

Raport „Barometr zaangażowania organizacji pacjentów
w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w 2021 r.”





dr hab. n. med. i n. o zdr. Dominik Olejniczak, koordynator projektu
PACJENCI.PRO ze strony Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego



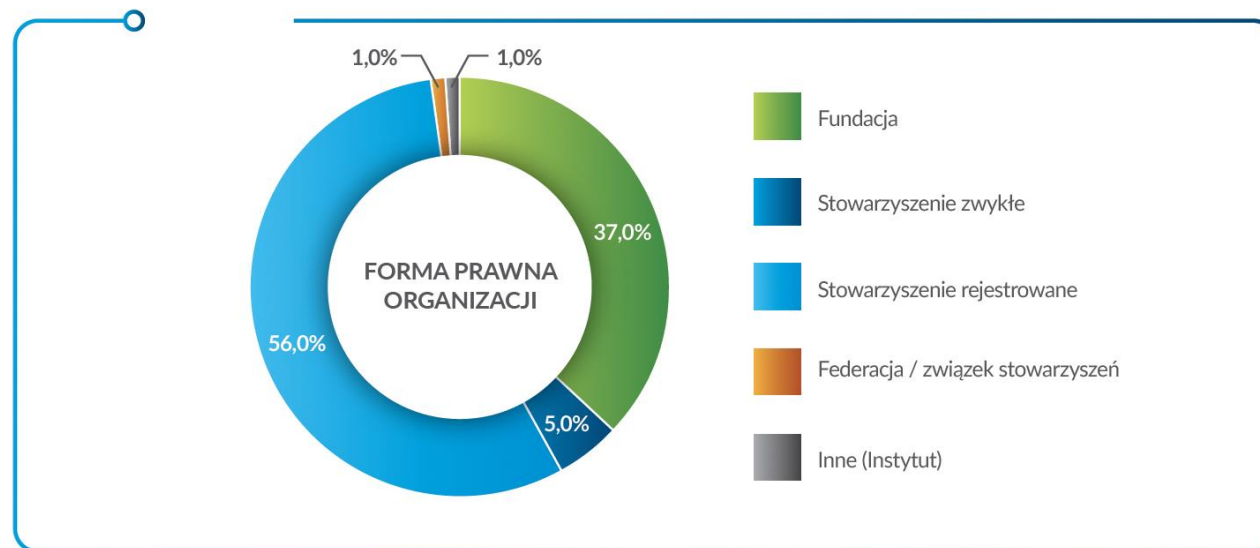
RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

INFORMACJE POSTAWOWE:

- Badanie zostało zrealizowane w okresie kwiecień-czerwiec 2022 r. przez **Centrum Badawczo-Rozwojowe BIORSTAT wśród 100 organizacji pacjentów (n=100)**.
- Głównym celem badania było określenie w jakim stopniu i w jakiej formie organizacje pacjentów zaangażowane były w wybrane procesy związane z kształtowaniem systemu ochrony zdrowia w 2021 r.
- Tematyka badania dotyczyła także oceny współpracy z instytucjami centralnymi, w tym identyfikacji barier utrudniających współpracę.
- Metoda badawcza: Telefoniczna ankietyzacja wspomagana komputerowo **CATI** oraz Internetowa ankietyzacja wspomagana komputerowo **CAWI**.

Członkami lub odbiorcami organizacji objętych badaniem byli najczęściej pacjenci i ich opiekunowie (49,0%). Organizacje, których członkami lub odbiorcami oprócz pacjentów są także inne osoby, w tym niezwiązane z sektorem ochrony zdrowia stanowiły 43,0% wszystkich podmiotów.

Rysunek 37. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – forma prawna podmiotu (n=100)



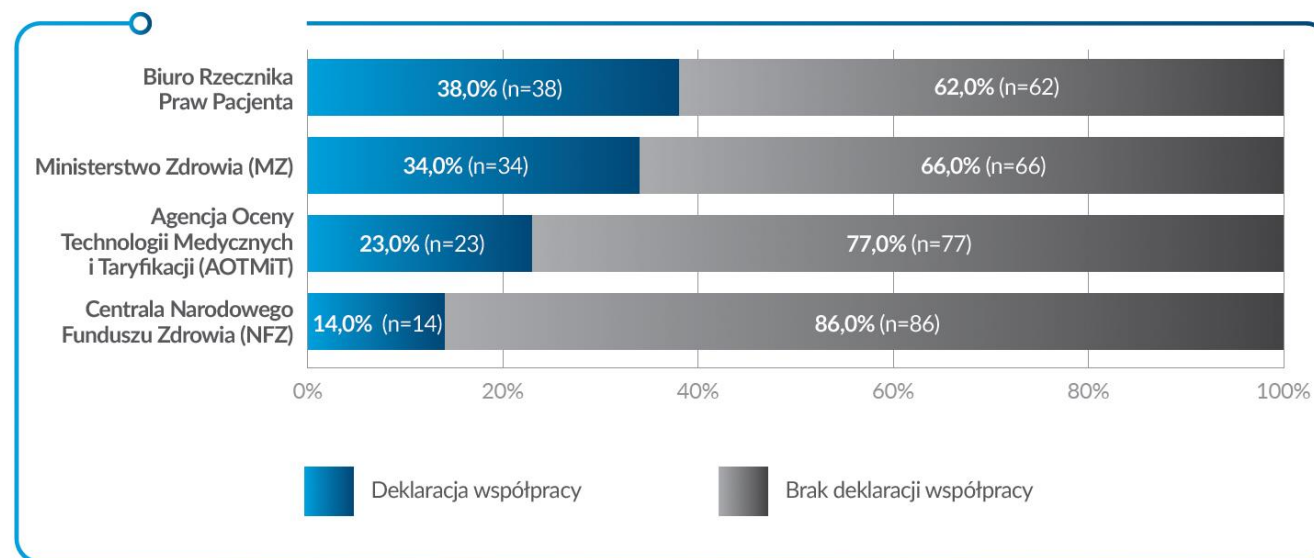
Rysunek 38. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – członkowie i odbiorcy działań organizacji (n=100)

RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

WYNIKI BADANIA:

- **Organizacje pacjentów (OP), szczególnie o zasięgu ogólnopolskim, współpracują z jednostkami administracji publicznej.** Współpraca z co najmniej jedną instytucją centralną obszaru ochrony zdrowia w Polsce w 2021 r. podjęta została przez blisko połowę (47%) organizacji pacjentów, które wzięły udział w badaniu – w tym 60,3% organizacji o zasięgu ogólnopolskim.
- Najwięcej organizacji pacjentów, biorących udział w badaniu, było zaangażowanych **we wspólne działania z Biurem RPP (38%). Z MZ w 2021 r. współpracowało 34% organizacji pacjentów. Współdziałanie z AOTMiT zadeklarowało 23% organizacji pacjentów.**
- Najmniej organizacji pacjentów, które wzięły udział w badaniu – w 2021 r. współpracowało z centralą NFZ (14%). Ponadto organizacje pacjentów współpracowały również między sobą – przede wszystkim z organizacjami działającymi w tym samym lub podobnym obszarze terapeutycznym.

Rysunek 3. Deklaracja współpracy organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. z poszczególnymi instytucjami (n=100)

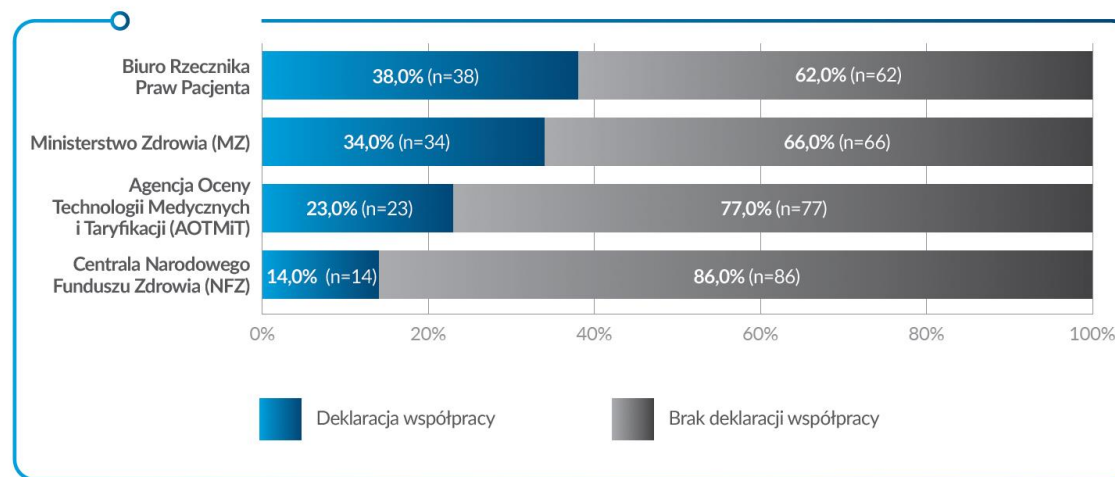


RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

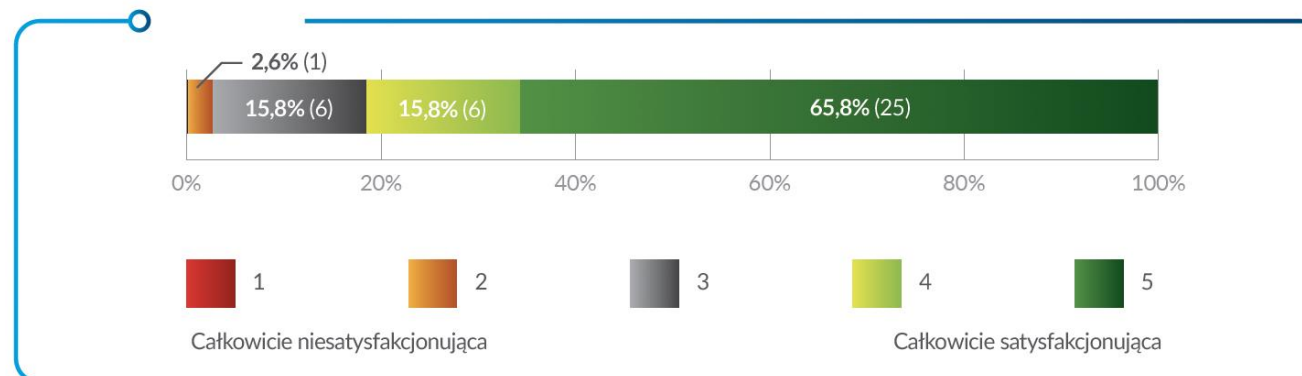
WYNIKI BADANIA:

