



Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym – pacjentocentryczne mierniki w opiece onkologicznej.

JOANNA LEŚNIEWSKA, ANETA PAWŁOWSKA

NADZÓR

PROF. ALK DR HAB. KATARZYNA KOLASA



LISTOPAD 2018, WARSZAWA

Spis Treści

Spis treści.....	2
Podziękowania.....	4
Informacje o projekcie Razem Dla Zdrowia.....	5
Partnerzy projektu.....	6
Streszczenie.....	7
Wstęp.....	8
1. Opieka nad pacjentem onkologicznym w Polsce.....	9
1.1 Reforma systemu opieki onkologicznej.....	9
1.2 Istota systemu pacjentocentrycznego.....	10
2. Doświadczenia międzynarodowe dotyczące pacjentocentrycznych mierników w onkologii.....	11
2.1 Istota mierników pacjentocentrycznych.....	11
2.2 Przegląd międzynarodowych praktyk w zakresie pacjentocentrycznych mierników w onkologii.....	12
3. Stan prac nad pacjentocentrycznymi miernikami w onkologii w Polsce.....	16
4. Analiza czynników mających wpływ na jakości opieki onkologicznej w Polsce na podstawie wyników badań własnych.....	18

4.1 Metodologia badania.....	18
4.2 Charakterystyka respondentów.....	19
4.3 Wyniki.....	20
4.4 Analiza wyników i dyskusja badania.....	27
5. Indywidualne wywiady pogłębione – wyniki.....	29
5.1 Metodologia badania.....	29
5.2 Wyniki badania.....	29
6. Analiza dyskusji na warsztatach dialogu społecznego.....	30
7. Wnioski i rekomendacje.....	31
8. Recenzja.....	33
Bibliografia.....	35
Spis wykresów.....	37

Podziękowania

Chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim osobom i organizacjom pozarządowym 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 przeprowadzaniu sondaży opinii. Dzięki aktywności partnerów i uczestników projektu rozwija się idea dialogu społecznego i partycypacji pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących ochrony zdrowia, a administracja publiczna uzyskuje potrzebne informacje dotyczące oczekiwań pacjentów i zawodów medycznych od omawianych inicjatyw legislacyjnych.

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



Naczelna Izba
Pielęgniarek i Położnych



Naczelna Izba
Aptekarska

Szczególne podziękowania składamy również organizacjom pacjentów, 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



Informacje o projekcie Razem Dla Zdrowia

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 pacjentów, świadczeniodawcami oraz przedstawicielami zawodów medycznych).

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

Zakres projektu:

- przeprowadzenie ogólnopolskiej kampanii zachęcającej pacjentów do udziału w konsultacjach społecznych;
- konsultacje wybranych 10 aktów i/lub zagadnień prawnych;
- konferencje merytoryczne (10) – przedstawienie zagadnień będących przedmiotem konsultacji społecznych;
- warsztaty dla pacjentów (8);
- opracowanie raportów i opublikowanie stanowisk i rekomendacji;
- stworzenie narzędzi wsparcia konsultacji przy udziale pacjentów:
 - portal – nowoczesna platforma konsultacji społecznych online;
 - newsletter;
 - infolinia.

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 prokościowe 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 pacjentów, żeby komunikowały skuteczniej swoje problemy i potrzeby. Fundacja prowadzi działalność naukową, badawczą, doradcą 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 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.

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

Streszczenie

Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym jest istotnym czynnikiem wpływającym na poprawę efektywności funkcjonowania całego systemu ochrony zdrowia oraz gospodarki. Nowotwory są bowiem drugą przyczyną zgonów w Polsce. Umieralność z powodu nowotworów złośliwych jest w Polsce wyższa niż średnia dla krajów Unii Europejskiej. Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce w ciągu ostatnich trzech dekad wrosła ponad dwukrotnie.

Należy zaznaczyć, że komfort i poziom satysfakcji pacjenta w procesie leczenia nadal nie są na liście priorytetów dla systemu. Wskaźniki te nie są monitorowane ani analizowane przez świadczeniodawców i regulatora systemu. System opieki onkologicznej powinien być systemem pacjentocentrycznym i być zbudowanym wokół potrzeb pacjenta. W tym celu niezbędne jest wprowadzanie do systemu mierników pacjentocentrycznych.

Celem raportu była analiza procesu projektowania i wdrażania mierników pacjentocentrycznych w krajach Unii Europejskiej i w Polsce. Analiza dostępnych publikacji i wiedzy internetowej dowodzi, że w wielu krajach istnieją mierniki pacjentocentryczne. Należą do nich mierniki struktury (np. zasoby ludzkie), mierniki procesu (np. czas od rozpoznania do rozpoczęcia leczenia) oraz mierniki rezultatu/wyniku (np. przeżywalność). Dodatkowo prowadzone są badania satysfakcji pacjentów. W zdecydowanej większości są one jednak wprowadzane centralnie a brakuje rozwiązań/mierników międzynarodowych. W Polsce w 2018 r. wprowadzono system mierników, które mogą być wykorzystywane do obliczenia wskaźników oceny efektywności leczenia onkologicznego.

Niniejszy raport stanowi również próbę odpowiedzi na pytanie, jakie czynniki mają największy wpływ na jakość opieki onkologicznej w Polsce.

Pacjenci, szczególnie cierpiący na różnego rodzaju nowotwory, wciąż darzą zaufaniem konkretnych lekarzy a nie ośrodki leczenia jako placówki oferujące wysokiej jakości świadczenia medyczne.

Warto wprowadzać w Polsce mierniki pacjentocentryczne. Ich wprowadzenie i monitorowanie przyczyni się do zwiększenia jakości opieki, bezpieczeństwa pacjentów, ale zwiększy również transparentność systemu. Z upływem czasu będzie to miało wpływ na lepszą alokację środków finansowych.

Wstęp

System opieki onkologicznej w Polsce jest niewydolny. Wyniki leczenia onkologicznego są nawet 12% gorsze niż w większości państw europejskich. To powoduje, że blisko milion Polaków z nowotworem ma mniejsze szanse na właściwe leczenie niż chorzy z krajów Europy Zachodniej.

Nieustannie prowadzona jest dyskusja dotycząca sposobów poprawienia opieki nad pacjentem onkologicznym. W ramach tych dyskusji aktualnym i istotnym tematem jest rozwój systemu pacjentocentrycznego i wprowadzenie mierników pacjentocentrycznych.

Celem niniejszego opracowania jest dokonanie przeglądu dostępnych w krajach Unii Europejskiej i Polsce mierników pacjentocentrycznych w opiece onkologicznej oraz analiza czynników mających największy wpływ na jakość opieki onkologicznej w Polsce. Cel ten został osiągnięty w wyniku analizy literatury oraz w wyniku przeprowadzonych konsultacji społecznych w formie debaty z udziałem pacjentów i przedstawicieli zawodów medycznych, sondażu on-line oraz telefonicznych wywiadów pogłębionych.

Struktura opracowania jest następująca. Rozdział pierwszy obejmuje analizę opieki nad pacjentem onkologicznym w Polsce i wyjaśnienie istoty systemu pacjentocentrycznego. Drugi rozdział został poświęcony analizie doświadczeń międzynarodowych w zakresie projektowania i wdrażania mierników pacjentocentrycznych w onkologii. Charakterystyka mierników pacjentocentrycznych w onkologii w Polsce wraz z analizą instytucji odpowiedzialnych za prowadzenie aktualnych prac nad tworzeniem i wykorzystywaniem tych mierników została przedstawiona w rozdziale trzecim. W rozdziale czwartym przedstawiono wyniki sondażu opinii – wraz z ich omówieniem. Uzupełnieniem jest rozdział piąty, omawiający przeprowadzone wywiady pogłębione. W rozdziale szóstym przedstawiono wnioski wynikające z dyskusji przeprowadzonej podczas warsztatów dialogu społecznego. Całość zamykają przedstawione w rozdziale siódmym wnioski i rekomendacje.

1. Opieka nad pacjentem onkologicznym w Polsce

Opieka onkologiczna zajmuje bardzo ważne miejsce w systemie opieki zdrowotnej. Zgony z powodu chorób onkologicznych zajmują bowiem drugie miejsce wśród wszystkich zgonów (po chorobach układu krążenia).

Niezbędna jest poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym w Polsce. W tym celu prowadzone są prace związane z reformą systemu opieki onkologicznej. Istotny jest wzrost zaangażowania pacjenta w dbanie o własne o zdrowie oraz wdrożenie systemu pacjentocentrycznego.

1.1 Reforma systemu opieki onkologicznej

Istotą reformy systemu opieki onkologicznej jest to, żeby strumień środków finansowych, które mamy obecnie na onkologię skierować bardziej efektywnie, skierować faktycznie za pacjentem. Koszty pośrednie chorób nowotworowych przewyższają bowiem kilkakrotnie koszty bezpośrednie leczenia¹. Ponadto choroby nowotworowe w Polsce znajdują się wśród 5 grup chorobowych o największych kosztach pośrednich wśród wszystkich schorzeń².

Reforma opieki onkologicznej związana jest z wdrożeniem Krajowej Sieci Onkologicznej (KSO). Niezależnie od miejsca zamieszkania pacjent będzie miał zapewnioną kompleksową opiekę, zgodnie z przyjętą ścieżką postępowania terapeutycznego, oraz koordynatora, który będzie wskazywał pacjentowi niezbędne działania w trakcie całego procesu leczenia. Pilotaż KSO rozpocznie się w grudniu 2018 r.

W przypadku chemio- i radioterapii ma nastąpić decentralizacja a w przypadku chirurgii onkologicznej zalecana jest przez ekspertów centralizacja. Istotny jest planowany wzrost nakładów na opiekę onkologiczną. Podkreślana jest również konieczność bardziej efektywnej alokacji środków finansowych. Środki te powinny w większym stopniu płynąć za pacjentem, w stronę efektów, których osiągnięcie jest planowane. Ponadto obecnie w zakresie onkologii nie ma standaryzacji opieki, brakuje również koordynacji oraz oparcia leczenia o mierniki³.

Zgodnie z harmonogramem przyjętym przez Ministerstwo Zdrowia, pilotaż KSO potrwa do końca pierwszego kwartału 2020 r. kiedy to resort zamierza określić poziom przygotowania organizacyjnego oraz na ile krajowy i wojewódzkie

1 *Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016* – wnioski dla polityki zdrowotnej, red. Nojszewska E., Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Warszawa 2018, s. 122.

2 Leśniowska J., *Koszty utraconej produktywności z powodu chorób w Polsce z uwzględnieniem wpływu na rynek pracy i na gospodarkę. Ekspertyza*, Ministerstwo Zdrowia, Warszawa 2013, s. 42.

3 Gadomski w NIL: *Pilotaż poprzedzi reformę systemu opieki onkologicznej*, „Gazeta Lekarska” 10.09.2018.

ośrodki koordynujące są w stanie realizować swoje zadania, czy mają do tego wystarczającą bazę i narzędzia oraz jakie mierniki i wskaźniki mogą zapewnić sukces⁴.

Niezależnie od wyników pilotażu, mają się rozpocząć prace nad ustawą, która ma zostać uchwalona w połowie 2019 r., natomiast zacznie obowiązywać dopiero po zakończeniu pilotażu. Jednak niektóre elementy ustawy mają wejść w życie tuż po jej uchwaleniu. Chodzi m.in. o powołanie Krajowej Rady Onkologii, która ma przygotować kryteria wejścia do KSO. Wszystkie zaplanowane zmiany w ramach reformy opieki onkologicznej powinny zostać wdrożone przed końcem 2020 r.

