



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Percepcja zmian w systemie ochrony zdrowia 2016-2018 wśród przedstawicieli organizacji pacjenckich

Raport z badania ilościowego jakościowego realizowanego w ramach przygotowań kampanii społecznej

Analiza i opracowanie raportu z badania: Agnieszka Kilijanek-Cieślik, Ewa Borek

Badanie przeprowadzono na zlecenie Fundacji Mój Pacjent



Naczelna Izba Aptekarska



NACZELNA IZBA
PIELĘGNIAREK I POŁOŻNYCH

Cele badania

Poznanie obecnej sytuacji pacjentów chorych przewlekle, w tym identyfikacja problemów i korzyści wynikających z korzystania ze świadczeń NFZ w kontekście zmian w ciągu ostatnich kilku lat.

Percepcja zmian w systemie ochrony zdrowia na poziomie:

- Dostępu pacjentów do informacji
- Dostępu pacjentów do świadczeń
- Jakości leczenia
- Profilaktyki pierwotnej i wtórnej
- Konieczności ponoszenia wydatków prywatnych

Metodologia i próba

METODOLOGIA

METODA BADAWCZA: jakościowa

TECHNIKA BADAWCZA: **IDI** –
Individual In-Depth Interview

LICZBA WYWIADÓW: 20

CZAS TRWANIA WYWIADU: 30-90 min

PRÓBA

Przedstawiciele organizacji pacjenckich z
