



Fundusze Europejskie  
Wiedza Edukacja Rozwój



Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



# Jakiego dialogu społecznego potrzebujemy w ochronie zdrowia?

Wyniki sondażu opinii pacjentów i obywateli

## Autorzy:

Ewa Borek, Fundacja MY Pacjenci

Adrian Janus, Fundacja MY Pacjenci

Teresa Perendyk, Naczelna Izba Lekarska

Artur Pruszko, Centrum Zintegrowanej Opieki i e-Zdrowia GUMed

Anna Sitek, Fundacja MY Pacjenci

Kinga Wojtaszczyk, Naczelna Izba Lekarska



Warszawa, grudzień 2016

Raport powstał w ramach projektu Razem dla Zdrowia, nr POWR.05.02.00-00-0008/16-00 współfinansowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020, Działania 5.2 „Działania pro jakościowe i rozwiązania organizacyjne w systemie ochrony zdrowia ułatwiające dostęp do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług zdrowotnych”.

## Podziękowania

**Chcielibyśmy złożyć najserdeczniejsze podziękowania wszystkim osobom i organizacjom aktywnie uczestniczącym w projekcie dialogu społecznego pt. Razem dla Zdrowia.** Dziękujemy za życzliwość, zaufanie, zaangażowanie i wszelką pomoc, jaką od Państwa uzyskaliśmy. Dziękujemy także za każdy głos w dyskusjach podczas naszych spotkań i szkoleń oraz za pomoc w przeprowadzeniu sondaży. Dzięki aktywności partnerów i uczestników projektu rozwija się idea dialogu społecznego i partycypacji pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących ochrony zdrowia.

**Projekt „Razem dla Zdrowia” zrealizowany jest przy udziale i dzięki zaangażowaniu partnerów projektu:** Naczelnej Izby Lekarskiej, Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych oraz Naczelnej Izby Aptekarskiej.



**Chcielibyśmy podziękować partnerowi konsultacji społecznych Portalowi ZnanyLekarz.pl,** który kolejny raz wspiera nas nieodpłatnie w przeprowadzaniu badań opinii. Dziękujemy za życzliwość, otwartość i profesjonalizm.

znany**lekarz**.pl

**Szczególne podziękowania składamy również organizacjom pacjenckim, które angażują się w pozyskiwanie respondentów dla przeprowadzanych w ramach projektu sondaży i badań opinii.**

Serdecznie dziękujemy za wsparcie i współpracę!  
W imieniu zespołu Fundacji MY Pacjenci



## Spis Treści

|  |    |
|--|----|
| Podziękowania.....   | 2  |
| Informacje o projekcie.....  | 4  |
| Partnerzy projektu.....  | 5  |
| Streszczenie.....  | 6  |
| Recenzja – prof. dr hab. n. med. Romuald Krajewski.....  | 12 |
| Wstęp.....   | 14 |
| Rola konsultacji społecznych w reformie systemu ochrony<br>zdrowia – doświadczenia międzynarodowe..... | 16 |
| Partycypacja pacjentów w procesie podejmowanie decyzji<br>w ochronie zdrowia w Polsce.....             | 21 |
| Metodologia badań opinii.....  | 23 |
| Charakterystyka respondentów.....  | 23 |
| Wyniki.....  | 25 |
| Wyniki indywidualnych wywiadów telefonicznych.....   | 33 |
| Wnioski.....   | 35 |
| Rekomendacje.....  | 38 |
| Spis wykresów.....   | 40 |
| Literatura.....  | 40 |

## Informacje o projekcie

Głównym celem projektu Razem dla Zdrowia jest rozwijanie dialogu społecznego oraz idei społecznej odpowiedzialności instytucji systemu ochrony zdrowia poprzez wypracowanie w ramach powołanego partnerstwa trwałych, skutecznych, efektywnych i transparentnych mechanizmów konsultacji społecznych. Realizacja celu pozwoli na wzmocnienie dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjenckimi oraz zawodami medycznymi).

Mamy nadzieję, że wypracowane w ramach projektu stanowiska i rekomendacje będą podstawą do wdrożenia projakościowych rozwiązań organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia, ułatwiających dostęp do wysokiej jakości usług medycznych.

W ciągu dwóch lat trwania projektu „Razem dla Zdrowia”, zrealizowane zostaną:

- ▶ Kampania edukacyjna angażująca pacjentów i obywateli do aktywnej partycypacji w konsultacjach społecznych w ochronie zdrowia;
- ▶ Konsultacje i konferencje merytoryczne dotyczące wybranych 10 aktów prawnych;
- ▶ Warsztaty i spotkania konsultacyjne dla pacjentów;
- ▶ Raporty, stanowiska i rekomendacje
- ▶ Narzędzia wsparcia konsultacji przy udziale pacjentów:
- ▶ Portal internetowy [www.razemdlazdrowia.pl](http://www.razemdlazdrowia.pl) - nowoczesna platforma konsultacji społecznych online
- ▶ Infolinia dla pacjentów pod numerem tel. 690 677 446
- ▶ Newsletter – wydawany 1 x w miesiącu.
- ▶ Materiały edukacyjne (poradniki, broszury, filmiki)

Projekt Razem dla Zdrowia współfinansowany jest w ramach projektu nr POWR.05.02.00-00-0008/16-00 z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020, Działania 5.2 „Działania pro jakościowe i rozwiązania organizacyjne w systemie ochrony zdrowia ułatwiające dostęp do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług zdrowotnych”.

## Partnerzy projektu

**Fundacja MY Pacjenci** powstała w 2012 roku w celu wspierania partycypacji pacjentów w podejmowaniu decyzji w ochronie zdrowia i zapewnianiu zaplecza eksperckiego organizacjom pacjenckim, żeby komunikowały skuteczniej swoje problemy i potrzeby. Fundacja prowadzi działalność naukową, badawczą, doradczą i szkoleniową dla pacjentów i ich organizacji.

**Naczelna Izba Lekarska** to organ lekarskiego samorządu zawodowego. Reprezentuje lekarzy i lekarzy dentyistów na szczeblu państwowym, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia. Dbą o przestrzeganie lekarskiego etosu, a także – poprzez organizację szkoleń zawodowych dla lekarzy i lekarzy dentyistów – aktywnie włącza się w proces edukacji polskiej kadry medycznej.

**Naczelna Izba Aptekarska** jest organem samorządu zawodowego farmaceutów, sprawuje pieczę nad należyтым wykonywaniem zawodu farmaceuty, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia.

**Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych** to organ samorządu zawodowego pielęgniarek i położnych. Sprawuje pieczę nad należyтым wykonywaniem zawodu, ustala zasady etyki zawodowej i standardy zawodowe, prowadzi orzecznictwo zawodowe, wydaje prawa wykonywania zawodu. Sprawuje nadzór nad wykonywaniem zawodu, a tym samym nad jakością świadczeń zdrowotnych, współtworzy programy edukacyjne, służące poprawie opieki zdrowotnej, mającej na celu zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego polskiemu społeczeństwu.

## Streszczenie

Prezentowany raport „Jakiego dialogu społecznego potrzebujemy w ochronie zdrowia? Wyniki sondażu opinii pacjentów i obywateli” powstał w ramach projektu „Razem dla Zdrowia”, którego głównym celem jest rozwijanie dialogu społecznego oraz idei społecznej odpowiedzialności instytucji systemu ochrony zdrowia poprzez wypracowanie w ramach powołanego partnerstwa trwałych, skutecznych, efektywnych i transparentnych mechanizmów konsultacji społecznych. Projekt realizuje Fundacja MY Pacjenci w partnerstwie z Naczelną Izbą Lekarską, Naczelną Izbą Aptekarską oraz Naczelną Izbą Pielęgniarek i Położnych.

Partycypacja społeczna to proces, w trakcie którego przedstawiciele społeczeństwa uzyskują wpływ, a pośrednio i kontrolę, nad decyzjami władz publicznych, gdy te decyzje mają bezpośredni lub pośredni wpływ na ich własne interesy (1). Od roku 2004 obowiązuje ustawa o działalności pożytku publicznego, która ustanowiła w odniesieniu do wszystkich organów administracji publicznej obowiązek współpracy z organizacjami pozarządowymi, w dwóch ważnych dla partycypacji społecznej formach:

- ▶ konsultacji projektów aktów prawnych;
- ▶ tworzeniu wspólnych, publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych.

Dobrze ugruntowana partycypacja jest kluczowa dla stanowienia dobrej jakości regulacji oraz decyzji w obszarze ochrony zdrowia, który winien być konstytuowany wokół potrzeb pacjentów.

Celem raportu jest wskazanie najistotniejszych kwestii związanych z wprowadzaniem partycypacji w procesie stanowienia regulacji, w tym zakresie i organizacji procesu konsultacji oraz właściwej reprezentacji poszczególnych interesariuszy, w szczególności pacjentów.

Raport prezentuje analizy przeprowadzone na podstawie badań opinii, które wyraziło 885 respondentów za pomocą ankiety dostępnej w serwisie [znanylekarsz.pl](http://znanylekarsz.pl) oraz 40 pogłębionych wywiadów telefonicznych przeprowadzonych z przedstawicielami organizacji pacjenckich.

## Główne wnioski

Partycypacja pacjentów i obywateli w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia może zachodzić poprzez ich udział w dwóch procesach:

- ▶ w ciałach, w których zapadają decyzje dotyczące rozwiązań systemowych w ochronie zdrowia,
- ▶ w konsultacjach społecznych aktów prawnych organizowanych przez resort zdrowia i jego agendy.

Pacjenci i obywatele w niewielkim stopniu biorą udział w pierwszym z procesów partycypacyjnych. Jest niewiele ciał decyzyjnych, w których uczestniczą przedstawiciele pacjentów. W Radzie Przejrzystości AOTMiT pacjentów reprezentują pracownicy biura Rzecznika Praw Pacjenta. Pacjenci nie są obecni w pracach Komisji Ekonomicznej podejmującej decyzje o przeznaczeniu środków publicznych na refundację leków. Nie biorą udziału w pracach zespołów przygotowujących mapy potrzeb zdrowotnych. Ważnym elementem partycypacji pacjentów jest od niedawna ich obecność w składzie Rad Oddziałów Wojewódzkich NFZ oraz w Radzie Zdrowia Publicznego. Należy dokonać rewizji składu wszystkich ciał decyzyjnych pod kątem obecności w nich przedstawicieli pacjentów i uzupełnić skład tych ciał, w których reprezentacji pacjentów nie ma.

