

Dobra zmiana omija pacjentów.

Percepcja zmian w systemie ochrony zdrowia 2016-2018 wśród przedstawicieli organizacji pacjenckich – podsumowanie projektu Razem dla Zdrowia

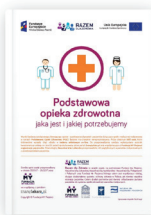
Autorzy:
Agnieszka Kilijanek-Cieślik, Ewa Borek, Magdalena Kołodziej

Spis Treści

Wstęp.....	3
Badanie jakościowe.....	12
Wyniki badania.....	13
1. Obecna sytuacja pacjentów – pozytywne i negatywne aspekty korzystania ze świadczeń NFZ.....	13
2. Dostęp pacjentów do informacji – percepcja i ocena zmian.....	14
3. Dostęp do świadczeń – percepcja i ocena zmian.....	16
4. Jakość świadczeń – percepcja i ocena zmian.....	20
5. Działania w zakresie profilaktyki chorób – percepcja i ocena zmian systemowych....	23
6. Wydatki prywatne pacjentów – percepcja i ocena zmian systemowych.....	24
Podsumowanie i postulaty przedstawicieli organizacji pacjenckich.....	25
Informacje o projekcie Razem dla Zdrowia.....	29
Projekt Razem dla Zdrowia w liczbach.....	30
Podziękowania.....	34

Wstęp

Głównym celem projektu Razem dla Zdrowia realizowanego ze środków EFS w latach 2016-2018 było zbudowanie dialogu społecznego oraz współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjentów, świadczeniodawcami oraz przedstawicielami zawodów medycznych – izbami lekarzy, pielęgniarek i farmaceutów). W ramach ponad dwuletniej realizacji projektu przeprowadzono 11 debat z udziałem ww interesariuszy, które dotyczyły istotnych bieżących problemów systemu ochrony zdrowia, przeprowadzono badania społeczne oczekiwań pacjentów i zawodów medycznych od kierunków wskazywanych podczas debat zmian, przygotowano 10 raportów przedstawiających wyniki debat, badań społecznych oraz analizy najlepszych praktyk oraz rekomendacje dla administracji publicznej będące wspólnym uzgodnieniem debatujących środowisk zainteresowanych procesami transformacji systemowej. Większość rekomendacji koncentrowała się wokół zbudowania pacjentocentrycznego systemu opieki zdrowotnej. W ramach debat i badań poruszono następujące tematy, których dotyczyły przygotowane w ramach projektu raporty:



1. Podstawowa opieka zdrowotna – jaka jest i jakiej oczekujemy



2. Bezpieczny Pacjent – tworzenie kultury bezpieczeństwa i jakości leczenia



3. E-zdrowie – czego oczekują pacjenci



4. Otyłość dzieci – konieczna profilaktyka



5. System ochrony zdrowia jakiego potrzebują pacjenci – organizacja i finansowanie



6. Współplacenie za świadczenia zdrowotne



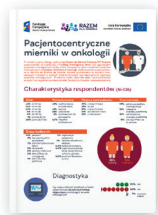
7. System informacji i wsparcia pacjentów i obywateli



8. Jak skrócić kolejkę do świadczeń zdrowotnych?



9. Prawa pacjenta – czas na zmiany



10. Pacjentocentryczne mierniki w onkologii

Każdy z raportów miał postać opisową oraz infograficzną. Materiały z debat, badań oraz raporty dostępne są na stronie projektu www.razemdlazdrowia.pl. Wszystkie zostały przekazane partnerom projektu – Naczelnej Izbie Lekarskiej, Naczelnej Izbie Pielęgniarskiej, Naczelnej Izbie Aptekarskiej, organizacjom pacjentów biorącym udział w projekcie, kierownictwu Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Głównej Inspekcji Sanitarnej, Instytutowi Zdrowia Publicznego PZH oraz wielu innym instytucjom i podmiotom działającym w ochronie zdrowia. Zorganizowano spotkania prasowe, podczas których pokazywano wyniki badań i główne rekomendacje wynikające z raportów mediom. W ramach projektu udało się wypracować zbiorcze rekomendacje dla administracji publicznej dotyczące wdrożenia najważniejszych elementów pacjentocentrycznej transformacji systemu ochrony zdrowia. Przedstawiono je Ministrowi Zdrowia oraz Radzie Dialogu Społecznego w formie infografiki opublikowanej w grudniu 2017 roku jako wyraz oczekiwań pacjentów od kierunków zmian systemowych w ochronie zdrowia. Pod tymi rekomendacjami podpisało się 40 organizacji pacjentów.

SYSTEM ZDROWIA, KTÓREGO POTRZEBUJĄ PACJENCI



Nowoczesny, efektywny kosztowo, pacjentocentryczny system opieki zdrowotnej, na który przeznaczone zostaną możliwie szybko istotne dodatkowe środki publiczne.



Utrzymanie zdrowych w zdrowiu, a pacjentów z chorobami przewlekłymi w stanie stabilnym bez zaostrzeń wymagających hospitalizacji.



Otwarta debata publiczna i badania opinii pacjentów, zawodów medycznych i obywateli o systemie opieki zdrowotnej określającej wizję oraz szczegółowe cele systemu.

LEPSZY DOSTĘP DO INFORMACJI	LEPSZY DOSTĘP DO LEPIEJ ZORGANIZOWANYCH ŚWIADCZEŃ WYŻSZEJ JAKOŚCI	LEPSZY DOSTĘP DO INNOWACJI
<p>publiczny system informacji o jakości skuteczności i bezpieczeństwa leczenia w poszczególnych placówkach, uwzględniający opinie pacjentów</p> <p>publiczny system informacji wspierający pacjentów w samodzielnym rozwiązywaniu prostych problemów zdrowotnych i w poruszaniu się po systemie – portal, infolinia 24/7</p> <p>naprawa szkód oraz publiczny rejestr niepożądanych zdarzeń medycznych jako elementy kultury bezpieczeństwa leczenia</p> <p>zarządzanie w oparciu o dane poprzez wdrożenie i wykorzystanie zintegrowanych rejestrów medycznych i publicznych baz wiedzy (NFZ, ZUS, GUS) służących poprawie jakości leczenia</p> <p>rozwiązania e-zdrowia, które dają możliwość sprawdzenia czasu oczekiwania i zapisania się na świadczenia przez Internet</p> <p>wprowadzenie zajęć z zakresu edukacji zdrowotnej na wszystkich etapach nauczania</p>	<p>wprowadzenie limitu czasu oczekiwania na świadczenia jako zobowiązania systemu publicznego</p> <p>skrócenie kolejek do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej</p> <p>wprowadzenie rocznego limitu wydatków prywatnych na leki refundowane</p> <p>opieka oparta na współpracy zespołów zawodów medycznych w POZ (pielęgniarka, położna, dietetyk, fizjoterapeuta, farmaceuta, opiekun medyczny, psycholog, edukator zdrowotny, lekarz)</p> <p>szerszy zakres diagnostyki na poziomie POZ w celu odciążenia opieki specjalistycznej</p> <p>wprowadzenie opieki w środowisku życia pacjenta (deinstytucjonalizacja)</p> <p>opieka koordynowana dla pacjentów przewlekle chorych i „hospitałnych”</p> <p>opieka farmaceutyczna finansowana ze środków publicznych</p> <p>zmiana modelu opieki z interwencyjnej na prewencyjną, ambulatoryjną, jednodniową i domową, nowy model szpitala</p> <p>wprowadzenie wskaźnika zbędnych hospitalizacji</p> <p>nowy podział zadań i obowiązków między lekarzami, pielęgniarkami i pozostałymi zawodami medycznymi, który odciąży lekarzy i pielęgniarki, pozwoli na wykorzystanie potencjału dotychczas niewykorzystanych grup zawodów medycznych, tj. farmaceuty, psychologowie czy dietetycy oraz dokona transferu części wiedzy i odpowiedzialności za własny stan zdrowia na pacjentów, budując partnerstwo i patient empowerment</p> <p>wsparcie lekarzy i pielęgniarek przez administracyjny personel niemedyczny i opiekunów medycznych</p>	<p>zapewnienia e-dostępu do leczenia opartego o technologie zgodnie z aktualną wiedzą medyczną</p> <p>więcej środków na innowacje o potwierdzonej i sprawdzonej skuteczności – pozalekowe i lekowe, z obszaru profilaktyki i e-zdrowia w tym telemedycyny</p> <p>zmiana profilu AOTMIT z reaktywnego i działającego na wniosek na proaktywny i działający z urzędu – priorytetowa ocena HTA dla technologii z obszaru profilaktyki oraz e-zdrowia</p> <p>wprowadzenie rozpisanych świadczeń w oparciu o wyniki leczenia typu „pay for performance”</p> <p>priorytetowe i sprawne wdrażanie krajowych innowacji z obszaru e-zdrowia</p>

E-ZDROWIE JAKO METODA WDRAŻANIA TRANSFORMACJI SYSTEMOWEJ I PRIORYTET

wykorzystanie e-zdrowia i cyfrowej transformacji w obszarze zdrowia w celu zbudowania nowych modeli dostarczania opieki oraz organizacji systemu zdrowia, w tym poprawy komunikacji i współpracy między zawodami medycznymi i pacjentami i wprowadzanie rozwiązań ułatwiających pracę i poruszanie się po systemie oraz umiwalających zmniejszenie biurokracji.



istotnie **więcej środków na zdrowie publiczne i profilaktykę** – chorób dietozależnych, onkologiczną, zdrowia psychicznego

integracja opieki medycznej z innymi sektorami publicznymi – zdrowie we wszystkich politykach

integracja finansowania świadczeń o wielu źródłach zasilania, np. rehabilitacyjnych oraz zadań z zakresu polityki społecznej

3 dni zwolnienia na żądanie pracownika,

synchronizacja opieki zdrowotnej z regulacjami w obszarze **prawa pracy** oraz innymi regulacjami istotnymi dla podtrzymania aktywności zawodowej

dotychczasowe opodatkowanie niezdrowej żywności

skierowanie środków pochodzących z **podatku akcyzowego od alkoholu oraz wyrobów tytoniowych** na edukację i profilaktykę

koszty leczenia ofiar wypadków spowodowanych pod wpływem alkoholu z polisy sprawcy

zachęty ekonomiczne w celu motywowania obywateli do zdrowego stylu życia

zdecydowane działania na rzecz poprawy warunków środowiska wpływającego na zdrowie, w tym przede wszystkim **jakości powietrza**

wdrażanie zmian systemowych po sprawdzeniu ich poprzez pilotaż

Postulaty zawarte w rekomendacjach pacjentów obejmowały następujące zagadnienia pacjentocentrycznej transformacji systemu ochrony zdrowia:

W wielu międzynarodowych rankingach oceniających systemy opieki zdrowotnej polski system zajmuje jedno z ostatnich miejsc w krajach UE. Jest postrzegany jako ustawiający pacjentów w kolejkach, trudnodostępny, nieprzyjazny, oferujący usługi niskiej jakości, uznaniowy, mało skuteczny i mało transparentny, oparty na uprawianiu drogiej medycyny interwencyjnej i marginalizacji prewencji. Ten stan jest zasługą niepodjęcia przez wiele ekip decydentów zmian zbieżnych z zachodzącą w światowych systemach opieki zdrowotnej transformacją z obawy przed niekorzystnym wpływem na wynik wyborczy. Nasz system opieki zdrowotnej pozostał oporny na zachodzące zmiany i stanowi w Europie relik minionej epoki.

