



ROLA ORGANIZACJI PACJENTÓW

W SYSTEMACH OPIEKI ZDROWOTNEJ

W POLSCE I NA ŚWIECIE

WARSZAWA 2021

Raport powstał w ramach projektu „PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów”



PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów to ogólnopolska inicjatywa, której celem jest edukacja, wymiana doświadczeń i wsparcie organizacji pacjentów w realizacji swoich celów oraz zwiększenia udziału w budowaniu systemu ochrony zdrowia.

Projekt jest realizowany w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA pod patronatem honorowym Rzecznika Praw Pacjenta.

Organizatorzy:



Patronat honorowy:



Rzecznik Praw Pacjenta

Opieka merytoryczna:
ze strony INFARMY:

Anna Jurkiewicz-Winiarczyk
Katarzyna Walewska
Anna Skoczylas-Ligocka

ze strony WUM:

Dominik Olejniczak

Dokument został opracowany przez:

HTA Consulting Spółka z Ograniczoną Odpowiedzialnością Spółka Komandytowa
ul. Starowiślna 17/3, 31-038 Kraków
tel.: +48 (0) 12 421-88-32, www.hta.pl

Redakcja dokumentu:

Magdalena Władysiuk
Maria Libura
Paulina Rolska-Wójcik
Robert Plisko

Korekta językowa:

Małgorzata Faron

Skład i oprawa graficzna:

Katarzyna Kapcia
Arkadiusz Galiński

Cytowanie raportu: Władysiuk M, Libura M, Rolska-Wójcik P, Plisko R. *Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie. Warszawa 2021.*

Powielanie tego dokumentu w całości, w częściach, jak również wykorzystywanie całości tekstu lub jego fragmentów wymaga zgody właściciela praw majątkowych oraz podania źródła.

Spis treści

CZĘŚĆ I

CZYM JEST ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W SYSTEMIE OPIEKI ZDROWOTNEJ	16
PACJENCI A POLITYKA ZDROWOTNA.....	18
EWOLUCJA RUCHÓW PACJENTÓW	19
RÓŻNORODNOŚĆ FORM I CELÓW ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	21
BUDOWANIE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	21
WYZWANIA NA DRODZE DO ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	26
KWESTIE PRAWNE I PROCEDURALNE	31
PODSUMOWANIE	33
PODSTAWOWE PRAWA PACJENTA I ROLA RZECZNIKA PRAW PACJENTA W POLSCE	36
ROLA RZECZNIKA PRAW PACJENTA	36
KOMPETENCJE RZECZNIKA PRAW PACJENTA.....	37
JAK PACJENT MOŻE ZGŁOSIĆ SPRAWĘ DO RPP?	39
WSPÓŁPRACA RPP Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW.....	40
RADA ORGANIZACJI PACJENTÓW	41

CZĘŚĆ II

PROCES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W OPIECE ZDROWOTNEJ.....	48
CEL ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W SYSTEM OPIEKI ZDROWOTNEJ	48
POZIOMY ZARZĄDZANIA W OPIECE ZDROWOTNEJ A ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW	49
FORMY ZAANGAŻOWANIA	50
OBSZARY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	53
JAKOŚĆ PROCESU ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	56
ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW.....	61
ZAANGAŻOWANIE NA POZIOMIE MAKRO	61
FORMY ZAANGAŻOWANIA NA POZIOMIE MAKRO	68
ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W REFORMY SYSTEMOWE	68
ROZWIĄZANIA MIĘDZYNARODOWE	72
ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W PROCES TWORZENIA KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH	76
ROZWIĄZANIA MIĘDZYNARODOWE	84
ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W PROCES REFUNDACYJNO-CENOWY LEKÓW	93
ROLA PACJENTÓW W KSZTAŁTOWANIU OPIEKI NA POZIOMIE MEZO (ŚWIADCZENIODAWCY)	100
ROLA PACJENTÓW NA POZIOMIE MIKRO, CZYLI INDYWIDUALNEJ OPIEKI BEZPOŚREDNIEJ	106
WYZWANIA ZWIĄZANE Z ZAANGAŻOWANIEM ORGANIZACJI PACJENTÓW W POLSCE W KSZTAŁTOWANIE POLITYKI ZDROWOTNEJ – OD „PATIENT ENGAGEMENT” DO „PATIENT EMPOWERMENT”	113

Słowniczek

Patient empowerment (upodmiotowienie/ wzmocnienie/ umocowanie pacjentów)	jest procesem, w którym pacjenci uzyskują kontrolę nad decyzjami i działaniami dotyczącymi ich zdrowia (WHO). Koncepcja ta początkowo dotyczyła indywidualnego pacjenta, została jednak rozszerzona tak, by uwzględniać rolę organizacji pacjentów.
Zaangażowanie publiczne (zaangażowanie obywateli/pacjentów)	to koncepcje, a także wspierające je techniki, które ułatwiają otwarty dialog pomiędzy przedstawicielami społeczeństwa, w tym między pacjentami a osobami reprezentującymi system ochrony zdrowia (od lekarza, po przedstawicieli decydentów, np. płatnika publicznego), a także zachęcają i/lub pozwalają uczestnikom dzielić się własnymi opiniami, doświadczeniami, preferencjami oraz współuczestniczyć w procesie podejmowania decyzji co do własnego zdrowia lub kształtu opieki.
Jakość opieki zdrowotnej¹	stopień, w którym każda świadczona pacjentowi usługa, wykonana zgodnie z aktualną wiedzą, zapewnia odpowiednie prawdopodobieństwo uzyskania pożądanego efektu opieki, zarazem redukując prawdopodobieństwo wystąpienia niepożądanych rezultatów.
Pacjenci indywidualni	osoby z osobistym doświadczeniem życia z chorobą. Pełnią ważną rolę, przekazując swoje subiektywne doświadczenia związane z chorobą i opieką nad nimi.
Opiekunowie	osoby wspierające indywidualnych pacjentów, takie jak członkowie rodziny (nieformalni opiekunowie) oraz profesjonalni opiekunowie, personel wspierający, asystenci czy wolontariusze.
Rzecznicy pacjentów	osoby, które dysponują wiedzą i doświadczeniem z zakresu wspierania większej grupy pacjentów dotkniętych konkretną chorobą. Mogą być stowarzyszeni w ramach określonej organizacji lub grup nieformalnych.
Przedstawiciele organizacji pacjentów	osoby upoważnione do reprezentowania i wyrażania wspólnych opinii organizacji pacjentów na temat konkretnego problemu lub choroby.
Pacjenci-eksperti	osoby z wiedzą specjalistyczną z zakresu konkretnej choroby, ponadto dysponujące techniczną wiedzą o sektorze badań i rozwoju, technologiach medycznych i/lub zagadnieniach regulacyjnych, uzyskaną poprzez szkolenia lub doświadczenie; są to np. członkowie AOTMiT, którzy zostali przeszkoleni w pełnym spektrum zagadnień dotyczących badania i rozwoju leków.
Adherence (współpraca)	zakres, w jakim zachowanie pacjenta pozostaje zgodne z zaakceptowanymi przez niego zaleceniami medycznymi w odniesieniu do przyjmowania leków, przestrzegania diety oraz modyfikacji stylu życia.
Compliance (zgodność)	zakres, w jakim pacjent przestrzega dawki i czasu przyjęcia leku, zgodnie ze zleconym schematem.
Persistence (wytrwałość)	okres, w trakcie którego chory przyjmuje leki, czas od rozpoczęcia zaleconej terapii do chwili jej przerwania.
Concordance (porozumienie)	porozumienie pacjenta i lekarza w dokonaniu wyboru terapii i współodpowiedzialność za podejmowane decyzje terapeutyczne.

¹ Bembnowska M., Joško-Ochojska J. (2015) Zarządzanie jakością w ochronie zdrowia. *Hygeia Public Health*, 50 (3): 457-462.