Respondenci wskazali trzy grupy, których przedstawiciele powinni brać udział w pracach ciał decyzyjnych, tj.: przedstawiciele zawodów medycznych (lekarze, pielęgniarki, farmaceuci), przedstawiciele pacjentów i opiekunowie osób chorych lub niepełnosprawnych. Przedstawiciele pacjentów, opiekunów lub obywateli zasiadający w ciałach decyzyjnych powinni dysponować pełnym prawem głosu w podejmowaniu decyzji. Tylko nieliczni respondenci uważają, że Ministerstwo Zdrowia powinno samodzielnie dokonywać wyboru, na leczenie jakich chorób przeznaczać większe środki publiczne.

Dobór przedstawicieli pacjentów, opiekunów lub obywateli mógłby się dokonywać w trybie podobnym do wyboru ławników. Organizacje pacjenckie lub pozarządowe powinny zgłaszać kandydatury swoich przedstawicieli do ciał decyzyjnych a następnie organ tworzący ciało decyzyjne dokonywałby wyboru kandydatów, reprezentujących pacjentów w tym ciele decyzyjnym. Respondenci wskazali także na możliwość oddelegowania przedstawicieli do prac

w ciałach decyzyjnych przez duże organizacje pacjenckie lub dokonania wyboru przedstawicieli pacjentów na podstawie przedstawienia udokumentowanych kompetencji eksperckich. Respondenci wskazali, że przedstawiciele pacjentów, opiekunów i obywateli powinni zasiadać we wszystkich ciałach decyzyjnych – zarówno tych już istniejących, jak i nowo powoływanych. Przedstawiciele pacjentów, opiekunów i obywateli powinni stanowić istotną część składu ciał decyzyjnych (np. 20% składu). Przy Ministrze Zdrowia powinna pracować Rada Pacjentów, stanowiąca stały głos doradczy i opiniująca wszystkie inicjatywy legislacyjne tworzone w resorcie zdrowia.

Udział pacjentów, opiekunów i obywateli w konsultacjach społecznych aktów prawnych w ochronie zdrowia ma szerszy zasięg niż ich udział w ciałach decyzyjnych. Większa grupa respondentów ma doświadczenie w udziale w konsultacjach społecznych, ponieważ wielu z nich składało uwagi do projektów aktów prawnych indywidualnie lub w ramach swojej organizacji. Nie jest to jednak doświadczenie pozytywne, gdyż wiele osób, które składały uwagi do projektów aktów prawnych, nie otrzymało informacji zwrotnej na temat ich uwzględnienia lub wykorzystania.

Z zebranych opinii wynika szereg wskazówek, jak w praktyczny sposób organizować konsultacje społeczne, żeby ułatwić udział w nich pacjentów i obywateli. Aby usprawnić sam proces organizacji konsultacji społecznych, resort zdrowia nie powinien poprzestawać jedynie na ogłoszeniu na swoich stronach internetowych informacji o trwających konsultacjach społecznych, ale powinien także:

- ▶ proaktywnie rozsyłać informację o trwających konsultacjach społecznych do wszystkich organizacji pacjenckich;
- ▶ przygotować i opublikować prosty opis skierowanego do konsultacji społecznych aktu prawnego;
- ▶ przeprowadzać badania opinii publicznej na temat proponowanych zmian prawnych;
- ▶ organizować spotkania, podczas których resort wyjaśni w przystępny sposób swoje plany i ich konsekwencje dla pacjentów oraz dla pracowników ochrony zdrowia;



- ▶ organizować wysłuchania publiczne podczas których resort przedstawi pacjentom i obywatelom oraz pracownikom ochrony zdrowia propozycje zmian, ale także uzyska ich opinie na ten temat .

Resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami oraz pracownikami ochrony zdrowia propozycje zmian na etapie tworzenia ich wstępnych założeń. Ponadto powinien przekazywać informacje na temat uwzględnienia lub wykorzystania zgłoszonych w konsultacjach społecznych uwag.

Stanowiska organizacji pacjenckich i obywateli zajmowane w konsultacjach społecznych w stosunku do stanowisk zajmowanych przez innych interesariuszy systemu opieki zdrowotnej powinny być traktowane jako tak samo ważne. Rząd powinien pytać obywateli o opinię w sprawach, które wiążą się z większymi wydatkami z kieszeni pacjentów, dotyczą kolejek do lekarza oraz w sprawach jakości i bezpieczeństwa leczenia w szpitalach.

W świetle prowadzonych badań opinii organizacje pacjenckie i obywatele na zajęcie stanowiska w konsultacjach społecznych powinni mieć minimum 30 dni.

Z uzyskanych opinii wynika szereg wskazówek dla resortu zdrowia, dotyczących kierunków rozwoju konsultacji społecznych. Pacjenci, opiekunowie i obywatele uważają że resort zdrowia powinien:

- ▶ regularnie pytać pacjentów i obywateli o ich oczekiwania od systemu opieki zdrowotnej;
- ▶ regularnie badać zadowolenie pacjentów i obywateli z jakości, skuteczności i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych;
- ▶ traktować opinie i potrzeby pacjentów i obywateli jako wytyczne dla resortu zdrowia do wprowadzania zmian systemowych.

## Rekomendacje

W wyniku przeprowadzonych analiz sformułowano rekomendacje dotyczące

partycypacji pacjentów w procesach decyzyjnych, w tym stanowieniu prawa, w obszarze ochrony zdrowia.

1. Należy dążyć do zwiększenia partycypacji pacjentów, opiekunów i obywateli w procesach oraz w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia.

## Reprezentacja pacjentów

2. Należy jako zasadę przyjąć udział przedstawicieli pacjentów we wszelkich nowotworzonych ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia. We wszystkich istniejących ciałach decyzyjnych należy uzupełnić ich skład o przedstawicieli pacjentów, opiekunów i obywateli.

3. Pacjenci, opiekunowie lub obywatele powinni stanowić istotną część składu osobowego ciał decyzyjnych w ochronie zdrowia i powinni mieć w nich prawo głosu.

4. Wyborów przedstawicieli pacjentów, opiekunów lub obywateli do ciał decyzyjnych można dokonywać w mechanizmie podobnym do trybu wyłaniania ławników sądowych (zgłoszenia kandydatów i decyzja organu) lub na podstawie oddelegowania przez duże organizacje pacjenckie lub posiadane kompetencje eksperckie.

## Organizacja i przebieg procesu konsultacji publicznych

5. Należy zmodernizować tryb organizowania konsultacji społecznych w ochronie zdrowia w sposób, który zwiększy udział w nich przedstawicieli pacjentów, opiekunów oraz obywateli poprzez:

- ▶ przeprowadzanie badań opinii publicznej na temat proponowanych zmian prawnych;
- ▶ proaktywnie rozsyłanie informacji o trwających konsultacjach społecznych do wszystkich organizacji pacjenckich, których konsultowany temat dotyczy;
- ▶ przygotowanie i opublikowanie syntetycznych podsumowań skierowanego

do konsultacji społecznych aktu prawnego oraz jego uzasadnienia i skutków regulacji;

- ▶ organizowanie spotkań, podczas których resort (lub wnioskodawca, np. NFZ w doniesieniu do zarządzeń prezesa NFZ) wyjaśni w przystępny sposób swoje plany i ich konsekwencje dla pacjentów;
- ▶ organizowanie wysłuchań publicznych, podczas których resort przedstawi pacjentom i obywatelom oraz pracownikom ochrony zdrowia propozycje zmian, ale także uzyska ich opinie na ten temat.

6. Resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami oraz pracownikami ochrony zdrowia propozycje zmian na etapie tworzenia ich wstępnych założeń.

7. Każdorazowo resort powinien przekazywać uczestnikom konsultacji społecznych informacje na temat uwzględnienia lub wykorzystania zgłoszonych w konsultacjach społecznych uwag.

8. Konsultacje społeczne w ochronie zdrowia powinny trwać minimum 30 dni.

## Zagadnienia ogólne

9. Resort zdrowia powinien przeprowadzać badania opinii pacjentów i obywateli oraz pracowników ochrony zdrowia dotyczące ich oczekiwań od systemu opieki zdrowotnej i regularnie je powtarzać.

10. Resort zdrowia powinien regularnie badać zadowolenie pacjentów i obywateli z jakości, skuteczności i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych.

11. Należy określić katalog zagadnień lub obszarów, w których regulacje powinny następować po uzyskaniu pozytywnej opinii przedstawicieli pacjentów oraz pracowników ochrony zdrowia.

**12. Opinie i potrzeby pacjentów i obywateli oraz pracowników ochrony zdrowia zgłaszane w konsultacjach społecznych powinny być przez resort zdrowia traktowane jako istotne wytyczne do wprowadzania zmian systemowych i kierowane do realizacji.**

## Recenzja – prof. dr hab. n. med. Romuald Krajewski

W raporcie przedstawiono wyniki sondażu, w którym wzięło udział 885 osób. Udział w sondażu był możliwy dla wszystkich osób chcących wypełnić ankietę. Sposób dystrybucji zaproszeń do udziału nie jest dokładnie opisany i nie można ocenić reprezentatywności grupy, w której znalazły się osoby zdrowe (obywatele - 55%), obywatele, pacjenci, lekarze i psychologowie.

Kwestionariusz ankiety powinien zostać załączony do raportu. Zawiera on 23 pytania dotyczące podstawowych cech demograficznych oraz wybranych aspektów dialogu społecznego, konsultacji społecznych i udziału obywateli w decyzjach dotyczących ochrony zdrowia. Badanie ankietowe typu CAWI zostało uzupełnione 40 wywiadami CATI z udziałem osób aktywnych w organizacjach pacjentów umożliwiającym zadawanie dodatkowych pytań i zbieranie sugestii uczestników.

Przedstawione w raporcie wyniki dotyczą najważniejszych aspektów dialogu społecznego. Ogólnie, wskazują one na bardzo powszechne przekonanie obywateli, pacjentów i pracowników ochrony zdrowia o potrzebie większego zaangażowania w proces analizy potrzeb systemu, proponowania rozwiązań i oceny propozycji legislacyjnych. Wskazano także na problemy z obecnym systemem konsultacji. Odpowiedzi wskazują kierunki działania ale także uwidoczniają małe zaangażowanie obywateli, którzy jak się wydaje nie wiedzą o dostępnych już obecnie sposobach angażowania się w konsultacje. Wskazuje to na potrzebę aktywizacji na równi z rozwojem metod uczestnictwa.