1.2 Istota systemu pacjentocentrycznego

Budowa opieki pacjentocentrycznej to inwestycja angażująca cały zespół świadczeniodawcy, nie tylko poszczególne grupy zawodowe. Aby umieścić pacjenta w centrum opieki trzeba bowiem zapewnić sprawny i bezpieczny dostęp do jego danych oraz odpowiednie narzędzia komunikacji niezależnie od miejsca, z którym zetknie się w trakcie leczenia. Wymaga to nie tylko użycia nowych rozwiązań technologicznych, jak elektroniczna dokumentacja medyczna, elektroniczne skierowania czy telemedycyna, ale również zmian w ścieżkach i standardach postępowania.

System pacjentocentryczny to system, który uwzględnia i szanuje indywidualne preferencje, potrzeby i wartości wyznawane przez pacjenta a wartości te są uwzględniane we wszystkich decyzjach klinicznych⁵. Pacjent jest jednym z najbardziej niewykorzystanych zasobów systemu ochrony zdrowia. Jest on motorem i „sprawcą” zmian, które służą racjonalizacji wydatkowania i ograniczania zbędnych kosztów w opiece zdrowotnej.

Należy podkreślić, że system ochrony zdrowia jest systemem, w którym występuje zupełnie naturalny konflikt wielu grup interesów. Pacjenci są coraz bardziej świadomi i więcej wymagają. Interes pacjenta musi być więc mocno wyrażony, żeby pacjent był widoczny. Dlatego tak ważne jest aby wartości, priorytety pacjentów były w centrum uwagi a system ochrony zdrowia był systemem pacjentocentrycznym. To pacjent powinien być w centrum uwagi systemu, a nie procedury, jednak nie osiągnie się tego bez włączenia pacjenta w cały system organizacji opieki zdrowotnej. Accreditation Canada promuje budowę jakości usług zdrowotnych poprzez wdrożenie zasad 4P w medycynie: przewidywanie, personalizacja, prewencja, partycypacja⁶.

4 *Pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej ruszy prawdopodobnie 1 listopada*, <https://pulsmedycyny.pl/pilotaż-krajowej-sieci-onkologicznej-ruszy-prawdopodobnie-1-listopada-939482> (16.11.2018).

5 Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, National Academy Press, Washington DC 2001.

6 *Głos pacjentów nigdy nie był brany pod uwagę przy organizacji systemu opieki zdrowotnej*, <https://www.termedia.pl/mz/Jaworska-Glos-pacjentow-nigdy-nie-byl-brany-pod-uwage-przy-organizacji-systemu-opieki-zdrowotnej,31983.html>, 22.11.2018.

2. Doświadczenia międzynarodowe dotyczące pacjentocentrycznych mierników w onkologii

Wdrażanie mierników pacjentocentrycznych jest złożonym procesem. Należy podkreślić, że przeprowadzona analiza literatury i rozwiązań stosowanych w innych krajach nie pozwoliła na uzyskanie odpowiedzi na pytanie czy wskaźniki stosowane w innych krajach da się bezpośrednio zastosować w Polsce. Trzeba jednak podkreślić, że metodologię ich wdrażania (w tym m.in. walidację czynników) można i należy stosować. Dlatego istotna jest analiza międzynarodowych praktyk w zakresie mierników pacjentocentrycznych w onkologii.

2.1 Istota mierników pacjentocentrycznych

Pacjenci będący głównym uczestnikiem systemu ochrony zdrowia powinni mieć realny wpływ na to co jest mierzone w tym systemie, jak to jest mierzone (w jaki sposób), w jaki sposób są raportowane wyniki oraz do czego później te wyniki są używane (jaki użytek czyniony jest z wyników)⁷.

Wypracowanie obiektywnych mierników pacjentocentrycznych zajmuje dużo czasu i jest dużym wyzwaniem. Można wyróżnić 5 głównych zasad tworzenia tych mierników. Należą do nich⁸:

1. Pacjent jako punkt wyjścia - pacjent musi być punktem wyjścia (jego wartości, preferencje, priorytety decydują co i w jaki sposób jest mierzone w systemie ochrony zdrowia)
2. Całościowe ujęcie opieki – nie możemy się patrzeć na opiekę tylko jak np. na epizod pobytu w szpitalu; to musi być ujęcie, które uwzględnia inne uwarunkowania, w tym uwarunkowania socjoekonomiczne; musi być więc całościowe ujęcie pacjenta w systemie ochrony zdrowia i także poza nim
3. Transparentość – pacjenci muszą mieć dostęp do tych samych danych co inni uczestnicy systemu ochrony zdrowia; to jest bardzo ważne, żeby podawać jak najwięcej danych, informacji nie tylko w skali mikro ale także w skali makro
4. Szybkość dostępu do danych i ich zrozumiałość – dane, które zostały zebrane muszą być szybko i łatwo

⁷ *Principles for Making Health Care Measurement Patient-Centered*, American Institute Research, Washington 2017, p. 1.

⁸ *Ibidem*, p. 2-6.

dostępne; muszą być one napisane w sposób zrozumiały, język którym podana jest informacja musi być prosty; pozwala to na świadome i racjonalne podejmowanie decyzji medycznych

5. Współdziałanie pacjentów – zapewnienie pacjentom współdziałania we współtworzeniu mierników, podejmowaniu decyzji jak one będą zbierane oraz jak będą w przyszłości użyte, do jakich celów będą użyte – na poziomie mikro (współdecydowanie pacjentów o własnym leczeniu) i makro (np. tworzenie paneli pacjentów, którzy przeszli konkretną chorobę; mierniki oddają wówczas ich doświadczenie)

Trzeba zauważyć, że mierniki pacjentocentryczne powinny wpływać na decyzje systemowe, decyzje kształtowania się samej struktury, procesów i potem wyników leczenia. Można więc je pogrupować w następujące kategorie: mierniki rezultatu/wyniku (np. 5-letnia przeżywalność), mierniki procesu (np. czas od rozpoznania schorzenia do rozpoczęcia leczenia, koordynacja opieki nad pacjentem, komunikacja z pacjentem) oraz mierniki struktury (np. leczenie z użyciem wysokiej jakości sprzętu). Istotny jest również dodatkowy miernik – satysfakcja pacjenta. Na podstawie analizy tych kategorii mierników można zauważyć, że można je podzielić na mierniki twarde (np. przeżywalność, czas oczekiwania na wizytę) oraz mierniki miękkie (np. proces komunikacji z pacjentem, opinie pacjentów dotyczące jakości leczenia, badanie satysfakcji). Mierniki twarde są miernikami obiektywnymi a mierniki miękkie – subiektywnymi⁹.

Należy podkreślić, że mierniki pacjentocentryczne powinny umożliwiać ocenę skuteczności, jakości oraz bezpieczeństwa opieki zdrowotnej. Obejmują więc one wszystkie mierniki, które uwzględniają potrzeby pacjentów i „odpowiadają” na nie. Dodatkowo należą do nich również mierniki, które badają satysfakcję pacjentów.

2.2 Przegląd międzynarodowych praktyk w zakresie pacjentocentrycznych mierników w onkologii

Analizując praktyki wprowadzenia pacjentocentrycznych mierników na świecie należy zwrócić uwagę na najważniejsze aspekty uwzględniane w miernikach. Należą do nich¹⁰:

1. Budowa relacji pomiędzy pacjentem a placówką
2. Dostęp pacjentów do informacji
3. Komunikacja - podstawowy problem, ponieważ nie można mówić o dobrze podejmowanej decyzji przez pacjenta laika w momencie gdy nie ma dobrej komunikacji z własnym lekarzem prowadzącym

9 Michalak J., *Obiektywne i subiektywne mierniki jakości opieki zdrowotnej*, „Problemy Zarządzania” 2011 vol. 9, nr 3(33), s. 135.

10 *Patient-Centred Healthcare Indicators Review*, International Alliance of Patients' Organizations, London 2012, p. 8-12.

4. Opieka zapewniająca godność pacjenta i oferująca wsparcie
5. Koordynacja i całościowość opieki – także poza tym leczeniem w szpitalu
6. Dostępność opieki
7. Wsparcie techniczne – w sensie np. dojechania do ośrodka
8. Wsparcie psychologiczne i emocjonalne
9. Wspólne podejmowanie decyzji medycznych
10. Autonomia pacjenta
11. Personalizacja opieki, czyli dostosowanie jej do konkretnego pacjenta

Należy podkreślić, że jest bardzo duże rozproszenie badań dotyczących mierników pacjentocentrycznych i były one przeprowadzone przez zespoły badawcze w różnych ośrodkach naukowych. Mierników, które zaproponowano jest bardzo dużo i są one różnego rodzaju. Obejmują one opiekę w zakresie różnego rodzaju schorzeń i dominują wśród nich mierniki procesu i są to mierniki miękkie. Przykładem może być Miernik Procesu Leczenia/Opieki Zdrowotnej - The Measure of Processes of Care (MPOC). Został on stworzony w 1995 r. w Kanadzie przez zespół badawczy Uniwersytetu McMaster w formie kwestionariusza ankiety i dotyczy opinii rodziców na temat procesu leczenia ich dzieci. Kwestionariusz składa się z 56 pytań i dotyczą one m.in. oceny personalizacji opieki (w jakim stopniu personel medyczny sprawujący opiekę nad Twoim dzieckiem traktuje Ciebie indywidualnie a nie jak „typowego” rodzica chorego dziecka), oceny autonomii pacjenta i komunikacji (w jakim stopniu zachowanie personelu medycznego sprawia, że czujesz się partnerem w opiece nad Twoim dzieckiem)¹¹.

Interesujący jest Pacjentocentryczny Miernik Oceny Stacjonarnej Opieki Zdrowotnej (Patient-Centered Inpatient Scale: PIC-S). Został on stworzony w 2001 r. w Wielkiej Brytanii przez zespół badawczy Uniwersytetu Queen Margaret oraz Uniwersytetu Dundee. Ma on formę kwestionariusza ankiety z 5-stopniową skalą Likerta i składa się z 20 stwierdzeń do oceny. Dotyczą one oceny personalizacji opieki (np. po przyjęciu do szpitala szybko czułem się jakbym był w domu), oceny upodmiotowienia/empowerment pacjenta (np. podczas pobytu w szpitalu nikt nie pytał mnie jaka jest moja opinia na temat procesu leczenia), oceny dostępu do informacji (np. lekarze powinni mi przekazać więcej informacji na temat mojego procesu leczenia), oceny dostępności opieki (np. podczas pobytu w szpitalu często nie mogłem uzyskać opieki ze strony pielęgniarki), oceny opieki zapewniającej szacunek i godne traktowanie (np. podczas pobytu w szpitalu personel medyczny często rozmawiał ze mną nie uwzględniając mojego zdania), oceny innych aspektów opieki (np. podczas pobytu w szpitalu miałem szeroki wybór posiłków)¹².

11 King S., Rosenbaum P., King G., *The Measure of Processes of Care MPOC*, Neurodevelopmental Clinical Research Unit, McMaster University and Chedoke-McMaster Hospitals, Hamilton, Ontario, Canada 1995.

12 Davis S., Byers S., Walsh F., *Measuring person-centred care in a sub-acute health care setting*, "Australian Health Review August" 2008, vol. 32, no 3, p. 500.