- Opinia organizacji pacjentów na temat jakości podejmowanej **współpracy z Ministerstwem Zdrowia (MZ) w 2021 r. jest zróżnicowana.**
- Niemal taki sam odsetek ankietowanych ocenia ją pozytywnie (38,2%) jak i negatywnie (32,4%).
- Zdecydowana większość badanych organizacji, które współdziałały z Centralą NFZ jest z tej współpracy usatysfakcjonowana (71,4%).**
- Ankietowani w podobny sposób ocenili współpracę z AOTMiT (81,6%).
- Również według przedstawicieli niemal 90% organizacji – działania podejmowane wspólnie z Rzecznikiem Praw Pacjenta zasługują na najwyższą ocenę.

Rysunek 3. Deklaracja współpracy organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. z poszczególnymi instytucjami (n=100)



Rysunek 24. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – ocena jakości (n=38)

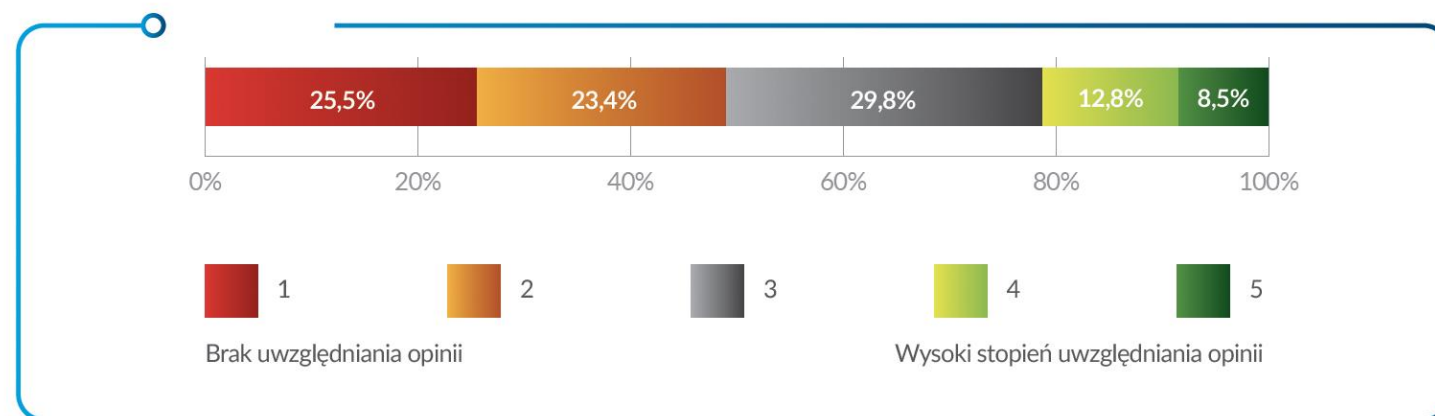


RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

WYNIKI BADANIA:

- Według przedstawicieli blisko połowy organizacji pacjentów, które współpracowały w 2021 r. przynajmniej z jedną z instytucją centralną obszaru ochrony zdrowia (53,5%), **ich opinie nie są raczej uwzględniane przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT) w procesach służących kształtowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce.**
- Co więcej, według co czwartego ankietowanego (25,5%), opinie wyrażane przez organizacje pacjentów nie są w ogóle uwzględniane przez centralne instytucje z obszaru ochrony zdrowia.
- Stopień uwzględniania wyrażanych opinii pozytywnie został oceniony przez przedstawicieli 21,3% organizacji pacjentów (oceny 4-5 w skali 5-stopniowej). Najwyższy stopień uwzględniania opinii wskazywany był przez 8,5% badanych.