Rekomendacje i wnioski podzielono na 3 części dotyczące reprezentacji pacjentów, konsultacji społecznych oraz zagadnień ogólnych. Odpowiadają one wynikom sondażu i są poprawnie sformułowane. O ile aktywność partnerów z samorządów zawodowych w procesie konsultacji aktów prawnych jest już obecnie stałym elementem procesu legislacyjnego, udział pacjentów i obywateli, na przykład zgromadzonych w organizacjach pozarządowych, powinien być większy. Choć nie wynika to z badania, można sądzić, że jednym z powodów ograniczonej aktywności może być ograniczony wpływ na proces legislacyjny wynikający także i z braku zaplecza merytorycznego. Zaproponowane działania i zasady są więc bardzo ważne.

Raport ma bardzo przejrzysty i poprawny układ, jest dobrze opracowany graficznie. Ogólnie, można ocenić ten raport bardzo pozytywnie. Pomimo przyjęcia formy dobrowolnej ankiety liczba uczestników sondażu sprawia, że wyrażone w formie odpowiedzi na pytania opinie i oparte na nich wnioski należy traktować jako dobre odzwierciedlenie oczekiwań społecznych wobec dialogu administracji i licznych interesariuszy w ochronie zdrowia.

## Wstęp

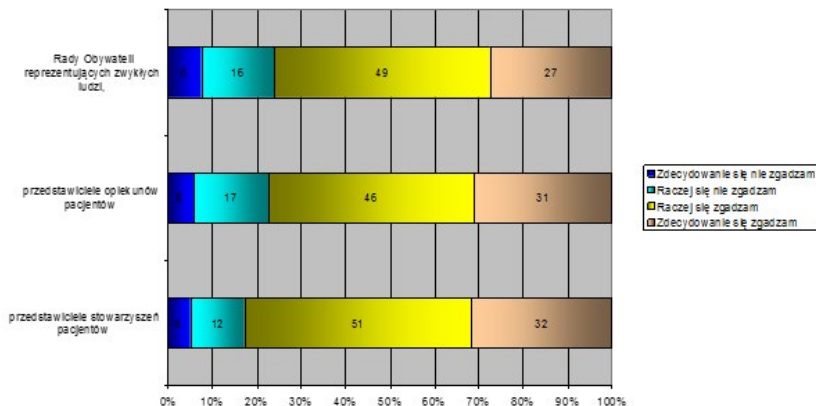
Partycypacja społeczna to proces, w trakcie którego przedstawiciele społeczeństwa uzyskują wpływ, a pośrednio i kontrolę, nad decyzjami władz publicznych, gdy te decyzje mają bezpośredni lub pośredni wpływ na ich własne interesy. (1)

Od roku 2004 obowiązuje ustawa o działalności pożytku publicznego, która ustanowiła w odniesieniu do wszystkich organów administracji publicznej obowiązek współpracy z organizacjami pozarządowymi, w dwóch ważnych dla partycypacji społecznej formach:

- ▶ konsultacji projektów aktów prawnych;
- ▶ tworzeniu wspólnych, publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych.

W badaniu przeprowadzonym przez OBOP w 2012 roku Polacy wyraźnie wskazali, kto powinien aktywnie uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji o tym, na jaki cel Państwo ma przeznaczyć publiczne środki w ochronie zdrowia. 83% respondentów wskazało, że przedstawiciele stowarzyszeń pacjenckich powinni być stroną dialogu społecznego w ochronie zdrowia, 77% wskazało na opiekunów a 76% na zwykłych obywateli jako reprezentantów interesu społecznego. (2)

Proszę powiedzieć, na ile zgadza lub nie zgadza się Pan(i) z opinią, że ..... powinny aktywnie uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji o tym, na jaki cel Państwo ma przeznaczyć publiczne pieniądze w ochronie zdrowia?



Partycypacja pacjentów w podejmowaniu decyzji, dotyczących systemu opieki zdrowotnej, jest w krajach europejskich powszechnie uznanym i praktykowanym narzędziem wprowadzania zmian, jeśli mają one wychodzić naprzeciw potrzebom społecznym. (3,4) W tych krajach uwzględnienie opinii końcowych odbiorców usług medycznych jest stałym elementem procesu tworzenia polityk zdrowotnych. W Polsce idea pytania o zdanie pacjentów i uwzględniania ich opinii w procesie podejmowania decyzji o kształcie systemu opieki zdrowotnej ciągle napotyka przeszkody. (5)

Obecnie trwa bardzo dynamiczny proces przekształcania systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Definiowane są zasady finansowania szpitali, kształt i zadania podstawowej opieki zdrowotnej, miejsce profilaktyki zdrowotnej. W składzie zespołów roboczych, których kilkanaście powołano w resorcie zdrowia w 2016 roku, przedstawiciele organizacji pacjenckich znaleźli się w zaledwie dwóch. Głos tych organizacji w konsultacjach społecznych aktów prawnych wprowadzających zmiany często nie jest traktowany jako głos istotny, który należy traktować ze szczególną uwagą albo opinie przedstawicieli pacjentów traktuje się instrumentalnie wykorzystując je tylko wtedy, gdy sprzyjają założeniom politycznym. Sprawia to, że istotne dla pacjentów reformy dokonują się praktycznie w warunkach braku pytania pacjentów i obywateli o ich potrzeby i bez uwzględnienia opinii końcowych odbiorców w tworzeniu nowego kształtu systemu opieki zdrowotnej. Konsekwencją nieuwzględniania istotnych potrzeb pacjentów w procesie tworzenia prawa i wprowadzania zmian jest tworzenie systemu niskiej jakości oraz utrudnienie uzyskiwaniu oczekiwanych korzyści.

Partycypacja pacjentów w tworzeniu polityk zdrowotnych jest w Polsce w początkowym etapie wdrażania. Jeżeli zgadzamy się, że nie powinny powstawać żadne nowe zespoły czy ciała decyzyjne w ochronie zdrowia, nieuwzględniające reprezentacji pacjentów czy obywateli, nie wiemy jednak jak dobierać reprezentantów pacjentów do tych ciał. Czy korzystać z organizacji parasolowych, federacji, stowarzyszeń czy szukać innej drogi dotarcia do wiarygodnych opinii pacjentów? Czy w czasach łatwego bezpośredniego dostępu do opinii pacjentów federalizacja będzie bardziej hamulcem niż motorem dialogu? (6) Czy dobór przedstawicieli środowisk pacjenckich do ciał decyzyjnych należy oprzeć raczej na ich kompetencjach eksperckich i merytorycznych niż na przynależności do reprezentatywnej organizacji?

Czy z czasem w miarę jej praktykowania przez strony dialogu społecznego można oczekiwać rozwoju potencjału merytorycznego przedstawicieli pacjentów

w gremiach decyzyjnych? Jak należy traktować stanowiska środowisk pacjenckich zajmowane w konsultacjach społecznych i czy dawać postulatом zgłaszanym przez pacjentów i obywateli priorytet?

Te oraz inne pytania dotyczące docelowego kształtu dialogu społecznego i roli w nim pacjentów adresuje kwestionariusz badania opinii, którego wyniki prezentujemy w niniejszym raporcie. Na część postawionych powyżej pytań udało się uzyskać odpowiedź i poznać poglądy pacjentów i obywateli. Ogólnie, wskazują oni, że należy stale, aktywnie promować ideę partycypacji pacjentów i obywateli w ciałach decyzyjnych i konsultacjach społecznych dotyczących ochrony zdrowia. Badanie potwierdziło tezę, będącą głównym celem projektu dialogu społecznego Razem dla Zdrowia.

## Rola konsultacji społecznych w reformie systemu ochrony zdrowia – doświadczenia międzynarodowe.

### Wstęp

Kryzys systemu ochrony zdrowia w Polsce narasta – kolejki pacjentów do świadczeń się wydłużają, jakość usług jest niewystarczająca, szpitale są zadłużone, w kasie Narodowego Funduszu Zdrowia brakuje środków, a konflikty między głównymi interesariuszami systemu (pacjentami, lekarzami i świadczeniodawcami) zaostrzają się.

Wiedza o niezadowoleniu Polaków z funkcjonowania systemu ochrony zdrowia zaczyna ciążyć politykom. Dlatego pojawiają się adresowane do resortu zdrowia inicjatywy, żeby szybko rozwiązać występujące problemy. Eksperci są zgodni – dłużej nie da się odkładać zmian w drażliwej społecznie sferze, jaką jest ochrona zdrowia. Nie bardzo jednak wiadomo, jak wyjść z chaosu organizacyjnego, finansowego, systemowego i etycznego – reformować to, co jest, czy raczej zbudować nową jakość w lecznictwie?



Polska nie jest ani pierwszym, ani jedynym krajem, który musi się zmierzyć z takimi problemami w systemie ochrony zdrowia. Główną chorobą większości tych systemów jest brak równowagi między zawartością koszyka gwarantowanych świadczeń zdrowotnych a publicznymi środkami przeznaczonymi na jego finansowanie. Z jednej strony rosną potrzeby zdrowotne obywateli, koszty świadczeń i nowych technologii, a starzejące się społeczeństwa żyją dłużej i chorują więcej, co kosztuje drożej. Z drugiej – konieczność obniżania wydatków publicznych powoduje, że ich pula przeznaczona na zdrowie nie wzrasta. Gdy dysproporcja między potrzebami społecznymi a możliwościami ich finansowania z budżetu jest duża i przejawia się niezadowoleniem społecznym z opieki zdrowotnej, staje się jasne, że dotychczasowy system nie zapewnia już bezpieczeństwa i trzeba go na nowo zdefiniować.

Wiele krajów konstruktywnie rozwiązało ten problem. Dobrym wzorem, z którego można i należy skorzystać, jest wykorzystanie mechanizmu konsultacji społecznych.

## **Kondycja systemu ochrony zdrowia krajów europejskich**

W większości państw europejskich sektor opieki zdrowotnej odgrywał ważną rolę dla wzrostu gospodarczego i zatrudnienia w ciągu ostatnich 10-15 lat i wciąż tkwi w nim niewykorzystany potencjał. Według Światowej Organizacji Zdrowia, w okresie 2005-2008 łączne wydatki na opiekę zdrowotną w większości państw członkowskich wahały się między 5-11% PKB, z pewnymi wyjątkami krajów, które przeznaczają na ochronę zdrowia sumy powyżej lub poniżej tej kwoty. Jednocześnie wydatki szpital pozostały stabilne, wahając się od 2 do 4% PKB. Jednak z powodu kryzysu finansowego i gospodarczego, większość państw członkowskich jest obecnie w obliczu trudnych wyborów dotyczących cięcia wydatków publicznych. W rezultacie czego w wielu krajach zostały zainicjowane reformy systemów opieki zdrowotnej.