Zaangażowanie pacjentów (<i>patient engagement/involvement/participation</i>)	pojęcie nadrzędne, które obejmuje inne terminy, dotyczące zaangażowania zarówno indywidualnych pacjentów i ich opiekunów, jak i organizacji pacjentów. Do tej pierwszej kategorii należeć będą pojęcia takie, jak: przestrzeganie zaleceń lekarskich, adherencja, sojusz terapeutyczny, wspólne podejmowanie decyzji, aktywizacja pacjenta, zarządzanie chorobą, zaangażowanie technologiczne pacjenta, które są tradycyjnie używane do określenia różnych modeli mniej lub bardziej aktywnej roli pacjenta w procesie terapeutycznym. Zarazem pojęcie to obejmować będzie zaangażowanie pacjentów w procesy ponadjednostkowe, dotyczące współuczestnictwa w podejmowaniu decyzji na poziomie poszczególnych podmiotów leczniczych, ale też szerszych procesów ustanawiania i realizowania polityki zdrowotnej. Mówimy więc o zaangażowaniu (organizacji i grup) pacjentów, ich partycypacji, czyli udziale przedstawicieli w gremiach decydujących o kształcie procesów, którym pacjenci, jako grupa, podlegali do niedawna w wyłącznie bierny sposób.
Organizacje pacjentów	zgodnie z szeroko stosowaną definicją EMA pozarządowe organizacje non-profit, które koncentrują się na pacjencie, a w których pacjenci i / lub opiekunowie (w przypadku, gdy pacjenci nie są w stanie sami reprezentować swoich interesów) stanowią większość członków organów statutowych.
Ocena technologii medycznych (HTA)	ocena różnych konsekwencji stosowania określonej technologii medycznej, szczególnie w określonych sytuacjach klinicznych. Interdyscyplinarna dziedzina wiedzy zakładająca wykorzystanie naukowych metod na rzecz polityki zdrowotnej; wykorzystuje wiedzę z zakresu, m.in.: epidemiologii, biostatystyki, ekonomii, prawa i etyki. HTA dostarcza naukowych danych będących podstawą podejmowania racjonalnych decyzji dotyczących wykorzystania i finansowania świadczeń zdrowotnych. Raporty HTA dotyczą przede wszystkim analiz efektywności klinicznej i kosztów; obejmują przegląd systematyczny oraz analizy ekonomiczne, często z rekomendacjami dotyczącymi porównywanych opcji terapeutycznych lub diagnostycznych.
Analiza weryfikacyjna (AWA)	dokument przygotowywany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji dotyczący oceny raportu HTA przedkładanego przez wnioskodawcę we wniosku o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu danej technologii medycznej.
Proces refundacyjny	proces kwalifikacji danej technologii medycznej do finansowania ze środków publicznych w Polsce, który jest inicjowany przez podmiot odpowiedzialny. Proces refundacyjny reguluje ustawa o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych.
Proces koszykowy	procesy dotyczące włączania świadczeń do koszyka świadczeń zdrowotnych, jak również zmiany poziomu ich finansowania lub ich usunięcia. Ustawa o świadczeniach z 2004 roku dzieli proces zarządzania koszykiem świadczeń zdrowotnych nielekowych na dwa obszary: kwalifikacja świadczenia zdrowotnego oraz usunięcie, zmiana poziomu lub sposobu finansowania, lub warunków realizacji świadczenia zdrowotnego.
Shared decision making (SDM) – wspólne podejmowanie decyzji	jest kluczowym elementem opieki zdrowotnej zorientowanej na pacjenta i jest to podejście czy proces, w ramach którego lekarze i pacjenci wspólnie podejmują decyzje i wybierają metody diagnostyczne, leczenie i plany opieki w oparciu o dowody kliniczne, które równoważą ryzyko i oczekiwane wyniki z preferencjami i wartościami pacjenta ^{2,3} .
Reforma	zmiana lub szereg zmian w jakiejś dziedzinie życia, w strukturze organizacji lub sposobie funkcjonowania jakiegoś systemu, mające na celu ulepszenie istniejącego stanu rzeczy; też: wprowadzanie takiej zmiany lub zmian ⁴ .
Policy Making	<i>Policy making</i> to tworzenie polityki, czyli działalność polegająca na określaniu nowej polityki dla rządu, partii politycznej. Tworzenie polityki jest zwykle opisywane jako proces cykliczny, rozpoczynający się od identyfikacji problemu a kończący się na ocenie programu, co z kolei stanowi podstawę do następnej rundy projektowania polityki. Należy mieć na względzie, że tworzenie polityki jest koncepcją elastyczną, która w praktyce nie podlega sztywnym regułom. Podstawą podejmowania decyzji powinny być jednak pewne zasady, które można zastosować niezależnie od kontekstu <i>policy</i> – realizacji strategicznych celów i zadań ⁵ .

² Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A. et al. (2010) Implementing shared decision making in the NHS, *BMJ*, 341 :c5146.

³ Strategy 61: Shared Decision making, 2020. Dostęp: <https://www.ahrq.gov/cahps/quality-improvement/improvement-guide/6-strategies-for-improving-communication/strategy61-shared-decisionmaking.html>

⁴ Definicja słowa „reforma” - wg Słownika Języka Polskiego PWN. Dostęp: <https://sjp.pwn.pl/slowniki/reforma.html>

⁵ Quality of Public Administration. A Toolbox for Practitioners, 2017. Dostęp: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=18557&langId=da>

Scoping	Termin ten z ang. oznacza „określanie zakresu”. Jest to procedura ustalania zakresu merytorycznego zadań lub badań w złożonych procesach planowania, zarządzania lub produkcji. Przykładowo w ocenie technologii medycznych termin ten oznacza określenie zakresu raportu oceny technologii medycznych głównie poprzez określenie PICOS (populacja, interwencja, porównanie, wyniki, badania) oraz metodyki przeprowadzania analizy klinicznej, analizy ekonomicznej oraz analizy wpływu na budżet płatnika i odpowiednikiem w Polsce jest analiza problemu decyzyjnego ⁶ .
Priority setting	Priorytet zdrowotny jest dyspozycja do określonego działania na rzecz jednoznacznie zdefiniowanego celu/zadania, traktowanego przedmiotowo lub funkcjonalnie, który w określonym czasie i/lub okolicznościach uznawany jest za pierwszoplanowy, najważniejszy lub przynajmniej preferowany „pośród innych równych”. Działanie na rzecz owego nadrzędnego celu/zadania sprawia, że – w konsekwencji – wszystko co służy lub może służyć jego realizacji również traktowane jest priorytetowo ^{7,8} .
Horizon scanning	<i>Horizon scanning</i> to systematyczna identyfikacja nowych, pojawiających się lub przestarzałych technologii medycznych, które mogą wpływać na zdrowie, usługi zdrowotne i / lub społeczeństwo ⁹ .
Experience-based co-design of services, EBCD	Wspólne projektowanie oparte na doświadczeniu (EBCD) to podejście, które umożliwia personelowi i pacjentom (lub innym odbiorcom usług) wspólne projektowanie usług i / lub ścieżek opieki, wspólnie w ramach partnerstwa ¹⁰ .
Opieka bezpośrednia (direct care)	Opieka bezpośrednia to model praktyki medycznej, w którym lekarz (czy inni przedstawiciele kadry medycznej) kontaktują się bezpośrednio z pacjentami ¹¹ .
Asymetria informacji	To pojęcie z zakresu ekonomii, sytuacja, gdy jedna strona transakcji ma więcej informacji o przedmiocie umowy. Asymetria informacji może pojawiać się w różnym kontekście, także w zakresie opieki zdrowotnej ¹² . Po raz pierwszy podkreślił to Kenneth J. Arrow w artykule zapoczątkującym rozwój ekonomii zdrowia ¹³ . Asymetria informacji istnieje na wszystkich rynkach, ale w odniesieniu do świadczeń medycznych jest szczególnie istotna, gdyż wpływa na zachowania obu stron. Strona podaźowa, czyli lekarze i instytucje świadczące usługi medyczne, wie znacznie więcej o przedmiocie transakcji, czyli o chorobie, leczeniu, potencjalnych efektach i innych aspektach dotyczących leczenia niż pacjent jako strona popytowa ¹⁴ .
Interesariusz	
Value-based health care	

⁶ Wytoczne AOTMiT, 2016. Dostęp: www.aotmit.gov.pl

⁷ Chalkidou, Glassman, Marten i in., 2016. Priority-setting for achieving universal health coverage. *Bulletin of the World Health Organization* 2016;94:462-467. Dostęp: <https://www.who.int/bulletin/volumes/94/6/15-155721/en/>

⁸ Holly, R. (2016) Priorytetyzacja jako koncepcja zarządzania zmianą w ochronie zdrowia, *Journal of Health Policy, Insurance and Management*, 18/8, t. 3, s. 5-39.

⁹ Definicja „horizon scanning” wg HTA Glossary. Dostęp: <http://htaglossary.net/horizon-scanning>

¹⁰ The Caldicott Committee (1997) Report on the Review of Patient-Identifiable Information, Department of Health. [online] Dostęp: http://www.wales.nhs.uk/sites3/documents/950/dh_4068404.pdf

¹¹ Ibidem.

¹² Prokop, J. (2020) Co to jest asymetria informacji? Jak zapobiegać asymetrii informacji? [online] Dostęp: <https://gazeta.sgh.waw.pl/?q=po-prostu-ekonomia/co-jest-asymetria-informacji-jak-zapobiegac-asymetrii-informacji>

¹³ Arrow, K.J. (1963) Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *The American Economic Review*, 53 (5), 941-973.

¹⁴ Nojszewska, E., Miller, J. (2007) Raport Otwarcia – System Ochrony Zdrowia w Polsce. Dostęp: <https://www.rpo.gov.pl/pliki/1192692009.pdf>

Słowo wstępne

Szanowni Państwo,

z przyjemnością oddajemy w Państwa ręce kompleksowy raport dotyczący roli pacjentów w systemach ochrony zdrowia. Jest to unikatowe opracowanie, będące owocem współpracy specjalistów z różnych obszarów ochrony zdrowia. Raport porusza niezwykle istotne zagadnienie uczestnictwa organizacji pacjentów w procesie decyzyjnym w zakresie kreowania rozwiązań systemowych w sektorze ochrony zdrowia.

W raporcie przedstawiono rosnące znaczenie zaangażowania pacjentów i ich organizacji w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie, ze szczególnym uwzględnieniem roli, jaką organizacje pacjentów odgrywają na poziomie centralnym. Podjęliśmy próbę usystematyzowania różnorodności form zaangażowania pacjentów i ich organizacji, wskazując na bogactwo koncepcji, dzięki którym od lat 80. ubiegłego wieku wzrasta wpływ pacjentów na różne elementy systemu ochrony zdrowia. Przeanalizowaliśmy też rzeczywistą partycypację pacjentów w procesach dotyczących ich zdrowia. Uwagę poświęciliśmy zarówno relacji pojedynczego pacjenta z lekarzem czy innym profesjonalistą medycznym, jak i ze świadczeniodawcami. Relacje te stanowią fundament innych, bardziej złożonych form wpływu pacjentów na system, których swoistą kulminacją jest dialog na poziomie krajowym, na którym podejmowane są kluczowe decyzje kształtujące system opieki zdrowotnej. Szczególnie interesującą częścią raportu są przykłady dobrych praktyk działalności organizacji pacjentów z innych krajów.