bazy Fundacji My Pacjenci

TERMIN REALIZACJI

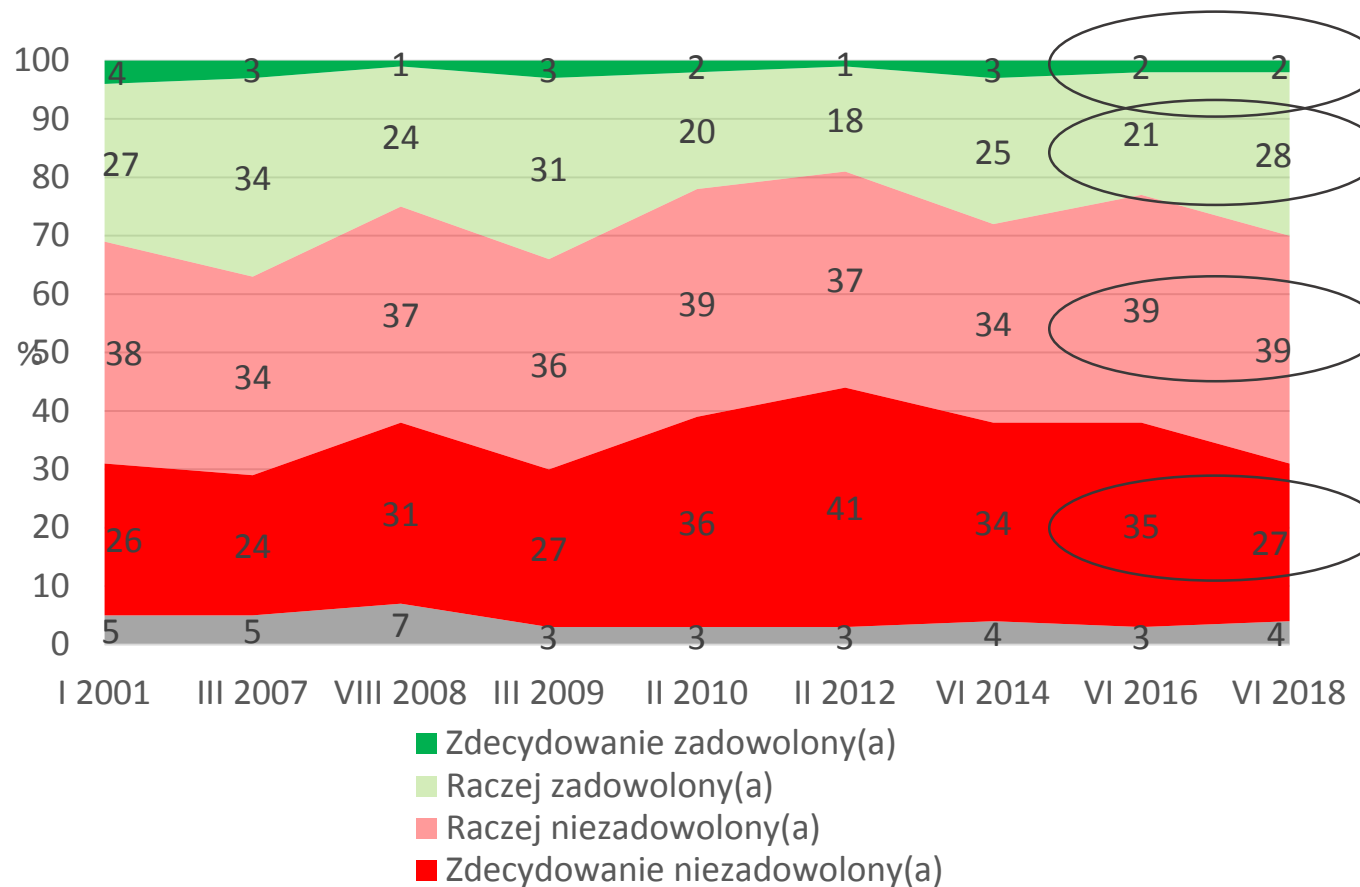
Listopad 2018

WYNIKI BADANIA

Obecna sytuacja pacjentów

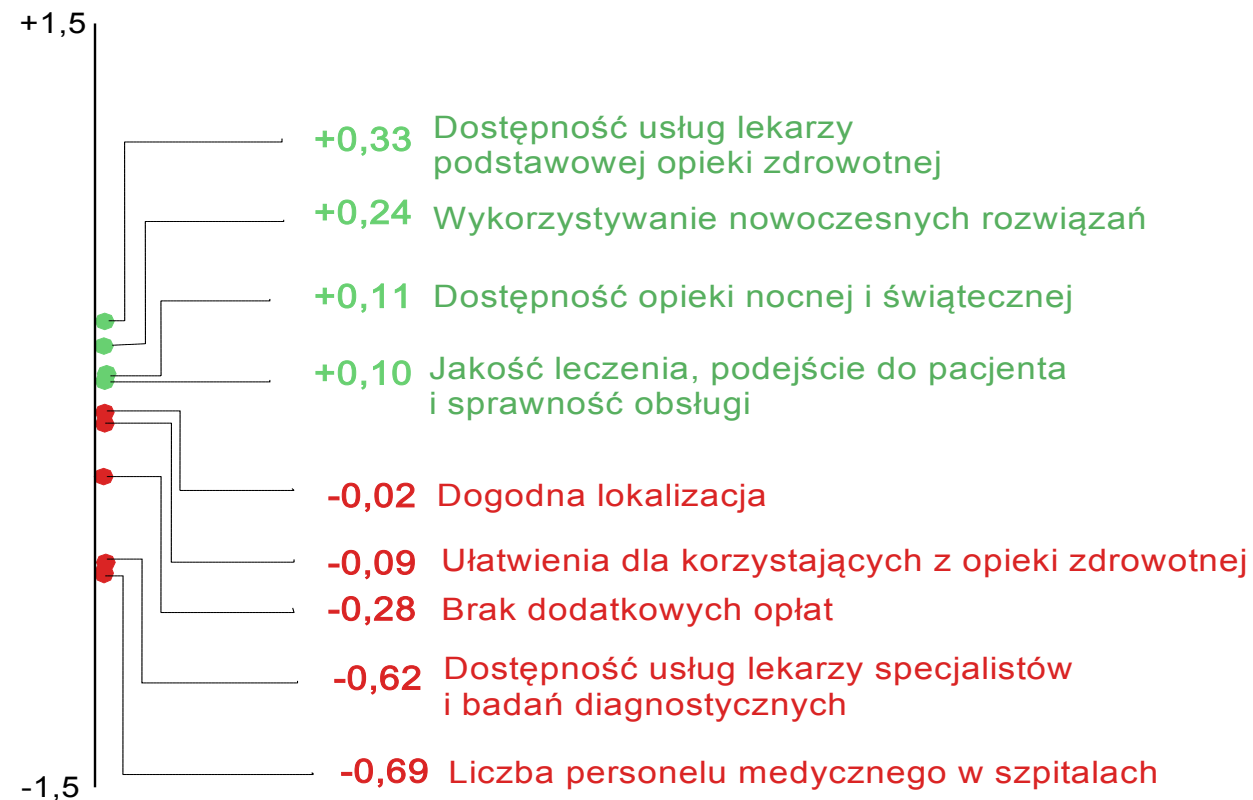
- Dominują wypowiedzi mówiące o **braku istotnych pozytywnych zmian systemowych na przestrzeni ostatnich 2-3 lat**, które:
 - ułatwiłyby dostęp pacjentów do informacji,
 - dostęp do świadczeń,
 - poprawiłyby jakość opieki zdrowotnej, w tym samego leczenia.
- **Nieliczne pozytywne zmiany dotyczą tylko pewnych grup pacjentów.** Często nie trafiają w główne ich potrzeby i nie poprawiają istotnie sytuacji pacjentów np. zwolnienia elektroniczne, rejestracja i możliwość odwoływania wizyt przez Internet (dotyczy to tylko nielicznych przychodni; poza tym nie każdy pacjent ma możliwość skorzystania z Internetu).
- Odnotowano wzrost dopłat NFZ w przypadku niektórych grup pacjentów np. pacjentów z SM (wzrost z 60 zł na miesiąc na środki higieniczne do 90ciu zł). Jednocześnie, w związku z koniecznością długiego oczekiwania na rehabilitację pacjenci muszą płacić za nią 1500 zł z własnej kieszeni.