## Znaczenie dialogu społecznego w ochronie zdrowia

Pojęcie dialogu społecznego obejmuje konsultacje, dyskusje i negocjacje między rządem, a innymi aktorami życia społecznego, w tym także obywatelami-pacjentami reprezentowanymi przez organizacje pacjenckich.

Dialog społeczny ma zasadnicze znaczenie dla zrozumienia potrzeb sektora opieki zdrowotnej oraz opracowania wspólnych rozwiązań dla wyzwań. W tym celu administracja publiczna powinna prowadzić aktywny dialog z przedstawicielami zawodów medycznych oraz organizacji społecznych, w tym pacjenckich (wg zaleceń Rady Europy, rozwój struktur i warunków partycypacji społecznej, także w dziedzinach związanych z opieką zdrowotną, jest obowiązkiem rządów krajowych).

Wzmacnianie dialogu społecznego w sektorze opieki zdrowotnej wspierania rozwoju dobrowolnych rozwiązań dla kluczowych wyzwań, stojących przed sektorem opieki zdrowotnej. Administracja publiczna powinna kontynuować swoje wsparcie dla budowania potencjału partnerów społecznych (NGOs) w sektorze opieki zdrowotnej w perspektywie poprawy funkcjonowania istniejących struktur i podnoszenie świadomości na temat możliwości i korzyści z dialogu społecznego na różnych poziomach.

## Doświadczenia międzynarodowe

Doświadczenia krajów rozwiniętych, które debatę społeczną na temat wydawania publicznych środków na zdrowie mają już za sobą, pokazują, że poszukiwanie kompromisu między celami ekonomicznymi i nieekonomicznymi jest przyjmowane chętniej niż skrajne rozwiązania.

W Szwecji w latach 90. XX w. powołano specjalną komisję parlamentarną, której zadaniem było zgromadzenie opinii różnych grup społecznych związanych z problemami rozdziału środków finansowych na świadczenia zdrowotne. W efekcie przeprowadzonych debat publicznych oraz badań ankietowych udało się osiągnąć społeczny konsensus. Zgodnie z zapisami ustawy zdrowotnej każda decyzja o przyznaniu lub odmowie udzielenia danego świadczenia medycznego powinna się odwoływać do trzech poniższych zasad:





- ▶ Godność jednostki;
- ▶ Potrzeby i solidarność;
- ▶ Efektywność kosztowa.

Z kolei w Anglii i Walii kluczową rolę odgrywa Rada Obywatelska (Citizen's Council) funkcjonująca przy brytyjskiej agencji oceny technologii medycznych (National Institute for Clinical Excellence – NICE). Jest to grupa 30 losowo wybranych przedstawicieli różnych grup społecznych na trzyletnie kadencje. Aby zapewnić reprezentatywność rady, jej członkowie są dobierani z uwzględnieniem z góry określonych kryteriów, takich jak płeć, wiek, miejsce zamieszkania i status społeczny. Najważniejszym osiągnięciem rady był raport o obiektywnych i jakościowych zasadach podejmowania decyzji refundacyjnych (ang. social value judgement). W efekcie debat publicznych oraz dyskusji ekspertów ustalono trzy podstawowe kryteria alokacji środków finansowych na świadczenia zdrowotne to:

- ▶ skuteczność;
- ▶ bezpieczeństwo;
- ▶ efektywność kosztowa.

W mechanizmie dialogu społecznego zostały także ustalone kryteria podejmowania decyzji w ochronie zdrowia w Norwegii oraz Stanach Zjednoczonych, przy okazji określania zawartości koszyka świadczeń gwarantowanych dla potrzeb reformy zdrowotnej Obama Care.

Przykłady przyjętych na świecie rozwiązań dotyczących alokacji zasobów w ochronie zdrowia – opartych na dialogu społecznym – przedstawia tabela poniżej.

| Kraj  | Kiedy     | Podmiot odpowiedzialny   | Zastosowane narzędzia  | Kryteria alokacji zasobów   |
|---|-----------|--|--|---|
| <br>Szwecja            | 1992–1994 | <ul style="list-style-type: none"> <li>komisja parlamentarna odpowiedzialna za organizację dialogu społecznego</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>badania ankietowe 3 tys. obywateli, personelu medycznego i administracji szpitali</li> <li>debaty publiczne, konferencje i seminaria z udziałem ekspertów i polityków</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>godność jednostki</li> <li>potrzeby zdrowotne</li> <li>solidarność</li> <li>efektywność kosztowa</li> </ul>  |
| <br>Norwegia           | lata 90.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>komisja rządowa</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>utworzenie komisji reprezentującej zróżnicowane grupy społeczne (tzw. komisja Lonninga)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>świadczenia podstawowe z pierwszeństwem dostępu zdefiniowane na podstawie trzech kryteriów:               <ul style="list-style-type: none"> <li>ryzyko zgonu w ciągu najbliższych pięciu lat: powyżej 5–10 proc.</li> <li>poprawa 5-letniego przeżycia: co najmniej 10 proc.</li> <li>wymiernie korzyści w stosunku do poniesionych nakładów</li> </ul> </li> <li>świadczenia suplementarne</li> <li>świadczenia o niskim priorytecie</li> <li>świadczenia niepriorytetowane</li> </ul> |
| <br>Wielka Brytania    | 2002      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Citizen's Council przy NICE</li> <li>30 losowo wybranych obywateli</li> <li>trzyletnia kadencja</li> </ul>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>trzydniowe zjazdy dwa razy w roku</li> <li>debata z udziałem ekspertów</li> <li>raporty np. o obiektywnych i jakościowych zasadach podejmowania decyzji refundacyjnych</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>skuteczność</li> <li>bezpieczeństwo</li> <li>efektywność kosztowa</li> <li>proceduralna sprawiedliwość</li> </ul>  |
| <br>Stany Zjednoczone | 2011      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Instytut Medycyny (IOM) odpowiedzialny za koordynację projektu określenia zawartości koszyka świadczeń zdrowotnych</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>spotkania otwarte dla opinii publicznej</li> <li>możliwość zgłaszania uwag i sugestii drogą elektroniczną za pośrednictwem platformy internetowej</li> <li>sesje dla grup pacjentów, świadczeniodawców, ubezpieczycieli oraz pracodawców</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>przejrzystość</li> <li>uczestnictwo</li> <li>równość i sprawiedliwość społeczna</li> <li>efektywność, elastyczność</li> </ul>  |

Dbłość o zdrowie publiczne i rosnące koszty opieki zdrowotnej sprawiły, że w wielu krajach temat zdrowia są obecny w polityce.

Doświadczenia międzynarodowe pokazują, że dialog ze społeczeństwem nie jest obecnie ani trudny, ani kosztowny, wytyczy kierunek zmian w ochronie zdrowia, ponieważ pomoże w ustaleniu priorytetów, dając przy tym mandat do prowadzenia reformy zgodnie z konsensusem społecznym. Zmiany konsultowane społecznie zawsze wdraża się łatwiej.

Obecnie istnieje szerokie uznanie dialogu społecznego w zakresie wspierania i podtrzymywania procesów reform w wielu dziedzinach sektora opieki

zdrowotnej, dlatego też dialog społeczny dotyczący reform systemu opieki zdrowotnej jest obecnie najlepszą receptą na rozpoczęcie porządkowania systemu opieki zdrowia w Polsce.

## Partycypacja pacjentów w procesie podejmowanie decyzji w ochronie zdrowia w Polsce

### Wstęp

Zdrowie jest dla Polaków najważniejszą wartością. Mimo tego, decyzje dotyczące systemu służby zdrowia podejmowane są przez administrację państwową, często bez konsultacji z przedstawicielem obywateli w formie organizacji pacjenckich, którym to Polacy chcą powierzać kwestie reprezentowania ich w procesie podejmowana decyzji związanych z ochroną zdrowia.

### Jak wygląda partycypacja obywateli w ochronie zdrowia w Polsce?

W roku 2004 weszła w życie Ustawa o działalności pożytku publicznego, która ustanowiła w odniesieniu do wszystkich organów administracji publicznej obowiązek współpracy z organizacjami pozarządowymi, w tym w dwóch ważnych dla partycypacji społecznej formach, to jest konsultacji projektów aktów prawnych oraz tworzeniu wspólnych, publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych<sup>1</sup>. W związku z tym prawo do partycypacji organizacji pacjenckich ma umocowanie nie tylko w rekomendacjach UE, ale także konkretnych zapisach polskiego prawa.

W 2009 roku Health Consumer Powerhouse przeprowadził badania w 27 państwach Unii Europejskiej oraz Norwegii, Szwajcarii, Macedonii i Chorwacji, oceniające pozycję i wpływ pacjentów i ich organizacji na system ochrony zdrowia w tych krajach. Polska zajęła 25 pozycję w gronie 30 badanych krajów pod względem zsumowanych wyników oceniających przestrzeganie praw pacjenta,

1 Dz.U. 2003 nr 96 poz. 873, Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

dostęp do informacji, dostęp do leczenia, do ubezpieczeń zdrowotnych oraz także udział grup pacjenckich w procesie podejmowania decyzji, z wynikiem całkowitym 528 pkt. na 1000 pkt. możliwych<sup>2</sup>. Partycypacja społeczna w procesie podejmowania decyzji o finansowaniu ochrony zdrowia w Polsce istotnie odbiega więc od poziomu, w jakim wykorzystują swoje prawa do współdecydowania pacjenci i obywatele w innych krajów europejskich.

## Formy partycypacji dostępne pacjentom

Wyróżnić można kilka poziomów i narzędzi partycypacji dostępnych dla polskich pacjentów. Organizacje pacjencie mogą:

- ▶ brać udział w konsultacjach społecznych propozycji aktów prawnych regulujących ochronę zdrowia i dostęp do leczenia;
- ▶ prezentować swoje poglądy na obradach Sejmowych czy Senackich Komisji Zdrowia
- ▶ wyrażać swoje opinie na forum „Dialog dla Zdrowia”

Mimo istnienia licznych narzędzi partycypacji, w Polsce nie jest realizowana zasada partycypacji rozumianej jako przywilej współdecydowania o kształcie ochrony zdrowia, zarówno przedstawiciele administracji publicznej, jak i organizacje pacjenckich nabywają obecnie umiejętność prowadzenia dialogu społecznego.

---

2 Health Consumer Powerhouse (2009), The Empowerment of the European Patient. Options and Implications Report, <http://www.healthpowerhouse.com/files/EPEI-2009/european-patient-empowerment-2009-report.pdf>.