Projekt Akademia Rozwoju Umiejętności Pacjentów PACJENCI.PRO, w ramach którego powstał raport, to unikatowa inicjatywa realizowana przez Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA oraz Wydział Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego pod patronatem Rzecznika Praw Pacjenta. Takie partnerstwo jest dowodem istnienia realnej możliwości owocnej współpracy sektora farmaceutycznego oraz środowiska akademickiego.

Żaden system ochrony zdrowia nie będzie funkcjonował właściwie bez aktywnego i dobrze wyedukowanego pacjenta. Stąd w interesie wszystkich środowisk, w tym także decydentów, leży zwiększanie kompetencji tego środowiska. Tym bardziej wyrażam nadzieję na aktywne i liczne uczestnictwo środowisk pacjentów w Akademii, co w dłuższej perspektywie czasu z pewnością przełoży się na jakość procesów legislacyjnych.

Wyrażam też nadzieję, iż niniejszy raport zachęci organizacje pacjentów do jeszcze większego zaangażowania w kreowanie rozwiązań systemowych

dr hab. Mariusz Gujski
Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Szanowni Państwo,

Rola organizacji pacjentów w dialogu społecznym na temat systemu ochrony zdrowia na przestrzeni ostatnich lat znacząco wzrosła. W Europie mówi się wręcz o trendzie „patient empowerment”, który z jednej strony ma oznaczać zaangażowanie chorych w proces terapeutyczny, podejmowanie decyzji i poszukiwanie informacji, a z drugiej właśnie dotyczy organizacji pacjentów, które stają się naturalnym partnerem decydentów w ochronie zdrowia. Odbywa się to m.in. przez tworzenie Rad Organizacji funkcjonujących przy instytucjach państwowych, a realizowane aktywności edukacyjne wspierają ten proces.

Od dłuższego czasu obserwujemy działania organizacji pacjentów, rozmawiamy z nimi, a także współpracujemy przy różnych projektach. Dzięki temu mieliśmy wiele okazji do wymiany poglądów, co pozwoliło nam zrozumieć, że organizacje pacjentów poszukują możliwości podniesienia swoich kwalifikacji i kompetencji, które pozwolą im jeszcze lepiej realizować ich cele. Na przełomie 2018/19 roku przeprowadziliśmy również badanie potrzeb wśród organizacji, które potwierdziło, że organizacje pacjentów mają jasno sprecyzowane potrzeby edukacyjne. Dlatego właśnie narodziła się idea, które przeobraziła się z czasem w Akademię Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO.

Dodatkową inspiracją dla uruchomienia projektu w Polsce były również pozytywne doświadczenia z podobnych projektów realizowanych od wielu lat w innych krajach. Jeden z nich, to działająca od 2012 roku Academy of Patient Organizations (APO) w sąsiednich Czechach. Ta platforma udziela stałego wsparcia merytorycznego ponad 90 organizacjom, realizując seminaria, warsztaty, mentoring, a także integrując organizacje i stymulując je do współpracy. Postanowiliśmy skorzystać z tamtejszych doświadczeń i podjęliśmy wyzwanie.

Jestem przekonana, że projekt PACJENCI.PRO będzie pomagał organizacjom pacjentów w realizacji ich celów, szczególnie, że jest tworzony we współpracy z Wydziałem Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, pod patronatem honorowym Rzecznika Praw Pacjenta oraz wspierany przez znakomite grono ekspertów tworzących Radę Programową.

Było dla nas oczywiste, że podejmując się realizacji aktywności dedykowanych organizacjom pacjentów, musimy prowadzić badania i analizy czy tworzyć opracowania merytoryczne, które będą źródłem wiedzy i inspiracji dla organizacji pacjentów, a także swoistym drogowskazem dla podejmowanych aktywności w ramach projektu.

Niniejszy Raport to opracowanie, które przekrojowo pokazuje, jak istotne dla funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej jest zaangażowanie organizacji pacjentów w jego tworzenie. Przetawione w dokumencie przykłady zaangażowania zarówno polskie jak i zagraniczne wskazują na ogromny potencjał i siłę organizacji, który mógłby być lepiej wykorzystany, poprzez wzmocnienie ich kompetencji i niezależności.

Chciałabym w tym miejscu serdecznie podziękować wszystkim organizacjom, które wzięły udział w naszych pracach. Dziękuję za pomoc w badaniach, lecz także za podzielenie się swoimi refleksjami co do wartości tego dokumentu dla przyszłej pracy organizacji pacjentów w Polsce. Obecny Raport jest świadectwem autentycznej potrzeby zmiany dotychczasowego wzorca postępowania na taki, który w większym stopniu pozwala współdecydować pacjentowi o przebiegu własnego procesu leczenia i niejako odzyskać kontrolę nad własnym zdrowiem. Koncepcje te stają się impulsem do innowacji w zakresie opieki medycznej i organizacji leczenia, w tym także, mam nadzieję, do procesów podejmowania decyzji na poziomie krajowym. Chciałabym, aby materiał zawarty w niniejszym Raporcie był inspiracją do dalszych działań organizacji pacjentów w kierunku wzmocnienia roli organizacji pacjentów w systemie opieki zdrowotnej w Polsce.

Bogna Cichowska-Duma
Dyrektor Generalny INFARMA

Wprowadzenie

Rola pacjentów indywidualnych oraz ich organizacji w Polsce jest postrzegana przez pryzmat działań podejmowanych przez poszczególne organizacje i ich związki w obszarze ochrony zdrowia, m.in. poprzez wspieranie chorych, popularyzację wiedzy na temat konkretnej choroby, udzielanie pomocy psychologicznej, a w niektórych przypadkach – wręcz organizację i finansowanie procesu leczenia czy rehabilitacji indywidualnych pacjentów. Warto nadmienić, że tak pojęte zaangażowanie najczęściej koncentruje się na poziomie dbałości o własne zdrowie i ewentualnie współdecydowania o nim (*shared decision making*). Nieco inny wymiar ma systemowe zaangażowanie pacjentów. Jego celem jest współtworzenie systemu, jego poprawa przez jakość przy i dzięki zaangażowaniu pacjentów, od poziomu indywidualnego, po poziom centralny, czyli ogólnokrajowy. Obecnie w Polsce jesteśmy w ważnym historycznie momencie dla organizacji pacjentów, kiedy to uzyskują one (również dzięki nowoczesnym narzędziom i zmianom technologicznym) coraz więcej możliwości wpływania na kształt systemu opieki zdrowotnej i wzmacniania swojej roli w tym procesie.

System ochrony zdrowia to nie tylko struktury i instytucje, lecz także ludzie i interakcje między nimi: każdy z nas współtworzy system ochrony zdrowia. Odpowiedzialność za uzyskiwane w opiece zdrowotnej wyniki jest więc wspólnym zadaniem rządu, instytucji publicznych, zarządzających placówkami medycznymi, kadry medycznej i pacjentów. Tradycyjne modele zaangażowania pacjentów w systemie ochrony zdrowia koncentrowały się raczej na roli usługodawcy wobec klienta, aniżeli na samym pacjencie, nie uwzględniały też centralnej roli, jaką pacjenci odgrywają w procesie własnej opieki.

Tymczasem zaangażowanie pacjentów ma bezpośrednie przełożenie na różne aspekty szeroko pojętej jakości opieki zdrowotnej. Zwiększona partycypacja pacjentów oraz ich przedstawicieli, jakimi są organizacje pacjentów, jest częścią zmiany w kierunku opieki medycznej opartej na wartościach. Przyjmuje ona różne formy, od poprawy współpracy na linii pacjent–lekarz i aktywnego słuchania chorego, poprzez ocenę ich satysfakcji, po partnerstwo w podejmowaniu decyzji opartych na opiniach, doświadczeniach czy preferencjach pacjentów. Obecnie idea zaangażowania pacjenta obejmuje całe spektrum zjawisk, od pojedynczej wizyty pacjenta u lekarza, poprzez metody podejmowania decyzji medycznej uwzględniające jego potrzeby, ocenę punktów zdrowotnych istotnych z punktu widzenia pacjentów (*patient reported outcomes*), poprzez organizację opieki na poziomie pojedynczego świadczeniodawcy czy grup świadczeniodawców, w tym ocenę doświadczenia pacjentów (*patient reported experience*), po organizację całych obszarów systemu zdrowia.

Raport składa się z dwóch części i prowadzi od *patient engagement* do *patient empowerment*, czyli od aktywizowania pacjentów i tworzenia praktycznych modeli współpracy po wzmocnienie na

stałe pozycji i wpływu pacjentów na kształt systemu opieki zdrowotnej. Część pierwsza stanowi wprowadzenie i obejmuje – zarówno formalnie, jak i merytorycznie – rys historyczny oraz podstawy teoretyczne zaangażowania pacjentów w systemy opieki zdrowotnej. W części drugiej przedstawiona została rola pacjentów w konkretnych procesach ochrony zdrowia w Polsce, z odniesieniem do dobrych praktyk z zagranicy – przykładów umacniania pozycji pacjentów.