Rysunek 28. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – stopień uwzględniania opinii OP (n=47)

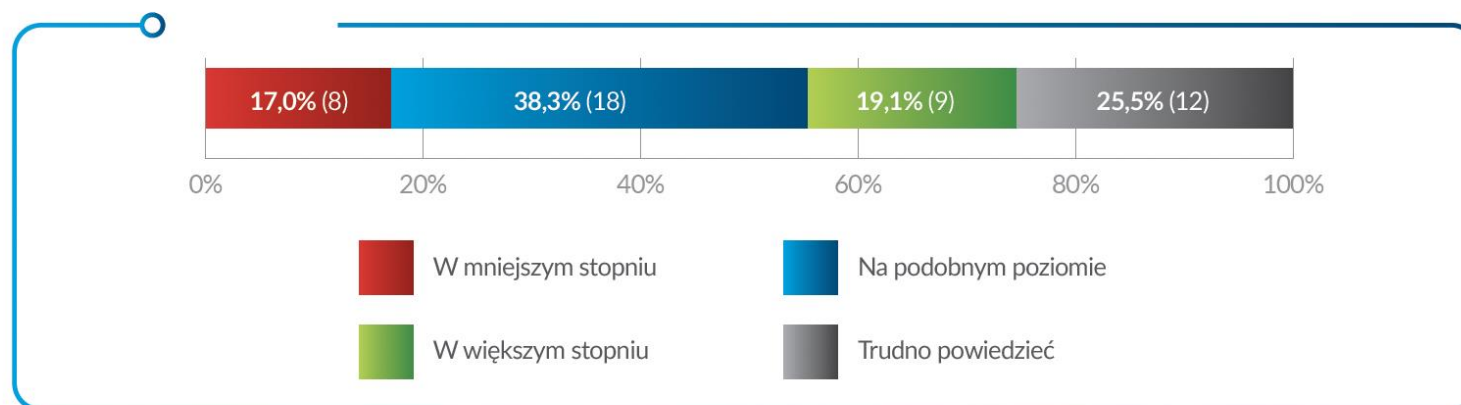


RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

WYNIKI BADANIA:

- W porównaniu do lat 2017-2020 wg największego odsetka ankietowanych, opinia organizacji pacjentów była uwzględniana na podobnym poziomie przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT).
- Takiego zdania byli przedstawiciele **38,3%** organizacji pacjentów, które w 2021 r. współpracowały z co najmniej jedną instytucją centralną z obszaru zdrowia.
- Z kolei **negatywną zmianę dostrzegło 17% ankietowanych, będąc zdania, iż opinia organizacji w 2021 r. była w mniejszym stopniu uwzględniana niż w poprzednich latach. Stopień uwzględniania opinii organizacji pacjentów uległ poprawie według 19% ankietowanych.**
- Warto również dodać, iż **co czwarty przedstawiciel organizacji pacjentów współpracujących w 2021 r. z centralnymi urzędami (32,6%) nie potrafił ocenić potencjalnej zmiany stopnia uwzględniania ich opinii.**

Rysunek 29. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – stopień uwzględniania opinii OP w 2021 r. w porównaniu do lat 2017-2020 (n=47)