## Metodologia badań opinii

W ramach realizacji projektu dialogu społecznego Razem dla Zdrowia Fundacja My Pacjenci wraz z portalem [www.znanylekarz.pl](http://www.znanylekarz.pl) przeprowadziła wśród pacjentów i obywateli badania sondażowe dotyczące ich oczekiwań od dialogu społecznego w ochronie zdrowia. Do przeprowadzenia sondażu wykorzystano autorski kwestionariusz ankiety on-line zawierający 23 pytania. Kwestionariusz dystrybuowano za pośrednictwem portalu znanylekarz.pl oraz poprzez współpracujące z Fundacją organizacje pacjenckie w okresie 19.11.16 – 25.12.16.

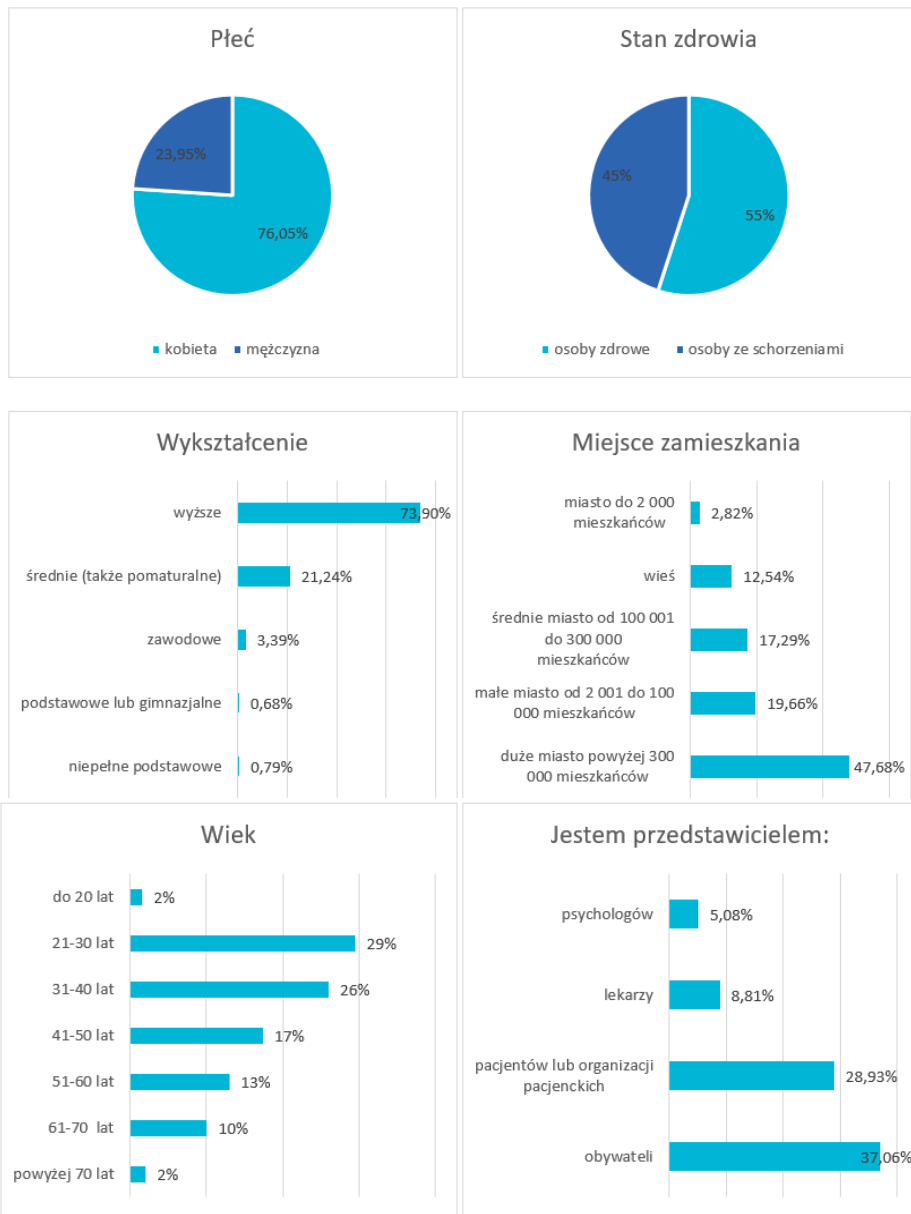
W badaniach opinii wzięło udział **885** osób. Badanie ma charakter niereprezentatywny; próba obejmuje osoby, które dobrowolnie wyraziły chęć udziału w badaniach kwestionariuszowych.

Równoległe do badań opinii przeprowadzono 40 pogłębionych wywiadów indywidualnych z przedstawicielami pacjentów, dotyczących oczekiwań pacjentów od dialogu społecznego. Realizatorem wywiadów pogłębionych była Naczelna Izba Lekarska.

## Charakterystyka respondentów

Na pytania ankiety odpowiedzieli respondenci w wieku 15-96 lat, głównie kobiety, które stanowiły 76% wszystkich badanych. W grupie respondentów dominują osoby z dużych miast (48%) z wyższym wykształceniem (74%). Najliczniej reprezentowaną grupą respondentów byli obywatele (37%), pacjenci (29%), lekarze (9%) oraz psychologowie (5%). Średnia wieku respondentów wyniosła 42 lata a najliczniejszą grupę badanych stanowili 30-latkowie. Osoby zdrowe stanowiły 55% badanej populacji a pacjenci 45% (wykres 1).

Wykres 1: Charakterystyka respondentów (N=885).



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników sondażu.

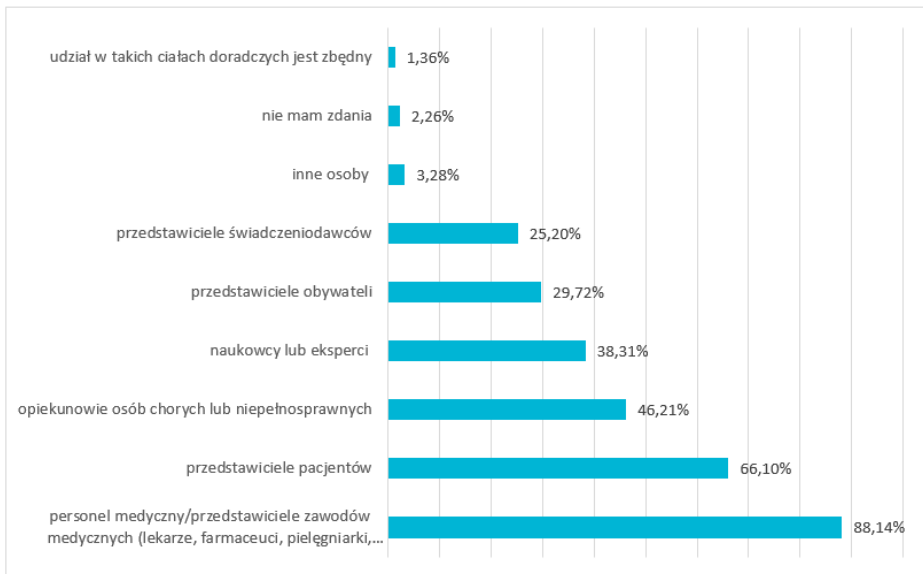


# Wyniki

## CIAŁA DECYZYJNE W OCHRONIE ZDROWIA

W ankiecie pytano o pożądany skład ciał decyzyjnych wpływających na kształt systemu opieki zdrowotnej. W opinii respondentów w ich skład powinni wchodzić przedstawiciele zawodów medycznych (88% odpowiedzi), takich jak lekarze, pielęgniarki czy farmaceuci, przedstawiciele pacjentów (6% odpowiedzi) i opiekunowie osób niepełnosprawnych (46% odpowiedzi) - wykres 2.

Wykres 2: Kto Pani/Pana zdaniem powinien wchodzić w skład ciał podejmujących decyzje w ochronie zdrowia? (N=885)

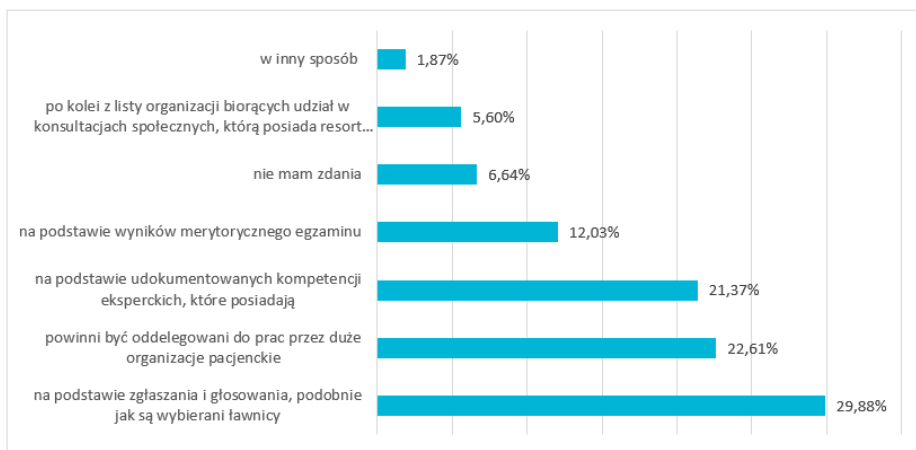


Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników sondażu opinii.

Wśród respondentów wskazujących na konieczność zasiadania przedstawicieli pacjentów w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia (N=482) 53% uważa, że przedstawiciele pacjentów, opiekunów lub obywateli zasiadający w ciałach decyzyjnych powinni mieć pełne prawo głosu w podejmowaniu decyzji, a 39% uważa, że powinni mieć oni głos doradczy.

Przedstawiciele pacjentów, opiekunów lub obywateli powinni być wyłaniani do ciał decyzyjnych na podstawie zgłoszenia i głosowania (odpowiedzi takiej udzieliło 30% spośród respondentów, którzy uważają, że przedstawiciele pacjentów powinni zasiadać w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia), powinni być oddelegowani do prac przez duże organizacje pacjenckie (23% odpowiedzi) lub wybierani podstawie udokumentowanych kompetencji eksperckich, które posiadają (21% odpowiedzi).

### Wykres 3: Sposób wyłaniania przedstawicieli pacjentów, opiekunów lub obywateli do ciał decyzyjnych w ochronie zdrowia (N=482).



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników sondażu opinii.