CZĘŚĆ I



W ramach pierwszej części niniejszego Raportu chcemy Państwu przedstawić różne perspektywy przyjmowane w definiowaniu bardzo pojemnego pojęcia, jakim jest *patient engagement*, czyli zaangażowanie pacjentów. Na potrzeby tego opracowania staramy się zaproponować definicję, która pozwala na jaśniejszą komunikację dotyczącą tego zjawiska. Pojęcie to wciąż nie ma polskiej wersji językowej, a tym samym nie zdomowało się w polskim systemie tak, jak np. jest to w Kanadzie czy Wielkiej Brytanii. W tym rozdziale wskazujemy, że wielość określeń dotyczących aktywnej roli pacjenta w procesie leczenia oddaje z jednej strony mnogość koncepcji związanych z tym tematem, z drugiej zaś – świadczy o tym, że idea ta jest jeszcze w kolejnej fazie rozwoju. Brak jasnej definicji wskazuje, że wciąż wypracowywane są modele zmniejszające asymetrię relacji pomiędzy pacjentami, a profesjonalistami medycznymi. W kolejnym rozdziale Raportu przedstawione zostały wyzwania związane z kształtowaniem zaangażowania pacjentów. Poruszono w nim kwestie niezbędnej wiedzy i kompetencji OP koniecznej do tego, aby zaangażowanie to było możliwie najbardziej efektywne. Przedstawiono również wybrane kwestie prawne i proceduralne, a także uwarunkowania kulturowe włączania pacjentów. W Polsce bardzo istotną rolę w kształtowaniu pozycji OP pełni Rzecznik Praw Pacjenta, dlatego w osobnym rozdziale przedstawiono jego rolę oraz funkcję w systemie opieki zdrowotnej.

CZĘŚĆ II



W II części Raportu dokonano przeglądu literatury, na podstawie którego podjęto próbę odpowiedzi na pytanie, jaka może być konkretna rola obywateli, pacjentów oraz ich przedstawicieli, jakimi są organizacje pacjentów, w procesach decyzyjnych w systemie opieki zdrowotnej. W jakie procesy pacjenci chcą być zaangażowani? Jakie są etapy tych procesów? Jakie informacje mogą wnieść pacjenci na poszczególnych etapach? W jakiej formie dane pochodzące od pacjentów są zbierane i przetwarzane? Jaki jest wpływ pacjenta na proces decyzyjny? Skupiono się na praktycznych aspektach zaangażowania pacjentów w procesy systemowe. Tę część rozpoczęto od przedstawienia typologii zaangażowania publicznego w systemie opieki zdrowotnej, wraz ze wskazaniem poziomów, strategii oraz obszarów zaangażowania. Procesy kształtowania systemu ochrony zdrowia można rozumieć jako wszystkie procesy decyzyjne, mniej lub bardziej sformalizowane, podejmowane przez instytucje publiczne odpowiedzialne za kształtowanie opieki w ochronie zdrowia. W obszarze leków na plan pierwszy wysuwa się proces refundacyjno-cenowy (w tym procesy

oceny technologii medycznych), a w zakresie wszystkich innych świadczeń (nielekowych, w tym wyrobów medycznych) – procesy dotyczące włączania świadczeń do koszyka świadczeń zdrowotnych, jak również zmiany poziomu ich finansowania. Na poziomie organizacji opieki w określonych obszarach wyróżnić można 2 poziomy decyzji – po pierwsze, te dotyczące całej dziedziny czy formy opieki medycznej, które nazywamy dalej reformami systemowymi czy polityką zdrowotną, po drugie te, które dotyczą organizacji określonej ścieżki pacjenta w danym obszarze – np. KOS-zawał – nazywane dalej organizacją opieki. W ramach kolejnych trzech rozdziałów pokazano, jak w praktyce wygląda zaangażowanie pacjentów w kształtowanie polityki zdrowotnej, jaka jest rola pacjentów w strukturze i organizacji świadczeń medycznych oraz jakie jest zaangażowanie pacjentów na poziomie indywidualnym. W rozdziałach tych przedstawiono przykłady dobrych praktyk zaangażowania pacjentów w procesy w systemie ochrony zdrowia z krajów takich, jak Czechy, Wielka Brytania czy Kanada.

W rozdziale o kształtowaniu polityki zdrowotnej rozważano zaangażowanie pacjentów w trzech wybranych procesach – tj. tworzenia świadczeń gwarantowanych, procesie refundacyjno-cenowym oraz reform systemowych. Te procesy wybrano z powodu rosnącej potrzeby ze strony środowisk pacjentów podjęcia dyskusji co do możliwych kształtów, form czy przyjrzenia się rozwiązaniom na świecie. Dodatkowo, przy wyborze procesów do analizy, wybrano zarówno te, które są uregulowane prawnie, jak i te, które nie mają umocowań prawnych, lecz gwarantują praktyczne uczestnictwo OP.

Serdecznie dziękujemy wszystkim organizacjom pacjentów oraz ekspertom zaangażowanym w opracowanie tego dokumentu za współpracę w zakresie tworzenia kierunków zmian w polskim systemie opieki zdrowotnej. Państwa aktywne uczestnictwo i wola dyskusji w czasie warsztatów jest świadectwem, że istnieje wola i zrozumienie po stronie pacjentów i ich organizacji dla tworzenia rozwiązań opartych na konstruktywnej dyskusji o jakości opieki zdrowotnej w Polsce. Relacja na poziomie pojedynczego pacjenta z lekarzem jest fundamentem rozwoju relacji ze świadczeniodawcami oraz innych, bardziej złożonych form wpływu pacjentów na system, w tym na szczeblu centralnym – zarówno przy procesie wyboru priorytetów zdrowotnych, jaki i podejmowaniu decyzji dotyczących zmian systemowych. Chcielibyśmy, aby wiedza zawarta w niniejszym Raporcie – zarówno historyczna, dotycząca rozwoju ruchu pacjentów, jak i dotycząca obecnych toczących się zmian w umacnianiu roli pacjentów w zdrowiu na świecie – pozwoliła na rzeczywistą transformację w kierunku pacjentocentryzmu w Polsce.

Magdalena Władysiuk
i zespół projektowy



CZĘŚĆ



**PODSTAWY ZAANGAŻOWANIA
PACJENTÓW I PRAWA PACJENTA
W POLSCE**



Zakres zaangażowania pacjentów w systemie opieki zdrowotnej



Aktywne uczestnictwo w procesie terapeutycznym (*patient participation*) to:

- prawo pacjentów wynikające z ich autonomii,
- warunek budowania sprawnego systemu świadczeń zdrowotnych na każdym jego poziomie (WHO).



Zaangażowanie pacjentów i ich organizacji to niezbędny element rozwoju systemu ochrony zdrowia.

1

Rozwój ruchu pacjentów



Zaangażowanie pacjentów w opiekę zdrowotną stale rośnie, jednocześnie zmieniając swój charakter.

Świat



Prekursory - towarzystwa dobroczynne
Działania rzecznicze podnoszące prawa pacjentów



lata 20. XX w.

1926 - Amerykańskie Towarzystwo Pielęgniarskie, Kodeks Etyki
Pierwsze organizacje samopomocowe



lata 60. i 70.

Aktywność organizacji pacjentów w krajach wysokorozwiniętych nabiera tempa.

Ruchy emancypacyjne: z grup zaspokajających potrzeby własnych członków przekształcały się one w ruch społeczny, mający często dobrze zdefiniowane cele polityczne.



XX/XXI w.

Profesjonalizacja organizacji pacjentów i instytucjonalizacja ich działalności w ramach systemu opieki zdrowotnej.

Polska



lata 90.

Polski ruch pacjentów znajduje się w początkowym okresie rozwoju, w ograniczonym stopniu angażując się w procesy systemowe.



początek XXI w.

75% organizacji działających na polu ochrony zdrowia i 69% organizacji działających na rzecz pacjentów zostało założonych już w XXI wieku.

Przeciętny „wiek” organizacji z obszaru ochrony zdrowia to 13 lat, a organizacji działających na rzecz pacjentów to 15 lat.



2000–2005

Okres dynamicznego przyrostu nowych organizacji pozarządowych w tym obszarze.



2006 – obecnie

Systemowe włączanie organizacji pacjentów w kształtowanie polityki zdrowotnej.

2

Relacja pacjent-lekarz

Ruch pacjentów wynika ze zmiany pozycji samego pacjenta



Od paternalizmu do partnerstwa 3 przyczyny zmiany:



rewolucja
informacyjna



zmiana obciążenia
chorobami



emancypacja
pacjentów



Problem asymetrii informacji

Bez przezwyciężenia problemu asymetrii informacji niemożliwy jest model partnerski

Asymetria informacji

występuje wówczas, gdy jedna ze stron ma więcej informacji niż druga, a jednocześnie informacje te są istotne dla strony gorzej poinformowanej; wiedza pacjenta jest relatywnie mała. W jego imieniu działa lekarz lub inny profesjonalista posiadający wiedzę specjalistyczną. Asymetria ogranicza możliwość wyroku pacjenta i może wpływać na zniekształcenie procesu podejmowania decyzji.