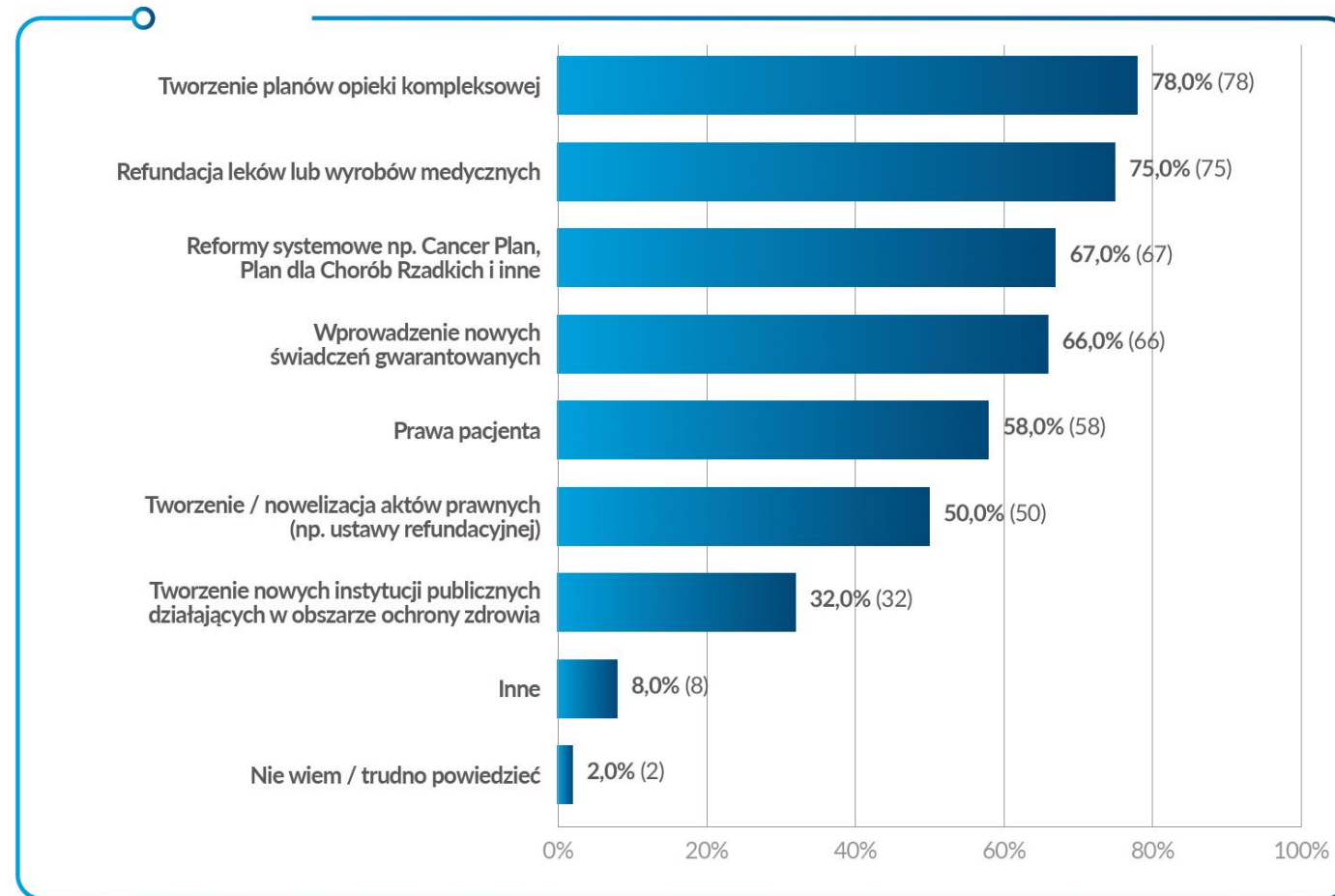


RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

WYNIKI BADANIA:

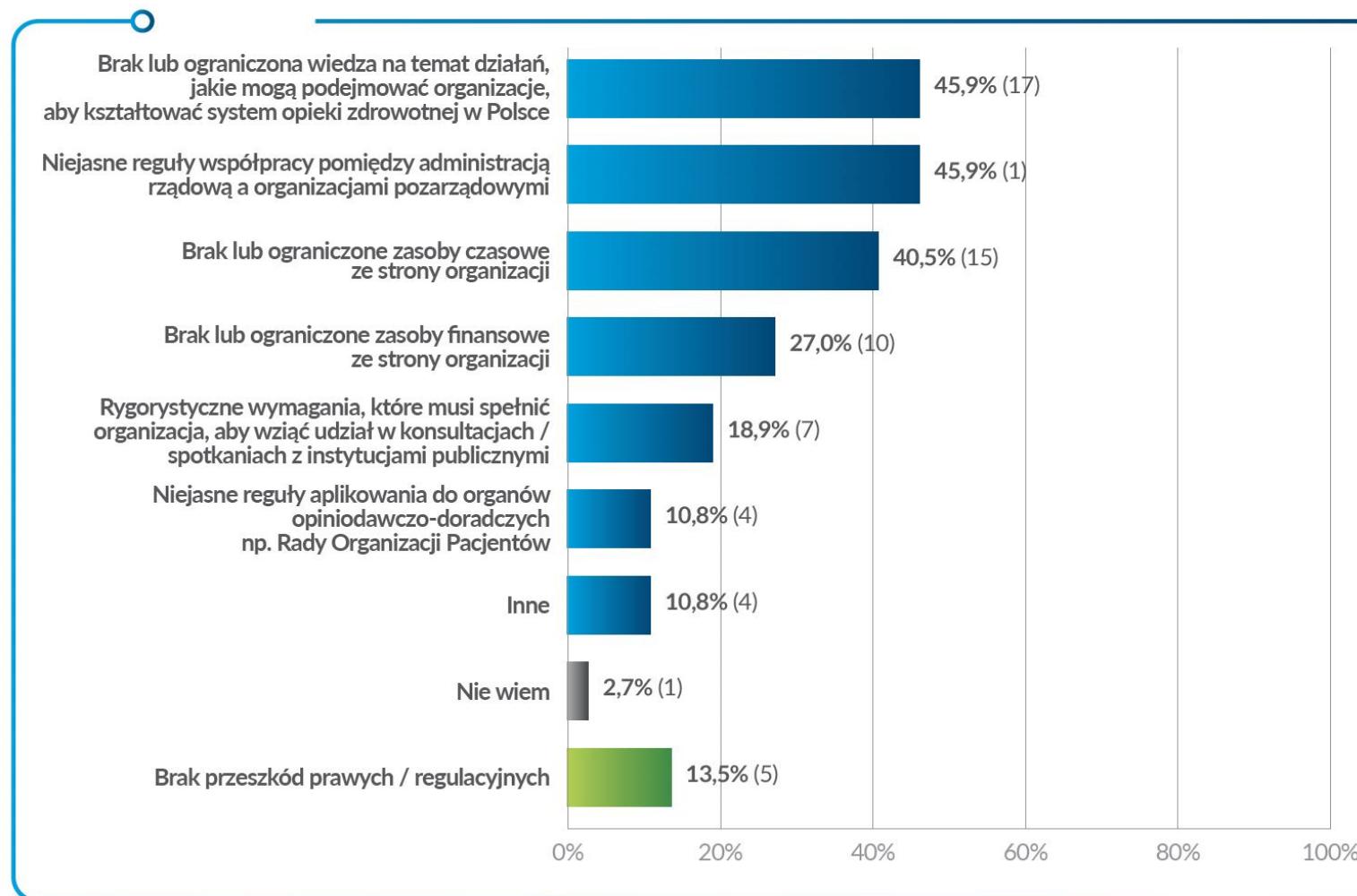
- W toku badania wszystkich przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w badaniu poproszono o wskazanie obszarów, które powinny zostać w większym stopniu uwzględniane w ramach podejmowanej współpracy.
- Zdecydowana większość badanych przyznała, iż **takim obszarem powinno być tworzenie planów opieki kompleksowej (78%) oraz refundacja leków lub wyrobów medycznych (75%)**.
- Ok. 36% przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w badaniu dostrzega dodatkowe obszary systemu ochrony zdrowia, w których organizacje pacjentów nie są obecnie uwzględniane przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT), chociaż powinny.