Analizując mierniki pacjentocentryczne w opiece onkologicznej warto zwrócić uwagę na badania przeprowadzone w Holandii i Wielkiej Brytanii oraz stworzone na ich podstawie mierniki.

W Holandii badanie dotyczące wskaźników pacjentocentrycznych w opiece onkologicznej zostało przeprowadzone w 2010 r. przez zespół badawczy następujących instytucji: Radboud University Nijmegen Medical Centre, East Comprehensive Cancer Centre, Maastricht University Hospital. Zespół stworzył kwestionariusz ankiety i przeprowadził badanie ankietowe wśród pacjentów z niedrobnokomórkowym rakiem płuca. Badanie dotyczyło doświadczenia pacjentów związanego z procesem leczenia (nie dotyczyło oceny satysfakcji). Kwestionariusz składa się z 56 pytań z 4-stopniową skalą Likerta i dotyczą one 8 aspektów opieki onkologicznej¹³: 1. dostępności (np. czy leczenie zostało rozpoczęte w ciągu 35 dni od pierwszej wizyty u specjalisty); 2. wizyt kontrolnych (np. czy wiesz kiedy powinieneś pójść na wizytę kontrolną do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej i specjalisty); 3. komunikacji zapewniającej szacunek (np. czy ufasz swojemu lekarzowi); 4. zaangażowania pacjenta i jego rodziny (np. czy lekarze specjaliści zaangażowali rodzinę w proces leczenia); 5. dostępu do informacji (np. czy otrzymałeś pisemną informację dotyczącą procesu leczenia); 6. koordynacji i całościowej opieki (np. czy wiesz który lekarz specjalista będzie kontynuował i koordynował proces leczenia); 7. wsparcia fizycznego (np. czy otrzymujesz wsparcie związane z kontrolą bólu); 8. wsparcia psychologicznego i emocjonalnego (np. czy otrzymałeś opiekę ze strony psychologa, jeśli było to konieczne).

W 2016 r. w Holandii został stworzony Indeks Jakości Opieki Onkologicznej. Został on wysłany do Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych w celu oceny czy może zostać wykorzystany jako wskaźnik międzynarodowy. Zdecydowano się na przeprowadzenie badania pilotażowego w 6 krajach (na Węgrzech, na Litwie, w Portugalii, w Rumunii, w Holandii i we Włoszech) z użyciem tego wskaźnika a jego nazwa została zmieniona na Europejski Wskaźnik Jakości Opieki Onkologicznej. Wskaźnik ten analizuje doświadczenie pacjentów związane z procesem leczenia szpitalnego oraz satysfakcję pacjentów. Ma on formę kwestionariusza ankiety i analizuje następujące aspekty opieki onkologicznej (doświadczenie pacjentów): dostępność, organizację, proces hospitalizacji, bezpieczeństwo, postawę personelu medycznego, komunikację i dostęp do informacji, własny wkład, koordynację leczenia, nadzór i wsparcie oraz regularne wizyty¹⁴. W celu oceny satysfakcji pacjenta kwestionariusz zawiera oddzielne pytanie dotyczące prawdopodobieństwa polecenia opieki w danym szpitalu innym osobom. Warto zauważyć, że doświadczenie pacjenta i satysfakcja zostały najwyższej ocenione w Holandii a najniższej we Włoszech.

W przypadku Wielkiej Brytanii w celu opracowania miernika pacjentocentrycznego w opiece onkologicznej, NHS zamawia od 2010 r. przygotowanie kwestionariusza ankiety i raportu przez podmiot zewnętrzny. Kwestionariusz ten dotyczy doświadczenia pacjenta onkologicznego i zawiera 59 pytań. Dotyczą one m.in. dostępności opieki (np. ile razy pacjent musiał odwiedzić lekarza POZ zanim został skierowany do ośrodka onkologicznego), dostępu do informacji (np. czy pacjent otrzymał pisemną informację dotyczącą typu wykrytego nowotworu), komunikacji zapewniającej

13 Ouwens M. et al., *Development of indicators for patient-centred cancer care*, "Support Care Cancer" 2010, no 18, p. 123.

14 Wind A. et al., *Piloting a generic cancer consumer quality index in six European countries*, "BMC Cancer" 2016, no 16, p. 7.

szacunek (np. czy pacjent ufa swojemu lekarzowi)¹⁵.

Analizując mierniki pacjentocentryczne w opiece onkologicznej w Wielkiej Brytanii warto wspomnieć o miernikach jakości skuteczności leczenia onkologicznego w przypadku nowotworu piersi, które zostały wprowadzone po raz pierwszy w Szkocji w 2012 r. Są one systematycznie aktualizowane. Do mierników tych należą m.in. zebrania zespołu wielodyscyplinarnego, odsetek operacji oszczędzających, zakres marginesów chirurgicznych, wskaźnik natychmiastowej operacji rekonstrukcji piersi, przeprowadzanie operacji jednodniowych, diagnostyka poprzedzająca leczenie. Trzeba podkreślić, że mierniki te poza tytułem, opisem, uzasadnieniem wprowadzenia i specyfikacją określają również parametr celu. W przypadku spotkań wielodyscyplinarnego zespołu celem jest odbycie tego typu zebrań w przypadku 95% pacjentów¹⁶. Należy również zaznaczyć, że podstawowym miernikiem w tym szkockim ujęciu skuteczności leczenia jest również parametr przeżyć (5-letnich i 10-letnich)¹⁷.

Podsumowując analizę praktyki międzynarodowych w zakresie mierników pacjentocentrycznych w opiece onkologicznej trzeba zauważyć, że prace nad powstaniem tych mierników są głównie prowadzone przez zespoły badawcze różnych instytucji naukowych. Niewiele z tych zespołów dokonuje jednak oceny działania tych mierników w praktyce. Prace nad miernikami powinny więc być zadaniem władz publicznych/instytucji publicznych odpowiedzialnych za ochronę zdrowia w partnerstwie z różnymi ośrodkami naukowymi. Wśród mierników tych powinny występować zarówno mierniki miękkie (np. relacja pacjent-lekarz) jak i mierniki twarde (np. czas oczekiwania na badanie diagnostyczne). Badanie i ocena satysfakcji pacjentów powinny być dodatkiem do oceny struktury, procesu i wyniku leczenia.

15 National Patient Cancer Experience Survey 2017. National Results Summary, Quality Health Limited, Derbyshire 2017, p. 36.

16 *Breast Cancer Clinical Quality Performance Indicators*, Healthcare Improvement Scotland, Edinburgh 2016, p. 8.

17 *Ibidem*, p. 22.

3. Stan prac nad pacjentocentrycznymi miernikami w onkologii w Polsce

W lipcu 2018 r. obwieszczeniem Ministra Zdrowia w sprawie mierników oceny wprowadzenia diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego, wprowadzono w Polsce system mierników, które mogą być wykorzystywane do obliczenia wskaźników oceny efektywności leczenia onkologicznego. Jest to znaczący krok w kierunku utworzenia miarodajnego, efektywnego i powszechnie dostępnego systemu informacji na temat jakości diagnostyki i leczenia onkologicznego w Polsce. Do mierników tych należą m.in.: odsetek nowotworów piersi przedinwazyjnych i inwazyjnych w stadium wczesnym wykrytych w badaniach przesiewowych, objęcie populacji badaniami diagnostycznymi wykonanymi w ramach populacyjnego programu wczesnego wykrywania raka piersi na danym obszarze, procedura węzła wartowniczego, odsetek chorych na raka piersi, u których wykonano przed pierwszym leczeniem badania diagnostyczne, unikanie niepotrzebnego leczenia, prawidłowe pooperacyjne leczenie napromienianiem I, prawidłowe pooperacyjne leczenie napromienianiem II, rekonstrukcja piersi ogółem, rekonstrukcja piersi jednoczasowa, unikanie niepotrzebnej hospitalizacji w trakcie chemioterapii¹⁸. Niektóre mierniki te mają pacjentocentryczny charakter. Należy jednak zauważyć, że wyznaczono mierniki, ale nie wyznaczono ich celu, tzn. np. w przypadku miernika „odsetek chorych na raka piersi, u których wykonano przed pierwszym leczeniem badania diagnostyczne” nie określono ilu % osób chorych ma ten miernik dotyczyć.

W trakcie prac nad systemem mierników w onkologii okazało się, że wypracowanie sensownych mierników zajmuje dużo czasu i nie funkcjonują uniwersalne wzorce, które można przekopiować do polskiego systemu. Jednak można przyjąć iż kluczowymi czynnikami ich tworzenia są zasady wymienione w rozdziale drugim niniejszego raportu: pacjent jako punkt wyjścia, całościowe ujęcie opieki nad pacjentem, transparentność, szybkość dostępu do danych i ich zrozumiałość oraz współdziałanie pacjenta.

Mierniki jakościowej obsługi pacjenta dotkniętego schorzeniami onkologicznymi zasadniczo różnią się od mierników kluczowych wskaźników klinicznych efektywności leczenia. Miernikami efektywności są bowiem tzw. twarde punkty końcowe – przeżycia, wyleczenia, uniknięcia zachorowania, natomiast do tych powyższych zazwyczaj dołącza się mierniki jakości życia/przeżycia. Natomiast w dalszej kolejności w systemie jakości leczenia onkologicznego bierze się pod uwagę wskaźniki satysfakcji pacjenta z przebiegu leczenia (niekoniecznie tylko z jego efektów). A zatem do pacjentocentrycznych wskaźników oceny leczenia onkologicznego należą mierniki „miękkie” (ocena relacji, poczucie decydowania, partnerstwa itp.) oraz mierniki „twarde” (długość życia, wyleczalność, szybkość diagnostyki). Dodatkowo należy do nich wskaźnik satysfakcji pacjenta. Trzeba podkreślić, że wskaźniki satysfakcji nie mogą stanowić jedynych miarodajnych wskaźników jakości leczenia onkologicznego, gdyż satysfakcja pacjentów nie jest głównym celem leczenia, chociaż może wskazywać na obszary które należy poprawić w procesie obsługi.

¹⁸ Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 2 lipca 2018 r. w sprawie mierników oceny prowadzenia diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego, Dz.U. MZ, Warszawa, dnia 3 lipca 2018 r., poz. 52.

Zarówno system finansowania jak i organizacji leczenia onkologicznego muszą zostać uzupełnione o miarodajny system oceny całych zespołów i organizacji (ośrodków leczenia) w celu lepszego wykorzystywania posiadanych zasobów a także danych i analiz w połączeniu z nowoczesnymi technologiami informacyjnymi.

Aktualne prace nad tworzeniem i wykorzystywaniem systemu pacjentocentrycznych mierników w onkologii prowadzą do uporządkowania posiadanych zasobów danych zlokalizowanych często w wielu miejscach (NFZ, Ministerstwo Zdrowia, Organizacje Pacjentów, Towarzystwa Naukowe itp.). Natomiast zgromadzenie, zintegrowanie i sięganie do zasobów tych informacji pozwoli na właściwe zarządzanie sieciami placówek onkologicznych z których premiovane będą te leczące skutecznie i bezpiecznie a informacja o nich będzie powszechnie dostępna.