Systemy opieki zdrowotnej w innych krajach ewoluują w kierunku, który zapewnia utrzymanie równowagi między coraz większymi oczekiwaniami i ograniczonymi zasobami ludzkimi i finansowymi które można przeznaczyć na zdrowie. Osią tych zmian jest rosnące znaczenie pacjentów, ich wiedzy i umiejętności poruszania się po systemie. Rośnie znaczenie komunikacji, wymiany danych medycznych oraz publikowania tych danych w celu wsparcia podejmowania decyzji przez uczestników systemu. Nowoczesny system opieki zdrowotnej jest transparentny i oparty na rozwiązaniach z obszaru e-zdrowia takich jak elektroniczna dokumentacja medyczna, wyszukiwarki i platformy informacji dla pacjentów, infolinie, zapisy online, świadczenie usług na odległość, wykorzystanie telemedycyny, urządzeń do pomiarów zdalnych, sztucznej inteligencji. Zmieniają się role zawodów medycznych, miejsce szpitala w systemie, opieka migruje ze szpitali do ambulatoriów, domów pacjenta, centrów handlowych, usługi świadczone są przez innych niż lekarze profesjonalistów zdrowotnych, takich jak dietetycy, fizjoterapeuci, itd. Pacjenci są otoczeni opieką wtedy kiedy jej potrzebują i tam gdzie jej potrzebują w sposób bezpośredni lub zdalny. Powstają nowoczesne, pacjentocentryczne skupione na efektach zdrowotnych, skoordynowane rozwiązania. Wobec wieloletnich zaniedbań wprowadzenie polskiej ochrony zdrowia na tory nowoczesnej skutecznej opieki będzie wiązało się z koniecznością zmiany radykalnej, burzącej dotychczasowy stary porządek oparty na leczeniu w szpitalach, paternalizmie, uznaniowości, braku komunikacji, współpracy i przedmiotowości pacjentów. Zmiana ta jeśli ma być skuteczna musi się wiązać z radykalną poprawą finansowania tego systemu usług publicznych, kosztem innych dziedzin. Powyższe musi być połączone z efektywniejszym sposobem płacenia za usługi medyczne, obecny faworyzuje bowiem wykonywanie świadczeń, bez względu na ich sensowność, a nie efekty. Płacimy więc za to, żeby leczyć choroby, a nie za to, by ludzie byli zdrowi. Poprawie musi też ulec zaufanie do publicznego systemu opieki zdrowotnej.

1. Dowiemy się gdzie się leczy skutecznie i bezpiecznie

Dziś pacjenci nie mają dostępu do informacji, w którym szpitalu w Polsce leczy się skutecznie raka piersi czy płuc, nie wiedzą w których szpitalach dochodzi do zakażeń opornymi na antybiotyki bakteriami lub gdzie popełnia się błędy medyczne. Ochrona zdrowia jest mało transparentnym obszarem, wyjętym spod publicznego nadzoru. Należy wprowadzić system, który będzie mierzył i pokazywał jaka jest skuteczność, bezpieczeństwo i jakość leczenia w poszczególnych placówkach zdrowotnych. System ten musi zawierać aktualne i publicznie dostępne dane, bo finansowane są z publicznych pieniędzy. Placówki zdrowotne, które leczą skutecznie i bezpiecznie powinny być premiowane i rozwijane a te które nie podają danych lub nie poprawiają swoich wyników powinny być zamykane. Nikt nie chce leczyć się w szpitalu w którym leczy się źle i nie przestrzega zasad bezpieczeństwa. Tym bardziej, że

w porównaniu z innymi krajami, mamy w Polsce dużo za dużo łóżek szpitalnych.

2. Powstanie rejestr błędów medycznych

Statystyki podają, że co 10tej interwencji medycznej może towarzyszyć nieprawidłowe zdarzenie lub błąd medyczny. Pacjenci, którzy są ofiarami tych błędów nie mogą dziś liczyć na pomoc, są odsyłani do innych placówek a odszkodowań muszą dochodzić przed sądami w wieloletnich procesach. Zostanie uruchomiony publiczny rejestr zdarzeń medycznych, gdzie każdy pacjent, jego rodzina czy pracownik szpitala będzie mógł zgłosić że doszło do zdarzenia czy błędu towarzyszącego leczeniu. Nad rejestrem będzie czuwała publiczna instytucja, która będzie nadzorowała wyjaśnianie przez placówki przyczyn zdarzeń i wdrażania planów naprawczych. Priorytetem będzie naprawianie szkód wyrządzonych pacjentom oraz zbudowanie sprawnego systemu odszkodowań z tytułu błędów medycznych, co wymusi na jednostkach ochrony zdrowia większą dbałość o jakość świadczonych usług. Publiczny rejestr zdarzeń medycznych wskaże bowiem, które placówki leczą bezpiecznie i wdrażają programy naprawcze w celu niepowielania tych samych błędów medycznych, a które raczej należy omijać. Powstanie ogólnopolski ranking bezpiecznych szpitali, które za swoje starania będą premiowane lepszym finansowaniem ze środków publicznych.

3. Limit czasu oczekiwania na świadczenia

Na wizytę lub badanie u specjalisty czekamy obecnie 3-4 miesiące. Niektóre zabiegi tj. operacja zaćmy czy stawu biodrowego wiążą się z kilkuletnim oczekiwaniem. Wielu pacjentów z powodu oczekiwania na badania lub wizyty bierze zwolnienia lekarskie generując niepotrzebne koszty po stronie systemu ubezpieczeń społecznych. Problem kolejek pozostaje od wielu lat nierozwiązany a czas oczekiwania się wydłuża. Żeby ominąć kolejkę wydajemy coraz więcej na wizyty i badania z prywatnej kieszeni.

Uważamy, że powinien zostać wprowadzony limit czasu oczekiwania na świadczenia. Np. 1 miesiąc na wizytę lub badanie u lekarza specjalisty. Po upływie tego czasu oczekiwania mielibyśmy prawo do wyboru miejsca leczenia w sektorze prywatnym lub publicznym. Gdyby świadczenie było tam droższe, powinniśmy mieć możliwość dopłacenia natomiast opłatę zgodną z ogólnopolskim cennikiem przekazywałby wybranemu przez nas świadczeniodawcy NFZ. Wdrażając tą zasadę współpłacenia duża grupa pacjentów mogłaby korzystać ze świadczeń nie pokrywając całkowitych ich kosztów a jedynie dopłacając różnicę wyceny NFZ u wybranego przez nas świadczeniodawcy. Zmniejszyłoby to istotnie prywatne wydatki na zdrowie i przyczyniłoby się do poprawy pozycji pacjenta w systemie sprawiając, że za wyborem pacjenta podążałyby publiczne środki.

4. Wyszukiwarka czasu oczekiwania na porady lub badania i zapisy online

Brakuje informacji o czasie oczekiwania na świadczenia zdrowotne w poszczególnych placówkach. Informator NFZ www.terminyleczenia.nfz.gov.pl wprowadza w błąd, podając z reguły złe informacje. Narzędzia które mają wspierać pacjentów w poruszaniu się po systemie nie są przyjazne dla pacjentów, ich język to fachowe nazewnictwo procedur a nie intuicyjny język objawów i problemów zdrowotnych. Narzędzie do wyszukiwania czasu leczenia zostanie zastąpione rozwiązaniem, które bez błędu wskaże pacjentowi placówkę, do której trzeba najkrócej czekać oraz umożliwi zapisanie się na wizytę czy badanie online. Nasza dokumentacja medyczna będzie prowadzona przez placówki w formie elektronicznej, będziemy mieli do niej dostęp i będziemy mogli decydować o jej udostępnieniu innym placówkom, odbierać wyniki badań, recepty, przekazywać skierowania bez konieczności udawania się do

placówek służby zdrowia. Pacjent będzie właścicielem swoich danych medycznych, co będzie kolejnym rozwiązaniem budującym centralną pozycję pacjenta w systemie ochrony zdrowia.

5. Publiczny portal pacjent.gov.pl wraz z 24/7 infolinią dla pacjentów i obywateli

Większość z nas szuka pomocy w sprawach zdrowia w Internecie. Brakuje nam jednak rzetelnych autoryzowanych nowoczesnych i przyjaznych dla użytkownika zgromadzonych w jednym miejscu zasobów wiedzy o zdrowiu i o leczeniu. Publiczny system opieki zdrowotnej powinien wziąć odpowiedzialność za przygotowanie takich zasobów dla pacjentów i zdrowych obywateli. Potrzebujemy nowoczesnej wiedzy jak najdłużej utrzymać zdrowie, jak radzić sobie z prostymi problemami zdrowotnymi bez pomocy lekarza czy jak żyć z chorobą przewlekłą. Portal taki wzorem rozwiązań wdrożonych w innych krajach powinien być wspierany przez infolinię dostępną 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu, obsługiwaną przez personel medyczny, która pokieruje nas w poruszaniu się po systemie opieki zdrowotnej i wesprze w radzeniu sobie z problemami zdrowotnymi udzielając potrzebnych nam porad i zmniejszając kolejki do lekarzy. Celem takiego wsparcia dla pacjentów i obywateli jest utrzymanie jak najdłużej zdrowych w zdrowiu, a pacjentów z chorobami przewlekłymi w stanie stabilnym niewymagającym hospitalizacji poprzez budowanie naszych kompetencji zdrowotnych.