Komunikacja medyczna - pierwszy krok do przezwyciężenia asymetrii



poziom organizacyjny

Poziom lekarza - szkolenia i kompetencje



poziom indywidualny

Problemy kognitywne i poznawcze



Wzmocnienie roli pacjenta (Patient empowerment)

Celem wzmocnienia roli pacjenta jest odzyskanie przez pacjenta sprawczości i możliwie szerokiej samowystarczalności w zarządzaniu własnym zdrowiem.



Zaangażowanie pacjentów w zmiany systemowe



Profesjonalizacja organizacji pacjentów

wyraża się tym, że ich przedstawiciele po odpowiednim przeszkoleniu i wyposażeniu we właściwe instrumenty mogą włączyć się w procesy systemowe, stając się istotnym partnerem nie tylko w inicjowaniu, lecz także w monitorowaniu i implementowaniu nowych rozwiązań w systemie opieki zdrowotnej.



Zaangażowanie pacjentów

i ich rodzin rozumiane jest jako wspólny wysiłek pacjentów, ich rodziny i przedstawicieli oraz innych profesjonalistów zaangażowanych w system ochrony zdrowia, podejmowany na partnerskich zasadach na różnych poziomach w całym systemie opieki medycznej – począwszy od opieki bezpośredniej nad indywidualnym pacjentem, poprzez organizację i zarządzanie, po tworzenie polityki – ukierunkowany na poprawę zdrowia i opieki zdrowotnej.

Zaangażowanie pacjentów dotyczy procesów odbywających się na wszystkich poziomach: od poziomu mikro, poprzez mezo, do makro.



Zaangażowanie pacjentów – wyzwania

Najważniejsze czynniki kształtujące zaangażowanie organizacji pacjentów:



Rzecznik Praw Pacjenta w Polsce



Prawa pacjenta w Polsce zostały stworzone jako realizacja konstytucyjnego prawa do ochrony zdrowia. Zgodnie z art. 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej.

Prawo pacjenta do ochrony zdrowia zaliczane jest do podstawowych praw człowieka.



Rola Rzecznika Praw Pacjenta

Centralny organ administracji rządowej właściwy w sprawach ochrony praw pacjentów, który wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Aktem prawnym regulującym katalog praw pacjenta i uprawnienia Rzecznika jest Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.



Kompetencje RPP

Jednym z podstawowych instrumentów ochrony praw pacjentów jest możliwość skierowania do Rzecznika wniosku o wszczęcie postępowania wyjaśniającego.

Prowadzenie postępowań w sprawach stosowania praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów.

Możliwość uczestniczenia przez Rzecznika w sprawach cywilnych na prawach przysługujących prokuratorowi, będąca Instrumentem wsparcia pacjentów w dochodzeniu zadośćuczynienia z tytułu zawnionego naruszenia praw pacjenta.

Element edukacyjno-informacyjny rozstrzygnięć Rzecznika w sprawach indywidualnych.

Realizacja projektów informacyjno-edukacyjnych, których celem jest popularyzowanie wiedzy o prawach pacjenta.

Realizacja wystąpień w sprawach systemowych.



Współpraca RPP z organizacjami pacjentów

Model współpracy Rzecznika Praw Pacjenta z organizacjami pozarządowymi kształtował się od czasu powołania urzędu i zakładał aktywne uczestnictwo grup pacjentów w działaniach Biura.

Zakres współpracy co do zasady dotyczy trzech obszarów:

1



określenie systemowych problemów grup pacjentów,

2



określenie indywidualnych problemów w konkretnych stanach faktycznych,

3



działań informacyjno-edukacyjnych.

CZYM JEST ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W SYSTEMIE OPIEKI ZDROWOTNEJ

Idea zaangażowania pacjentów w działania systemu ochrony zdrowia cieszy się coraz większą popularnością, zyskując rzesze zwolenników. Obecnie wartość, jaka płynie z wykorzystania wiedzy i bezpośredniego doświadczenia pacjentów, wydaje się w zasadzie oczywista. Tak oczywista, że łatwo zapomnieć o tym, że jest to idea stosunkowo młoda, która zaczęła zyskiwać na znaczeniu w latach 60. ubiegłego wieku¹⁵. Wcześniej dominowało podejście paternalistyczne: środowiska medyczne, świadczeniodawcy i instytucje ochrony zdrowia widziały pacjenta jako przede wszystkim obiekt troski, a chorobę – jako proces biomedyczny, wyrrywający chorego ze „zwykłego” kontekstu społecznego i kulturowego. Dobrze oddają to słowa holenderskiego lekarza: „kiedy studiowałem medycynę pod koniec lat 50. [XX w.], od pacjenta oczekiwaliśmy dwóch rzeczy: postu-szeństwa i wdzięczności, a poza tym miał siedzieć cicho”¹⁶.

Jak widać, jeszcze całkiem niedawno pacjent postrzegany był głównie jako przedmiot opieki medycznej. Obecnie zyskuje on pozycję podmiotową, stając się partnerem w procesie terapeutycznym, a nawet ekspertem dysponującym wyjątkową wiedzą, płynącą z doświadczenia choroby na poziomie indywidualnym. Co zatem zadecydowało o tym, że model paternalistyczny, przyznający lekarzom swoistą „władzę” nad pacjentem, zamienia się na naszych oczach w paradygmat partnerstwa – w ramach którego wyposażany w fachową wiedzę i doświadczenie medyk buduje relację z pacjentem, w której zostawia miejsce na perspektywę i preferencje pacjenta? Złożyło się na to wiele wzajemnie ze sobą powiązanych procesów – najważniejsze z nich przedstawia Rycina 1.



RYCINA 1.

GŁÓWNE PROCESY, KTÓRE PRZYZCZYNIŁY SIĘ DO ZMIANY KONCEPCJI POSTRZEGANIA PACJENTA Z PRZEDMIOTOWEGO NA PODMIOTOWE

Źródło: Opracowanie własne.

¹⁵ Haarmann, A. (2018) *The Evolution and Everyday Practice of Collective Patient Involvement in Europe - An Examination of Policy Processes, Motivations, and Implementations in Four Countries*. Springer

¹⁶ Ibidem s. 5 (tłum. własne)

Emancypacja pacjentów obejmuje dwa poziomy: indywidualny i zbiorowy. Pacjent jako jednostka ma zagwarantowane prawa wywiedzione z koncepcji jego autonomii, w tym prawo do decyzji medycznych związanych z własnym zdrowiem. Pacjenci stają się zarazem aktorem społecznym: środowiskiem domagającym się prawa głosu co do organizacji opieki medycznej na poziomie systemowym. W obliczu racjonowania świadczeń pacjenci zrzeszają się, by zapewnić sobie dostęp do określonych procedur czy technologii, ale też po to, by zmienić praktykę środowiska medycznego na bardziej przyjazną, uwzględniającą perspektywę pacjenta. Doskonałym tego przykładem może być akcja „Rodzić po ludzku”, jednocząca pacjentki i położne, która zaowocowała zmianami kulturowymi i organizacyjnymi w szpitalach położniczych. Te dwa poziomy są ze sobą związane: bez koncepcji autonomii pacjenta jako jednostki ruchy pacjentów nie miałyby odpowiedniej legitymizacji.

Zmiany zapoczątkowane emancypacją nie miałyby takiego zasięgu, gdyby nie rewolucja informacyjna. Dostęp do wiedzy medycznej był jeszcze niedawno ograniczony do bibliotek medycznych, wyposażonych w literaturę fachową zastrzeżoną do użytku profesjonalistów. Rozwój Internetu radykalnie zmienił tę sytuację, umożliwiając szeroki dostęp do najnowszych doniesień naukowych w sposób niemal demokratyczny. Korzystający z zasobów sieciowych pacjenci otrzymują narzędzia, które pozwalają im przejąć większą kontrolę nad własnym leczeniem i stać się partnerem prowadzącego terapię w procesie leczenia¹⁷.

Dostrzeżenie i docenienie roli pacjentów wynika też ze zmiany charakteru chorób, z którymi borykają się kraje wysokorozwinięte (a także coraz częściej – rozwijające się). Opieka medyczna, oprócz stanów nagłych, w coraz większym zakresie dotyczy niezakaźnych chorób przewlekłych. Te ostatnie mają zaś to do siebie, że znacząca część odpowiedzialności za przebieg leczenia nieuchronnie spoczywa na pacjencie. Dla przykładu – pacjent chorujący na cukrzycę musi każdego dnia wykonać szereg czynności (pomiar glukozy, stosowanie określonej diety, przyjmowanie leków itp.), które wymagają nie tylko zrozumienia przekazu otrzymanego od lekarza, jako pewnej instrukcji postępowania, ale także zrozumienia celowości tych działań, jak również konsekwencji ich zaniechania. Innymi słowy, pacjent z chorobą przewlekłą powinien wręcz posiadać pewną wiedzę medyczną dotyczącą własnej choroby.