W sierpniu 2018 r. ponad 50 organizacji pacjentów z całego kraju zwróciło się do resortu zdrowia o zbieranie informacji dotyczących stopnia zaawansowania choroby oraz sfinansowanie rejestrów medycznych. W odpowiedzi na te i inne wcześniejsze apele NFZ planuje stworzyć i sfinansować system rejestrów medycznych, wykorzystywać analizę dużych zbiorów danych. Wszystko po to, żeby móc monitorować efektywność opieki oraz wydatkowania środków publicznych, co również przekłada się na miarodajny system informowania pacjentów o najefektywniejszych, najbezpieczniejszych i najlepszych ośrodkach diagnostyki i leczenia onkologicznego. W ramach projektu NFZ tworzy 30-osobowy zespół analityczny, który będzie badał duże zbiory danych. Wprowadzenie Big Data ma na celu wskazywanie potencjalnych podmiotów do kontroli oraz badań ścieżki pacjentów w ramach systemu. Dzięki temu będzie możliwe badanie czy diagnostyka i leczenie przebiega zgodnie z wytycznymi. Istnieją również plany analizy danych z kilku baz, w tym Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, dzięki czemu podejmując decyzje w ochronie zdrowia będzie możliwe branie pod uwagę również wydatków w innych dziedzinach administracji.

Podsumowując należy podkreślić, że niektóre mierniki zamieszczone w Obwieszczeniu MZ w lipcu 2018 r. mają pacjentocentryczny charakter. Nie określono jednak wartości celu tych mierników i to jest element, który należy uzupełnić. W procesie ich uzupełniania można opierać się na przykładzie mierników pacjentocentrycznych stosowanych w Szkocji w przypadku raka piersi, które zostały przeanalizowane w drugim rozdziale niniejszego raportu.

4. Analiza czynników mających wpływ na jakości opieki onkologicznej w Polsce na podstawie wyników badań własnych

4.1 Metodologia badania

W ramach realizacji projektu dialogu społecznego pt. Razem dla Zdrowia, Fundacja MY Pacjenci wraz z Fundacją Alivia przeprowadziła w okresie od 20.09.18 do 20.10.18 wśród pacjentów i obywateli sondaż on-line. Dotyczył on ich opinii na temat dostępności/jakości opieki onkologicznej.

Celem badania było określenie czynników mających największy wpływ na jakość opieki onkologicznej w Polsce, w stosunku do oczekiwani pacjentów. Przeprowadzono go wśród osób w większości dotkniętych chorobą przewlekłą, w tym w szczególności o charakterze onkologicznym. Badanie miało charakter ilościowy i zostało przeprowadzone metodą ankiety internetowej online promowanej również za pośrednictwem mediów społecznościowych. Aż 80% respondentów dowiedziało się o badaniu z Internetu, w tym z mediów społecznościowych gdzie promowana była ankieta. Pozostałe 20% badanych uzyskała informację na temat badania i odpowiedziała na pytania za pośrednictwem Fundacji Alivia i Fundacji MY Pacjenci. Kwestionariusz ankiety zawierał 7 pytań metrykowych mających na celu identyfikację grupy badanej, 14 pytań o charakterze zamkniętym dotyczących kluczowych kwestii związanych z działalnością ośrodków leczenia onkologicznego i sposobu jego przebiegu a także 2 pytania o charakterze blokowym opisujących poszczególne kryteria jakościowe opieki onkologicznej.

W badaniu ankietowym podnoszono następujące obszary związane z doświadczeniami pacjentów w zakresie leczenia onkologicznego:

- Dostępność wysokiej jakości diagnostyki onkologicznej w ramach systemu publicznego, w tym nowoczesnych terapii proponowanych przez towarzystwa naukowe
- Dostępność informacji na temat systemu ochrony zdrowia, w tym jakości usług w różnych ośrodkach
- Wpływ dostępu do informacji o różnych świadczeniach na decyzję o wyborze ośrodka leczenia
- Czas oczekiwania na diagnostykę w ośrodkach leczenia onkologicznego w stosunku do potrzeb pacjentów
- Jakość i skuteczność leczenia onkologicznego w stosunku do wynagradzania placówek leczniczych
- Jakość i skuteczność leczenia onkologicznego w najbliższym regionalnie ośrodku w opiniach pacjentów
- System rejestracji i przyjmowania pacjentów w ośrodkach onkologicznych w zależności od regionu i wielkości placówki
- Standardy leczenia i jakość opieki w opiniach pacjentów na temat ośrodka oraz kryteria wyboru ośrodka leczenia

- Opinia pacjentów na temat czasu oczekiwania na opiekę onkologiczną w odniesieniu do różnych etapów leczenia – od diagnostyki do oczekiwania na miejsce w hospicjum.

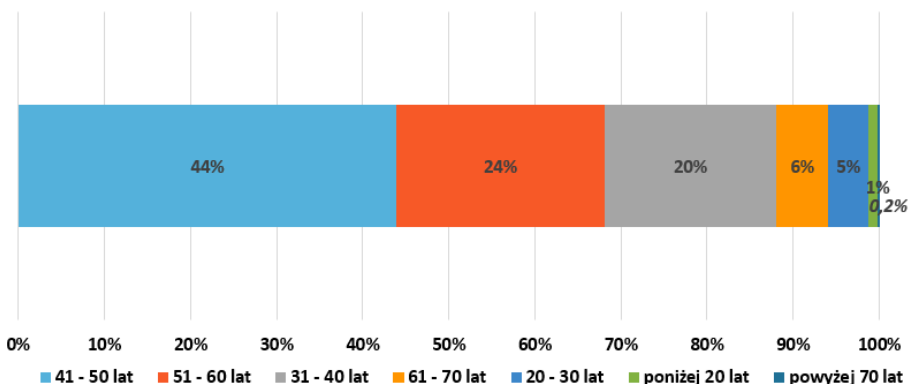
W pracy zastosowano deskryptywną metodę analizy wyników ankiety, bez badania związków i zależności przyczynowych między określonymi zjawiskami (bez badania żadnych korelacji). Nie oceniano istotności statystycznej.

4.2 Charakterystyka respondentów

W badaniu wzięło udział łącznie 526 respondentów w 7 grupach wiekowych. Na pytania ankiety odpowiadali głównie respondenci w wieku 20-70 lat, chociaż wśród badanych znalazło się 6 osób w wieku poniżej 20 lat i jedna osoba powyżej 70 r.ż. Wśród badanych dominowały osoby w wieku od 41 do 50 lat (44%), podczas gdy porównywalna była liczebność udzielających odpowiedzi w przedziale wieku 31-40 oraz 51-60 lat. Wśród badanych dominowały kobiety (89%) z wykształceniem średnim oraz osoby zamieszkujące przede wszystkim obszary wiejskie (28%). Porównywalna była liczba osób zamieszkujących w mniejszych miastach (do 100 tys. mieszkańców) – 25% badanych.

Wśród badanych były osoby w różnym wieku, podzielone na 7 grup wiekowych, których rozkład przedstawiono na wykresie 1 na następnej stronie.

Wykres 1. Charakterystyka respondentów - wiek, n=526

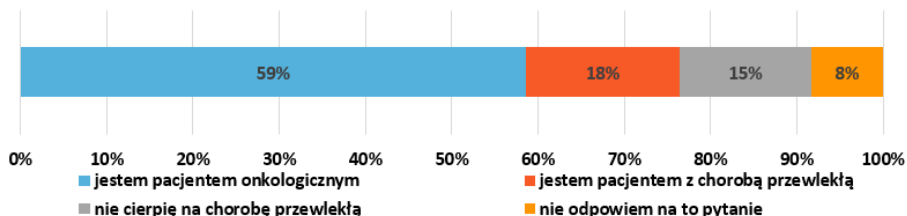


Najliczniej reprezentowane grupy respondentów stanowiły osoby, które określają się jako pacjenci (aż 72%), o nie zidentyfikowanej przynależności „nie wiem/trudno powiedzieć” (9%), rodzice/opiekunowie dzieci (7%), obywatele (5%).

Wśród osób badanych identyfikujących siebie jako „pacjenci” większość (prawie 60%) osób deklaruje leczenie

onkologiczne a więc jest pacjentem onkologicznym. Pozostałe 18% to pacjenci z chorobami przewlekłymi, podczas gdy 15% nie choruje na żadną chorobę a 8% nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Rozkład grup pacjentów ilustruje wykres 2 poniżej.

Wykres 2. Charakterystyka respondentów – stan zdrowia, n=526



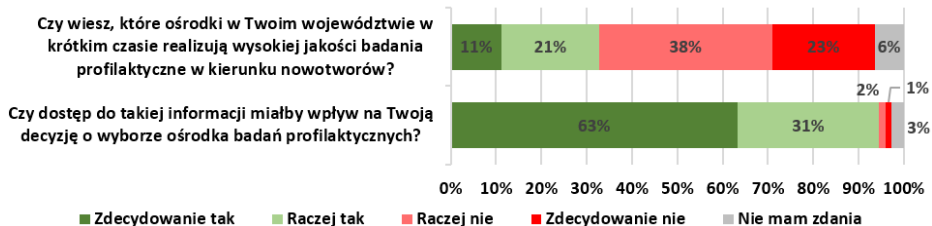
4.3 Wyniki

Pytania ankietowe zawierały zagadnienia dotyczące mierników pacjentocentrycznych związanych z przebiegiem leczenia na różnych jego etapach lub oceną jakości informacji na temat dostępu do opieki onkologicznej. W odniesieniu do oferty ośrodków onkologicznych można mówić o miernikach procesu leczenia, czyli związanych z czasem oczekiwania na diagnostykę czy leczenie, ale także z dostępem do informacji o tym jakie metody leczenia stosuje dany ośrodek.

W pierwszym etapie badania próbowano znaleźć odpowiedź na pytania o poziom dostępnej informacji na temat ośrodków oferujących leczenie onkologiczne oraz ich oferty leczniczej.

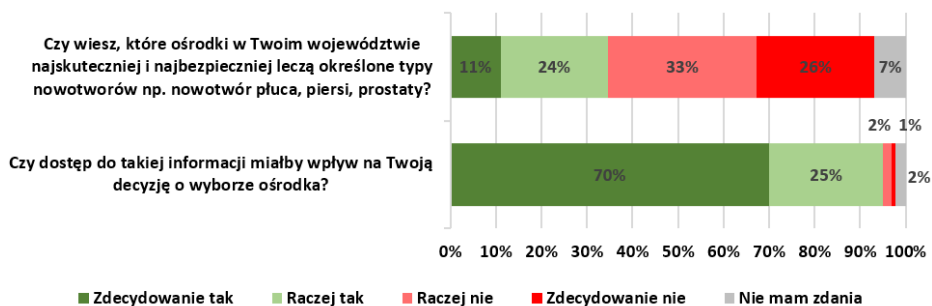
Na pytanie o znajomość ośrodków, które w regionie z którego pochodzi pacjent oferują wysokiej jakości badania diagnostyczne tylko 32% pacjentów onkologicznych lub z chorobami przewlekłymi oczekujących takiej diagnostyki odpowiedziało twierdząco (tak, lub raczej tak). Większość badanych (ponad 60% badanych) zadeklarowało, że nie posiada takiej informacji (nie, lub raczej nie). Ponadto zdecydowana większość pacjentów byłaby zadowolona z dostępu do takiej informacji i w większości (94% odpowiedzi twierdzących) miałyby ona wpływ na wybór ośrodka badań profilaktycznych w kierunku nowotworów (wykres 3 a następnej stronie).