6. Profilaktyka priorytetem wydatków na zdrowie

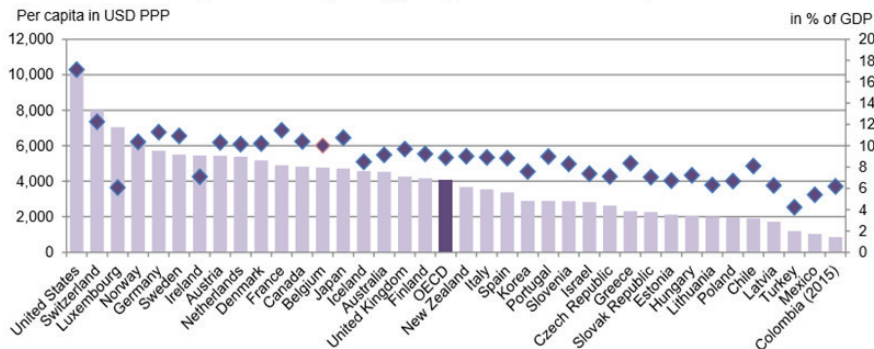
Systemy opieki zdrowotnej na świecie pod naporem rosnących kosztów przechodzą okres transformacji, którą ogólnie można nazwać odchodzeniem od kosztownej medycyny interwencyjnej uprawianej w szpitalach na rzecz medycyny prewencyjnej, której celem staje się jak najdłuższe utrzymanie osób zdrowych w zdrowiu. Wiąże się to z przesunięciem wydatków na ochronę zdrowia z inwestowania w szpitale na inwestowane w zdrowie obywateli poprzez edukację i profilaktykę zdrowotną. Każda złotówka wydana na profilaktykę przynosi większe oszczędności po stronie leczenia. Lepiej zadbać o edukację jak się zdrowo odżywiać i żyć aktywnie niż leczyć kosztowne powikłania nadwagi lub otyłości, czym obecnie zajmuje się medycyna interwencyjna. Programy profilaktyki chorób nowotworowych, układu krążenia, problemów zdrowia psychicznego, uzależnień prowadzone w sposób nowoczesny, przyjazny dla odbiorcy, skutecznie powinny zapobiec plagie chorób psychicznych, dietozależnych, onkologicznych czy kardiologicznych, z którymi musiałby się mierzyć system ochrony zdrowia. Inwestycja w profilaktykę i zdrowie publiczne jest jedynym sposobem na zapobieżenie niewydolności kadrowej i finansowej systemu ochrony zdrowia. Powyższe musi się wiązać z wprowadzeniem edukacji zdrowotnej od najmłodszych lat oraz eliminacją ze szkół niezdrowej żywności, będącej przyczyną wielu problemów zdrowotnych.

7. Więcej pieniędzy na zdrowie mniej na wojsko i górnictwo

Na zdrowie wydajemy 2% wydatków publicznych podczas gdy na armię 11%. System opieki zdrowotnej jest w Polsce finansowany na niewystarczającym poziomie. Przeciętny poziom wydatków publicznych na ochronę zdrowia to w krajach UE to około 10% PKB. Ochrona zdrowia poza deficytem środków boryka się z deficytem kadr, lekarze i pielęgniarki wyjeżdżają za granicę w poszukiwaniu lepiej płatnej pracy w lepiej finansowanych systemach oraz coraz częściej, normalniejszych warunków pracy i rozwoju zawodowego. Trudno znaleźć obszary nadużyć i nieefektywności w systemie który z deficytem finansowania boryka się od lat 90tych. Należy odwrócić proporcję wydatków publicznych i zdecydowanie większy strumień publicznych środków skierować na zdrowie. Pozwoli to z czasem na poprawę dostępności świadczeń, ich jakości i zmniejszy wysoką skalę wydatków prywatnych na zdrowie.

Potrzebujemy systemu ochrony zdrowia któremu możemy ufać a nie stanie się to bez wyraźnej poprawy finansowania, o co zresztą zabiegają w swoich ostatnich protestach zawody medyczne, a także poprawy efektywności wydawania środków na zdrowie. Publiczne pieniądze mają stymulować rozwój systemu w kierunku pacjentocentryczności, a nie konserwować wady i nieefektywność obecnych rozwiązań.

Figure 2. Health spending per capita and as share of GDP, 2017



Note: Data for 2017 was estimated by the Secretariat for those countries that were not able to provide this information. PPP stands for Purchasing Power Parities and adjusts health expenditure for differences in price levels between countries.

Source: OECD Health Statistics 2018.

8. Podatek cukrowy i smogowy na zdrowie

Trzeba rozumieć zależności między rozwojem, gospodarką i zdrowiem i ich wzajemnymi wpływami. Przemysł spożywczy produkuje i reklamuje żywność, która nie zawsze służy naszemu zdrowiu. Efektem ubocznym rozwoju przemysłu górniczego i paliwowego jest smog w naszych miastach. Dostępne dane jednoznacznie wskazują, że Polska jest krajem o najbardziej zanieczyszczonym powietrzu w Europie, a nasze normy zanieczyszczeń są stanowczo zbyt liberalne. Ochrona zdrowia od lat magająca się z problemami finansowymi usuwa skutki rozwoju tych dziedzin przemysłu, mierząc się z kosztowym leczeniem powikłań chorób dietozależnych i smogozależnych. Interwencje kardiologiczne to najwyższa pozycja w wydatkach na zdrowie. W wielu krajach wprowadzono podatki od niezdrowej żywności, które wspierają edukację i profilaktykę i przyczyniają się do zmniejszenia skali nadwagi i otyłości. W Polsce od lat eksperci apelują o wprowadzenie opodatkowania słodzonych napojów i przeznaczenie go na walkę z otyłością, która jest obecnie największym problemem zdrowia publicznego, powodującym całą masę problemów zdrowotnych takich jak cukrzyca, choroby układu krążenia, nowotwory. Te podatki na rzecz zdrowia to oczywisty efekt rozumienia zależności między zdrowiem i rozwojem w dzisiejszym świecie i zobowiązanie tych przemysłów do kontrybucji na rzecz systemu zdrowia, który usuwa skutki ich rozwoju.

9. Limit prywatnych wydatków na leczenie

Obecne rozwiązanie darmowych leków dla osób 75+ ignoruje fakt, że zdrowie często nie jest zależne od wieku. Najwięcej leków i świadczeń zdrowotnych zużywają osoby z chorobami przewlekłymi, które nie zawsze są zależne od wieku i często dotyczą dzieci czy osób młodych. W wielu krajach zrozumienie tych zależności doprowadziło do

rozwiązań, które wspierają przede wszystkim pacjentów często korzystających z systemu opieki zdrowotnej. Proste rozwiązanie limitu prywatnych wydatków na leczenie polega na rejestrowaniu wydatków prywatnych na leki czy dopłat do wizyt czy badań w ciągu roku, a po przekroczeniu określonego rocznego limitu wydatków kolejne leki czy świadczenia są udzielane nieodpłatnie. Ten system wspiera osoby z chorobami przewlekłymi niezależnie od wieku i jest sprawliwszy społecznie niż dotowanie wybranych grup wiekowych.

10. Leczenie w szpitalu to ostateczność

Transformacja systemów opieki zdrowotnej jaka zachodzi w wielu krajach zmierza do ograniczenia wydatków na najdroższą formę leczenia jaką jest leczenie szpitalne i stawia nacisk na leczenie ambulatoryjne, kiedy to tylko możliwe. Celem opieki zdrowotnej staje się takie udzielanie świadczeń, żeby uniknąć kosztowych hospitalizacji. Powstają rozwiązania budujące współpracę między szpitalami a lokalnymi poradniami czy ambulatoriami pomocy doraźnej, placówkami dla osób przewlekle chorych, rozwija się formy wspierania rodziny opiekującej się chorym przewlekle w domu, doskonalą się transport sanitarny. Mówimy o trendzie deinstytucjonalizacji opieki zdrowotnej. Zmienia się rola szpitala, który z miejsca leczenia staje się miejscem organizowania opieki zdrowotnej w swoim terenie.

W Polsce obecnie co 3cie łóżko szpitalne jest zbędne. Jesteśmy krajem który ma najmniej lekarzy na 100.000 ludności i zarazem najwięcej łóżek szpitalnych w Europie. Lekarze nie są w stanie obsadzić tego nadmiaru łóżek dyżurami. W polskich szpitalach szerzy się plaga zakażeń lekoopornymi bakteriami, szpitale są zadłużone, nieznaną jest skala popełnianych w nich błędów lekarskich. Z drugiej strony szpitale z powodu niedostępności opieki ambulatoryjnej stają się jedynym miejscem szybkiej diagnostyki wobec niewydolności systemu ambulatoryjnego. Wyzwaniem jest wyjaśnienie mieszkańcom, że nie jest w ich interesie leczenie się w lokalnym szpitalu, który nie leczy ani skutecznie ani bezpiecznie, jest zadłużony, nie ma obsady dyżurowej czy nie potrafi sobie poradzić z problemem zakażeń. Warto kumulować zasoby środków, kadr, sprzętu w dobrych placówkach leczących skutecznie bezpiecznie i zgodnie z nowoczesną wiedzą medyczną. Potrzeba nam prędko działających centrów, które dbają o nasze zdrowie, a nie niebezpiecznych miejsc, które mogą nam bardziej zaszkodzić niż pomóc. Należy wykazać lokalnym społecznościom, że ich interes nie ucierpi jeśli kiepski lokalny szpital zostanie zamieniony na poradnię specjalistyczną z dobrą bazą sprzętową oraz ambulatorium udzielające doraźnej pomocy, a w przypadku poważnego problemu sprawny transport sanitarny przewiezie pacjenta do lepszego ośrodka w okolicy. Do tego rozwiązania należy zbudować zaufanie społeczne. Reedukacja liczby szpitali i łóżek szpitalnych jest nieuchronna, jeśli chcemy mieć wydolną i dobrej jakości nowoczesną opiekę zdrowotną.

11. System skupiony na wyleczeniu a nie na leczeniu

Obecny system finansowania opieki zdrowotnej płaci za wykonane procedury, skupiając się na liczbie wizyt, badań zabiegów a nie na ich skuteczności. Nie sprzyja to poprawie jakości, efektywności i bezpieczeństwa leczenia. W wielu krajach przechodzi się od płacenia za procedury do płacenia za efekt leczenia. Wiąże się to z koniecznością zbudowania systemu mierzącego efekty leczenia, pod postacią mierników, rejestrów, analizy danych pochodzących z różnych źródeł. System skupiony na wynikach będzie jednocześnie systemem skupionym na pacjencie, w którym do najlepszych efektów leczenia dochodzi się w najkrótszym czasie. Taki nowoczesny, pacjentocentryczny system ochrony zdrowia należy w najbliższych latach wprowadzać, premiując placówki, które leczą skutecznie i bezpiecznie i o których pacjenci mają dobre zdanie.