87% respondentów, wskazujących na konieczność zasiadania przedstawicieli pacjentów w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia uważa, że przedstawiciele pacjentów, opiekunów lub obywateli powinni uczestniczyć we wszystkich – już istniejących i nowo powstałych ciałach decyzyjnych i doradczych w ochronie zdrowia. 23% uważa, że powinni oni stanowić minimum 50% ich składu, a co piąty badany z niniejszej grupy wskazuje, że powinni stanowić minimum 21-30% ich składu.

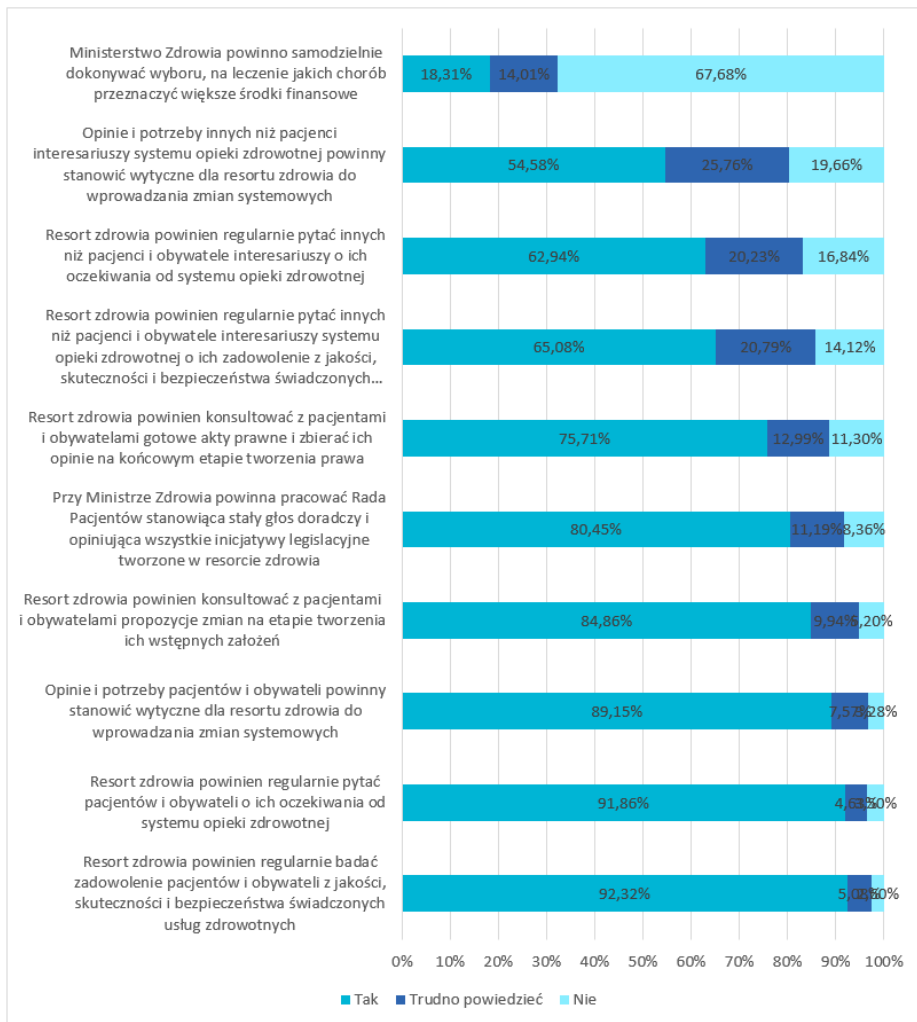
99% respondentów nie zasiada w składzie żadnych ciał podejmujących decyzje w ochronie zdrowia.

## Konsultacje społeczne w ochronie zdrowia

Badanych pytano również o ich oczekiwania wobec resortu zdrowia w aspekcie organizowania konsultacji społecznych aktów prawnych (wykres 4):

- ▶ 92% uważa, że resort zdrowia powinien regularnie badać zadowolenie pacjentów i obywateli z jakości, skuteczności i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych
- ▶ 92% uważa, że resort zdrowia powinien regularnie pytać pacjentów i obywateli o ich oczekiwania od systemu opieki zdrowotnej;
- ▶ 89% uważa, że opinie i potrzeby pacjentów i obywateli powinny stanowić wytyczne dla resortu zdrowia do wprowadzania zmian systemowych;
- ▶ 84% uważa, że resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami propozycje zmian na etapie tworzenia ich wstępnych założeń;
- ▶ 80% uważa, że przy Ministrze Zdrowia powinna pracować Rada Pacjentów stanowiąca stały głos doradczy i opiniująca wszystkie inicjatywy legislacyjne tworzone w resorcie zdrowia;
- ▶ 75% uważa, że resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami gotowe akty prawne i zbierać ich opinie na końcowym etapie tworzenia prawa;
- ▶ 65% uważa, że resort zdrowia powinien regularnie pytać innych niż pacjenci i obywatele interesariuszy systemu opieki zdrowotnej o ich zadowolenie jakości, skuteczności i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych
- ▶ 63% uważa, że resort zdrowia powinien regularnie pytać innych niż pacjenci i obywatele interesariuszy o ich oczekiwania od systemu opieki zdrowotnej;
- ▶ 55% uważa, że opinie i potrzeby innych niż pacjenci interesariuszy systemu opieki zdrowotnej powinny stanowić wytyczne dla resortu zdrowia do wprowadzania zmian systemowych;
- ▶ 18% uważa, że Ministerstwo Zdrowia powinno samodzielnie dokonywać wyboru, na leczenie jakich chorób przeznaczyć większe środki finansowe.

## Wykres 4: Oczekiwania wobec resortu zdrowia w aspekcie organizowania konsultacji społecznych aktów prawnych (N=885).

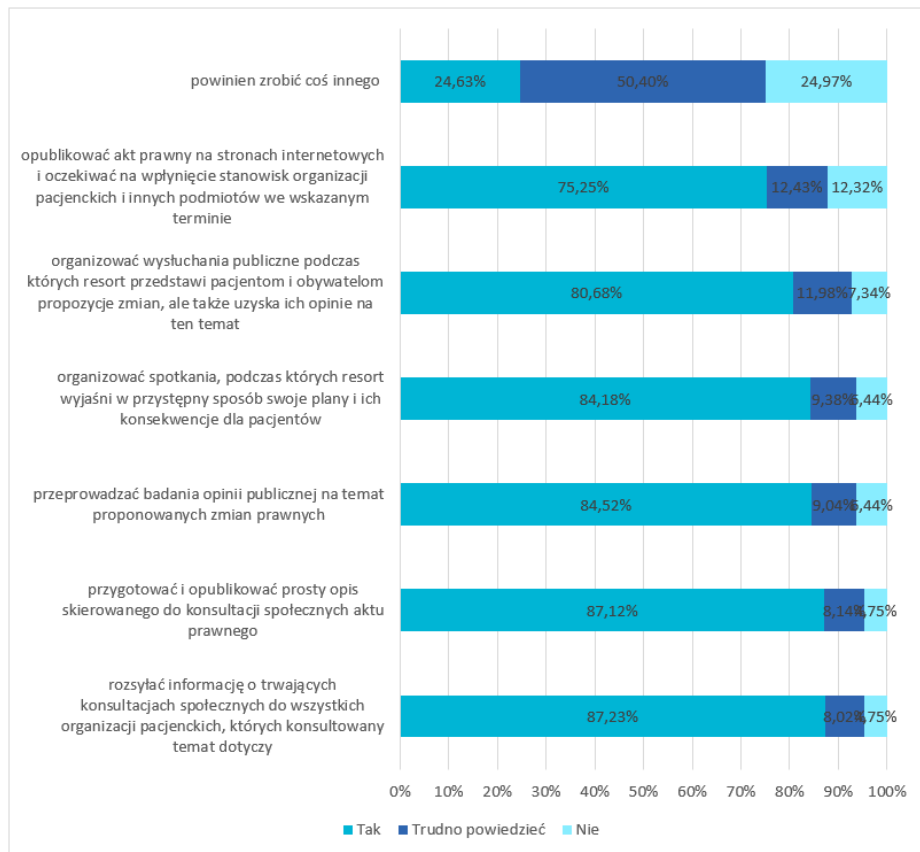


Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników sondażu.

Pytano także w jakim trybie powinny być przez resort zdrowia prowadzone konsultacje społeczne aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia. Większość respondentów uważa, że resort zdrowia powinien podejmować następujące działania przedstawione w ankiecie (wykres 5):

- ▶ 87% - rozsyłać informację o trwających konsultacjach społecznych do wszystkich organizacji pacjenckich;
- ▶ 87% - przygotować i opublikować prosty opis skierowanego do konsultacji społecznych aktu prawnego;
- ▶ 85% - przeprowadzać badania opinii publicznej na temat proponowanych zmian prawnych;
- ▶ 84% - organizować spotkania, podczas których resort wyjaśni w przystępny sposób swoje plany i ich konsekwencje dla pacjentów;
- ▶ 81% - organizować wysłuchania publiczne podczas których resort przedstawi pacjentom i obywatelom propozycje zmian, ale także uzyska ich opinie na ten temat;
- ▶ 75% - opublikować akt prawny na stronach internetowych i oczekiwać na wpłynięcie stanowisk organizacji pacjenckich i innych podmiotów we wskazanym terminie.

## Wykres 5: W jakim trybie powinny być przez resort zdrowia prowadzone konsultacje społeczne aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia (N=855)?



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników sondażu.

79,1% respondentów uważa, że organizacje pacjenckie i obywatele na zajęcie stanowiska w konsultacjach społecznych powinny mieć minimum 30 dni. Najczęściej wskazywanym przez respondentów czasem potrzebnym na przeprowadzenie konsultacji społecznych było 30 dni.

Stanowiska organizacji pacjenckich i obywateli zajmowane w konsultacjach społecznych w stosunku do stanowisk zajmowanych przez innych interesariuszy systemu opieki zdrowotnej w opiniach respondentów powinny być traktowane jako:

- ▶ tak samo ważne – 66,33% odpowiedzi;
- ▶ ważniejsze – 20,34% odpowiedzi;
- ▶ mniej ważne 5,99% odpowiedzi.