Wykres 3. Czy wiesz, które ośrodki w twoim województwie w krótkim czasie realizują wysokiej jakości badania profilaktyczne w kierunku nowotworów i czy dostęp do takiej informacji miałby wpływ na Twoją decyzję o wyborze ośrodka badań profilaktycznych? (N=526)



Podobny poziom wiedzy (a właściwie niewiedzy) wśród badanych występuje w zakresie informacji o ośrodkach, które najszybciej i najbezpieczniej leczą najczęstsze typy nowotworów (płuca, piersi, prostaty). Tutaj również ponad 60% pytanych zdecydowanie lub raczej nie posiada wiedzy na ten temat, podczas gdy pozostałe tylko 11% badanych zdecydowanie posiada wiedzę na temat jakości leczenia najczęściej występujących nowotworów w swoim regionie. W opinii pacjentów proces informacyjny w środowisku zainteresowanych tym rodzajem leczenia jest więc niewystarczający (wykres 4 poniżej).

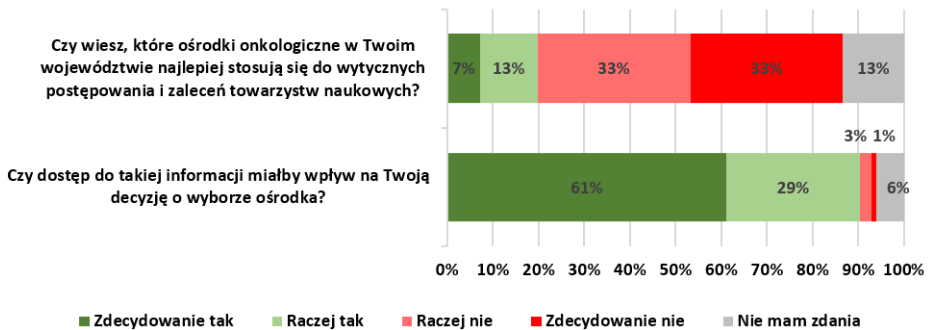
Wykres 4. Czy wiesz, które ośrodki w twoim województwie najszybciej i najbezpieczniej leczą określone typy nowotworów np. nowotwór płuca, piersi, prostaty i czy dostęp do takiej informacji miałby wpływ na Twoją decyzję o wyborze ośrodka? (N=526)



Podobnie jak w poprzednim pytaniu, również tutaj pacjenci zdecydowanie deklarują (ponad 95% twierdzących odpowiedzi), iż taka informacja byłaby podstawą podejmowania decyzji o wyborze ośrodka leczenia określonego typu nowotworu.

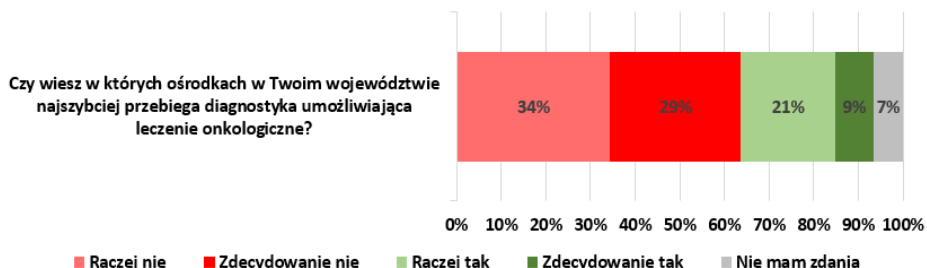
Miernikiem procesu w odniesieniu do wysokiej jakości leczenia onkologicznego jest również stopień stosowania się danego ośrodka do najnowszych zaleceń i wytycznych postępowania publikowanych przez towarzystwa naukowe. Na pytanie o poziom wiedzy pacjentów na temat ośrodków stosujących w/w zalecenia i wytyczne, tylko 20% odpowiedziało iż posiada wiedzę na ten temat w odniesieniu do ośrodków w swoim województwie. Pozostałe 80% albo nie ma takiej wiedzy albo posiada bardzo niską wiedzę w tym temacie albo po prostu nie ma zdania na ten temat. Podobnie jak w poprzednich pytaniach o poziom wiedzy i znajomość ośrodków terapii wśród pacjentów, również w tym przypadku zdecydowana większość badanych byłaby zadowolona gdyby taka informacja była powszechnie dostępna i z pewnością wpłynęłaby na ich decyzje o wyborze ośrodka leczenia - aż 90% odpowiedzi twierdzących (patrz wykres 5 na następnej stronie).

Wykres 5. Czy wiesz, które ośrodki onkologiczne w twoim województwie najlepiej stosują się do wytycznych postępowania i zaleceń towarzystw naukowych i czy dostęp do takiej informacji miałby wpływ na Twoją decyzję o wyborze ośrodka? (N=526)



Rozkład odpowiedzi na kolejne pytania (wykres 6) dowodzi, że większość ankietowanych (bo aż 64%) nie wie niestety (raczej nie lub zdecydowanie nie), w którym ośrodku w jego województwie najszybciej przebiega diagnostyka umożliwiająca rozpoczęcie leczenia onkologicznego. A więc pomimo iż jest to jeden z najistotniejszych mierników procesu w badaniu oceny jakości opieki onkologicznej, to dostęp do tej wiedzy jest mocno ograniczony i wymaga zaangażowania pacjenta w jej pozyskiwanie. Tylko 9% z badanych zdecydowanie posiada wiedzę o czasie trwania diagnostyki onkologicznej w swoim regionie, podczas gdy 7% w ogóle nie ma na ten temat zdania.

Wykres 6. Czy wiesz w których ośrodkach w Twoim województwie najszybciej przebiega diagnostyka umożliwiająca leczenie onkologiczne? (N=526)



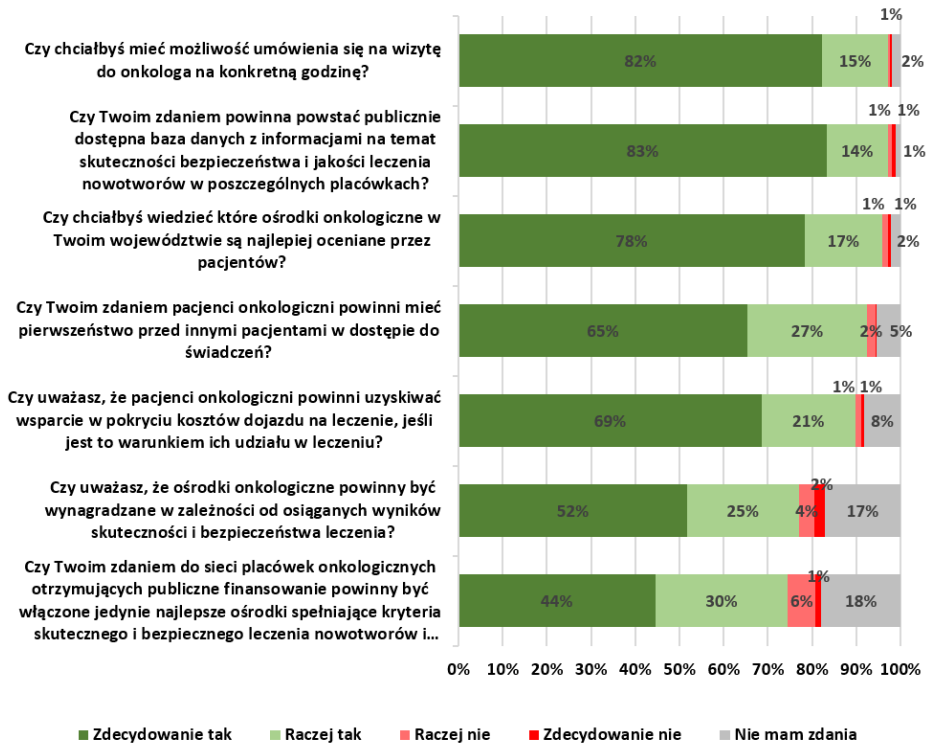
Kolejne pytania dotyczyły wielopoziomowej analizy jakości i poziomu dostępu do informacji na temat leczenia onkologicznego w Polsce w obrębie regionów skąd pochodzą ankietowani pacjenci. Zdecydowana większość pacjentów (ponad 95% badanych) chciałaby posiadać łatwy dostęp do publicznej informacji na temat skuteczności, bezpieczeństwa i jakości leczenia w danym ośrodku a także opinii innych pacjentów o tym ośrodku (prawie 95% pytaných). Dowodzi to iż mierniki procesu jakim jest dostęp do informacji na temat sposobów, jakości, bezpieczeństwa i metod leczenia w danym ośrodku są dla pacjentów istotnym elementem podejmowania decyzji o wyborze ośrodka.

Natomiast wśród pytań o dostępność i jakość opieki nad pacjentami ze schorzeniami onkologicznymi, znalazły się takie zagadnienia związane z leczeniem jak: czas oczekiwania na leczenie czy kwestia pomocy w organizacji i pokryciu kosztów dojazdów do ośrodka. Tutaj również zdecydowana większość pytaných pacjentów (82% odpowiedzi zdecydowanie tak lub raczej tak) uważa, że pacjenci onkologiczni powinni mieć jednak pierwszeństwo przed innymi pacjentami w dostępie do świadczeń. Podobny odsetek osób uważa, że pacjenci z tej grupy schorzeń powinni uzyskać wsparcie w pokryciu kosztów dojazdu do ośrodka jeśli byłoby to warunkiem ich udziału w leczeniu. Zdecydowana większość respondentów (bo aż 97%) chciałaby mieć możliwość umówienia się na wizytę do onkologa na konkretną godzinę bez konieczności czekania w kolejce pod gabinetem lekarskim w odległym od miejsca zamieszkania ośrodku.

Prawie 80% badanych uważa, że ośrodki leczenia onkologicznego powinny być wynagradzane w odniesieniu do osiągniętych wyników skuteczności i bezpieczeństwa leczenia. Jeśli zaś chodzi o sieć publicznie finansowanych ośrodków leczenia onkologicznego, to większość (74%) uważa, że powinny do niej trafiać jedynie placówki mogące się pochwalić największą skutecznością leczenia. Niemniej jednak pozostali albo nie mają na ten temat zdania (18%) albo nie widzą takiej konieczności.

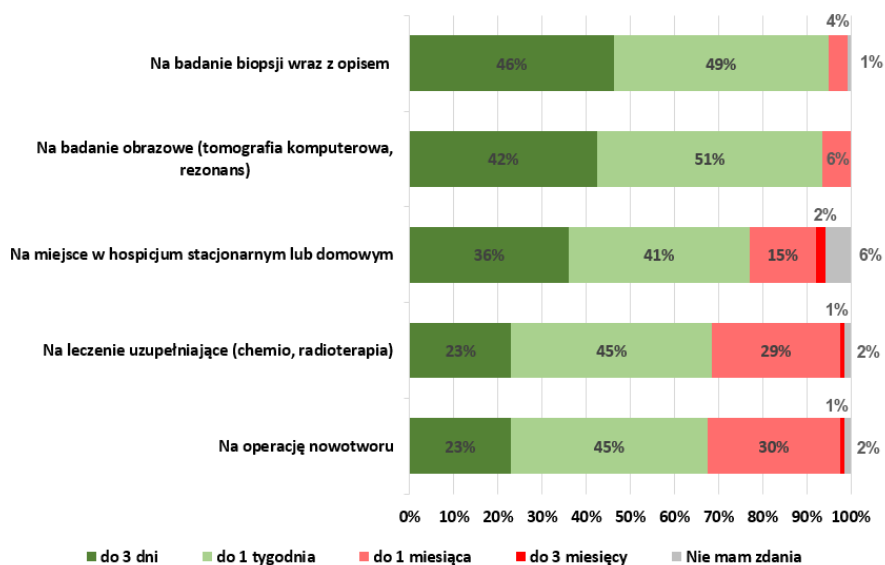
Rozkład odpowiedzi na temat jakości opieki i oczekiwań pacjentów przedstawia wykres 7 na następnej stronie.