12. E-zdrowie

Wiele zadań związanych z opieką zdrowotną można dziś wykonać zdalnie, stosując nowoczesne metody komunikacji, oszczędzając czas pacjentów i personelu medycznego oraz koszty. Konsultacje lekarz-lekarz, lekarz-pacjent, telemonitoring, telerehabilitacja teleopieką nad chorym w domu to metody poprawiające wyniki i zapewniające trwałość leczenia szpitalnego. Co więcej, metody dostępne nawet w naszej rzeczywistości. Z narzędzi tych należy korzystać zwłaszcza w przypadku miejscowości położonych peryferyjnie, z dala od dużych ośrodków, gdyż jest to sposób na pokonanie bariery dostępności do świadczeń zdrowotnych dla ich mieszkańców. Tracenie czasu na przemieszczanie się pacjentów, lekarzy, pielęgniarek i innych specjalistów kosztuje.

13. Nowe role i współpraca zawodów medycznych

W obecnym systemie opieki zdrowotnej ledwo starczało środków dla lekarzy i pielęgniarek, wobec czego lekarze byli przeciążeni zadaniami administracyjnymi i organizacyjnymi. Wiele zawodów medycznych takich jak farmaceuci, dietetycy, psychologowie, fizjoterapeuci pozostawało pozbawionych dostępu do publicznego finansowania. Brakowało zawodów koordynujących takich jak asystenci medyczni, koordynatorzy, opiekunowie medyczni, specjaliści zdrowia publicznego czy edukatorzy zdrowotni. Nowa koncepcja systemu ochrony zdrowia zakłada dokonanie zmiany tradycyjnego podziału zadań między lekarzami i pozostałymi zawodami medycznymi i włączenie ich w proces opieki nad pacjentem i budowania kompetencji zdrowotnych. Usługi zdrowotne są dziś świadczone nie przez lekarzy czy pielęgniarki, ale współpracujące wielozadaniowe zespoły. Najlepiej wykorzystany czas pracy lekarza poświęcony jest na leczenie pacjentów. Zadania związane z edukacją zdrowotną, profilaktyką, komunikacją mogą wykonywać inne współpracujące ze sobą zawody medyczne. Dla pacjenta największa jakość opieki zdrowotnej wynika ze współpracy zajmujących się nim zawodów medycznych. Systemy zdrowotne na świecie wdrażają takie rozwiązania – promujące współpracę, wieloaspektowość podejścia do pacjenta i kompleksową opiekę oferowaną przez różnych – wysokiej klasy – specjalistów.

Wdrożenie tych rozwiązań oczekiwanych przez pacjentów sprawi, że polska ochrona zdrowia wejdzie w nowy etap pacjentocentrycznej opieki, transparentności, komunikacji i współpracy i zacznie dostarczać wyniki leczenia porównywalne z wynikami osiąganymi w innych krajach europejskich. Działania te odbudują zaufanie do publicznego systemu opieki zdrowotnej i przełożą się na społeczne zadowolenie i poczucie zdrowotnego bezpieczeństwa.

Pod koniec realizacji projektu przeprowadzono 20 wywiadów z organizacjami pacjentów biorących udział w projekcie, z których wiele było sygnatariuszami rekomendacji przekazanych do Ministra Zdrowia w celu oceny, na ile wskazywane przez środowisko pacjentów podczas debat przeprowadzanych w projekcie problemy takie jak kolejki do świadczeń zdrowotnych czy prywatne wydatki na zdrowie uległy poprawie w okresie realizacji projektu. Niniejszy raport prezentuje wyniki badań opinii pacjentów oraz w podsumowaniu konfrontuje je z rekomendacjami jakie pacjenci przedłożyli na ręce Ministra Zdrowia. Na ile zmiany oczekiwane przez pacjentów zostały zauważone i czy zachodzące w systemie opieki zdrowotnej zmiany są tymi, które wychodzą naprzeciw oczekiwaniom pacjentów. Raport ten stanowi zatem podsumowanie na ile przeprowadzony w ramach cyklu debat społecznych dialog między pacjentami, lekarzami, pielęgniarkami, farmaceutami, świadczeniodawcami i administracją publiczną okazał się skutecznym we wskazywaniu kierunków transformacji systemowej wskazanej przez te środowiska.

Badanie jakościowe

1. Główne 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

2. Metodologia

Metoda: jakościowa

Technika: Pogłębiony Wywiad Indywidualny realizowany przez telefon

Liczba zrealizowanych wywiadów: 20

Próba: przedstawiciele organizacji pacjenckich z bazy Fundacji My Pacjenci

Baza została przygotowana w taki sposób, aby zapewnić możliwość poznania szerokiego spektrum problemów pacjentów niezależnie od typu choroby i jej specyfiki / typu pacjenta, wielkości miejsca zamieszkania pacjentów i regionu kraju.

3. Termin realizacji badania

01-30 listopada 2018 roku

4. Moderatorzy wywiadów

Agnieszka Kilijanek-Cieślik (www.kilijanekcieslik.pl)

Maja Długotęcka – Sarlej (www.arket.pl)

Wyniki badania

1. Obecna sytuacja pacjentów – pozytywne i negatywne aspekty korzystania ze świadczeń NFZ

Jak wynika z przeprowadzonego badania, system ratowania ludzkiego życia w Polsce działa dobrze – pacjenci z bezpośrednim zagrożeniem życia otrzymują często wręcz w trybie natychmiastowym potrzebne leczenie. W zdecydowanie gorszej sytuacji są pacjenci z chorobami przewlekłymi, które w sposób pośredni zagrażają życiu i muszą korzystać z różnego typu świadczeń na co dzień.

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 natomiast tylko pewnych grup pacjentów, nie trafiają w główne ich potrzeby, sposób realizacji jest nieoptymalny (praktyka jest daleka od założeń zmiany), o czym jest mowa w dalszej części raportu.

Wprowadzone usprawnienia w korzystaniu ze świadczeń mają dla pacjentów niewielkie znaczenie 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). Zmiana ta jednak nie oznacza istotnej korzyści dla pacjentów, którzy w związku z koniecznością długiego oczekiwania na rehabilitację muszą płacić na nią 1500 zł w prywatnej przychodni rehabilitacyjnej.

Brak zmian jest dotkliwie odczuwany przez wielu pacjentów z chorobami przewlekłymi, szczególnie przez:

- 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
- 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

- pacjentów starszych, z licznymi chorobami współistniejącymi – utrudniony dostęp do specjalistów, brak mobilności, ograniczenia finansowe i możliwości korzystania z Internetu.
- pacjentów wykluczonych przez system (choroby rzadkie)

Wzrost świadomości pacjentów dotyczący ich praw, wzrost zaangażowania w temat opieki zdrowotnej jest zauważalny. Powoli rośnie udział pacjentów na poziomie centrali (Warszawa) w decyzjach dotyczących rozwiązań systemowych. Jednocześnie mówi się jednak o tym, że pacjenci nadal mają bardzo małą wiedzę na temat możliwości korzystania z różnych świadczeń, problemy zgłaszane przez nich do organizacji pacjenckich mają często bardzo podstawowy charakter.

Prognozy dotyczące najbliższych lat są raczej pesymistyczne. 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.

2. Dostęp pacjentów do informacji – percepcja i ocena zmian

Jednym z głównych problemów pacjentów jest 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. Wymagają również przeanalizowania, wyciągnięcia wniosków, co jest szczególnie trudne dla osób starszych, osób z deficytami poznawczymi. Wyszukiwarka świadczeń NFZ nie jest dostosowana do potrzeb pacjentów, nie dotyczy objawów czy typów usług ale produktów kontraktowych NFZ.

Brak jednego punktu, np. portalu gdzie można się dowiedzieć o możliwościach uzyskania świadczeń *„teraz jest tak, że trochę w NFZ, trochę w MOPS – można dowiedzieć się, co przysługuje, z czego można skorzystać (...) trzeba szukać, analizować, weryfikować”*.

Odczuwalnym problemem jest brak danych o jakości leczenia w placówkach, o efektywności świadczeń, brak bazy placówek wykonujących dane zabiegi. *„Znajoma nie mogła się dowiedzieć gdzie i jak szybko zdobyć pompę insulinową dla dziecka. Okazało się, że w innym województwie od ręki. Sami szukali informacji drogą oficjalną i półoficjalną, nie uzyskali informacji w NFZ mimo, że dzwonili i pytali”.*

W konsekwencji, pacjenci i ich rodziny „na własną rękę” szukają informacji w Internecie lub „pocztą pantoflową”. To wydłuża istotnie czas diagnozy czy podjęcia niezbędnego leczenia, pogłębia stereotypy, budzi niepotrzebny lęk wśród pacjentów i ich rodzin. *„nie wiadomo, co wpisać w Google, żeby trafić na prawdziwe informacje, bo tego jest bardzo dużo”.*

Pacjenci próbują szukać w Internecie informacji o dostępnych bliższych terminach świadczeń, ale często nie wiedzą gdzie i jak szukać. *„w aplikacjach NFZ można sprawdzić dostęp do lekarzy, kolejki, oczekiwania, jak oceniane placówki, szpitale. Musi się pacjent od kogoś dowiedzieć, że tam należy szukać, dlatego NGOsy są potrzebne, informują gdzie można znaleźć niezbędne informacje”*

Odnotowano negatywne komentarze dotyczące możliwości zapisywania na świadczenia, sprawdzenia czasu oczekiwania na www.kolejki.nfz.pl, *„funkcjonuje dłużej niż 3 lata, ale nie ma przełożenia na łatwość dostępu, bo dostęp ograniczony systemowo”*

Terminy świadczeń podawane w wyszukiwarce NFZ są nieprawdziwe, w 100% rozmiągają się z rzeczywistością, czas oczekiwania w praktyce jest znacznie dłuższy niż w wyszukiwarce *„informacje o kolejkach oczekiwania na stronach www nie mają związku z rzeczywistością”, „jest wyszukiwarka fundacji Alivia, dużo lepsza. Nie jest zbieżna z wyszukiwarką NFZ”*

Informacja – TIP – telefoniczny informator pacjenta NFZ, nie odpowiada potrzebom pacjentów, informacja „nie wiem” uzyskiwana na tej infolinii budzi sprzeciw pacjentów.

Niektórzy zauważają, że strona www NFZ jest obecnie lepiej zaprojektowana, bardziej czytelna dla pacjenta, ale nie jest to znaczne ułatwienie dla pacjentów z chorobami przewlekłymi. *„jest to znaczące dla przeciętnego pacjenta, gdy ma się mały temat, ma się skierowanie do ortopedy, ale gdy ma się nowotwór i potrzeba specjalisty, potrzebna szybka i wiarygodna informacja, które ośrodki mają najlepsze wyniki w leczeniu tego typu nowotworu w stadium takich i takich, to taka strona NFZ w niczym nie pomoże. Tu jest istotny brak”*

Problem trudnego dostępu do informacji dotyczy szczególnie osób starszych, w zaawansowanym stadium choroby utrudniającym normalne funkcjonowanie, pacjentów zdanych na opiekę rodziny. *„Lekarze często mówią, proszę sobie sprawdzić w Internecie. Brak jest ulotek dla pacjentów dostępnych np. w przychodni informujących, co NFZ może oferować.”* Brak innych niż Internet źródeł informacji wskazuje na potrzebę infolinii telefonicznej dla pacjentów, którzy nie korzystają z Internetu

Brak efektywnych kampanii informacyjnych ze strony NFZ dotyczących wprowadzanych zmian generuje negatywne

nastawienie pacjentów oparte na strachu przed ograniczeniem świadczeń albo utrudnieniem z ich korzystania. „Jest jakaś zmiana, nie wiem co dla mnie oznacza, boję się. Nie wiem co będzie” Informacje docierają przede wszystkim do młodych pacjentów.

