



Iniciativa Data pro pacienty

za zpřístupnění srozumitelných informací o kvalitě zdravotní péče v ČR

Data pro pacienty je platforma iniciovaná Národní asociací patientských organizací (NAPO), jejímž cílem je ve vzájemné spolupráci aktérů z oblasti zdravotnictví poskytnout veřejnosti srozumitelně prezentované, důvěryhodné a zodpovědně zpřístupněné informace o kvalitě, dostupnosti a bezpečnosti zdravotní péče zajišťované u jednotlivých poskytovatelů v České republice.

Na základě zkušeností ze zahraničí očekáváme, že dostupné a správně interpretované informace o kvalitě zdravotní péče posílí roli pacientů v českém zdravotnictví a zvýší důvěru populace ve zdravotní systém. Poskytovatelé zdravotní péče získají významnou zpětnou vazbu a stát nástroj pro efektivnější řízení. Zpřístupnění informací pacientům tedy v důsledku bude mít pozitivní dopad na české zdravotnictví jako celek.

Iniciativu Data pro pacienty stavíme na přesvědčení, že každý pacient má právo na srozumitelné a důvěryhodné informace o zdravotní péči, kterou využívá.

Iniciativa předpokládá důsledné zasazení informací do kontextu, které pacientům a jejich rodinám přinese:

1. Přehlednou orientaci v systému zdravotní péče: pacienti najdou na jednom místě informace o poskytovatelích zdravotní péče podle typu péče a odbornosti, což jim umožní identifikovat zařízení, na která se lze obrátit v souvislosti s konkrétní zdravotní potřebou.

2. Transparentní srovnání dostupnosti a organizace péče: pacienti budou moci porovnat jednotlivé poskytovatele z hlediska dostupnosti, rozsahu a organizace poskytované péče, včetně informací o zkušenosti pracovišť s konkrétními typy výkonů, a zvážit tak, zda jejich zdravotní potřebu adekvátně pokryje nejbližší zařízení, nebo zda je vhodné vyhledat specializované pracoviště.

3. Podporu informovaného rozhodování o léčebném postupu: zpřístupnění dat o výsledcích léčby, rizicích, komplikacích a zkušenostech pacientů umožní jednotlivcům lépe posoudit možné přínosy a dopady navrhovaných léčebných variant v jejich konkrétní zdravotní situaci. Pacienti se tak stanou partnery v rozhodování o své léčbě a budou moci udělit informovaný souhlas založený na srozumitelných a relevantních informacích, nikoli pouze na autoritě poskytovatele.

4. Transparentnost jako základ důvěry ve zdravotní systém: veřejná dostupnost ověřitelných informací o kvalitě péče zvyšuje transparentnost fungování zdravotního systému a posiluje důvěru pacientů v poskytovanou péči i rozhodnutí odborníků. Otevřené srovnání podporuje systematické zvyšování kvality poskytovatelů a přispívá k odpovědnosti všech aktérů systému vůči pacientům.



Právo pacientů na informace o zdravotní péči je ústavně zaručeným právem. V tomto ohledu se domníváme, že je potřeba ho dále kultivovat a zlepšovat. Proto se v této iniciativě shodujeme **na těchto principech:**

- 1. Pacient na prvním místě:** Informace o kvalitě zdravotní péče musí být prezentovány ve formě, které pacienti rozumějí a kterou jsou schopni využít v reálných životních situacích. Podporujeme proto zpřístupňování informací na úrovni jednotlivých poskytovatelů a pracovišť, protože právě tato úroveň je pro pacienty při volbě péče nejrelevantnější.
- 2. Srozumitelnost a kontext:** Zveřejňované informace musí být doplněny jasným vysvětlením jejich významu, metodiky a limitů. Izolovaná data bez kontextu mohou vést k chybným závěrům; klíčové je proto sledování dlouhodobých trendů. Podporujeme vznik nezávislého portálu pro pacienty, který propojí relevantní informace do jednoho přehledného a srozumitelného celku.
- 3. Odpovědnost a bezpečnost:** Zpřístupňování dat o zdravotní péči považujeme za možné a bezpečné pouze tehdy, pokud jsou data řádně agregovaná, anonymizovaná a srozumitelně interpretovaná. Zároveň prosazujeme důsledné ověřování dat týkajících se zkušeností pacientů, bezpečnosti péče a výskytu komplikací.
- 4. Spolupráce a dialog:** Podporujeme řízení zdravotnictví založené na aktuálních a otevřených datech. Ta mají motivovat ke zvyšování bezpečnosti, kvality a efektivity péče ku prospěchu všech aktérů – poskytovatelů zdravotní péče, odborníků, institucí, pacientů, zdravotních pojišťoven i státu. Smysluplný systém veřejných dat může vzniknout jedině za spolupráce všech dotčených aktérů.
- 5. Postupné kroky:** Nastavení zpřístupňování informací o kvalitě zdravotní péče musí vycházet ze společné diskuze všech aktérů. Zavádění transparentnosti považujeme za postupný proces, který vyžaduje pilotní ověřování, průběžné vyhodnocování dopadů a úpravy systému na základě získaných zkušeností. Transparentnost chápeme jako dlouhodobý závazek ke zlepšování, nikoli jako jednorázové opatření.

Věříme, že společným úsilím lze postupně vytvářet zdravotnictví, ve kterém data pomáhají pacientům, podporují kvalitu péče a posilují důvěru v celý systém.