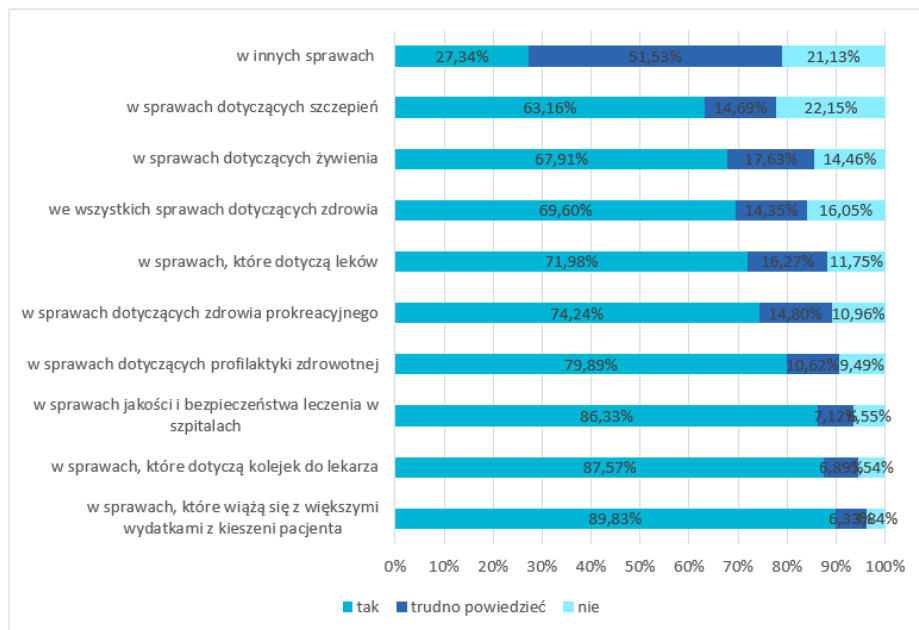
Rząd powinien pytać obywateli o opinię (wykres 6)

- ▶ we wszystkich sprawach dotyczących zdrowia (70% odpowiedzi)

oraz w sprawach, które dotyczą:

- ▶ większych wydatków z kieszeni pacjenta (90% odpowiedzi);
- ▶ kolejek do lekarza (88% odpowiedzi);
- ▶ jakości i bezpieczeństwa leczenia w szpitalach (86% odpowiedzi);
- ▶ profilaktyki zdrowotnej (80% odpowiedzi);
- ▶ zdrowia prokreacyjnego (74% odpowiedzi);
- ▶ leków (72% odpowiedzi);
- ▶ żywienia (68% odpowiedzi);
- ▶ szczepień (63% odpowiedzi).

Wykres 6: W jakich sprawach rząd powinien pytać obywateli o zdanie (N=885)?



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników sondażu.

- ▶ 13% respondentów składało już w konsultacjach społecznych uwagi do projektów aktów prawnych indywidualnie lub w ramach swojej organizacji. 58% osób, które składały uwagi do projektów aktów prawnych nie otrzymało informacji zwrotnej na temat ich uwzględnienia lub wykorzystania.
- ▶ 90% respondentów uważa, że resort zdrowia powinien przekazywać informacje na temat uwzględnienia lub wykorzystania zgłoszonych uwag.



## Wyniki indywidualnych wywiadów telefonicznych

Równoległe do badań opinii przeprowadzono 40 pogłębionych wywiadów indywidualnych z przedstawicielami organizacji pacjentów, dotyczących oczekiwań pacjentów od dialogu społecznego.

Wszyscy przedstawiciele uważają, że dialog jest bardzo potrzebny. Określają dialog jako podstawę i kwestię fundamentalną w ochronie zdrowia. Respondenci podkreślają, że rozwinięty i rzetelny dialog społeczny decydentów z organizacjami pacjencjki to podstawa stworzenia sprawnie funkcjonującego, obywatelskiego modelu ochrony zdrowia w Polsce.

Jednocześnie respondenci wskazują, że obecnie często czują się pomijani przez decydentów, którzy odgórnie narzucają kształt ochrony zdrowia, pomijając oczekiwania grup chorych. Jest wiele organizacji, które dostrzegają poprawę i potwierdzają, że coś zaczyna się zmieniać w dialogu społecznym. Pacjenci chcą rozmawiać na temat służby zdrowia, ale zaznaczają, że obecny sposób komunikacji ze stroną rządową nie spełnia w pełni ich oczekiwań i wymaga licznych usprawnień. **Respondenci oczekują zmian i zgodnie podkreślają, że centrum, wokół którego powinna być organizowana opieka zdrowotna, musi pozostawać pacjent oraz jego potrzeby.**

Przedstawiciele deklarują pełną otwartość na dialog, rozmowę, konsultacje i spotkania. Sam fakt, że zadzwoniliśmy do nich z pytaniami o oczekiwania wzbudził bardzo pozytywny odbiór. Dziękowali podczas rozmów, że chcemy ich wysłuchać, poznać ich opinie. Podkreślali, że powinna wzrosnąć ranga organizacji pozarządowych. Stanowią one ogromną bazę wiedzy, którą administracja publiczna powinna wykorzystywać. Dlatego, ich zdaniem, organizacje powinny w dialogu społecznym pełnić rolę ekspertów. Zdecydowana większość uważa, że konsultacje publiczne aktów prawnych są bardzo istotne, ale że przesyłane i zgłaszane uwagi przez organizacje pacjentów uwagi nie są często uwzględniane w procesie tworzenia prawa. Obecnie przyjęty model konsultacji aktów prawnych również nie jest dla pacjentów zadowalający. Jakość i skuteczność konsultacji publicznych oceniają negatywnie, podobnie jak skuteczność własnego wpływu na ostateczny kształt przyjmowanych rozwiązań prawnych.

Organizacje pacjentów mają trudność w konsultowaniu aktów prawnych, ponieważ ze strony rządowej docierają do nich ograniczone informacje o trwających i planowanych konsultacjach. Przedstawiciele wskazują również na nieprzystającą do współczesnych realiów listowną formę konsultacji oraz krótkie terminy na zgłoszenie uwag, co jest znaczącą przeszkodą zwłaszcza przy skomplikowanych regulacjach. Organizacje, które zabierały głos w konsultacjach, wskazują na brak informacji zwrotnej dotyczącej ich uwzględnienia lub pominięcia w procesie tworzenia prawa.

Podsumowując, jako bariery w konsultacjach społecznych aktów prawnych, najczęściej są wskazywane przez organizacje pacjentów następujące czynniki:

- ▶ brak informacji o planowanych konsultacjach,
- ▶ niezrozumiały i zagmatwany język dokumentów prawnych,
- ▶ krótki czas konsultacji,
- ▶ trudności w odnalezieniu projektów aktów prawnych.

Organizacje pacjentów raczej nie są zaangażowane w udział w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia, a jeśli ma to miejsce, dotyczy lokalnego szczebla. Pacjenci zasiadający w tych ciałach mają przekonanie o niewielkim wpływie ich głosu na zapadające decyzje. Respondenci wskazywali także na ograniczenia merytoryczne dotyczące udziału organizacji pacjenckich w konsultacjach społecznych. Aby organizacje pacjenckie mogły brać udział w licznych konsultacjach społecznych, powinny w swojej strukturze zatrudniać prawników, którzy po zasięgnięciu opinii pacjentów i ekspertów medycznych pomagaliby w formułowaniu wniosków i zgłaszaniu uwag w konsultacjach publicznych.

## Sugestie ze strony respondentów

### 1. Platforma dialogu społecznego w ochronie zdrowia

Przedstawiciele organizacji pacjenckich chcą rozmawiać ze stroną rządową i z pracownikami ochrony zdrowia. Brakuje im jednak do tego sprawnych narzędzi. Pacjenci postulują stworzenie powszechnie dostępnej, popularyzowanej platformy konsultacyjnej, w którą włączeni będą mogli być wszyscy interesariusze systemu ochrony zdrowia. Pacjenci przywołują tu jako wzór dobrych rozwiązań budżet partycypacyjny.

2. Większe zaangażowanie w budowanie dialogu społecznego ze strony decydentów i władz. Uczestnicy badania uważają, że zadaniem rządzących jest wychodzić do pacjentów z inicjatywą dialogu na temat rozwiązań w służbie zdrowia. Potrzebna jest przede wszystkim zmiana w postawie decydentów na proobywatelską, ale również zmiana w mentalności samych pacjentów tak, by mieli oni poczucie własnej sprawczości. Niezbędnym jest wytworzenie w nich przekonania, że mogą wpływać na rzeczywistość i ją kształtować.

3. Organizacje pacjencie jako eksperci

Organizacja pacjencie działające w zakresie danej jednostki chorobowej są najlepszym źródłem wiedzy o problemach pacjentów. Decydenci powinni korzystać z wiedzy i opinii tych organizacji.

## Wnioski

Partycypacja pacjentów i obywateli w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia może zachodzić poprzez ich udział w dwóch procesach:

- ▶ w ciałach, w których zapadają decyzje dotyczące rozwiązań systemowych w ochronie zdrowia,
- ▶ w konsultacjach społecznych aktów prawnych organizowanych przez resort zdrowia i jego agendy.

Pacjenci i obywatele w niewielkim stopniu biorą udział w pierwszym z procesów partycypacyjnych. Jest niewiele ciał decyzyjnych, w których uczestniczą przedstawiciele pacjentów. W Radzie Przejrzystości AOTMiT pacjentów reprezentują pracownicy biura Rzecznika Praw Pacjenta. Pacjenci nie są obecni w pracach Komisji Ekonomicznej podejmującej decyzje o przeznaczeniu środków publicznych na refundację leków. Nie biorą udziału w pracach zespołów przygotowujących mapy potrzeb zdrowotnych. Ważnym elementem partycypacji pacjentów jest od niedawna ich obecność w składzie Rad Oddziałów Wojewódzkich NFZ oraz w Radzie Zdrowia Publicznego. **Należy dokonać rewizji składu wszystkich ciał decyzyjnych pod kątem obecności w nich przedstawicieli pacjentów i uzupełnić skład tych ciał, w których reprezentacji pacjentów nie ma.**

Respondenci wskazali trzy grupy, których przedstawiciele powinni brać udział w pracach ciał decyzyjnych, tj.: **przedstawiciele zawodów medycznych (lekarze, pielęgniarki, farmaceuci), przedstawiciele pacjentów i opiekunowie osób chorych lub niepełnosprawnych.** Przedstawiciele pacjentów, opiekunów lub obywateli zasiadający w ciałach decyzyjnych powinni dysponować **pełnym prawem głosu w podejmowaniu decyzji.** Tylko nieliczni respondenci uważają, że Ministerstwo Zdrowia powinno samodzielnie dokonać wyboru, na leczenie jakich chorób przeznaczyć większe środki publiczne.