Wykres 7. Jakość informacji i dostęp do leczenia onkologicznego



Bardzo istotnym obszarem jakości leczenia onkologicznego ocenianym przez pacjentów jest czas oczekiwania na świadczenia diagnostyczne i terapeutyczne. Szczególnie ważny dla pacjentów jest krótki czas oczekiwania na diagnostykę umożliwiającą rozpoczęcie leczenia onkologicznego. Większość badanych (49%) uważa, że na badanie biopsji wraz z opisem powinno się czekać nie dłużej niż 1 tydzień (wykres 8 na następnej stronie). Niemal druga połowa badanych uważa, że na to badanie powinno się czekać nie dłużej niż 3 dni (46% badanych). Podobny rozkład odpowiedzi kształtuje się w przypadku oczekiwania na badania obrazowe. Ponad połowa badanych (51%) byłaby bowiem skłonna zaczekać na takie badanie do 1 tygodnia, chociaż niewiele mniej bo 42% uważa, że powinno to trwać nie dłużej niż 3 dni. Natomiast na operację nowotworu już więcej osób (bo ponad 30% badanych) jest skłonna oczekiwać do 1 miesiąca. Trzeba podkreślić, że większość badanych (67%) zdecydowanie jest za tym aby oczekiwanie na operację nowotworu nie trwało dłużej niż 1 tydzień.

Wykres 8. Jak długo powinno twoim zdaniem trwać oczekiwanie na wymienione niżej świadczenia dla pacjentów onkologicznych od momentu podejrzenia lub postawienia rozpoznania nowotworu? (N=526)



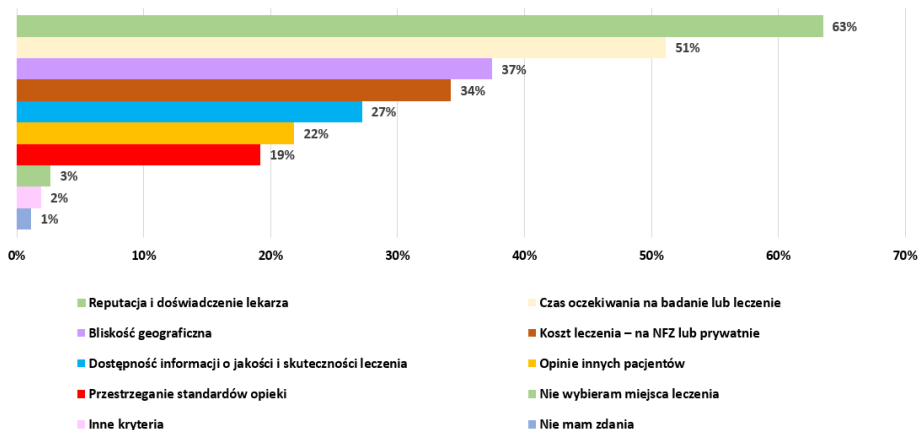
Na leczenie uzupełniające typu chemio i radioterapia więcej ankietowanych jest w stanie czekać dłużej niż 1 tydzień ale krócej niż 1 miesiąc (około 30% badanych). Natomiast co ciekawe, oczekiwania pacjentów co do dostępności leczenia paliatywnego (miejsca w hospicjum) są podobne jak w przypadku czasu oczekiwania na leczenie uzupełniające.

W kolejnym etapie badania wyodrębniono kluczowe kryteria odpowiadające kryteriom procesu i standardu leczenia, jakimi kierują się pacjenci przy wyborze miejsca leczenia onkologicznego. Należą do nich:

- Reputacja i doświadczenie lekarza
- Czas oczekiwania na badanie lub leczenie
- Bliskość geograficzna
- Koszt leczenia – na NFZ lub prywatnie
- Dostępność informacji o jakości i skuteczności leczenia
- Opinie innych pacjentów
- Przestrzeganie standardów opieki

Badani mieli możliwość wskazania więcej niż jednej odpowiedzi w skali od najbardziej istotnej do najmniej istotnej informacji o jakości leczenia (wykres 9 poniżej).

Wykres 9. Wybierz najważniejsze dla siebie kryteria jakimi się kierujesz dokonując wyboru miejsca leczenia onkologicznego (n=526)



Z uzyskanych w trakcie badania danych wynika, że najistotniejszym z punktu widzenia wyboru miejsca leczenia kryterium jest oczywiście reputacja i doświadczenie lekarza prowadzącego leczenie, a więc kryterium standardu. Aż 63% odpowiedzi udzielonych przez pacjentów wskazało na ten czynnik jako istotny. W drugiej kolejności to czas oczekiwania na badanie lub leczenie jest tym kryterium, które kieruje pacjenta do danego ośrodka. Wskazało na nie ponad 51% odpowiedzi, co jest dość zrozumiałe z punktu widzenia kryterium czasu w skuteczności leczenia onkologicznego. Niewiele mniej bo ponad 37% odpowiedzi zyskuje kryterium bliskości geograficznej ośrodka leczenia czy diagnostyki onkologicznej. Wielu pacjentów z regionów wiejskich czy mniejszych miejscowości nie ma dostępu do ośrodka onkologicznego w promieniu 100 km a bliskość takiego ośrodka z pewnością skłania do wyboru takiego miejsca leczenia. Porównywalny odsetek głosów zyskuje kryterium kosztów leczenia. 34% badanych wskazuje iż byłoby skłonnych wybrać ośrodek oferujący niższe koszty leczenia (lub leczenie finansowane przez NFZ), jeżeli byłaby taka możliwość. Wyniki pokazują, że opinie innych pacjentów mają co prawda pewien wpływ na wybór miejsca leczenia, ale już nie tak istotny jak to ma miejsce w przypadku pozostałych kryteriów (22% odpowiedzi). Dość zaskakująco kształtują się wyniki w odniesieniu do kryterium „przestrzeganie standardów opieki”, na które wskazało tylko 19% spośród udzielających odpowiedzi. Może mieć to odzwierciedlenie w przyszłym budowaniu zestawu mierników pacjentocentrycznych dla opieki onkologicznej w Polsce.

4.4 Analiza wyników i dyskusja badania

Podsumowując, wyniki badań przeprowadzono wśród 526 osób a ich charakterystyka demograficzna wskazuje, że cieszyło się ono największą popularnością wśród kobiet z wykształceniem średnim lub wyższym (74% badanych) w przedziale wieku 31-60 lat (2/3 badanych) zamieszkałych w większości na terenach wiejskich oraz w miastach do 100 tys. mieszkańców. Większość ankietowanych stanowią pacjenci, w tym w szczególności pacjenci onkologiczni, ale także pacjenci dotknięci różnymi innymi schorzeniami o charakterze przewlekłym, które w ich obawach mogą przerodzić się w nowotwory. Stąd wynika, iż poddana badaniu grupa pacjentów stanowi dość świadomą z punktu widzenia organizacji systemu opieki zdrowotnej grupę respondentów. Ich opinie można zatem traktować jako wiarygodny obraz aktualnych czynników występujących w tej dziedzinie opieki zdrowotnej.

Pytania ankietowe dotyczyły kilku obszarów związanych z leczeniem onkologicznym, doświadczeniami pacjentów i ich oczekiwaniami w stosunku do czasu oczekiwania na świadczenia diagnostyczne czy leczenie, do standardów i reputacji ośrodków leczenia a także kryteriów wyboru ośrodka.

Z pierwszego etapu badania wynika, iż większość pacjentów nie posiada informacji ani na temat ośrodków prowadzących diagnostykę w kierunku nowotworów w swoim regionie, ani na temat tego które z ośrodków zajmują się diagnostyką czy leczeniem danego typu nowotworów. Wynika to prawdopodobnie z braku scentralizowanej informacji publicznie dostępnej na temat lokalizacji ośrodków i ich rankingu. Jednocześnie Ci sami pacjenci dla których brak tej informacji jest faktem uznało, iż gdyby taką informację posiadało z pewnością kierowałoby się nią przy wyborze ośrodka leczenia. Jeszcze gorzej wygląda sytuacja wiedzy pacjentów na temat stopnia stosowania przez ośrodki leczenia onkologicznego zaleceń towarzystw naukowych w danej dziedzinie. Ponad 65% badanych nie posiada takiej wiedzy. Oznacza to, że większość ośrodków w ogóle nie publikuje takich danych a dostępne rankingi szpitali tworzone są raczej w oparciu o opinie pacjentów a nie towarzystw naukowych czy faktycznych wyników uznanych przez konsultantów krajowych czy wojewódzkich w danej dziedzinie. Jednocześnie analogicznie do poprzednio zadanych pytań, również i tutaj większość badanych chciałaby mieć dostęp do takiej informacji i z pewnością miałyby ona wpływ na wybór ośrodka leczenia.

Niestety większość badanych (bo ponad 63%) nie wie w którym ośrodku leczenia onkologicznego może się spodziewać najszybszej drogi diagnostycznej. Można więc przypuszczać, że informacja ta albo jest niedostępna albo ulega tak szybkim zmianom w stosunku do innych ośrodków, że nie sposób przygotować spójnego rankingu ośrodków najszybciej diagnozujących np. nowotwór prostaty. Zależy to zapewne od wielu czynników (jak choćby jedna przychodnia diagnostyczna dla pacjentów z różnymi schorzeniami układu moczowego), czy trudności z rozliczaniem kontraktu na badania z użyciem technik obrazowych w danym regionie (ograniczone kontrakty NFZ). W dalszych etapach badania, w których respondenci wskazują maksymalny dopuszczalny przez siebie czas oczekiwania na diagnostykę lub leczenie onkologiczne widać, iż pacjenci są zgodni co do konieczności maksymalnego skracania czasu oczekiwania na takie świadczenia (ponad 80% uważa że powinno to być nie dłużej niż 1 tydzień) a pacjenci onkologiczni w ich opinii powinni mieć pierwszeństwo przed innymi pacjentami. Natomiast wśród najistotniejszych kryteriów wyboru placówki leczenia onkologicznego wciąż pozostaje reputacja i doświadczenie lekarza (co przyznało

ponad 61% badanych), dopiero w dalszej kolejności jest czas oczekiwania na badanie lub leczenie czy odległość geograficzna ośrodka (37% odpowiedzi). Co ciekawe, jakość leczenia, sukcesy jednostek czy stosowanie wysokiej jakości standardów leczenia znalazły się na ostatnich miejscach wśród czynników decydujących o wyborze ośrodków leczenia. Wynika z tego że pacjenci w Polsce, szczególnie cierpiący na różnego rodzaju nowotwory wciąż darzą zaufaniem konkretnych lekarzy a nie ośrodki leczenia jako placówki oferujące wysokiej jakości świadczenia medyczne. Nie sprzyja to niestety popularyzacji idei profilaktyki onkologicznej, nawet w sytuacji zwiększania dostępności do badań diagnostycznych w danym regionie. W związku z powyższym wydaje się że poprawa jakości informacji, promocji wczesnego wykrywania schorzeń onkologicznych czy dostęp do publicznej informacji na temat ośrodków leczenia onkologicznego może sprzyjać poprawie wskaźników wyleczalności wielu nowotworów w Polsce.