Rysunek 30. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – obszary, które powinny zostać w większym stopniu uwzględnione w ramach współpracy (n=100)



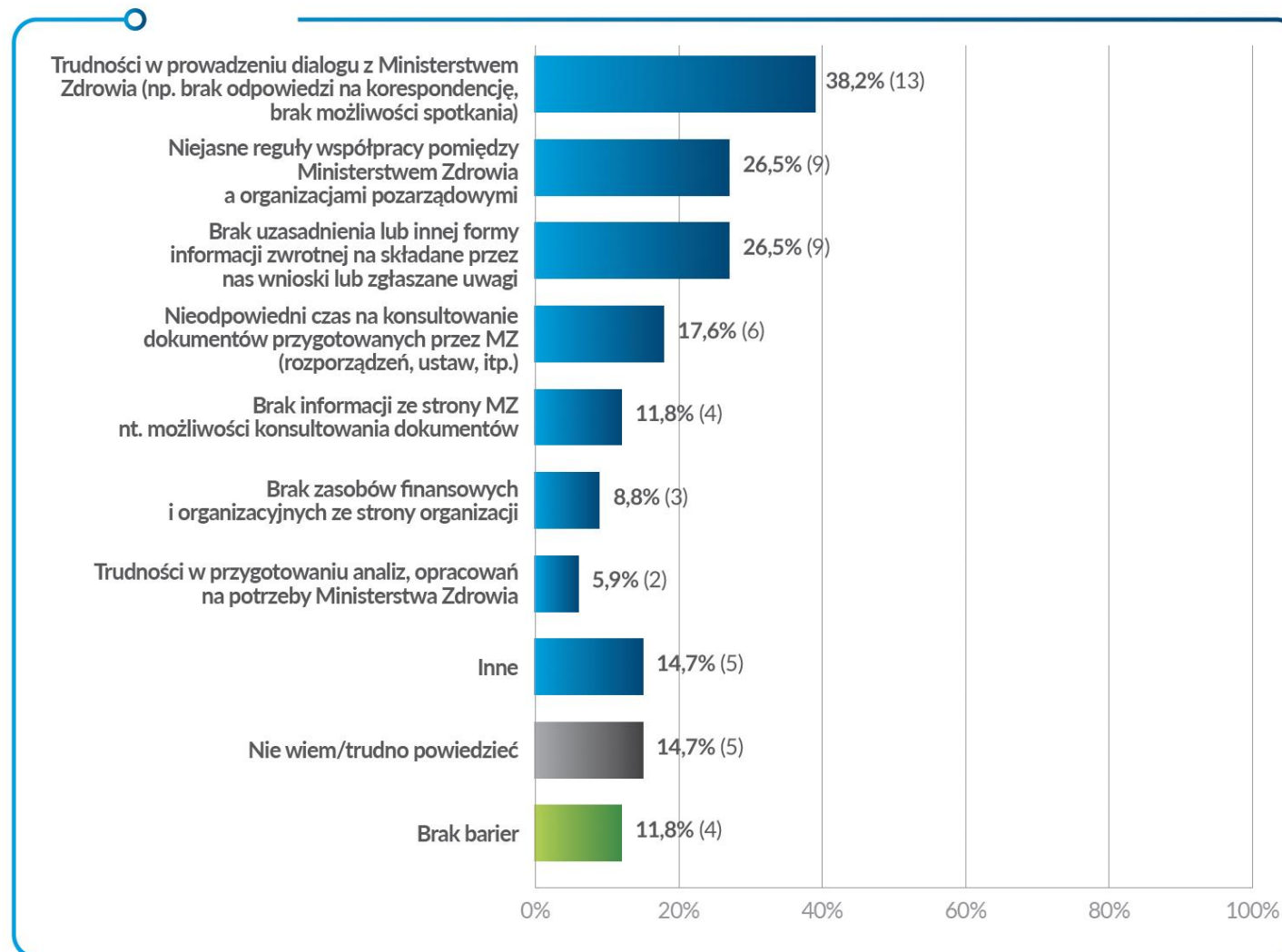
RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

Rysunek 36. Prawne / regulacyjne przeszkody napotymane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesach kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce (n=37)



RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

Rysunek 7. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – bariery współpracy (n=34)



WNIOSKI PŁYNĄCE Z RAPORTU „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

Warto rozważyć szkolenia, mające na celu przygotowanie przedstawicieli administracji publicznej do współpracy z organizacjami pacjentów.