Niewiele się zmieniła ocena systemu opieki zdrowotnej w ciągu ostatnich 2 lat – 2/3 to pacjenci niezadowoleni*



* Badanie realizowane w czerwcu 2018 przez CBOS na reprezentatywnej próbie badawczej

Mocne i słabe strony służby zdrowia 2018 według polskich pacjentów



*Badanie realizowane w czerwcu 2018 przez CBOS na reprezentatywnej próbie badawczej

**Na podstawie średniej arytmetycznej na skali od -1,5 do +1,5, gdzie -1,5 oznacza ocenę zdecydowanie negatywną, a +1,5 ocenę zdecydowanie pozytywną; w przypadku wskaźników złożonych obliczona została średnia arytmetyczna ze zmiennych składających się na dany wymiar

Dla kogo obecna sytuacja jest najbardziej dotkliwa?

- **Dla pacjentów w fazie choroby związanej z wysokim poziomem lęku** (np. pacjent onkologiczny, pacjenci w fazie diagnozowania) – konieczność samodzielnego zarządzania swoim leczeniem, poszukiwania informacji na własną rękę
- **Dla pacjentów pooperacyjnych w pierwszym okresie** – wypisani ze szpitala są pozostawieni sami sobie, trafiają w systemową próżnię, która przyczynia się do marnotrawienia efektów terapeutycznych uzyskanych w szpitalu; POZ nie wywiązuje się ze swojej roli opieki nad pacjentami z chorobami przewlekłymi w celu zmniejszenia ryzyka hospitalizacji; brak kompleksowej opieki nad pacjentem samotnym
- **Dla pacjentów starszych, z licznymi chorobami współistniejącymi** – utrudniony dostęp do specjalistów, brak mobilności, ograniczenia finansowe i możliwości korzystania z Internetu.

Prognozy dotyczące najbliższych lat

Nie przewiduje się pozytywnych zmian systemowych a jedynie pogłębienia problemów już istniejących, w związku z:

- danymi epidemiologicznymi mówiącymi o wzroście liczby chorych np. na nowotwory, boreliozę czy wielu innych
- brakiem narzędzi weryfikujących zarządzanie placówkami służby zdrowia i optymalizujących organizację pracy
- brakiem nakładów na profilaktykę chorób
- brakiem wdrażania zmian systemowych kreujących pacjentocentryczny system opieki zdrowotnej

Brak efektywnej komunikacji ze strony NFZ dotyczącej projektowanych zmian generuje dodatkowo niepokój pacjentów np. dotyczący e-recept.

Dostęp do informacji

Brak istotnych, pozytywnych zmian w ciągu ostatnich 2-3 lat

- Trudność poruszania się po systemie ochrony zdrowia: jak korzystać z tego, co NFZ proponuje.
- Brak pełnej, kompleksowej informacji o dostępnych terapiach – NFZ przekazuje wiele informacji, które są rozproszone, trudne do znalezienia dla pacjenta.
- Brak danych o jakości leczenia w placówkach, o efektywności i bezpieczeństwie leczenia; brak bazy placówek wykonujących dane świadczenia