Dobór przedstawicieli pacjentów, opiekunów lub obywateli mógłby się **dokonywać w trybie podobnym do wyboru ławników.** Organizacje pacjenckie lub pozarządowe powinny zgłaszać kandydatury swoich przedstawicieli do ciał decyzyjnych a następnie organ tworzący ciało decyzyjne dokonywałby wyboru kandydatów, reprezentujących pacjentów w tym ciele decyzyjnym. Respondenci wskazali także na możliwość oddelegowania przedstawicieli do prac w ciałach decyzyjnych przez duże organizacje pacjenckie lub dokonania wyboru przedstawicieli pacjentów na podstawie przedstawienia udokumentowanych kompetencji eksperckich. Respondenci wskazali, że przedstawiciele pacjentów, opiekunów i obywateli **powinni zasiadać we wszystkich ciałach decyzyjnych – zarówno tych już istniejących, jak i nowo powoływanych.** Przedstawiciele pacjentów, opiekunów i obywateli powinni stanowić **istotną część składu ciał decyzyjnych** (np. 20% składu). Przy Ministrze Zdrowia powinna pracować **Rada Pacjentów**, stanowiąca stały głos doradczy i opiniująca wszystkie inicjatywy legislacyjne tworzone w resorcie zdrowia.

Udział pacjentów, opiekunów i obywateli w konsultacjach społecznych aktów prawnych w ochronie zdrowia ma szerszy zasięg niż ich udział w ciałach decyzyjnych. **Większa grupa respondentów ma doświadczenie w udziale w konsultacjach społecznych,** ponieważ wielu z nich składało uwagi do projektów aktów prawnych indywidualnie lub w ramach swojej organizacji. Nie jest to jednak doświadczenie pozytywne, gdyż wiele osób, które składały uwagi do projektów aktów prawnych, **nie otrzymało informacji zwrotnej na temat ich uwzględnienia lub wykorzystania.**

Z zebranych opinii wynika szereg wskazówek, jak w praktyczny sposób organizować konsultacje społeczne, żeby ułatwić udział w nich pacjentów i obywateli. Aby usprawnić sam proces organizacji konsultacji społecznych, resort zdrowia nie powinien poprzestawać jedynie na ogłoszeniu na swoich stronach internetowych informacji o trwających konsultacjach społecznych, ale powinien

także:

- ▶ **proaktywnie rozsyłać informację o trwających konsultacjach społecznych do wszystkich organizacji pacjenckich;**
- ▶ przygotować i opublikować **prosty opis skierowanego do konsultacji społecznych aktu prawnego;**
- ▶ przeprowadzać **badania opinii publicznej** na temat proponowanych zmian prawnych;
- ▶ **organizować spotkania**, podczas których resort wyjaśni w przystępny sposób swoje plany i ich konsekwencje dla pacjentów oraz dla pracowników ochrony zdrowia;
- ▶ **organizować wysłuchania publiczne** podczas których resort przedstawi pacjentom i obywatelom oraz pracownikom ochrony zdrowia propozycje zmian, ale także uzyska ich opinie na ten temat .

Resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami oraz pracownikami ochrony zdrowia **propozycje zmian na etapie tworzenia ich wstępnych założeń**. Ponadto powinien **przekazywać informacje na temat uwzględnienia lub wykorzystania zgłoszonych w konsultacjach społecznych uwag**.

Stanowiska organizacji pacjenckich i obywateli zajmowane w konsultacjach społecznych w stosunku do stanowisk zajmowanych przez innych interesariuszy systemu opieki zdrowotnej **powinny być traktowane jako tak samo ważne**. Rząd powinien pytać obywateli o opinię w sprawach, które wiążą się z **większymi wydatkami z kieszeni pacjentów, dotyczą kolejek do lekarza oraz w sprawach jakości i bezpieczeństwa leczenia w szpitalach**.

W świetle prowadzonych badań opinii organizacje pacjenckie i obywatele na zajęcie stanowiska w konsultacjach społecznych powinni mieć **minimum 30 dni**.

Z uzyskanych opinii wynika szereg wskazówek dla resortu zdrowia, dotyczących kierunków rozwoju konsultacji społecznych. Pacjenci, opiekunowie i obywatele uważają że resort zdrowia powinien:

- ▶ regularnie pytać pacjentów i obywateli o ich oczekiwania od systemu opieki

zdrowotnej;

- ▶ regularnie badać zadowolenie pacjentów i obywateli z jakości, skuteczności i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych;
- ▶ traktować opinie i potrzeby pacjentów i obywateli jako wytyczne dla resortu zdrowia do wprowadzania zmian systemowych.

## Rekomendacje

1. Należy dążyć do zwiększenia partycypacji pacjentów, opiekunów i obywateli w procesach oraz w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia.

### Reprezentacja pacjentów

2. Należy jako zasadę przyjąć udział przedstawicieli pacjentów we wszelkich nowotworzonych ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia. We wszystkich istniejących ciałach decyzyjnych należy uzupełnić ich skład o przedstawicieli pacjentów, opiekunów i obywateli.

3. Pacjenci, opiekunowie lub obywatele powinni stanowić istotną część składu osobowego ciał decyzyjnych w ochronie zdrowia i powinni mieć w nich prawo głosu.

4. Wyborów przedstawicieli pacjentów, opiekunów lub obywateli do ciał decyzyjnych można dokonywać w mechanizmie podobnym do trybu wyłaniania ławników sądowych (zgłoszenia kandydatów i decyzja organu) lub na podstawie oddelegowania przez duże organizacje pacjenckie lub posiadane kompetencje eksperckie.

### Organizacja i przebieg procesu konsultacji publicznych

5. Należy zmodernizować tryb organizowania konsultacji społecznych w ochronie zdrowia w sposób, który zwiększy udział w nich przedstawicieli pacjentów, opiekunów oraz obywateli poprzez:

- ▶ przeprowadzenie badań opinii publicznej na temat proponowanych zmian prawnych;
- ▶ proaktywnie rozsyłanie informacji o trwających konsultacjach społecznych do wszystkich organizacji pacjenckich, których konsultowany temat dotyczy;
- ▶ przygotowanie i opublikowanie syntetycznych podsumowań skierowanego do konsultacji społecznych aktu prawnego oraz jego uzasadnienia i skutków regulacji;
- ▶ organizowanie spotkań, podczas których resort (lub wnioskodawca, np. NFZ w doniesieniu do zarządzeń prezesa NFZ) wyjaśni w przystępny sposób swoje plany i ich konsekwencje dla pacjentów;
- ▶ organizowanie wysłuchań publicznych, podczas których resort przedstawi pacjentom i obywatelom oraz pracownikom ochrony zdrowia propozycje zmian, ale także uzyska ich opinie na ten temat.

6. Resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami oraz pracownikami ochrony zdrowia propozycje zmian na etapie tworzenia ich wstępnych założeń.

7. Każdorazowo resort powinien przekazywać uczestnikom konsultacji społecznych informacje na temat uwzględnienia lub wykorzystania zgłoszonych w konsultacjach społecznych uwag.

8. Konsultacje społeczne w ochronie zdrowia powinny trwać minimum 30 dni.

## Zagadnienia ogólne

9. Resort zdrowia powinien przeprowadzić badania opinii pacjentów i obywateli oraz pracowników ochrony zdrowia dotyczące ich oczekiwań od systemu opieki zdrowotnej i regularnie je powtarzać.

10. Resort zdrowia powinien regularnie badać zadowolenie pacjentów i obywateli z jakości, skuteczności i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych.

11. Należy określić katalog zagadnień lub obszarów, w których regulacje powinny

następować po uzyskaniu pozytywnej opinii przedstawicieli pacjentów oraz pracowników ochrony zdrowia.

**12. Opinie i potrzeby pacjentów i obywateli oraz pracowników ochrony zdrowia zgłaszane w konsultacjach społecznych powinny być przez resort zdrowia traktowane jako istotne wytyczne do wprowadzania zmian systemowych i kierowane do realizacji.**

## Spis wykresów

|   |    |
|---|----|
| Wykres 1: Charakterystyka respondentów (N=885).....   | 24 |
| Wykres 2: Kto Pani/Pana zdaniem powinien wchodzić w skład ciał podejmujących decyzje w ochronie zdrowia? (N=885).....                               | 25 |
| Wykres 3: Sposób wyłaniania przedstawicieli pacjentów, opiekunów lub obywateli do ciał decyzyjnych w ochronie zdrowia (N=482).....                  | 26 |
| Wykres 4: Oczekiwania wobec resortu zdrowia w aspekcie organizowania konsultacji społecznych aktów prawnych (N=885).....                            | 28 |
| Wykres 5: W jakim trybie powinny być przez resort zdrowia prowadzone konsultacje społeczne aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia (N=855)?..... | 30 |
| Wykres 6: W jakich sprawach rząd powinien pytać obywateli o zdanie (N=885)?.....  | 32 |

## Literatura

- 1) *Obywatele współdecydują. Przewodnik po partycypacji społecznej.* K. Wygnański, D. Długosz, Warszawa 2005.
- 2) *The paradox of public participation in the healthcare in Poland – What citizens want, and*



*what they think*, K. Kolasa, J. Dohnalik, E. Borek, M. Siemiątkowski, C. Ścibiorski, „Health Policy”, październik 2014.

3) *Importance of public participation in decision-making process in healthcare system illustrated with an example of the development of American and Polish scope of health benefit basket*, E. Borek, K. Kolasa, T. Hermanowski, „Przegląd Epidemiologiczny”, Vol 76, Nr 4, 2013, str. 661-666.

4) ODDAJMY ZDROWIE W RĘCE OBYWATELI - Rola konsultacji społecznych w reformie systemu służby zdrowia, K. Kolasa, E. Borek, THINKTHANK, Nr 20, 2014.

5) *Partycypacja pacjentów w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia w Polsce*, E. Borek, A. Chwiąłkowska, Journal of Health Sciences, nr 04(01), 2014, str. 289-296.

6) *Księga rekomendacji*. I Kongres Zdrowia Pracodawców RP. Warszawa wrzesień 2016  
<http://kongreszdrowia.pl/wp-content/uploads/2016/10/I-Kongres-Zdrowia-Pracodawcow-RP-Ksiega-Rekomendacji.pdf>



# RAZEM DLA ZDROWIA

[www.razemdlazdrowia.pl](http://www.razemdlazdrowia.pl)



**BIURO PROJEKTU:**

Fundacja MY Pacjenci  
ul. Łabędzia 6  
04-806 Warszawa

[kontakt@razemdlazdrowia.pl](mailto:kontakt@razemdlazdrowia.pl)  
[www.razemdlazdrowia.pl](http://www.razemdlazdrowia.pl)

**INFOLINIA:**

+48 690 677 446