Na podstawie przeprowadzonych badań ankietowych można stwierdzić, iż z punktu widzenia pacjentów istotne są zarówno czynniki obiektywne efektów leczenia jak i subiektywne odczucia związane z jego przebiegiem, które można podzielić na trzy główne grupy:

- Mierniki Wyniku: przeżywalności, wyleczalności, długości życia z danym rodzajem nowotworu, jakości życia z danym rodzajem nowotworu czy też odsetek operacji oszczędzających – które to dane powinny wynikać z rejestrów gromadzonych przez ośrodki onkologiczne dla każdego z rodzajów nowotworów z osobna. Są bowiem tym rodzajem danych, które wynikają z obiektywnej oceny efektów terapii danego rodzaju nowotworu przy obecnym potencjale jednostek i systemie finansowania leczenia.
- Mierniki Procesu: czas oczekiwania na badanie diagnostyczne lub operację, odległość od najbliższego ośrodka onkologicznego, czas od rozpoznania do rozpoczęcia leczenia, dostęp do aktualnej informacji na temat czasu oczekiwania na dany rodzaj badania czy zabiegu, dostęp do procedur chemioterapii w procedurze jednodniowej czy możliwość umówienia wizyty czy badania na daną godzinę – czyli dane dotyczące obiektywnych czynników związanych z przebiegiem i organizacją leczenia w tej dziedzinie, które to są możliwe do pozyskania również przy udziale jednostek oferujących opiekę onkologiczną. Dane te powinny wynikać z dokumentacji leczenia w formie elektronicznej czy danych statystycznych gromadzonych przez same jednostki i ich zwierzchników (Ministerstwo Zdrowia).
- Mierniki Jakości/Standardu: dostęp do informacji o ośrodkach stosujących najwyższe standardy i posiadające najwyższy odsetek przeżyć 5-letnich, dostęp do informacji o opinii innych pacjentów na temat ośrodka (rankingi ośrodków), jakość wyposażenia sal zabiegowych/diagnostycznych i sal opieki dziennej – a więc te czynniki które stanowią subiektywny element oceny jakości opieki onkologicznej w Polsce. Dane te można pozyskać wyłącznie z udziałem pacjentów za pomocą zbierania danych bezpośrednich z opinii na temat leczenia w polskich ośrodkach onkologicznych.

Wydaje się słuszne, iż połączenie w jednym badaniu ankietowym tych wszystkich zagadnień związanych z dostępem do leczenia, jego przebiegiem i standardem a także wynikami może stanowić odzwierciedlenie faktycznego stanu polskiego systemu leczenia onkologicznego. Niemniej jednak wiadomo, że pacjenci nie posiadający wiedzy

specjalistycznej często nie są w stanie ocenić obiektywnie czynników mających wpływ na stan ogólny opieki onkologicznej. Dlatego też w badaniach tego typu w odniesieniu do pacjentów jako respondentów powinno się koncentrować na ocenie mierników procesu i jakości/standardu leczenia, natomiast mierniki wyniku powinny wynikać wprost z gromadzonej wiedzy w postaci rejestrów medycznych.

5. Indywidualne wywiady pogłębione – wyniki

5.1 Metodologia badania

W ramach realizacji projektu badań własnych na temat opieki onkologicznej przeprowadzono wśród pacjentów indywidualne wywiady pogłębione. W wywiadach telefonicznych wzięły udział 42 osoby (osoby, które brały udział w poprzednich badaniach i wyraziły zgodę na otrzymywanie zaproszeń do udziału w kolejnych wywiadach prowadzonych w ramach projektu).

Wśród respondentów znalazło się 33 kobiet i 9 mężczyzn zamieszkałych głównie w miastach (88% badanych) w wieku 31-40 lat (43%) i 41 – 50 lat (38%). Osoby w pozostałych przedziałach wieku stanowiły marginalny procent odpowiedzi.

Scenariusz wywiadu zawierał 12 pytań na temat opieki onkologicznej w Polsce, w szczególności na temat ośrodków leczenia onkologicznego, wiedzy pacjentów na temat systemu leczenia, sposobu postępowania w przypadku podejrzenia nowotworu i innych czynników wpływających na przebieg diagnostyki i leczenia.

5.2 Wyniki badania

Na podstawie wywiadów można stwierdzić, że większość respondentów orientuje się, gdzie szukać pomocy, gdyby zdiagnozowano u nich nowotwór. Wiedzą również, które ośrodki w ich okolicy zajmują się leczeniem chorób nowotworowych, ale chcieliby również posiadać dostęp do informacji, które ośrodki są najlepiej oceniane. Do tej pory osobiście lub ich najbliżsi nie mieli trudności z uzyskaniem dostępu do opieki onkologicznej. Jeżeli mieliby wybrać ośrodek leczący bądź lekarza, kierowaliby się głównie opinią innych pacjentów jaki i renomą ośrodka. Dlatego istotne jest, aby powstała ogólnodostępna baza z oceną ośrodków onkologicznych. Przy wyborze respondenci kierowaliby się również lekarzem, który posiada doświadczenie w leczeniu danej jednostki chorobowej. Większość ankietowanych słyszała o organizacjach, grupach, które są pomocne w leczeniu nowotworów, ale nie korzystali i nie potrafili wymienić

nazw organizacji. Natomiast, gdyby była taka potrzeba, szukaliby takiej informacji w Internecie. Uważają, że głównym problemem w onkologii jest brak dostępności, długie kolejki, jak również zbyt mała liczba personelu medycznego, brak skuteczniejszego leczenia. Twierdzą też, że trudno im się wypowiedzieć, czy „Szybka Terapia Onkologiczna” miała wpływ na poprawę opieki onkologicznej, jej jakość i sprawność. Jedyne co wymieniają, to związana z tym biurokracja.

6. Analiza dyskusji na warsztatach dialogu społecznego

W ramach projektu Razem dla Zdrowia, przeprowadzono w ramach warsztatów dialogu społecznego debatę dotyczącą mierników pacjentocentrycznych w opiece onkologicznej. W dyskusji brali udział przedstawiciele organizacji pacjentów, pacjentów niezrzeszonych, izb zawodów medycznych, świadczeniodawców oraz eksperci. Debata dostarczyła wiedzy dotyczącej potrzeb i oczekiwań pacjentów, które umożliwiły sformułowanie ankiety online oraz końcowych rekomendacji dla decydentów, dotyczących wprowadzenia mierników pacjentocentrycznych w systemie ochrony zdrowia. Wyniki przeprowadzonych konsultacji wskazują na kilka istotnych zjawisk. Pierwszym jest duża otwartość badanych w zakresie wprowadzenia mierników pacjentocentrycznych. Z przeprowadzonych dyskusji wynika jednak, że stopień wdrożenia standardów w zakresie leczenia onkologicznego jest w Polsce relatywnie niski. Z tego względu pacjenci oczekują wdrożenia standardów europejskich i tego, aby proces leczenia był jednolity na terenie całego kraju. Oczekują również wprowadzenia mierników, które odpowiadają potrzebom pacjentów i są twardo mierzalne. Istotne jest także przeprowadzanie badań opinii pacjentów i satysfakcji pacjentów. Dzięki nim można bowiem zidentyfikować takie obszary, które są dla pacjentów ważne i potrzebne.

7. Wnioski i rekomendacje

Analizowane informacje oraz wyniki przeprowadzonych badań wskazują na kierunki działań, które powinny zostać podjęte w celu zwiększenia efektywności opieki onkologicznej, jednocześnie wychodząc naprzeciw oczekiwaniom pacjentów i miernikom pacjentocentrycznym.

Wnioski ogólne:

Rekomendujemy wprowadzenie twardych i miękkich mierników pacjentocentrycznych w onkologii. Powinny one obejmować:

1. Mierniki struktury: narzędzia – sprzęt medyczny, zasoby ludzkie – personel medyczny (wykwalifikowany personel zdolny do sprawowania opieki skoncentrowanej na pacjencie), warunki lokalowe – warunki udzielania świadczeń zdrowotnych (jakość wyposażenia sal zabiegowych/diagnostycznych i sal opieki dziennej, liczba zabiegów danego typu przeprowadzanych w ośrodku/rok)
2. Mierniki procesu: procedury, działania usługodawców
 - należą do nich: odległość od najbliższego ośrodka onkologicznego, procent onkologów na 100 tys. mieszkańców w danym regionie, dostęp do profilaktyki w określonych standardem latach (np. co 2 lata obowiązkowa mammografia), wspomaganie pacjentów w zakresie dojazdu do odleglejszych ośrodków, zapewnianie opieki okołoonkologicznej (psychoonkologa, fizjoterapeuty, dietetyka itd.), dostęp do infrastruktury towarzyszącej ośrodkowi onkologicznemu (baza noclegowa, dojazd), dostęp do informacji o ośrodkach stosujących najwyższe standardy i posiadające najwyższy stopień wyleczalności, dostęp do informacji o opinii innych pacjentów na temat ośrodka (rankingi ośrodków), dostęp do aktualnej informacji na temat czasu oczekiwania na dany rodzaj badania/zabiegu, relacja pacjent-lekarz
3. Mierniki wyniku: maksymalny czas oczekiwania na wizytę/badanie diagnostyczne/operację, przeżycia, czas do progresji, długość życia z danym rodzajem nowotworu (np. w Norwegii 12 lat w raku trzustki a w Rumunii średnio 5)
4. Badanie satysfakcji pacjentów

Projektowanie i wdrażanie mierników:

Zalecamy następujący tryb prac nad miernikami:

1. Na podstawie szeroko zakrojonych (na wielkich próbach) konsultacji, badań ankietowych i wywiadów wśród pacjentów/organizacji pacjentów/lekarzy/osób zarządzających ośrodkami/pracowników NFZ/pracowników MZ
 - a) mierniki powinny być opracowywane oraz aktualizowane przez zespół ekspertów, w którym znajdują się pacjenci z doświadczeniem choroby nowotworowej
 - b) prace nad miernikami mogą być wsparte badaniami fokusowymi z udziałem pacjentów
 - c) zespół pracujący nad miernikami powinien być zespołem interdyscyplinarnym
2. Czerpiąc doświadczenia z krajów gdzie długość życia z danym rodzajem nowotworu jest znacznie dłuższa niż w Polsce (np. niesławny rak szyjki, który w Danii już w ogóle nie występuje a w Polsce jest w wielu przypadkach śmiertelny)
3. Na podstawie obowiązującego rozporządzenia i obowiązku tworzenia rankingu placówek onkologicznych i poddawaniu ich cyklicznej ocenie w zakresie mierników jakości
4. Mierniki powinny odzwierciedlać aktualne standardy postępowania

Rekomenduje się również opracowywanie i publikację analizy okresowej oceny mierników pacjentocentrycznych wraz z planem proponowanych działań w celu nieustannej poprawy ich funkcjonalności oraz poprawy jakości opieki onkologicznej.