Nieefektywna, niesprawna komunikacja: NFZ - pacjent

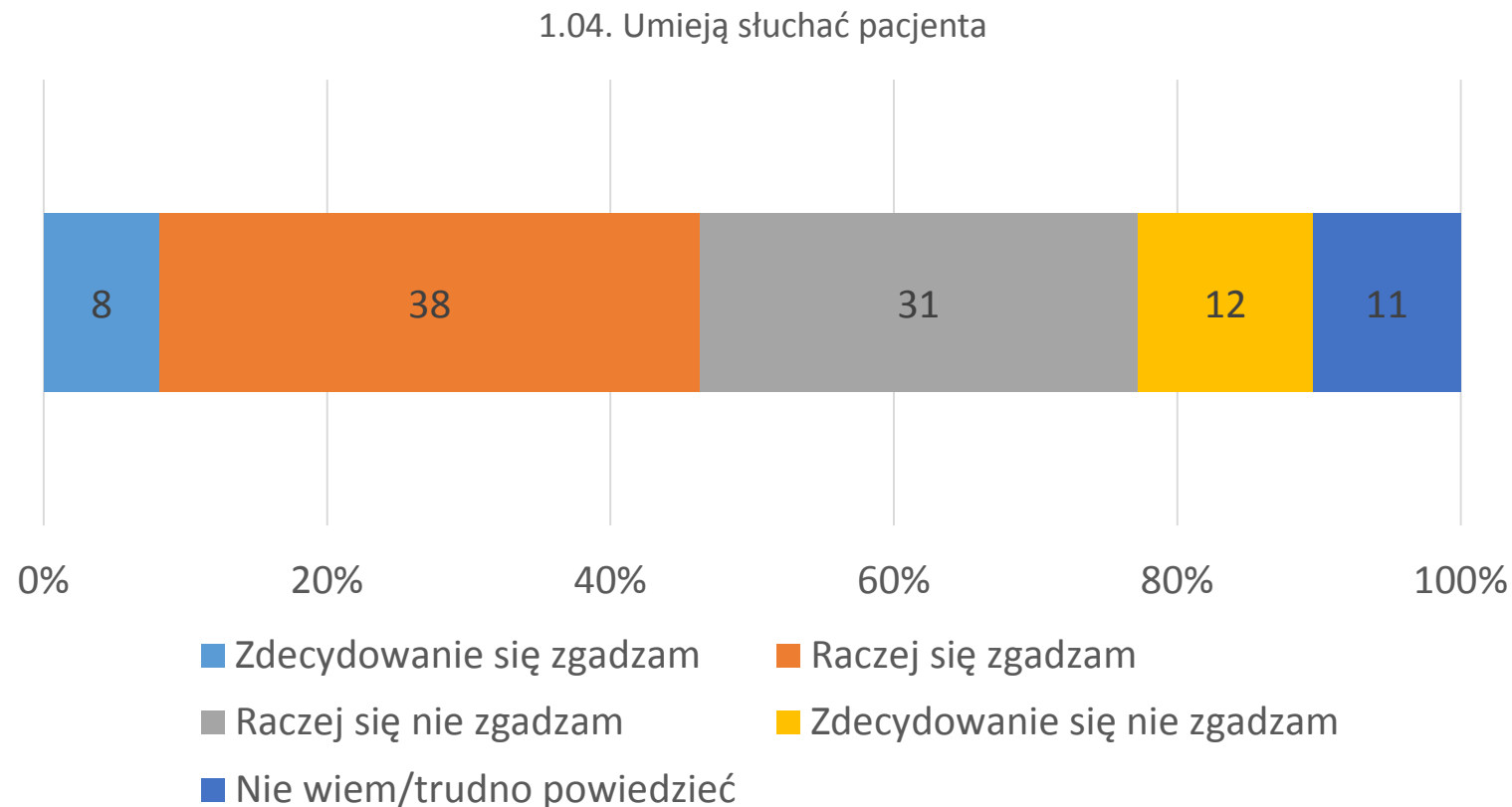
- Brak efektywnych kampanii informacyjnych ze strony NFZ dotyczących wprowadzanych zmian - generuje negatywne nastawienie pacjentów oparte na strachu.
- Informacje docierają przede wszystkim do młodych pacjentów
- Wyszukiwarka świadczeń NFZ nie jest dostosowana do potrzeb pacjentów, nie dotyczy objawów czy typów usług ale produktów kontraktowych NFZ.
- Terminy świadczeń podawane w wyszukiwarce NFZ są nieprawdziwe
- Informacja – TIP – telefoniczny informator pacjenta NFZ, nie działa w praktyce: informacja „nie wiem” uzyskiwana na tej infolinii budzi sprzeciw pacjentów.

Nieefektywna, niesprawna komunikacja: lekarz - pacjent

Trudny dostęp do informacji dotyczy nie tylko rozwiązań systemowych ale jest odczuwalny przez pacjentów również na poziomie kontaktu z lekarzem.