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

Na poziomie POZ pacjenci często nie otrzymują informacji o tym, gdzie można zwrócić się po pomoc - lekarze POZ nie mają aktualnej wiedzy pozwalającej im np., diagnozować zaburzenia odżywiania i skierować pacjenta do właściwego ośrodka. 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, nawet jeśli ma się na to fundusze.

Pacjenci nie są również informowani, że mogą drogą sądową żądać zwrotu kosztów leczenia – byłoby to jednak wbrew interesowi szpitala, który musiałby ponieść ten koszt.

3. Dostęp do świadczeń – percepcja i ocena zmian

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)

Świadczenia specjalistyczne i rehabilitacja są najbardziej deficytowe.

Długie kolejki do specjalistów, nawet do kilku miesięcy, są szczególnie dotkliwe dla pacjentów z wieloma chorobami współistniejącymi – konieczność konsultacji z wieloma specjalistami. Przykładem jest cukrzyca „*diabetycy potrzebują konsultacji z neurologiem, okulistą, bo cukrzyca generuje problemy zdrowotne w tych obszarach. Powinni mieć ułatwiony dostęp do specjalistów, nawet jeżeli ten dostęp byłby limitowany.*”

Niezrozumiałe dla pacjentów są przypadki braku dostępu do endokrynologa w placówce pomimo podpisanego kontraktu „*przez wiele miesięcy wisi kartka: do endokrynologa do odwołania nie rejestrujemy.*”

Istotnym problemem są niedobory kadrowe, szczególnie wśród specjalistów, w małych ośrodkach. Rośnie liczba chorych przewlekle a liczba specjalistów tylko wraca do poziomu sprzed wielu lat. Nie zmienia się liczba placówek medycznych udzielających dane świadczenia. Problemem jest również relatywnie mała liczba niektórych specjalistów i brak młodych lekarzy np. wśród reumatologów.

Nierównomierny dostęp do świadczeń stawia pacjentów z mniejszych ośrodków w relatywnie trudnej sytuacji. Jedną z istotnych przyczyn trudnego dostępu do świadczeń specjalistycznych, poza deficytami kadrowymi, jest, zdaniem badanych, niegospodarność placówek oraz słabości organizacyjne, o czym świadczą przypadki:

- niepodejmowania leczenia danego pacjenta przez wiele godzin po przyjęciu do szpitala,
- przetrzymywania 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) „Musiałam zdobyć informację, że przy tym leczeniu nie muszę przebywać w szpitalu tydzień, że mogę ambulatoryjnie i się zgodzili. Ale musiałam mieć na ten temat wiedzę. Ci którzy potrzebują, czekają na miejsce w tym szpitalu, a inni niepotrzebnie w nim są...”
- wykonywanie zbyt wielu niepotrzebnych badań – tzw. pacjenci „zbadani” - kierowani na dziesiątki badań niepotrzebnie. *„3 letnie dziecko po 5 rezonansach z uśpieniem. Nie ma zmian w mózgu, ich brak nie świadczy, że nie ma neurofibromatosis. Te badania nic nie wnoszą, ¾ z nich niepotrzebnych.”*

Wskazywano również na słabości systemu, które w istotny sposób wydłużają kolejki do specjalistycznych świadczeń:

- system wystawiania recept *„można by wypisać receptę na pół roku, a nie co miesiąc, byłoby więcej czasu ze strony specjalistów dla nagłych przypadków lub zaosterżeń choroby*
- ograniczone możliwości diagnostyczne POZ *„POZ powinien mieć więcej możliwości diagnostycznych, aby pacjent trafiający do reumatologa miał komplet wyników”*

Zbyt mało jest specjalistycznych ośrodków np. dla pacjentów z żywieniem pozajelitowym. W każdym województwie obecnie jest tylko jeden szpital.

Zbyt mało jest również ośrodków wczesnej rehabilitacji – trudnodostępne, bardzo oddalone od miejsca zamieszkania pacjenta.

Wskazywano również na bardzo 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. *„Nie ma gdzie kierować pacjentów bo nie ma formalnej poradni. Mają 3 poradnie podczipione pod poradnie onkologiczne, działające w sposób nieformalny. One funkcjonują bardzo różnie, jedna z nich właśnie zamknęła przyjęcia, bo nie mają środków, onkologia dziecięca bardzo okrojona jeśli chodzi o finansowanie, bo zawsze mają pierwszeństwo dzieci z galopującymi nowotworami. Tu nie ma zagrożenia życia, nie ma pierwszeństwa przyjęcia. Mimo że to guzy układu nerwowego, nowotwory, to nie są ujęte w pakiecie onkologicznym (z tzw. szybką ścieżką). Teoria taka, że pacjent mający guzy tego typu to może się zapisać do onkologa, tylko że on jest zawsze na końcu kolejki,*

pierwszeństwo mają raki złośliwe. I wtedy chory słyszy „dlaczego tak późno”. Dla nich tak naprawę nie ma świadczeń. U nas to tak wygląda że pacjent się sam diagnozuje za pomocą googla, albo do lekarza POZ i szuka kogoś kto obejmie go opieką. I trafia dobrze lub trafia źle. Leczą lekarze nieprzygotowani do leczenia takich przypadków. Jest jedna poradnia która może diagnozować, jedna poradnia na Polskę na kilkanaście tysięcy chorych. Poradnia tylko dla dzieci, dorośli nie mają szansę na diagnozę.”

Pacjenci mają również trudności w dostępie do skutecznych terapii np. leków biologicznych (stosowanych w NZJ). Włączenie pacjenta do takiej terapii jest trudne.

Skala występowania niektórych chorób np. boreliozy jest zbyt duża w porównaniu do liczby specjalistów a rozwiązania systemowe ograniczają dostęp pacjentów do diagnozy i terapii. „Chory z rozwijającą się chorobą zakaźną czeka 6-12 miesięcy na diagnozę. Taka zwłoka jest niedopuszczalna w przypadku chorób zakaźnych. Trzeba otworzyć temat na inne specjalizacje, przede wszystkim na medycynę rodzinną i innych specjalistów. Lekarz POZ nie może obecnie kierować na badania na boreliozę, pacjent odsyłany jest do specjalisty i odsyłany do kolejki, to generuje to wąskie gardło. A to lekarz POZ mógłby prowadzić całe leczenie”

Wskazywane są przykłady rozwiązań z innych krajów, „gdzie system szuka usprawnień w ramach sposobu w jakim działa - kompetencje, organizacja, narzędzie systemowe optymalizujące dostępne zasoby - a nie dokładanie pieniędzy do worka. U nas rzadko się usprawnia”.

Odnotowano również zjawisko unikania przez lekarzy zleceń drogich badań, co oznacza wysokie ryzyko dla pacjentów np. w przypadku mielofibrozy „Lekarze nie chcą przepisywać drogiego badania genetycznego, które pokazuje, czy choroba przejdzie do fazy ostrej białaczki szpikowej. Jeżeli tak, sytuacja wymaga przeszczepu w trybie natychmiastowym. U młodych choroba bywa bardzo agresywna – duża umieralność’

Zdarza się również, że lekarze zwlekają z wystawieniem karty DiLO – na wizytę trzeba czekać kilka miesięcy

Konsekwencje długiego oczekiwania na świadczenia ponosi zarówno pacjent jak i NFZ.

Dla pacjenta oznacza to pogorszenie zdrowia, postęp choroby, pojawienie się nowych chorób współistniejących. Konsekwencje dla pacjenta mają również charakter społeczny – traci pracę lub nie może znaleźć nowej z uwagi na pogorszenie stanu zdrowia, większe wydatki związane z niedostępnością świadczeń w kanale publicznym, czuje się wykluczony społecznie (choroba często „zamyka” go w domu), pacjent czeka na badanie rezonansu lub tomografii wiele miesięcy na zwolnieniu lekarskim. „Największy problem jest w przypadku pacjentów pierwszorazowych (reumatyzm)- w przypadku zapalnych chorób powinno się trafić w 3 miesiące od objawów na leczenie - jest to nierealne. Problemem także jest odpowiedni czas na reumooropedyczne leczenie operacyjne, jeżeli inne już nie pomoże.”

Przykładem jest rehabilitacja dla pacjentów z lekkim i umiarkowanym stopniem choroby / niepełnosprawności. Obecnie, tylko osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności otrzymują dostęp do rehabilitacji w przyspieszonym tempie, a inni, którzy potrzebują opóźnić postęp choroby, nie mają tego dostępu. Gdyby miały rehabilitację tak

jak te ze znacznym stopniem niepełnosprawności, nie dopuszczaloby się do ich zamiany w znaczny stopień niepełnosprawności.

Dochodzi również do absurdalnych sytuacji korzystania ze świadczeń, których pacjent nie potrzebuje po tak długim czasie oczekiwania (zakupił świadczenie z własnej kieszeni). „Okazuje się, że po tych kilku miesiącach oczekiwania na rehabilitację, gdy się wreszcie doczekają, wykorzystują te zabiegi, także przyszłościowo, w pewnym sensie „na zapas”, niekoniecznie wtedy gdy są potrzebne”.

Wobec długich kolejek i braku możliwości opłacenia świadczenia 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”.*

Brak perspektywy poprawy dostępności świadczeń – badani wiedzą o tym, że:

- Przychodnie POZ chcą skrócenia czasu funkcjonowania
- Lekarze chcą podpisywać kontrakty co rok aby za każdym razem móc renegocjować stawki stwarzając ryzyko braku specjalisty w placówce
- Brak narzędzia, które by weryfikowało wydawanie środków w placówce „tu wiele zależy od lekarza i kierownika placówki”.