Dodatkowym wymiarem zaangażowania nieprofesjonalistów w system ochrony zdrowia jest wspomniana wcześniej demokratyzacja. Obywatel, jako pacjent lub potencjalny pacjent, utrzymuje system ochrony zdrowia, płacąc podatki, w zamian zaś oczekuje określonej jakości usługi w przypadku, gdy w związku z określoną potrzebą zdrowotną będzie musiał z tego systemu skorzystać¹⁸. Jednocześnie rozwój technologii medycznych uruchamia także swoistą konkurencję różnych grup pacjentów o sposób dystrybucji ograniczonych środków. W wymiarze społecznym brak zrozumienia zasad ubezpieczenia zdrowotnego, mechanizmów ochrony zdrowia, rzeczywistych kosztów leczenia itp. utrudnia prowadzenie polityki zdrowotnej w sposób z grubsza analogiczny, co brak kompetencji zdrowotnych u jednostki czyni proces leczenia większym wyzwaniem. Przeciwdziałać ma temu zaangażowanie publiczne w procesy ustanawiania polityki zdrowotnej, obejmujące już nie tylko pacjentów i ich organizacje, ale szerzej rozumiane społeczeństwo utrzymujące system zdrowia.

¹⁷ Kabat-Zinn, J. (2000). *Participatory medicine*. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 14(4), 239–240; Weitzel, M., Smith, A., Lee, D., de Deugd, S., & Helal, S. (2009). *Participatory medicine: leveraging social networks in telehealth solutions*. In *Ambient Assistive Health and Wellness Management in the Heart of the City*, (pp. 40–47). Springer Berlin Heidelberg.

¹⁸ Costa-Font, J., Turati, G., & Batinti, A. (2020). *The Political Economy of Health and Healthcare*. In *The Political Economy of Health and Healthcare: The Rise of the Patient Citizen* (pp. 1–11). Cambridge: Cambridge University Press.

Takie rozumienie roli pacjentów i ich przedstawicieli, a wreszcie społeczeństwa jako obywateli-potencjalnych pacjentów, w systemie ochrony zdrowia stanowi efekt wspomnianej wcześniej cichej rewolucji. Wszystkie wspomniane trendy prowadzą do uznania doświadczenia pacjenta – obok wiedzy biomedycznej – za istotny czynnik, pomocny w osiąganiu pożądanych efektów leczenia. Z analogicznych powodów uznaje się zaangażowanie pacjentów i ich organizacji za niezbędny element stale uczącego się systemu opieki zdrowotnej¹⁹ i konieczny warunek reform w tym obszarze²⁰.

PACJENCI A POLITYKA ZDROWOTNA

Znaczenie perspektywy pacjenta docenia się także na poziomie systemów zdrowia, co znajduje wyraz w rosnącej roli organizacji pacjentów, zapraszanych do współtworzenia elementów polityki zdrowotnej. Zalety włączenia pacjentów i ich organizacji w decyzje i procesy dotyczące opieki medycznej, zarówno na poziomie indywidualnym, jak i systemowym, dostrzegają dziś nie tylko sami pacjenci i organizacje ich zrzeszające, ale także w coraz większym stopniu środowisko medyczne, naukowe oraz przedstawiciele instytucji publicznych odpowiedzialnych za politykę zdrowotną. Z koncepcją zaangażowania pacjentów wiązane są nadzieje na poprawę wielu bolączek systemów ochrony zdrowia. Przedstawiana jest ona czasem wręcz jako „cudowna pigułka nowej generacji”²¹, stanowiąca obiecującą ścieżkę, która prowadzić ma do podniesienia jakości i efektywności opieki zdrowotnej, a także poprawy zdrowia populacji²².

Nadzieje te znajdują wyraz w dokumentach WHO, które zakładają, że aktywne uczestnictwo w procesie terapeutycznym (*patient participation*) należy rozumieć z jednej strony jako prawo pacjentów, wynikające z ich autonomii, z drugiej zaś – jako warunek budowania sprawnego systemu świadczeń zdrowotnych na każdym jego poziomie²³. Sektor ochrony zdrowia stanowi jeden z najbardziej dynamicznie rozwijających się obszarów finansowanych ze środków publicznych, a zgodnie z przewidywaniami analityków jego udział w tych wydatkach będzie w niedalekiej przyszłości nadal wzrastać. Ruch pacjentów i powstanie ich organizacji wiążą się nierozdzielnie z postulatami humanizacji medycyny. Zaangażowanie ludzi chorych w proces leczenia ma ostatecznie prowadzić do zmniejszenia barier i nierówności w dostępie do opieki medycznej, poprawy efektów leczenia, a nawet wzrostu wydajności systemu ochrony zdrowia jako takiego²⁴. Ten drugi wymiar zaangażowania pacjentów związany jest z koncepcjami demokratyzacji systemu zdrowia²⁵.

„Zaangażowanie publiczne – procesy, w których indywidualne osoby, grupy i organizacje mają możliwość uczestniczenia w podejmowaniu decyzji, które mają wpływ na ich życie”.

Public Health Agency of Canada (PHAC)

¹⁹ Institute of Medicine. *Patients charting the course: citizen engagement in the learning health system: workshop summary*. Washington (DC): National Academies Press; 2011

²⁰ National eHealth Collaborative. 2012 NeHC stakeholder survey results [Internet]. Washington (DC): The Collaborative; 2012 Feb 27.

²¹ Chase D. Patient engagement is the blockbuster drug of the century. *Forbes.com* [blog w Internecie]. 2012 Sep 9 Dostęp: <http://www.forbes.com/sites/davechase/2012/09/09/patient-engagement-is-the-blockbuster-drug-of-the-century/> Google Scholar.

²² Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., et al. (2013) Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff.*, 32(2), 223-31.

²³ Tempfer, C.B., Nowak, P. (2011) Consumer participation and organizational development in health care: a systematic review. *Wien Klin Wochenschr*; 123(13-14), 408-14.

²⁴ Costa-Font, Turati i Batinti, 2020, op. cit.

²⁵ Por. np. WHO (2016) *Patient Engagement: Technical Series on Safe Primary Care*.

EWOLUCJA RUCHÓW PACJENTÓW

Jak zrodziła się idea aktywnej roli pacjenta w procesie terapeutycznym, dzięki której doceniono także rolę organizacji pacjentów w szerszych procesach zachodzących w systemach ochrony zdrowia? Trudno wskazać konkretny moment powstania nowych ruchów społecznych. Prekursorami organizacji pacjentów w obecnym rozumieniu były towarzystwa dobroczynne; istotną rolę odegrało także powstanie nowoczesnego pielęgniarstwa, które za cel postawiło sobie poprawę sytuacji pacjentów. W opracowaniach międzynarodowych zwykle wskazuje się na rolę Amerykańskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego, które umieściło dbałość o prawa pacjentów w swoim Kodeksie Etyki z 1926 roku²⁶.

Jakkolwiek cenne, inicjatywy te były wobec pacjentów zewnętrzne, tym samym wpisując się jeszcze w model paternalistyczny, który zakładał bierną rolę pacjenta. Ten ostatni, zgodnie ze swoim etymologicznym pochodzeniem, miał być obiektem zabiegów leczniczych, swoją rolę wypełniając poprzez posłuszeństwo wobec reprezentujących wiedzę – a przez to wyposażonych w niekwestionowany autorytet – przedstawicieli świata medycyny. Nowoczesny model zaangażowania (organizacji) pacjentów ściśle związany jest z ich emancypacją i odejściem od paternalistycznego paradygmatu relacji lekarz–pacjent.

Początki samoorganizacji osób dotkniętych różnymi problemami zdrowotnymi sięgają dwudziestolecia międzywojennego. Za prototyp późniejszych organizacji pacjentów często uznawany jest ruch anonimowych alkoholików (AA). Organizacja ta stworzyła model, w którym kluczową rolę odgrywa wiedza na temat doświadczenia choroby przekazywana przez osoby znające problem z autopsji innym, znajdującym się w podobnej sytuacji. Ruch AA nie poprzestał na wzajemnym wsparciu uczestników meetingów, ale rozpoczął szerszą zmianę społeczną, która radykalnie odmieniła sposób postrzegania tego uzależnienia i zmniejszyła ciężar stygmatyzacji społecznej, nadając uzależnionym aktywną rolę w procesie zdrowienia. Innymi słowy, stworzył on organizację na tyle silną, że zasięg jej oddziaływania przekroczył progi wewnętrznych spotkań, wpływając na politykę zdrowotną państw.

Dobrze oddaje to dynamikę rozwoju organizacji pacjentów w ogóle. Początkowo ruchy osób doświadczających określonych problemów zdrowotnych służyły przede wszystkim celom samopomocy, samoleczenia czy wzajemnego wsparcia. Z czasem część z nich nabierała charakteru emancypacyjnego: z grup zaspokajających potrzeby własnych członków przekształcały się one w ruch społeczny, mający często dobrze zdefiniowane cele polityczne. Aktywność tych organizacji w krajach wysokorozwiniętych nabrała tempa w latach 60. i 70., wraz z włączeniem się ruchu na rzecz praw pacjenta w ramy szerokich ruchów obywatelskich i praw socjalnych. Świetnym przykładem może tu być globalny ruch kobiet na rzecz walki z rakiem piersi, który przyczynił się do obalenia wielu stereotypów utrudniających proces wczesnej diagnozy i leczenia dotkniętych tą chorobą pacjentek, czy brytyjski ruch rodziców w latach 60. ubiegłego wieku na rzecz zmiany funkcjonowania szpitali pediatrycznych, dzięki któremu przestały one być wyizolowanymi na wzór więzień instytucjami, z ograniczoną liczbą widzeń. Z kolei współczesny szybki wzrost nakładów na ochronę

²⁶ Ronnebaum, E.D Schmer C (2015) Patient Advocacy and the Affordable Care Act: The Growing Need for Nurses to Be Culturally Aware. *Open Journal of Nursing* 5: 237-245.5.

zdrowia, związany m.in. ze starzeniem się społeczeństw, rosnącym obciążeniem niezakaźnymi chorobami przewlekłymi oraz rozwojem technologii medycznych, stał się impulsem do zaangażowania pacjentów i obywateli w procesy, od których zależy podział nakładów na opiekę medyczną.