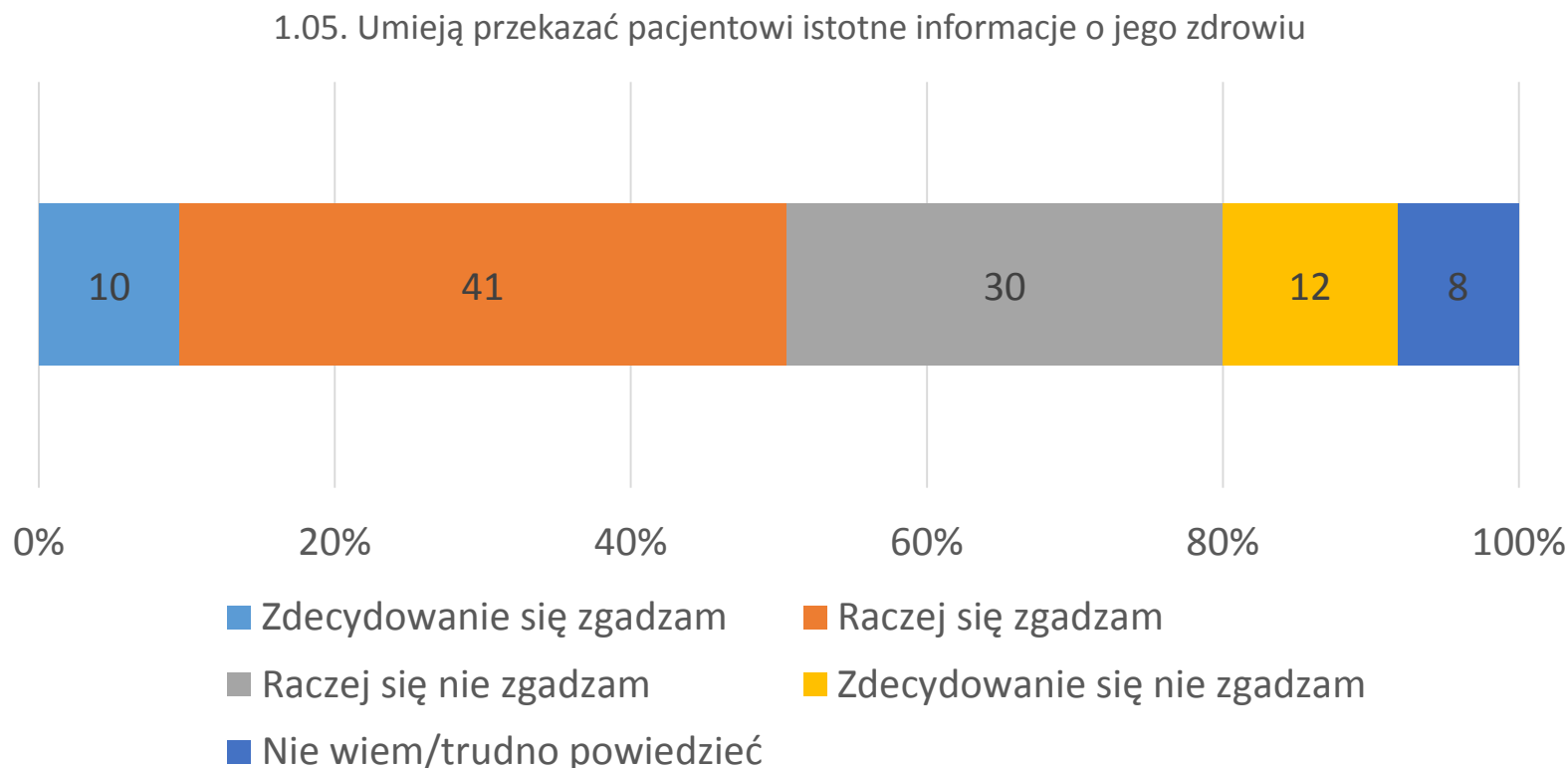
- Pacjenci nie są najczęściej informowani przez lekarzy o możliwości skorzystania z leku nierefundowanego, który oznacza bardziej skuteczną lub bezpieczną opcję leczenia. Często też nie są informowani o metodach diagnostycznych, które oznaczałyby konieczność poniesienia wysokiego kosztu przez pacjenta.
- Pacjenci muszą zwykle na własną rękę szukać informacji: jak dostać lek np. w ramach badań klinicznych, jak załatwić leczenie nierefundowane.

Tylko 46% pacjentów twierdzi, że polscy lekarze umieją słuchać



* Badanie realizowane w grudniu 2018 przez firmę BioStat na reprezentatywnej próbie badawczej

Tylko połowa pacjentów twierdzi, że polscy lekarze umieją przekazać pacjentowi istotne informacje o jego zdrowiu *



* Badanie realizowane w grudniu 2018 przez firmę BioStat na reprezentatywnej próbie badawczej

Dostęp do świadczeń

Brak poprawy dostępu do świadczeń lub zmiany na gorsze:

- znaczące wydłużenie kolejek , w zasadzie do wszystkich świadczeń a szczególnie do wizyt u specjalistów i rehabilitacji
- konieczność wielokrotnego podróżowania do innego miasta, często znacznie oddalonego od miejsca zamieszkania w celu uzyskania świadczenia szybciej lub świadczenia wyższej jakości (ośrodki referencyjne)
- zbyt mało specjalistycznych ośrodków np. dla pacjentów z żywieniem pozajelitowym; zbyt mało jest również ośrodków wczesnej rehabilitacji.
- trudny dostęp do leczenia lub wręcz jego brak w przypadku chorób rzadkich. Brak formalnych ośrodków, które zajmują się chorymi z bardzo rzadkimi chorobami np. neurofibromatosis / choroba Recklinghausena

Trudny dostęp do świadczeń a słabości systemu

- Istotnym problemem są niedobory kadrowe, szczególnie wśród specjalistów, w małych ośrodkach. Rośnie liczba chorych przewlekłe a liczba specjalistów tylko wraca do poziomu sprzed wielu lat.
- Nie zmienia się liczba placówek medycznych udzielających dane świadczenia.
- Niegospodarność placówek oraz słabości organizacyjne:
 - niepodejmowanie leczenia danego pacjenta przez wiele godzin po przyjęciu do szpitala, przetrzymywanie pacjenta na oddziale, który mógłby być leczony ambulatoryjnie (ale szpital więcej zarabia i NFZ więcej płaci za tego pacjenta - w efekcie mniej pieniędzy w NFZ na inne świadczenia)
 - wykonywanie zbyt wielu niepotrzebnych badań – tzw. pacjenci „zabadani” - kierowani na dziesiątki badań niepotrzebnie.
- System wystawiania recept – co miesiąc wizyta u lekarza
- Ograniczone możliwości diagnostyczne POZ