Dostępność świadczeń dodatkowo utrudniają wyższe wymagania NFZ przy składaniu zleceń o uzyskanie danego świadczenia, oznaczające dla pacjenta więcej wysiłku przy staraniu się o nie. *„E-zlecenia teoretycznie są dobrym rozwiązaniem, bo nie wymagają wizyt w NFZ ale w praktyce oznacza to konieczność wypełnienia więcej pól i tabel. Kiedyś wzór zlecenia miał 2 kartki A4, teraz e-zlecenie jest na 6 stronach A4. Problemem jest to, że nie wszyscy lekarze pracują w tym systemie co oznacza dla pacjenta konieczność dodatkowych wizyt w NFZ pomimo e-zleceń”*

Nieliczni respondenci wskazywali na pozytywne zmiany w dostępie do świadczeń np. wśród pacjentów cierpiących na reumatyzm:

- 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 (np. warmińsko-mazurskie). *„Kolejki są krótsze, lekarz rodzinny dostępny niemal 24h/dobę, większa rola pielęgniarek – przejmują część zadań od lekarza”*

4. Jakość świadczeń – percepcja i ocena zmian

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. Brakuje kompleksowej opieki zdrowotnej nad pacjentem „Pacjenci pozostawieni są sami sobie: diagnoza – wybierają na oślep albo pod wpływem chaotycznych informacji z różnych źródeł, formalnych i nieformalnych, potem nie wiadomo jak przeprowadzić leczenie – tu też wszystko zależy od szczęścia, od tego, kto kogo poleci i gdzie. Potem, jeżeli jest leczenie szpitalne, też nie ma pewności, jaką jakość leczenia się otrzyma. Jeżeli pomoc socjalna, do kogo się zwrócić - powinni to otrzymywać na wstępie, żeby zapewnić wysoką jakość leczenia, czyli skuteczną i wygodną terapię”.

Problem ten jest szczególnie poważny w przypadku pacjentów, u których zarządzanie własnym zdrowiem jest trudne lub wręcz niemożliwe, ze względu na wiek, zaburzenia poznawcze czy brak świadomości choroby np. u pacjentów z zaburzeniami odżywiania. POZ wyraźnie nadal nie spełnia roli opiekuńczej wobec tych grup pacjentów, którzy potrzebują pomocy na każdym z etapów choroby, aby mogli być właściwie i szybko zdiagnozowani i aby leczenie było szybko podjęte.

Jednym z głównych problemów jest brak jednolitych standardów leczenia w przypadku niektórych chorób np. borelioza, SM, NZJ, mielofibroza „W zależności od regionu mogą być różne standardy. Ośrodki prowadzące leczenie w różny sposób prowadzą pacjenta. Jeden ośrodek oferuje pacjentowi więcej, inny mniej w ramach NFZ”.

Brak standardów w zakresie rehabilitacji np. pacjentów z SM „Rehabilitanci nie są pod tym kątem szkoleni i sami nie wiedzą co można a czego nie. Wiele sprzecznych informacji: jedni mówią że można prądy, inni mówią że to szkodzi. Niektórzy chcieliby się rehabilitować do ostatnich sił, a podobno najlepiej do pierwszego zmęczenia.”

Na niesatysfakcjonujący poziom jakości leczenia składa się:

- Brak indywidualnego traktowania pacjenta, rutyna, stosowanie „utartego” schematu leczenia „Schematycznie podaje się leczenie, nie uwzględnia się chorób towarzyszących - można by dać diagnozę choroby i typowy lekarz mógłby bez znajomości pacjenta ustalić leczenie”
- 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 „Chodzi o wysokospecjalistyczną opiekę, aby pacjent był pod opieką jednego eksperta, który koordynuje pracę innych lekarzy, ale trzyma całość”, „Praktycznie każdy ortopeda może operować pacjenta z neurofibromatosis ale potrzeba kogoś, kto zna specyfikę choroby.”

- Wybiórczy system przyznawania prawa do korzystania z wysokiej jakości terapii np. w SM „młodzi pacjenci z SM są objęci programami, testują nowe leki ale starsi już nie”, w NZJ „Leczenie pediatryczne lepiej zorganizowane niż w przypadku dorosłych. Najgorsza sytuacja: kończą 18 lat i muszą się znaleźć w nowym systemie dla dorosłych.”
- Niewystarczający koszyk świadczeń „Niepełnosprawność, która nie jest widoczna gołym okiem, rzutuje na koszyk świadczeń – pacjenci z zaburzeniami poznawczymi nie mogą znaleźć pracy ale też nie dostają orzeczenia”, „Aparaty (dla pacjentów słabosłyszących) psują się – nie ma dofinansowania w takim przypadku a koszt naprawy to nawet 500zł. Trzeba również kupować akumulatorki do aparatów – również brak dofinansowania”, „Zadbane o deficyty ruchowe ale sfera poznawcza zaniedbana”, co jest szczególnie ważne u pacjentów z deficytami neurologicznymi.
- Brak dostępu do wysokojakościowych terapii np. w mielofibrozie „Potrzeba nowych dobrych leków. NFZ refunduje interferon, ale ma dużo działań niepożądanych.”

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.

Problemem jest nierówny poziom wiedzy i doświadczeń lekarzy, zarówno POZ jak i specjalistów oznaczający dla pacjentów niepewność co do diagnozy i zastosowanego leczenia „Lekarze nie kontaktują się z innymi lekarzami, nie konsultują, nie wymieniają wiedzy i doświadczeń, są zazdrośni o wizyty u innych lekarzy, nie pracują grupowo.”

Dyskusyjny jest poziom kompetencji lekarzy POZ – część badanych wskazuje na „niedoedukowanie” lekarzy POZ skutkujące brakiem diagnozy choroby na podstawie objawów, błędnymi diagnozami lub niepotrzebnym wydłużaniem procesu diagnostycznego. „Nie wiedzą jaki antybiotyk mogą zapisać pacjentowi z NZJ. Nie jest to premiowane jeśli chodzi o choroby przewlekłe – nie opłaca im się edukować.” „(lekarz” widzi, że dziewczyna jest chuda, matka mówi, że jest problem z jedzeniem ale lekarz patrzy na wyniki badań krwi i mówi, że jest wszystko w porządku, żeby obserwować”

Inni natomiast podkreślają znaczącą rolę lekarzy POZ w leczeniu często występujących chorób np. cukrzyca.

Brakuje również realnych zmian w zakresie bezpieczeństwa leczenia i naprawy szkód będących następstwem niepożądanych zdarzeń medycznych „To jest teoria, która nie działa w praktyce. Przykład: pacjentka (onkologiczna) miała lek za 32 tys. zł, lek został źle przyrządzony, spieniony. Nie nagrała tego, nie była świadoma że trzeba było zbierać dowody. Wszyscy zeznali, że taka sytuacja nie miała miejsca, że lek był mieszany w aptece farmaceutycznej, a robiła to pielęgniarka na jej oczach. Dużo kłamstw chroniących szpital przed konsekwencjami. Szpital uznaje, że nic się nie stało, nie przyjmie wersji zdarzeń pacjenta.”

Problem jakości dotyczy nie tylko samego leczenia – ma znacznie szerszy zakres – to również niska jakość opieki zdrowotnej:

- Brak przygotowania personelu placówek ochrony zdrowia do obsługi wybranych grup pacjentów np. pacjenta słabosłyszącego, pacjenta LGBT, pacjentów z zaburzeniami odżywiania.

Personel często nie rozumie i nie akceptuje trudniejszego kontaktu z pacjentem słabosłyszącym, nie rozumie

ograniczeń pacjenta, który słabo słyszy albo nie słyszy wcale. Dochodzi do naruszenia dóbr osobistych pacjenta. *„Cała poczekalnia wie, co dolega pacjentowi słabosłyszącemu”, „pielęgniarka krzyczy: głuchy pan jest?”*. Pielęgniarki denerwują się na pacjentów, że nie słyszą, co mówi się do nich. Nie szanują uczuć takich chorych. Komunikaty szpitalne są przekazywane do wszystkich pacjentów na sali i nikt nie przejmuje się, czy pacjent słabosłyszący usłyszał.

W przypadku pacjentów LGBT natomiast wizyta u lekarza oznacza, w przy obecnym poziomie świadomości i nastawienia społeczeństwa do tej grupy osób, wysokie ryzyko naruszenia dóbr osobistych – stereotypy, schematyczność w podejściu do pacjenta homoseksualnego *„na pewno ma HIV”*. Dotyczy to szczególnie ginekologów i lekarzy pracujących w szpitalach (generalnie, całego personelu szpitalnego). Lekarze często nie ukrywają swojego osobistego nastawienia do pacjenta LGBT.

Pacjenci z zaburzeniami odżywiania są często traktowani jako „ofiary” mody na szczupłe sylwetki *„chciałaś być chuda, to teraz masz”*. Brakuje empatii i zrozumienia psychicznego podłoża zaburzeń.

- 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 możliwości porozumienia się. *„Powinny być w każdej placówce a nie ma ich”*.
 - brak odpowiedniego oświetlenia (a wielu słabosłyszących ma również problemy z widzeniem).
 - brak odpowiedniej akustyki w gabinetach lekarskich i zabiegowych.
- 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) *„Przez tydzień pacjent jest w szpitalu pionizowany, fizjoterapeuta uczy pacjenta zachowań. Pacjent jest wypisywany do domu, gdy tylko uda mu się stanąć na schodach. Nikt nie martwi się, gdzie pacjent mieszka, czy na parterze czy na 4 piętrze bez windy. Lekarz uważa, że zrobił swoje i wypisuje do domu”, „Ośrodek opiekuje się pacjentem po przeszczepie tylko do 2 lat. Potem pacjent jest pozostawiony sam sobie”*.
- Brak edukacji, uświadamiania pacjentów szpitalnych *„pacjenci nie są przygotowywani do operacji, nic nie wiedzą, nawet jak wygląda endoproteza. Służba zdrowia uważa, że jest od leczenia a nie od profilaktyki czy informacji; pacjenci nie wiedzą, jakie mają prawa, co im przysługuje”*
- Tzw. „psychologia” w szpitalach – pozbywanie się pacjenta „trudnego” np. *„duży ośrodek oddaje pacjenta małemu, bo lekarze nie mają odpowiedniej wiedzy. Zdarzyło się, że pacjentka zmarła po tym, jak szpital oddał ją do rejonu.”*

- 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”

Sporadycznie wskazywano słuszość podejmowanych decyzji np. ustawa o języku migowym ale podkreślano brak konsekwencji w realizacji założeń „Za mało tłumaczy, brak pieniędzy na szkolenia tłumaczy języka migowego. Zwykle przewodnikiem pacjenta jest ktoś z rodziny ale nie jest to wystarczające, np. w przypadku gdy jest to dziecko a dorosły pacjent jest ciężko chory.”

Niska jakość opieki zdrowotnej ma poważne finansowe konsekwencje dla systemu – według jednego z respondentów „prawidłowo prowadzony pacjent jest tańszy dla systemu. Braki związane z brakiem właściwej opieki wynoszą 20 mln rocznie. To generowanie niepełnosprawnych, to leczenie operacyjne w późnych stadiach i renty, świadczenia etc.”