Niezbędna jest analiza przyczyn powstawania głównych barier we współpracy na linii PAG's -administracja publiczna w celu zaprojektowania i wdrożenia działań, mających na celu ułatwienie kooperacji.

Niezbędne jest zintensyfikowanie działań, zmierzających do zaktywizowania szeroko rozumianej administracji publicznej, w kwestii współpracy z organizacjami pacjentów, polegające np. na umiejętności nawiązywania partnerstw i budowania długotrwałych relacji, w celu wzajemnego korzystania z doświadczeń.

Profesjonalizacja PAG's, przede wszystkim w obszarze legislacji, stwarza szanse na podniesienie skuteczności kreowania i wdrażania konkretnych rozwiązań systemowych, co będzie budowało wśród PAG's poczucie sprawczości.

RAPORT „BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W 2021 R.”

Minister Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta



Raport „Badanie zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w 2021 r.” pokazuje w jakim stopniu i w jakiej formie organizacje pacjentów zaangażowane były w wybrane procesy związane z kształtowaniem systemu ochrony zdrowia w 2021 r. Organizacje wskazały, że współpraca najczęściej podejmowana była z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta i wyróżniamy się wśród innych urzędów.

Jest to dla mnie ważne, bo bardzo wysoko cenię sobie tę współpracę. Od 2020 roku w ramach Rady Organizacji Pacjentów współpracuję z organizacjami działającymi na rzecz pacjentów. Reprezentują one głos środowiska pacjentów różnych grup. Podejmujemy dialog i staramy się prowadzić wspólne działania. Cieszy mnie, że organizacje to dostrzegają i wskazują, że współpraca z Rzecznikiem Praw Pacjenta i realizacja wspólnych działań to bardzo ważny element działania w budowaniu dobrych relacji i wsparciu pacjenta. W raporcie organizacje wskazały na obszary, których brakuje w tej współpracy i na co należy zwrócić szczególną uwagę, jak chociażby stworzenie jasnych reguł współpracy czy przygotowanie wspólnych analiz, opracowań na potrzeby Biura RPP.

Uważam, że komunikacja pomiędzy wszystkimi uczestnikami systemu jest fundamentem zmian. Nie ma możliwości wprowadzania nowych rozwiązań, ulepszenia systemu ochrony zdrowia, jeśli decydenci nie będą mieli informacji zwrotnej od pacjentów. Organizacje pacjentów podejmują wiele działań w obszarze ochrony zdrowia, m.in.: poprzez wsparcie pacjentów, popularyzując wiedzę, pomocy w różnych aspektach. Dzięki pracy „u podstaw” dostrzegają wiele problemów występujących w systemie ochrony zdrowia, które nie zawsze są widoczne z poziomu instytucji.

W Polsce idea takiej współpracy jest dość młoda: obecnie mamy do czynienia z etapem wypracowywania właściwych, transparentnych relacji, które z jednej strony mają służyć decydom do jak najlepszego poznania potrzeb pacjentów, z drugiej – środowiskom pacjentów do właściwego komunikowania tychże potrzeb. Sumą tych działań powinno być wypracowanie takich rozwiązań systemowych, które w maksymalnym stopniu zapewnią pacjentom poczucie bezpieczeństwa.

W toku budowania takich relacji ważnym elementem jest ocena bieżącej sytuacji: czy i jak wygląda współpraca organizacji pacjentów z urzędami centralnymi. Niniejszy raport bierze pod uwagę współpracę organizacji pacjentów z czterema urzędami: Ministerstwem Zdrowia, Narodowym Funduszem Zdrowia, Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji oraz Biurem Rzecznika Praw Pacjenta.

Interpretując dane zawarte w niniejszym opracowaniu, należy jednak zwrócić uwagę na pewne dysproporcje, pomiędzy liczbą badanych organizacji pacjentów w funkcji województw. Już same te różnice mogą stanowić pewną wskazówkę oraz przedmiot dyskusji, niemniej warto skoncentrować się na uogólnionej ocenie współpracy organizacji pacjentów z poszczególnymi instytucjami oraz obszarach tejże współpracy. Może stanowić to podstawę do wypracowywania jeszcze efektywniejszych rozwiązań, na których będą mogły skorzystać także mniejsze organizacje oddalone od ośrodków decyzyjnych.

Magdalena Kołodziej

Prezes Zarządu Fundacji MY Pacjenci, Wiceprzewodnicząca Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Właściwym do Spraw Zdrowia



Corzystanie z doświadczeń i ekspertyz organizacji pacjentów przez decydentów

Partycypacja pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących systemu opieki zdrowotnej jest w krajach europejskich powszechnie uznanym i praktykowanym narzędziem wprowadzania zmian, jeśli mają one wychodzić naprzeciw potrzebom społecznym. Uwzględnienie opinii końcowych odbiorców usług medycznych jest tam stałym elementem procesu tworzenia polityk zdrowotnych. W Polsce idea pytania o zdanie pacjentów i uwzględniania ich opinii w procesie podejmowania decyzji o kształcie systemu opieki zdrowotnej ciągle napotyka różne przeszkody¹.