Trudny dostęp do świadczeń a słabości systemu

- Istotnym problemem są niedobory kadrowe, szczególnie wśród specjalistów, w małych ośrodkach. Rośnie liczba chorych przewlekłe a liczba specjalistów tylko wraca do poziomu sprzed wielu lat.
- Nie zmienia się liczba placówek medycznych udzielających dane świadczenia.
- Niegospodarność placówek oraz słabości organizacyjne:
 - niepodejmowanie leczenia danego pacjenta przez wiele godzin po przyjęciu do szpitala, przetrzymywanie pacjenta na oddziale, który mógłby być leczony ambulatoryjnie (ale szpital więcej zarabia i NFZ więcej płaci za tego pacjenta - w efekcie mniej pieniędzy w NFZ na inne świadczenia)
 - wykonywanie zbyt wielu niepotrzebnych badań – tzw. pacjenci „zabadani” - kierowani na dziesiątki badań niepotrzebnie.
- System wystawiania recept – co miesiąc wizyta u lekarza
- Ograniczone możliwości diagnostyczne POZ

Konsekwencje długich kolejek

- Konsekwencje długiego oczekiwania na świadczenia ponosi zarówno pacjent jak i NFZ.
- Dla pacjenta oznacza to ryzyko pogorszenia zdrowia, postęp choroby, pojawienie się nowych chorób współistniejących. Konsekwencje o charakterze społecznym – traci pracę lub nie może znaleźć nowej z uwagi na pogorszenie stanu zdrowia, ma większe wydatki związane z niedostępnością świadczeń w kanale publicznym, czuje się wykluczony społecznie (choroba często „zamyka” go w domu).
Dochodzi również do absurdalnych sytuacji korzystania ze świadczeń, których pacjent nie potrzebuje po tak długim czasie oczekiwania (wcześniej zakupił świadczenie z własnej kieszeni). Aktywnie działa system „załatwiania wizyt po znajomości”.
- Dla NFZ to wyższe koszty związane z leczeniem zaawansowanych przypadków. *„dorośli z neurofibromatosis którzy w ogóle nie są pod żadną opieką: narastają objawy, trafiają do ośrodków klinicznych, tracą przytomność, guzy uciskają – to przyszli niepełnosprawni”.*

Nieliczne pozytywne zmiany z dostępie do świadczeń

- Ułatwiony dostęp do rehabilitacji dla osób, które mają znaczny stopień niepełnosprawności (7 dni)
- Krótki czas oczekiwania na rehabilitację środowiskową, okres oczekiwania skrócił się do 2-3 tygodni.
- Ułatwienie w dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego - według potrzeb.
- Wskazywano również sporadycznie na lepszy dostęp do świadczeń (warmińsko-mazurskie).
„Kolejki są krótsze, lekarz rodzinny dostępny nieomal 24h/dobę, większa rola pielęgniarek – przejmują część zadań od lekarza”

Jakość świadczeń

- Jakość świadczeń, zdaniem badanych, pozostaje na tym samym poziomie od lat, ale nie jest to poziom satysfakcjonujący. Wskazywano na brak pozytywnych zmian w zakresie jakości szeroko rozumianej opieki nad pacjentem.
- Głównym problemem pacjentów niezależnie od typu choroby, wieku, wielkości miejsca czy regionu kraju jest konieczność samodzielnego zarządzania własnym zdrowiem na każdym etapie choroby – począwszy od pierwszych objawów, poprzez proces diagnostyczny i terapeutyczny. Brak kompleksowej opieki zdrowotnej nad pacjentem .
- Brak jednolitych standardów leczenia w przypadku niektórych chorób np. borelioza, SM, NZJ, mielofibroza
- Brak standardów w zakresie rehabilitacji np. pacjentów z SM

Co oznacza niska jakość świadczeń?

Na niesatysfakcjonujący poziom jakości leczenia składa się :

- Brak indywidualnego traktowania pacjenta, rutyna, stosowanie „utartego” schematu leczenia
- Brak kompleksowej opieki nad pacjentem – jest pod opieką różnych specjalistów. Typowe dla lekarzy podejście „*Pacjent nie jest chorym człowiekiem, a tylko ma chore organy*”.
- Brak opieki wysokospecjalistycznej w przypadku chorób rzadkich np. neurofibromatosis
- Wybiórczy system przyznawania prawa do korzystania z wysokiej jakości terapii np. w SM (tylko młodzi) w NZJ (nierówny poziom leczenia: dzieci vs dorośli)
- Niewystarczający koszyk świadczeń np. dla pacjentów z zaburzeniami poznawczymi (zaburzenia neurologiczne)
- Brak dostępu do wysokojakościowych terapii np. w mielofibrozie (interferon pegylowany)

Niedostosowanie zakresu dofinansowania do realnych potrzeb różnych grup pacjentów np. w przypadku pacjentów słabosłyszących – taka sama dla wszystkich (tylko kombatancki dostają więcej) a pacjenci potrzebują różnych sprzętów.