5. Działania w zakresie profilaktyki chorób – percepcja i ocena zmian systemowych

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. „Ważne żeby nie tylko Lidl ale też NFZ mówił np. o zdrowym odżywianiu. Byłoby wskazane gdyby NFZ firmował akcje informacyjne”

Konsekwencje zaniechania działań systemowych w zakresie profilaktyki są już widoczne np. wycofanie zaproszeń na badania przesiewowe (np. onkologia) spowodowało spadek odsetka badających się. „Z roku na rok coraz więcej osób chorych na choroby cywilizacyjne, a nie inwestuje się w profilaktykę”

Brak działań edukacyjnych dotyczy również profilaktyki wtórnej na poziomie relacji: lekarz – pacjent „Lekarze nie mają czasu na rozmowę z pacjentem. Mówią: to sobie pan poczyta, nawet nie mówi gdzie”, „lekarze nie mają na to czasu, bo jak mówią, zajmują się leczeniem a nie rozmowami z pacjentem”.

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

6. Wydatki prywatne pacjentów – percepcja i ocena zmian systemowych

Wszyscy badani zauważają istotny wzrost wydatków prywatnych pacjentów z chorobami przewlekłymi.

Niska dostępność świadczeń w kanale publicznym powoduje, że 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, 1 wizyta psycholog, 1 wizyta terapeuty mowy) kosztuje miesięcznie 2800-3200zł, ponieważ „pacjent po świeżym udarze, w zależności od szczęścia otrzymuje tylko 3-6 tygodni rehabilitacji.”

W przypadku niektórych chorób niezbędne świadczenia są wręcz niedostępne np. psychoterapia w przypadku zaburzeń odżywiania (anoreksja, bulimia).

Nierównomierny dostęp pacjentów do świadczeń powoduje zjawisko „odysei” diagnostycznej i terapeutycznej – pacjenci w poszukiwaniu właściwej diagnozy i odpowiedniego lekarza jeżdżą po całym kraju. *“Niekiedy rodzic musi zrezygnować z pracy, cały czas jeździ na badania, potrzebne czy niepotrzebne. Są chorzy, których nie stać na wizytę bo ona jest 500 km stąd”, „W neurofibromatosis bardzo poważnym wydatkiem są koszty podróży. Są tylko dwa nieformalne ośrodki i pacjenci muszą jeździć - jedzie 1 opiekun z dzieckiem, więc 100% opłaty za transport, to zawsze kilkaset złotych.”*

Wzrost wydatków wynika często z niedostępnych nowoczesnych terapii np. w cukrzycy *„obecnie pacjent musi dokładać ok. 200zł miesięcznie. A jeżeli ktoś nie chce kłuć palców, to musi wydać kilkaset zł co miesiąc.”* „1500-3000zł miesięcznie kosztuje pacjenta z mielofibrozą *„lepszy” interferon pegylowany*”.

Niewystarczający koszt świadczeń powoduje natomiast, że np. pacjenci z niewydolnością układu pokarmowego muszą dopłacić ok 1000-1500 zł miesięcznie na dodatkowe materiały opatrunkowe, dezynfekujące, choć to tylko *„oszczędne minimum. Gdy jest gorszy miesiąc, wydatki mogą być wyższe”,*

Dla niektórych pacjentów poniesienie dodatkowych kosztów z własnej kieszeni to jedyne rozwiązanie, jeżeli chce się normalnie funkcjonować tzn. pracować, wychodzić z domu. *„jedyne wyjście to zdobycie pompy do żywienia pozajelitowego i drenów do niej. To nie jest świadczenie które można dostać z NFZ, nie ma możliwości dofinansowania nawet. Pompa kosztuje do 5 tys zł. Jest też kwestia drenów, każdego dnia sterylny dren do pompy, od 20 do 50 zł dziennie”*

Odnotowano sporadyczne pozytywne zmiany w dofinansowaniu NFZ 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.”

Wobec braku możliwości pokrycia dodatkowych kosztów diagnozy czy leczenia, pacjenci coraz częściej zwracają się do organizacji pozarządowych o pomoc finansową.

Podsumowanie i postulaty przedstawicieli organizacji pacjenckich

Zrealizowane badanie wyraźnie pokazało, że nie nastąpiły istotne zmiany w żadnym z badanych obszarów ochrony zdrowia a jeżeli jakiegokolwiek działania zostały wdrożone w celu poprawy sytuacji pacjentów, to nie są to zmiany wystarczające bądź nie trafiają w kluczowe niezaspokojone potrzeby beneficjentów. Podawano również przykłady pseudousprawnień w korzystaniu z informacji lub świadczeń – opartych na słusznych założeniach ale realizowanych niesprawnie i nieefektywnie.

W zasadzie w każdym z badanych aspektów system ochrony zdrowia wymaga przemiany w celu dostosowania go do zaspokajania realnych potrzeb pacjentów – potrzebny jest pacjentocentryczny system ochrony zdrowia służący wszystkim pacjentom, a nie tylko wybranym grupom.

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, które wskazano w wyniku wspólnych debat z zawodami medycznymi, świadczeniodawcami i administracją publiczną w ramach projektu Razem dla Zdrowia

A Dostęp do informacji z zakresu szeroko rozumianej ochrony zdrowia

Edukacja pacjentów - uruchomienie publicznego systemu wiarygodnej informacji umożliwiający samodzielne radzenie sobie z prostymi problemami zdrowotnymi oraz poruszanie się po systemie ochrony zdrowia. „Powinna być dostępna informacja typu „jak sobie pomóc”, weryfikująca wszystkie obietnice bez pokrycia formułowane w Internecie przez hochsztaplerów-sprzedawców leków na wszystko. Drzewko / graf – taki problem, takie rozwiązania, plus info gdzie dalej szukać pomocy”.

B 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 podających do publicznej wiadomości wiarygodne informacje o jakości, skuteczności i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach

C Dostęp do świadczeń

- Zmniejszenie kolejek do specjalistów, badań diagnostycznych 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 i większa autonomia personelu medycznego w zakresie podejmowania decyzji diagnostyczno-terapeutycznych. Np. *„aby to specjalista decydował jaki lek dać pacjentowi, aby o tym nie decydował urzędnik NFZ tworząc program lekowy, ale lekarz znający pacjenta i jego historię, uwarunkowania. Leczenie szyte na miarę tu jest konieczne”*
- Wielospecjalistyczne / wieloaspektowe orzecznictwo (o niepełnosprawności) zamiast wybiórczego np. w przypadku pacjentów z deficytami neurologicznymi, ograniczonego do oceny deficytów ruchowych

D Opieka koordynowana, zintegrowana, oparta na współpracy zawodów medycznych z jednym lekarzem prowadzącym przez cały proces diagnozowania i leczenia *„Lekarz teraz nie ma czasu na pacjenta, na oddziale zmieniają się lekarze prowadzący, nikt nie zna sprawy od początku do końca – powinien być jeden lekarz prowadzący. Teraz lekarze nie ponoszą konsekwencji i pełnej odpowiedzialności, bo potem ktoś inny pacjenta przejmie”*

Większe uprawnienia i dostęp do usług pielęgniarek, w tym środowiskowych, aby mogły udzielać większego wsparcia w zakresie edukacji i rozwiązywania bieżących problemów związanych z chorobą.

Zapewnienie pacjentom opieki psychologicznej / psychoonkologicznej

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

- E** 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 *„Na zachodzie są takie centra eksperckie. Choroby rzadkie można zgrupować, taki ośrodek buduje swoje doświadczenie”*
 - 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”)
- F** Podjęcie intensywnych działań profilaktycznych w zakresie profilaktyki chorób cywilizacyjnych już od poziomu szkolnictwa podstawowego
- Finansowanie kampanii społecznych, informacyjnych
- G** Włączanie przedstawicieli pacjentów do procesu decyzyjnego w zakresie rozwiązań systemowych *„Nie powinno być żadnego istotnego gremium bez miejsca dla przedstawicieli pacjentów – z prawem głosu. Dotyczy wszystkich ważnych regionalnych placówek publicznych. Rada pacjentów powinna być niezbędna jeśli kontrakt powyżej 1 mln. Aby nauczyli się leczyć w sposób odpowiedzialny, rozumieli sposób funkcjonowania system”*.

Podsumowanie wyników i skuteczności projektu Razem dla Zdrowia

Pomimo dostarczenia resortowi zdrowia zestawu rekomendacji dotyczących podjęcia konkretnych działań zmierzających do zbudowania w Polsce pacjentocentrycznego systemu opieki zdrowotnej nie można uznać, że propozycje pacjentów zostały zauważone i że rozpoczęto w Ministerstwie Zdrowia proces budowy systemu skoncentrowanego na potrzebach pacjentów. Zestaw 10 unikalnych raportów projektu Razem dla Zdrowia, które zawierają wyniki przeprowadzonych debat dialogu społecznego z zawodami medycznymi oraz wyniki badań społecznych oczekiwań tych dwu grup a także konkretne rekomendacje dotyczące wdrożenia koniecznych transformujących polską ochronę zdrowia zmian pozostają zasobem dostępnym administracji publicznej ale przez nią niewykorzystanym.

W okresie lat 2016-2018 kiedy realizowano projekt nie odnotowano zmian, które poprawiłyby pozycję pacjentów w systemie ochrony zdrowia – nie podjęto działań zmierzających do zmniejszenia problemu kolejek oraz nie zahamowano skali prywatnych wydatków pacjentów na leczenie. Nie uległ poprawie oczekiwany przez pacjentów system dostępu do informacji w ochronie zdrowia. Nie zaobserwowano działań zmierzających do zwiększenia znaczenia profilaktyki i odchodzenia od medycyny interwencyjnej do prewencyjnej, przeciwnie, rosła rola szpitala jako miejsca leczenia. Nie zaobserwowano też poprawy w zakresie bezpieczeństwa jakości i skuteczności leczenia. Dyskusja dotycząca wprowadzenia rejestrów medycznych została zapoczątkowana ale podejmowane decyzje nie

wskazują, żeby podstawą do motywacji finansowej świadczeniodawców miała się stać ocena osiągniętych przez nich wyników.

Na podobne wnioski wskazuje opublikowany w grudniu 2018 raport NIK nt. realizacji zadań Narodowego Funduszu Zdrowia w 2017 roku¹. Kontrola NIK wykazała, że pomimo istotnego wzrostu poziomu finansowania świadczeń zdrowotnych w porównaniu do roku 2016 o 5,4 mld PLN nie uległa poprawie ich dostępność dla pacjentów. **Na koniec 2017 r., w przypadku jednej trzeciej świadczeń, czas oczekiwania się wydłużył, zaś w pozostałych skrócił się lub pozostał na niezmiennym poziomie.** Utrudnieniem dostępu do świadczeń jest również przeznaczanie coraz większych kwot ze środków NFZ nie na zakup świadczeń dla pacjentów, lecz na wynagrodzenia personelu medycznego.