Zaangażowanie pacjentów w opiekę zdrowotną stale rośnie, jednocześnie zmieniając swój charakter. Ruchy pacjentów kładą nacisk na zwiększanie pozycji pacjentów nie tylko w procesie diagnostyczno-terapeutycznym, lecz także zwracają uwagę na ich wartość w procesach dotyczących organizacji świadczeń czy szerzej – polityki zdrowotnej. Obecnie, za jeden z podstawowych celów poprawy jakości świadczeń zdrowotnych, uznaje się możliwość zaangażowania pacjenta w proces opieki medycznej na zasadzie współpracy z pracownikami ochrony zdrowia²⁷. Ruch na rzecz praw pacjenta i konsumenta zbiegł się w czasie z kryzysem zaufania do profesjonalistów jako autorytetów, czego przykładem może być zakwestionowanie prawa lekarza do ukrywania przed pacjentem informacji o stanie jego zdrowia²⁸. Efektem takiego stanu rzeczy jest uznanie zasadności szerszej publicznej kontroli nad placówkami medycznymi w zakresie bezpieczeństwa pacjentów²⁹. W połączeniu z doniesieniami o tym, że pacjenci byli zaangażowani w badania kliniczne bez ich wiedzy lub przy niepełnej wiedzy, doprowadziło to do dyskusji na temat instytucji świadomej zgody oraz autonomii w podejmowaniu decyzji medycznych³⁰. Od ponad dwóch dekad silnie propagowana jest koncepcja opieki medycznej, skoncentrowanej na pacjencie, i medycyny partycypacyjnej³¹. Proces, w którym pacjenci i ich przedstawiciele uzyskują bardziej aktywną rolę w ochronie zdrowia, trwa nadal, co pozwala realizować hasła takie, jak włączenie „wyborów” i „głosów” pacjenta w decyzje służące poprawie jakości usług, doświadczenia pacjentów (*patient experience*) i wyników leczenia³². Znalazło to swoje odzwierciedlenie w koncepcji *Evidence Based Medicine* (doświadczenie pacjenta czy jego preferencje są obok badań naukowych i doświadczenia lekarza podstawowym filarem), a także w rozwijanym obecnie podejściu *shared decision making*. Co więcej, włączenie pacjentów i obywateli w decyzje alokacyjne oznacza zarazem przeniesienie części odpowiedzialności za kształt systemu ochrony zdrowia na jego użytkowników.

Historia ruchu pacjentów w Polsce przebiegała nieco odmiennie ze względu na przynależność do tzw. bloku wschodniego i ograniczone możliwości zrzeszania się. Nie dziwią zatem dane przedstawione w raporcie Instytutu Praw Pacjenta: 75% organizacji działających na polu ochrony zdrowia i 69% organizacji działających na rzecz pacjentów zostało założonych już w XXI wieku, przy czym w pierwszej dekadzie powstało 50% organizacji aktywnych w obszarze ochrony zdrowia i 54% działających na rzecz pacjentów. Za bardzo długie doświadczenie uznaje się w cytowanym źródle działalność sięgającą lat 90. ubiegłego wieku (29% organizacji działających na rzecz pacjentów). Jednak przeciętny „wiek” organizacji z obszaru ochrony zdrowia to 13 lat, a organizacji działających na rzecz pacjentów – 15 lat. Okresem dynamicznego przyrostu nowych organizacji pozarządowych w tym obszarze były jedynie lata od 2000 do 2005 roku. Motywacją do zakładania tego typu fundacji czy stowarzyszeń była chęć wspólnego działania i wymiany doświadczeń z innymi osobami zmagającymi się z chorobą własną lub swoich bliskich. 43% organizacji zadeklarowało udział w konsultacji uchwał, dokumentów, strategii przygotowywanych przez administrację centralną³³. Oznacza

²⁷ Entwistle, V.A., & Watt, I.S. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: the case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling*, 63(3), 268–278.

²⁸ Will, 2011

²⁹ Stanley, N., Manthorpe, J. (2004) *The Age of the Inquiry: Learning and Blaming in Health and Social Care*, 1st edition. New York: Routledge.

³⁰ Will, 2011

³¹ Stewart, M. (2001) Towards a global definition of patient centred care: the patient should be the judge of patient centred care. *BMJ: British Medical Journal*, 322(7284), 444.

³² Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C. et al. (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*; 325 :1263

³³ Instytut Praw Pacjenta (2017). Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura, aktywności, potrzeby. Raport z badań. Dostęp: <http://ippep.pl/wp-content/uploads/2019/03/Struktura-aktywnosci-potrzeby-raport.pdf>

to, że polski ruch pacjentów znajduje się w początkowym okresie rozwoju, w ograniczonym stopniu angażując się w procesy systemowe. Z badania przeprowadzonego na potrzeby niniejszego projektu w 2020 roku wynika, że organizacje pacjentów uczestniczą przede wszystkim w procesach refundacyjnych (73%) i opracowywaniu planów opieki kompleksowej (55%), rzadziej zaś w procesach związanych z ustalaniem koszyka świadczeń (48%) czy ich taryfikacji (39%).

RÓŻNORODNOŚĆ FORM I CELÓW ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Choć obecnie panuje ogólna zgoda co do wagi zaangażowania pacjentów w procesy związane z leczeniem i polityką zdrowotną na wszystkich poziomach systemu ochrony zdrowia, to jednak samo to określenie jest bardzo różnie rozumiane. Daleko jeszcze do wypracowania definicji pojęć, które w sposób spójny opisywałyby różne aspekty aktywnej roli pacjentów i ich organizacji w procesie leczenia i w kształtowaniu systemów ochrony zdrowia. Różne wymiary (i filozofie!) zaangażowania pacjentów kryją się pod takimi określeniami, jak upodmiotowienie pacjenta, aktywizacja pacjenta czy samoopieka. Wynika to w dużej mierze z faktu odmiennych oczekiwań różnych stron co do efektów i korzyści, jakie ma przynieść aktywne zaangażowanie pacjentów. Inaczej swoją rolę i zadania postrzegają sami pacjenci i ich organizacje, a nieco inaczej – przedstawiciele innych interesariuszy: zawodów medycznych, instytucji publicznych, naukowych czy wreszcie – producentów technologii medycznych. Co więcej, koncepcje zaangażowania i roli pacjentów zależą od obszarów specjalizacji medycznych. Onkologia, diabetologia, choroby rzadkie, psychiatria – każda z tych dziedzin nieco inaczej widzi rolę pacjenta i jego rodziny, odmiennie też kształtuje się zaangażowanie organizacji pacjentów. Różnice zarysowują się także pomiędzy różnymi krajami i systemami ochrony zdrowia, gdyż w wypracowaniu lokalnych modeli zaangażowania pacjentów istotną rolę odgrywają uwarunkowania kulturowe i historyczne, które pod te same słowa podstawiają czasem zgoła odmienne treści.

W Polsce wyzwaniem okazuje się samo tłumaczenie pojęć wywodzących się przede wszystkim z języka angielskiego. Wiele z nich na tyle słabo poddaje się spolszczeniu, że od lat funkcjonują w formie obcojęzycznego wtrętu. Taki los spotkał jedno z najważniejszych dla zaangażowania pacjentów pojęć, jakim jest *patient empowerment*. Mimo licznych prób odnalezienia trafnego odpowiednika (upodmiotowienie, uwłasnowolnienie, wzmocnienie, umocowanie itp.), fraza ta często pozostaje nietłumaczona, nawet w tytułach konferencji. Dodajmy na marginesie, że jest to niewątpliwie świadectwem głębszego problemu z praktycznym zastosowaniem tego pojęcia w realiach polskiego systemu ochrony zdrowia.

BUDOWANIE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Najważniejszymi terminami opisującymi aktywne włączenia pacjentów w proces terapeutyczny jest **zaangażowanie, partycypacja oraz wspólne podejmowanie decyzji**. Są one stosowane w różnych znaczeniach przez różnych autorów³⁴, wywodzą się jednak z dwóch głównych

³⁴ Thompson, A., G. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64, 1297–1310.

**RYCINA 2.**

PODSTAWOWE PYTANIA DOTYCZĄCE PLANOWANIA ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Źródło: Opracowanie własne.

koncepcji teoretycznych relacji lekarz–pacjent³⁵, z których zostały następnie przeniesione na działania organizacji pacjentów. Pierwsza z nich ma wymiar psychologiczny i koncentruje się na subiektywnych aspektach przeżycia pacjenta biorącego udział w konsultacji medycznej. W tym podejściu uwaga skupia się na czynnikach emocjonalnych i poznawczych, które mogą sprzyjać aktywnemu uczestnictwu pacjenta w podejmowaniu decyzji klinicznych. Czynniki te są często związane z pojęciem „kompetencji zdrowotnych”, czyli *health literacy*³⁶. Druga koncepcja koncentruje się na wiedzy medycznej i tych umiejętnościach lekarza, które są niezbędne do zaangażowania pacjenta w decyzje kliniczne. W tym paradygmacie, który dał początek upowszechnieniu nauczania komunikacji medycznej na uczelniach medycznych, kompetencje komunikacyjne i interpersonalne są postrzegane jako główne czynniki sprzyjające podejmowaniu wspólnych decyzji w procesie opieki medycznej lub je uniemożliwiające³⁷.