Co oznacza niska jakość świadczeń?

Na niesatysfakcjonujący poziom jakości leczenia składa się :

- Brak indywidualnego traktowania pacjenta, rutyna, stosowanie „utartego” schematu leczenia
- Brak kompleksowej opieki nad pacjentem – jest pod opieką różnych specjalistów. Typowe dla lekarzy podejście „*Pacjent nie jest chorym człowiekiem, a tylko ma chore organy*”.
- Brak opieki wysokospecjalistycznej w przypadku chorób rzadkich np. neurofibromatosis
- Wybiórczy system przyznawania prawa do korzystania z wysokiej jakości terapii np. w SM (tylko młodzi) w NZJ (nierówny poziom leczenia: dzieci vs dorośli)
- Niewystarczający koszyk świadczeń np. dla pacjentów z zaburzeniami poznawczymi (zaburzenia neurologiczne)
- Brak dostępu do wysokojakościowych terapii np. w mielofibrozie (interferon pegylowany)

Niedostosowanie zakresu dofinansowania do realnych potrzeb różnych grup pacjentów np. w przypadku pacjentów słabosłyszących – taka sama dla wszystkich (tylko kombatancki dostają więcej) a pacjenci potrzebują różnych sprzętów.

Niska jakość szeroko rozumianej opieki zdrowotnej

- Brak przygotowania personelu placówek ochrony zdrowia do obsługi wybranych grup pacjentów np. pacjenta słabosłyszącego, pacjenta LGBT.
Personel często nie rozumie i nie akceptuje trudniejszego kontaktu z pacjentem słabosłyszącym, nie rozumie ograniczeń pacjenta, który słabo słyszy albo nie słyszy wcale. Wysokie ryzyko naruszenia dóbr osobistych pacjenta, również pacjenta LGBT - stereotypy, schematyczność w podejściu „*na pewno ma HIV*”. Lekarze często nie ukrywają swojego osobistego, negatywnego nastawienia do pacjenta LGBT.
- Brak rozwiązań systemowych w placówkach pod kątem potrzeb wybranych grup pacjentów np. brak udogodnień w placówkach do kontaktu z pacjentami słabosłyszącymi (brak pętli indukcyjnej w przychodni, brak odpowiedniego oświetlenia, brak odpowiedniej akustyki w gabinetach lekarskich i zabiegowych).

Niska jakość szeroko rozumianej opieki zdrowotnej

- Utrudnienia dla pacjentów przy badaniach specjalistycznych np. *“trzeba być 3 dni w szpitalu aby zrobić jedno badanie”*
- Brak opieki pooperacyjnej (po operacji endoprotezy) lub zbyt krótka opieka (pacjenci pooperacyjni z mielofibrozą)
- Brak edukacji, uświadamiania pacjentów szpitalnych
- Tzw. „psychologia” w szpitalach – pozbywanie się pacjenta „trudnego”
- Nieterminowo realizowane świadczenia *„nie dość, że pacjent (onkologiczny) nie dostaje się do lekarza o danej godzinie, to często zdarza się, że nawet danego dnia nie zostaje przyjęty”*

Profilaktyka chorób

- Brak zauważalnych działań Ministerstwa Zdrowia i NFZ w zakresie podnoszenia poziomu świadomości obywateli w zakresie profilaktyki chorób. Zaniedbana jest sfera zdrowotnej edukacji na poziomie szkół jak również edukacja personelu medycznego na poziomie POZ.
- Konsekwencje zaniechania działań systemowych w zakresie profilaktyki są już widoczne np. wycofanie zaproszeń na badania przesiewowe (np. onkologia) spowodowało spadek odsetka badających się.
- Brak działań edukacyjnych dotyczy również profilaktyki wtórnej na poziomie relacji: lekarz – pacjent.
- Istnieje również problem ograniczenia świadczeń w zakresie profilaktyki wtórnej np. wśród pacjentów ze stomią np. żeby pacjent mógł wcześniej dostać pas przepuklinowy w celu zapobiegania przepuklinie a nie dopiero, gdy się pojawi