Udział wydatków prywatnych w wydatkach całkowitych na ochronę zdrowia w opinii NIK wynosił w roku 2016 23% i był wyższy niż w innych krajach UE, uzależniając dostęp do leczenia od sytuacji ekonomicznej pacjenta, co pogłębia nierówności w dostępie do leczenia w Polsce.

NIK podobnie do naszych spostrzeżeń zwrócił uwagę na utrzymywanie się niekorzystnej struktury kosztów świadczeń zdrowotnych, finansowanych ze środków NFZ, z ponad 50% udziałem kosztów leczenia szpitalnego. W latach 2010-2017 nastąpił wzrost udziału leczenia szpitalnego w kosztach świadczeń o 3,17 punktu procentowego. NIK ocenia, że **tak wysoki udział kosztów leczenia szpitalnego w kosztach świadczeń ogółem może świadczyć o niedostatecznej roli ambulatoryjnej opieki zdrowotnej oraz nadmiernym diagnozowaniu i leczeniu pacjentów w trybie hospitalizacji.**

NIK zwrócił uwagę na kolejną z przyczyn utrudniających efektywną pracę NFZ którą jest brak systemowych zmian usprawniających systemy informatyczne. W założeniu, nowoczesny system informatyczny powinien służyć ulepszeniu dostępu do usług opieki zdrowotnej i poprawie ich jakości oraz zwiększeniu efektywności wydawkowanych środków. Z uwagi na niedostosowanie zachodzących w e-zdrowiu do potrzeb transformacji systemowej wdrażane rozwiązania mogą się nie przekładać na poprawę efektywności systemu i oczekiwane udogodnienia dla pacjentów.

Mając to na uwadze, w ocenie Najwyższej Izby Kontroli Minister Zdrowia powinien podjąć działania zmierzające do:

1. Zmiany struktury udzielanych świadczeń, w szczególności ograniczenia kosztów lecznictwa zamkniętego na rzecz profilaktyki i lecznictwa otwartego.
2. Zapewnienia nowoczesnych rozwiązań informatycznych usprawniającego rozliczanie świadczeń, a tym samym pozwalającego na ocenę efektywności wydawanych środków.

Pozostaje mieć nadzieję, że przygotowany w ramach projektu Razem dla Zdrowia, spójny w swoich wnioskach i rekomendacjach z obserwacjami NIK materiał, który powstał dzięki środkom europejskim będzie wskazówką dotyczącą kierunków pacjentocentrycznej transformacji systemowej dla kolejnych ekip w resorcie zdrowia.

¹ <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/szlachetne-zdrowie-potrzebuje-wsparcia.html>

Informacje o projekcie Razem dla Zdrowia

Projektu Razem dla Zdrowia to projekt oparty na partnerstwie Fundacji My Pacjenci, Naczelnej Izby Lekarskiej, Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych i Naczelnej Izby Aptekarskiej, którego głównym celem było 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 tego celu ma szansę doprowadzić do wzmocnienia dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjentów, świadczeniodawcami oraz przedstawicielami zawodów medycznych).

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, doradczą i szkoleniową dla pacjentów i ich organizacji.

Naczelna Izba Lekarska to organ lekarskiego samorządu zawodowego. Reprezentuje lekarzy i lekarzy dentyistów na szczeblu państwowym, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia. Dba 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.

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”.

Projekt Razem dla Zdrowia w liczbach

Razem dla Zdrowia to pierwszy tak kompleksowy projekt społeczny, którego celem było podniesienie świadomości i potrzeby partycypacji społecznej w obszarze ochrony zdrowia. Zjednoczyliśmy pacjentów, zawody medyczne oraz decydentów we wspólnym dialogu i dyskusji. Zaprosiliśmy także zawody medyczne, które powinny zyskać większą samodzielność jak: dietetycy, fizjoterapeuci, psycholodzy. Towarzyszyło nam przekonanie, że rozmowa o zdrowiu nikogo nie wyklucza, a większa świadomość i kompetencje zdrowotne to lepszy, bardziej efektywny system ochrony zdrowia. Bo zdrowie jest najważniejsze dla wszystkich.

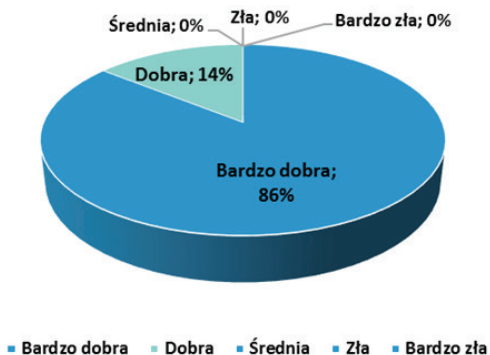
Wyniki projektu:

- **11 warsztatów** ogólnopolskich
- **10 warsztatów** regionalnych
- **330 unikalnych uczestników** ze **100 organizacji** pacjentów z całej Polski
- blisko **270 porad** na pytania pacjentów przekazane za pośrednictwem infolinii i formularza kontaktowego
- **25** miesięcznych newsletterów
- **10 badań ankietowych** on-line, w których łącznie udział wzięło blisko **10.000 respondentów**
- **10 cykli telefonicznych wywiadów** pogłębionych, w których wzięło udział ponad 400 osób
- ponad **200 publikacji** (prasa, radio, Internet, telewizja) dotyczących projektu.
- **900.000 odbiorców kampanii** uświadamiającej na Facebooku i **9.000.000** w sieci Google

Wyniki ankiety ewaluacyjnej:

Projekt Razem dla Zdrowia został bardzo wysoko oceniony przez uczestników warsztatów. Z ankiety ewaluacyjnej przeprowadzonej na koniec projektu wynika, że 100% ocenia go bardzo dobrze lub dobrze.

Jaka jest Pana/Pani ogólna ocena projektu Razem dla Zdrowia? (N=35)

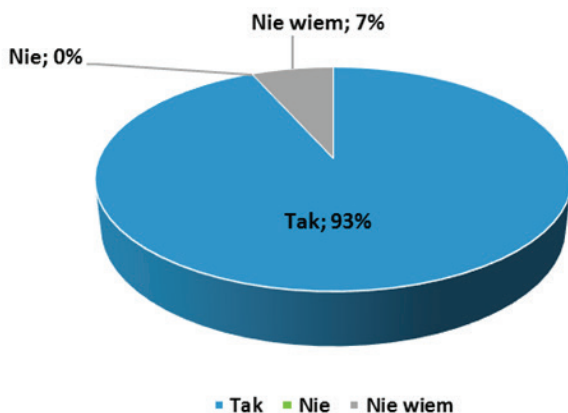


Uczestnicy uznali, że projekt miał dla nich wymiar edukacyjny i czują się dużo lepiej przygotowani do zabierania udziału w debatach w ochronie zdrowia i reprezentowania głosu pacjentów.

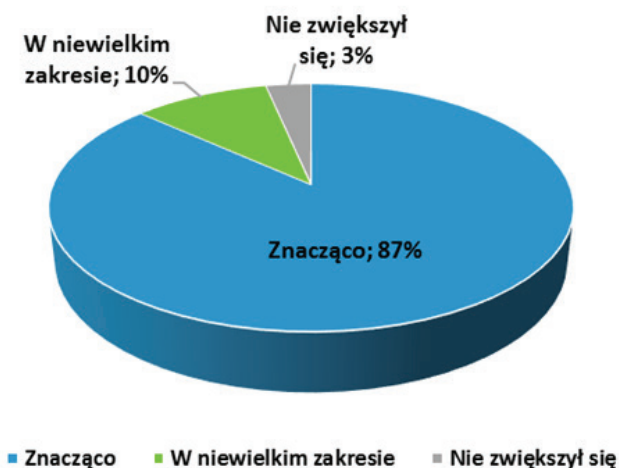
Czy udział w projekcie Razem dla Zdrowia miał dla Pana/Pani charakter edukacyjny? (N=30)



Czy czuje się Pan/Pani lepiej przygotowany do zabierania głosu w debatach dot. ochrony zdrowia? (N=30)



Na ile zwiększył się Pana/Pani poziom wiedzy nt. systemu ochrony zdrowia? (N=30)



Według Pana/Pani Razem dla Zdrowia to projekt, który: (N=30)



Co mi dał projekt – opinie uczestników

„Udział w projekcie ośmielił mnie, zachęcił i otworzył nowe horyzonty działania. Pokazał, że współpraca jest możliwa. Po raz pierwszy poczułam, że my organizacje i JST jesteśmy jedną rodziną, bo działamy na rzecz naszej lokalnej społeczności.”

„Dla Stowarzyszenia przebieg projektu stanowi wzór i źródło inspiracji. Znalezienie się wśród uczestników, poznanie osób, bezpośrednie wysłuchanie decydentów, poznanie uwarunkowań i trudności to wielki zysk osobisty.”

„Był dla mnie bardzo wartościowy, podczas warsztatów spotkałam innych przedstawicieli organizacji pacjenckich. Zdobyłam wiedzę. Pozyskana wiedzę wykorzystam w dalszej pracy z moimi podopiecznymi.”

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 warsztatów 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
Aptekarska

Dziękujemy szczególnie przedstawicielom organizacji:

Fundacja 3-4-Start, Fundacja Światło Dla Życia, Obywatelskie Stowarzyszenie Dla Dobra Pacjenta, Stowarzyszenie Reumatyków I Ich Sympatyków Im. Hanki Żechowskiej Koło Podkarpackie „Podaj Dalej”, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z NZJ „J-Elita”, Oddział Małopolski, Stowarzyszenie „Apetyt Na Życie”, Stowarzyszenie Promocji Kobiet Aktywnych „Spinka”, Stowarzyszenie Chorych Na Boreliozę, Fundacja Alivia, Stowarzyszenie Alba Julia - Towarzystwo Pacjentów Z Chorobą Recklinghausena i Innymi Schorzeniami Z Grupy Fakomatoz, Świętokrzyskie Stowarzyszenie Reumatyków I Sympatyków Arnika w Kielcach, Polska Fundacja Osób Słabosłyszących, Fundacja Diabetica w org., Fundacja Stomalife, Kampania Przeciw Homofobii, Zespół Chorych na Mielofibrozę, Fundacja Orchidea, Stowarzyszenie Bioterko

Serdecznie dziękujemy za wsparcie i współpracę!

W imieniu zespołu Fundacji MY Pacjenci





**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