W ostatnich latach widać jednak wyraźny postęp w tym zakresie, a głos pacjentów uległ istotnemu wzmocnieniu także w Polsce. Organizacje pacjenckie oraz mniej sformalizowane grupy nacisku reprezentujące interes pacjentów biorą aktywny udział w procesie legislacyjnym, odgrywają też niebagatelną rolę, np. przy wydawaniu decyzji administracyjnych dotyczących refundacji leków. Przedstawiciele pacjentów są członkami zespołów roboczych i doradczych, a szczególną rolę do odegrania wydaje się mieć powołana w tym roku Rada Organizacji Pacjentów przy Ministrze Właściwym do Spraw Zdrowia.

Iwona Czabak
Prezes Zarządu Stowarzyszenia Marfan Polska



Odnosząc się do wyników badań, na uwagę zasługuje kilka aspektów wstępnych: mamy w Polsce grono naprawdę doświadczonych liderów organizacji pacjenckich, ja to widzę w mojej codziennej pracy, a wyniki badań już na wstępie to pokazały: 75% osób biorących udział w badaniu (głównie liderów) to kobiety! Aż 63% organizacji, do których kontakt pozyskano w różnorodny sposób, to organizacje o ogólnokrajowym zasięgu działania. Fakt, który zastanawia to wiek ankietowanych, aż 60% z badanych to zarządzający organizacjami w wieku powyżej 50 lat. To z jednej strony bardzo dobrze świadczy o poczuciu misji i doświadczeniu osób zarządzających. W badaniu tego nie widać, ale wiemy z doświadczenia, że wiek tych osób świadczy o doświadczeniu choroby, ale także o tym, że bycie liderem organizacji pacjenckiej to zazwyczaj zajęcia charytatywne, a do tego potrzebne jest zabezpieczenie podstawowych potrzeb życia we wcześniejszym etapie lub na innym polu. Jest to fakt, a marzenie, które z niego wynika jest takie, aby w przyszłości mogła nastąpić daleko idąca profesjonalizacja organizacji pacjenckich i docenienie ich roli nie tylko wspierającej pacjentów, ale przede wszystkim roli znacznie wypełniającej luki i braki systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Większość organizacji współpracuje z administracją centralną, niestety liczby nie świadczą dobrze o jakości tej współpracy ze strony tych drugich. Jednoznaczne jest, że gotowość i chęć współpracy jest po stronie organizacji, niestety brak jasnych zasad współpracy z MZ i NFZ oraz zakłócenia w komunikacji i brak dialogu ze strony MZ powodują negatywną ocenę tej współpracy. Dodatkowo współpraca z NFZ, która nie jest oceniana źle, ale jasno wynika, że niestety jest ona dostępna tylko dla wybranych. Pozytywne jest, że dobrą ocenę współpracy posiada AOTMiT i rzeczywiście jest organem, do którego zgłoszenie w jakimkolwiek temacie zawsze daje szybką i trafną odpowiedź oraz ścisłą współpracę (z doświadczenia). W środowisku organizacji pacjenckich powszechna jest pozytywna opinia o Agencji.

Powyższe wnioski nie dotyczą Instytucji, o której wspomnę na końcu, czyli lidera zestawienia. Mowa o Biurze Rzecznika Praw Pacjenta. Współpraca z RPP jest niezaprzeczalnie najlepiej oceniana przez wszystkich i we wszystkich aspektach. Myślę, że tutaj znaczenie ma nie tylko wspaniałe i wzorowo zorganizowana Rada Organizacji Pacjentów, ale także jasne zasady działania całego Biura w zakresie takich zagadnień jak: zgłaszanie zdarzeń niepożądanych, opiniowanie aktów prawnych, opiniowanie zmian. Od siebie mogę wspomnieć, że gdy mam jakkolwiek nietypowy temat i nie wiem do kogo go skierować, to wiem, że absolutnie najlepszą wiedzę i pomoc zawsze otrzymam od Pracowników Biura RPP i nie jestem jedyną w środowisku pacjenckim, która myśli podobnie. Biuro RPP to nie tylko sprawnie działający urząd, życzliwi ludzie i dobrze skomunikowane działania ROP, to także skarbnica wiedzy i pracownicy, którzy są zawodowcami i profesjonalistami.

Na końcu chciałabym zwrócić uwagę na organizacje o zasięgu lokalnym i regionalnym, których działalność nie jest ogólnokrajowa. Bolesną prawdą jest, że w liczbach ukazuje się o wiele mniejsza współpraca z instytucjami centralnymi, jak i zupełny brak współpracy z ekspertami. Gotowość do współpracy jest, ale brak jest jasnych zasad współpracy i włączenia do dialogu.

KOMENTARZE DO RAPORTU