8. Recenzja

Dr hab. Jacek Tomkiewicz

Akademia Leona Koźmińskiego

Recenzja opracowania pt. „Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym – pacjentocentryczne mierniki w onkologii” autorstwa Joanny Leśniowskiej i Anety Pawłowskiej pod nadzorem prof. Katarzyny Kolasy

Uwagi wstępne

Choroby onkologiczne mają szczególne miejsce w systemie ochrony zdrowia i wywołują bardzo duże emocje. Dzieje się tak dlatego, że nowotwory są podstawową przyczyną zgonów i w dużej mierze mają opinię choroby nieuleczalnej. Taka sytuacja sprawia, że rozmowy i analizy dotyczące opieki onkologicznej są obciążone dużymi emocjami, a co za tym idzie trudno o chłodną, obiektywną ocenę jakości świadczonych usług medycznych. Z tego punktu widzenia, bardzo ważne jest że powstał niniejszy raport, który pokazuje iż nawet w tak drażliwym obszarze można posługiwać się chłodną analizą i obiektywnie pokazywać stan rzeczy oraz wskazywać kierunki pożądanych zmian. Tytuł opracowania jest trochę mylący, bo czytelnik może oczekiwać, że tekst to kompleksowa analiza funkcjonowania systemu leczenia nowotworów w Polsce oraz sformułowanie zaleceń dla zmian organizacyjnych. Cel raportu jest jednak inny – autorki pokazują w nim głównie problematykę tworzenia i posługiwania się miernikami, które mają być podstawowym instrumentem w zarządzaniu systemem leczenia nowotworów. Problem obiektywnego mierzenia jakości funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej jest kluczową kwestią dla zarządzania systemem. Tylko mając obiektywną wiedzę na temat stanu i zachodzących zmian w poszczególnych obszarach można skutecznie projektować system i dokonywać ewaluacji stosowanych polityk.

Nawiasem mówiąc, problem obiektywnego mierzenia skutków polityk publicznych, co właściwie sprowadza się do analizy efektywności i skuteczności wydawania pieniędzy podatników, jest znanym i szeroko dyskutowanym w ramach nauk badających funkcjonowanie sektora publicznego. W Polsce już od kilkunastu lat stosowane są elementy tzw. budżetu zadaniowego, którego kluczowym elementem jest wskazywanie celów dla poszczególnych obszarów polityki państwa oraz mierników, które pozwalają obiektywnie oceniać stopień realizacji tych celów. Polskie doświadczenie we wdrażaniu budżetu zadaniowego doskonale pokazują istotę problemu – bardzo trudno jest skonstruować mierniki, dzięki którym obiektywnie można ocenić efekty i oddziaływanie działań sektora publicznego. Widać też, że zarządzający sektorem publicznym mają tendencje do preferowania tzw. mierników produktu, które pokazują wprawdzie zaangażowanie danej instytucji, ale nie dają obrazu efektów i oddziaływania w poszczególnych obszarach. Ten problem dobrze identyfikują autorki opracowania poprzez wskazanie, że mierniki z zakresu ochrony zdrowia muszą mieć w jak największym stopniu tzw. charakter pacjentocentryczny, czyli pokazywać nie tyle procedury medyczne, ale ich oddziaływanie na zdrowie i zadowolenie pacjenta.

Pozostałe uwagi

Niewątpliwie bardzo ważne jest podejście auterek do problematyki pomiaru jakości procesów ochrony zdrowia, które charakteryzuje się spojrzeniem od strony pacjenta, a nie pracownika ośrodków lecznictwa. To pacjent,

który jest jednocześnie odbiorcą usług oraz płatnikiem składki zdrowotnej, musi stać w centrum zainteresowania zarządzających systemem ochrony zdrowia i co za tym mierniki służące ocenie jakości usług zdrowotnych muszą przede wszystkim pokazywać jak działalność systemu wpływa na pacjenta. Autorki słusznie wskazują, że nie można się ograniczać tylko do tzw. mierników obiektywnych pokazujących skuteczność terapii medycznych, ale ocena funkcjonowania systemu, szczególnie w tak wrażliwym obszarze jak onkologia, musi także uwzględniać odczucia pacjenta, który jest przecież podmiotem, a nie tylko przedmiotem, na którym wykonuje się procedury medyczne. Z punktu widzenia celu opracowania, metodyka badawcza przyjęta przez autorki jest właściwa, tj. analizowane są najpierw doświadczenie międzynarodowe w zakresie stosowania mierników mających oceniać leczenie onkologiczne, a następnie przeprowadza się badania własne, tj. ankiety i pogłębione wywiady.

Raport z pewnością porządkuje dyskusję i dostarcza ciekawe dane, ale czytelnik może odczuwać pewien niedosyt. Po pierwsze, analiza doświadczeń międzynarodowych ogranicza się do tylko do Holandii i Wielkiej Brytanii. Po drugie, opisy przykładów międzynarodowych są stosunkowo ogólnikowe, nie dowiadujemy o wielu kluczowych kwestiach takich jak m.in. dobór próby badawczej do ustalenia wartości miernika czy miejsca w systemie instytucji, która gromadzi dane cząstkowe, wylicza wartości miernika i je archiwizuje. Warto byłoby także zbadać jaki jest wpływ kształtowania się wartości miernika na funkcjonowanie i zarządzanie systemem, tj. czy np. procedury zawierają system nagród i kar dla poszczególnych jednostek, których praca jest oceniana przez analizę wartości miernika.

W przypadku przeprowadzonych badań własnych także można mieć zastrzeżenia, bo trudno wskazać nową wiedzę, która wynika z analizy ankiet. Oczywistym przecież jest, że pacjenci chcieliby mieć wiedzę o tym, które ośrodki prowadzą wysokiej jakości badania profilaktyczne, czy mają dobre wyniki w leczeniu poszczególnych rodzajów nowotworów. Nietrudno także zgadnąć, że pacjenci nie chcą długo czekać na wykonanie procedur, a najważniejszą kwestią dla chorych jest to czy lekarz jest kompetentny i doświadczony. Szkoda, że brakło pytań, które byłyby faktycznie pacjentocentryczne, tj. badały takie sprawy jak to, czy pacjenci rozumieją podawane im informacje o leczeniu, czy traktowani są z powagą i szacunkiem, czy ich bliscy mogą liczyć na informacje i wsparcie itd. Biorąc pod uwagę powyższe można twierdzić, że raport jest dobrym punktem wyjścia do dalszych, bardziej pogłębionych badań.

Podsumowując, mimo tych kilku krytycznych uwag, ogólna ocena opracowania jest pozytywna. Przede wszystkim dobrze został postawiony problem, jakim jest opomiarowanie systemu ochrony zdrowia, co pozwala na obiektywną ocenę stanu faktycznego i ewaluację wdrażanych polityk. Słusznie zwraca się uwagę na konieczność tworzenia mierników pacjentocentrycznych, które mają być ważnym uzupełnieniem medycznych wskaźników czysto obiektywnych. Nie ma też wątpliwości, że warto badać doświadczenie międzynarodowe, bo można wzorować się na sprawdzonych rozwiązaniach. Badania ankietowe potwierdzają, że pacjenci muszą być najważniejszym elementem w systemie leczenia nowotworów.

Bibliografia

Monografie

1. *Breast Cancer Clinical Quality Performance Indicators*, Healthcare Improvement Scotland, Edinburgh 2016.
2. King S., Rosenbaum P., King G., *The Measure of Processes of Care MPOC*, Neurodevelopmental Clinical Research Unit, McMaster University and Chedoke-McMaster Hospitals, Hamilton, Ontario, Canada 1995.
3. Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, National Academy Press, Washington DC 2001.
4. *National Patient Cancer Experience Survey 2017. National Results Summary*, Quality Health Limited, Derbyshire 2017.
5. *Patient-Centred Healthcare Indicators Review*, International Alliance of Patients' Organizations, London 2012.
6. Principles for Making Health Care Measurement Patient-Centered, American Institute Research, Washington 2017.

Czasopisma

1. Davis S., Byers S., Walsh F., *Measuring person-centred care in a sub-acute health care setting*, "Australian Health Review August" 2008, vol. 32, no 3.
2. Michalak J., *Obiektywne i subiektywne mierniki jakości opieki zdrowotnej*, „Problemy Zarządzania” 2011 vol. 9, nr 3(33);
3. Ouwens M. et al., *Development of indicators for patient-centred cancer care*, "Support Care Cancer" 2010, no 18.
4. Wind A. et al., *Piloting a generic cancer consumer quality index in six European countries*, "BMC Cancer" 2016, no 16.

Artykuły prasowe

1. *Gadomski w NIL: Pilotaż poprzedzi reformę systemu opieki onkologicznej*, „Gazeta Lekarska” 10.09.2018.

Akty prawne

1. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 2 lipca 2018 r. w sprawie mierników oceny prowadzenia diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego, Dz.U. MZ, Warszawa, dnia 3 lipca 2018 r., poz. 52.

Źródła internetowe

1. Głos pacjentów nigdy nie był brany pod uwagę przy organizacji systemu opieki zdrowotnej, <https://www.termedia.pl/mz/Jaworska-Glos-pacjentow-nigdy-nie-byl-brany-pod-uwage-przy-organizacji-systemu-opieki-zdrowotnej,31983.html>
2. Pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej ruszy prawdopodobnie 1 listopada, <https://pulsmedycyny.pl/pilotaz-krajowej-sieci-onkologicznej-ruszy-prawdopodobnie-1-listopada-939482>

Inne

1. Leśniowska J., Koszty utraconej produktywności z powodu chorób w Polsce z uwzględnieniem wpływu na rynek pracy i na gospodarkę. Ekspertyza, Ministerstwo Zdrowia, Warszawa 2013.
2. Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016 – wnioski dla polityki zdrowotnej, red. Nojszewska E., Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Warszawa 2018.

Spis wykresów

Wykres 1. Charakterystyka respondentów - wiek, n=526.....	19
Wykres 2. Charakterystyka respondentów – stan zdrowia, n=526.....	20
Wykres 3. Czy wiesz, które ośrodki w twoim województwie w krótkim czasie realizują wysokiej jakości badania profilaktyczne w kierunku nowotworów i czy dostęp do takiej informacji miałby wpływ na twoją decyzję o wyborze ośrodka badań profilaktycznych? (N=526).....	21
Wykres 4. Czy wiesz, które ośrodki w twoim województwie najszybciej i najbezpieczniej leczą określone typy nowotworów np. Nowotwór płuca, piersi, prostaty i czy dostęp do takiej informacji miałby wpływ na twoją decyzję o wyborze ośrodka ? (N=526).....	21
Wykres 5. Czy wiesz, które ośrodki onkologiczne w twoim województwie najlepiej stosują się do wytycznych postępowania i zaleceń towarzystw naukowych i czy dostęp do takiej informacji miałby wpływ na twoją decyzję o wyborze ośrodka ? (N=526).....	22
Wykres 6. Czy wiesz w których ośrodkach w twoim województwie najszybciej przebiega diagnostyka umożliwiająca leczenie onkologiczne? (N=526).....	23
Wykres 7. Jakość informacji i dostęp do leczenia onkologicznego	24
Wykres 8. Jak długo powinno twoim zdaniem trwać oczekiwanie na wymienione niżej świadczenia dla pacjentów onkologicznych od momentu podejrzenia lub postawienia rozpoznania nowotworu? (N=526).....	25
Wykres 9. Wybierz najważniejsze dla ciebie kryteria jakimi się kierujesz dokonując wyboru miejsca leczenia onkologicznego (n=526).....	26



RAZEM DLA ZDROWIA

www.razemdlazdrowia.pl



BIURO PROJEKTU:

Fundacja MY Pacjenci
ul. Łabędzia 6
04-806 Warszawa

kontakt@razemdlazdrowia.pl
www.razemdlazdrowia.pl

INFOLINIA:

+48 690 677 446