Wydatki prywatne pacjentów – wzrost

- Wszyscy badani zauważają istotny wzrost wydatków prywatnych pacjentów z chorobami przewlekłymi.
- Niska dostępność świadczeń w kanale publicznym - pacjenci muszą dopłacać do:
 - ✓ Badań diagnostycznych np. na rezonans czeka się nawet 12 tygodni. Badanie genetyczne pacjentów z mielofibrozą kosztuje 3 tys. zł.
 - ✓ Rehabilitacji np. w SM miesięcznie 1500 zł w przychodni rehabilitacyjnej prywatnej.
 - ✓ Kompleksowej terapii np. po udarze: stała systematyczna terapia (w tym np. fizjoterapia, psycholog, terapeuta mowy) kosztuje miesięcznie 2800-3200zł.
 - ✓ Podróży w poszukiwaniu właściwej diagnozy i odpowiedniego lekarza
- Niedostępne nowoczesne terapie np. w cukrzycy ok. kilkaset zł miesięcznie; 1500-3000zł miesięcznie interferon pegylowany (mielofibroza).
- Niewystarczający koszyk świadczeń - np. pacjenci z niewydolnością układu pokarmowego muszą dopłacić ok 1000-1500 zł na dodatkowe materiały opatrunkowe, dezynfekujące
- Dla niektórych to jedyne rozwiązanie, jeżeli chce się normalnie funkcjonować tzn. pracować, wychodzić z domu. Np. *pompa do żywienia pozajelitowego i dreny: 5 tys zł jednorazowo + 20 do 50 zł dziennie*

Wydatki prywatne pacjentów – nieliczne pozytywne zmiany

- np. w SM *„NFZ dopłaca do środków higienicznych, było 60 zł/ mc a teraz jest 90 zł/ mc”* ale jednocześnie w związku z długimi kolejkami na rehabilitację pacjent musi płacić ponad 1000zł na rehabilitację.
- Progres w zakresie świadczeń dotyczy również świadczeń dla rodziców opiekujących się dziećmi niepełnosprawnymi ale *„zostali pominięci rodzice dzieci dorosłych niepełnosprawnych. Dopiero ma wejść dodatek 500 zł dla osób, które opiekują się dziećmi niepełnosprawnymi.”*

Główne postulaty

Organizacje pacjentów rozumieją ograniczenia finansowe systemu ale widzą potrzebę gruntownych zmian. Po raz kolejny apelują o podjęcie szybkich, konkretnych działań w wielu obszarach funkcjonowania systemu.

1. Dostęp do informacji z zakresu szeroko rozumianej ochrony zdrowia

Edukacja pacjentów - uruchomienie publicznego systemu wiarygodnej informacji umożliwiający samodzielne radzenie sobie z prostymi problemami zdrowotnymi

2. Dostęp do informacji o świadczeniach

Wyrównanie dostępu do świadczeń dla pacjentów niezależnie od miejsca zamieszkania – dofinansowanie podróży w przypadku braku wyboru placówki w określonej odległości od miejsca zamieszkania

Stworzenie rejestrów medycznych do publicznej wiadomości zawierających wiarygodne informacje o jakości, skuteczności i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach

Główne postulaty

cd.

3. Dostęp do świadczeń

Zmniejszenie kolejek do specjalistów i rehabilitacji

Lepsza organizacja pracy w placówkach – współpraca lekarza z pielęgniarką, ograniczenie czynności administracyjnych wykonywanych przez lekarza w trakcie wizyty

Konsultacje online. Oszczędność czasu lekarza i pacjenta

Kontrola wydatków i efektywności systemu organizacji pracy w placówce

Większe uprawnienia dla lekarzy POZ w zakresie diagnostyki

Dostępność leczenia zoptymalizowanego, zindywidualizowanego.

Wielospecjalistyczne / wieloaspektowe orzecznictwo (o niepełnosprawności) zamiast wybiórczego np. w przypadku pacjentów z deficytami neurologicznymi, ograniczonego do oceny deficytów ruchowych

4. Opieka koordynowana, zintegrowana, oparta na współpracy zawodów medycznych z jednym lekarzem prowadzącym przez cały proces diagnozowania i leczenia

5. Większy dostęp do pielęgniarek, w tym środowiskowych, aby mogły udzielać większego wsparcia

Zapewnienie pacjentom opieki psychologicznej / psychoonkologicznej

Zapewnienie pacjentom koordynowanej, wieloaspektowej opieki poszpitalnej, z uwzględnieniem warunków życia i stopnia samodzielności pacjentów

Główne postulaty

cd.

6. Respektowanie prawa do świadczeń wysokiej jakości dla wszystkich grup pacjentów, niezależnie od skali występowania choroby, wieku pacjentów i orientacji seksualnej – wyrównanie szans
Pacjenci z chorobami rzadkimi – przeciwdziałanie wykluczeniu przez system ochrony zdrowia. Uruchomienie wysokospecjalistycznych ośrodków dla pacjentów z rzadkimi chorobami skupiających specjalistów-ekspertów, koordynujących opiekę nad pacjentem poprzez inne ośrodki
Pacjenci starsi: informacja przekazywana w tradycyjnej formie (ulotki, infolinia 24h)
Edukacja w zakresie antydyskryminacji (obowiązkowe szkolenia antydyskryminacyjne wśród personelu medycznego i nadawanie lekarzom certyfikatów np. „LGBT-friendly”)
7. Podjęcie intensywnych działań profilaktycznych w zakresie profilaktyki chorób cywilizacyjnych już od poziomu szkolnictwa podstawowego
Finansowanie kampanii społecznych, informacyjnych
8. Włączanie przedstawicieli pacjentów do procesu decyzyjnego w zakresie rozwiązań systemowych