Nietrudno zauważyć, że obie koncepcje próbują przezwyciężyć problem asymetrii informacji, która charakteryzuje pacjenta jako „konsumenta” usług zdrowotnych³⁸. Odejście od paternalizmu nie jest proste, a czasem może się okazać dla pacjenta wręcz szkodliwe – stąd wiele propozycji takiego ujęcia tematu, które w rzeczywistości przybierają charakter miękkiego paternalizmu. Przykładem może

³⁵ Entwistle i Watt, 2006, *op. cit.*

³⁶ Marteau, T.M., & Dormandy, E. (2001) *Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing?* *American Journal of Medical Genetics*, 106(3), 185–190

³⁷ Charles, Gafni i Whelan, 1997, *op. cit.*

³⁸ Arrow 1967

być stosowana w nauczaniu wspólnego podejmowania decyzji metafora wozu – w którym lekarz-woźnica, przekazuje na chwilę lejce pacjentowi, by na ostrym zakręcie znów przejąć kontrolę nad procesem. Na drugim krańcu znajdziemy propozycje radykalnej demokratyzacji procesu podejmowania decyzji terapeutycznych, która gwarantować ma pełnię realizacji osobistych potrzeb i preferencji pacjenta, niezależnie od poglądów lekarza. To podejście, akcentujące autonomię pacjenta, często wiąże się z ujmowaniem usług medycznych w kategoriach konsumeryzmu³⁹.

Idea partycypacji pacjenta nieuchronnie zmierzyć się musi z problemem asymetrii informacji, i to zarówno na poziomie indywidualnego pacjenta, jak i organizacji pacjentów (OP). Pacjent, nawet wyposażony w zdobytą w Internecie wiedzę, nadal jako konsument będzie miał trudność w postawieniu szczegółowej diagnozy co do stanu klinicznego, a także z odpowiedzią na pytanie, czy dana procedura medyczna jest mu niezbędna, a zatem pojawia się tu problem również z zaangażowaniem w podejmowanie decyzji medycznych (podobne dylematy przeżywa laik w warsztacie samochodowym). Próby jego przewyciężenia będą koncentrować się na podniesieniu kompetencji medycznych pacjenta, z jednej strony, oraz kompetencji komunikacyjnych lekarza – z drugiej. To samo dotyczy organizacji pacjentów: ich zaangażowanie w różne procesy polityki zdrowotnej zależy od posiadanych kompetencji, dlatego organizacje, by uzyskać pełnoprawny głos w dyskusji, potrzebują odpowiednich szkoleń przygotowujących do skutecznej reprezentacji interesów swoich członków.

Przestrzeganie zaleceń a sojusz terapeutyczny

Doskonałym przykładem zmian, jakie zachodzą w relacji pacjent–lekarz w związku z przewyciężeniem paternalizmu i zwiększeniem kompetencji zdrowotnych pacjentów, może być przejście od przestrzegania zaleceń (*compliance*) do sojuszu terapeutycznego (*adherence*).

Przestrzeganie zaleceń lekarskich pojawia się często – choć nie wyłącznie – w odniesieniu do regularnego i zgodnego z otrzymanymi od lekarza instrukcjami przyjmowania leków. Stosowane tu dwa pojęcia zaczerpnięte z języka angielskiego – *compliance* i *adherence* – stanowią kolejną parę z trudem przyjmującą się na polskim gruncie. Wystarczy wspomnieć, że alternatywne tłumaczenia często sprowadzają te dwa odmienne przecież koncepty do przestrzegania zaleceń, bywają też stosowane zamiennie. W szerszym kontekście odnoszą się one do szeroko rozumianych zachowań adaptacyjnych pacjentów, polegających na stosowaniu wskazań otrzymanych od lekarza.

Te dwa pojęcia w kontekście publikacji naukowych mają zdecydowanie różne znaczenia. *Compliance* opisuje zachowania pacjenta, który niejako stosuje się do wymogów ze strony „eksperta” (zazwyczaj lekarza)⁴⁰. Koncepcja ta opiera się na paradygmacie, który pochodzi z medycyny skoncentrowanej na chorobie. Lekarz jest uważany za jedynego eksperta w dziedzinie patologii, do którego zwraca się pacjent potrzebujący pomocy. Nie jest to relacja równa, lecz zdecydowanie dominującą pozycję przyjmuje w niej lekarz. Takie ujęcie nie pozostawia wiele miejsca na postulat ze strony pacjenta, któremu pozostaje przyjąć przekazaną przez lekarza wiedzę jako prawdę i stosować się do jego zaleceń. Paternalistyczne podejście lekarza do pacjenta dotyczy także oceny zachowania

³⁹ Nie radzi sobie ono zbyt dobrze ze zjawiskami takimi jak sceptycyzm wobec medycyny i w pewien sposób okazuje się groźne dla naukowych podwalin współczesnej praktyki medycznej.

⁴⁰ Haynes, R.B., & Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*. Johns Hopkins University Press; Fletcher, R.H. (1989). *Patient compliance with therapeutic advice: a modern view*. *The Mount Sinai journal of medicine*, New York, 56(6), 453–458.

pacjenta⁴¹. Jeżeli pacjent łamie otrzymane zalecenia, nie postępuje zgodnie z nimi, otrzymuje ocenę „negatywną”. W konsekwencji, pacjent przyjmuje postawę całkowicie biernego podporządkowania posiadającemu wiedzę ekspercką profesjonalistcie⁴².

Bardziej pacjentocentryczną wymowę ma pojęcie adherencji. W tym przypadku głównym celem, do którego należy dążyć, jest system opieki, w którym pacjent odgrywa główną rolę, będąc partnerem kadry medycznej w szukaniu adekwatnych rozwiązań odpowiadających jego potrzebom medycznym⁴³. Wedle takiego podejścia lekarze i inni pracownicy sektora ochrony zdrowia muszą wspierać autonomię pacjentów, uznając ją za kluczowy czynnik poprawy systemu, zarówno pod względem jakości życia, jak i ograniczenia kosztów⁴⁴. Adherencja oznacza aktywne zaangażowanie pacjenta w wymianę informacji z lekarzem czy innymi przedstawicielami kadry medycznej w celu podjęcia decyzji dotyczących dalszej opieki, w której przebiegu to pacjent ma przyjąć aktywną czy nawet główną rolę.

Niestety obie koncepcje zakładają istnienie hierarchii, w której lekarz ustala reguły terapii dla pacjenta niebędącego specjalistą, a kompetencje pacjenta – np. możliwość podważenia autorytetu lekarza czy wejście w proces negocjacji, mają niewielką szansę na to, by być uwzględnione. Ostatecznie, w obu przypadkach, to lekarz stanowi punkt odniesienia, wedle którego oceniane jest postępowanie pacjenta.

Wzmocnienie roli pacjentów / *patient empowerment*

Tak szerokie ujęcie *patient empowerment* (wzmocnienie, umocowanie pacjentów) jest związane z „upodmiotowieniem” i wywodzi się z psychologii. Odnosi się ono do stanu, w którym pacjent uzyskuje kontrolę i władzę nad zarządzaniem własnym zdrowiem/stanem chorobowym oraz możliwymi sposobami leczenia⁴⁵. W tym sensie celem upodmiotowienia jest odzyskanie przez pacjenta sprawczości i samowystarczalności w zarządzaniu własnym zdrowiem. Pozwala to na odzyskanie autonomii po kryzysie, jakim jest bez wątpienia doświadczenie choroby, szczególnie w pierwszej jej fazie⁴⁶.

Z czasem idea upodmiotowienia pacjenta przeszła jednak znaczącą ewolucję, stając się synonimem szerokiego zaangażowania pacjentów. Zgodnie z definicją WHO *patient empowerment* jest procesem, w którym ludzie uzyskują kontrolę na podejmowaniu działań i decyzji dotyczących ich własnego zdrowia. Definicja ta odnosi się do indywidualnego pacjenta, pozwala już jednak na interpretacje rozszerzające jej znaczenie tak, by uwzględniać rolę organizacji pacjentów. Przykładem takiej interpretacji może być stworzona przez European Patient Forum *Karta wzmocnienia roli pacjenta* (Charter on Patient Empowerment)⁴⁷ (Rycina 3).

Karta przedstawia szereg postulatów dotyczących roli pacjentów w systemie ochrony zdrowia, które w efekcie mają prowadzić do współtworzenia tego systemu przez pacjentów i ich organizacje. Pojawia się w niej całe spektrum uprawnień, pozostawiających pacjentom wybór co do zakresu, w jakim chcą przejąć kontrolę nad własnym procesem diagnostyczno-terapeutycznym.

⁴¹ Playle, J.F., & Keeley, P. (1998). Non-compliance and professional power. *Journal of advanced nursing*, 27(2), 304–311.

⁴² Evangelista, L.S. (1999). Compliance: a concept analysis. *Nursing forum*, 34(1), 5–12.

⁴³ Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns*. 2005 May;57(2):153–7.

⁴⁴ Di Matteo, M.R. (2004). Evidence-based strategies to foster adherence and improve patient outcomes. *JAAPA: Official Journal of the American Academy of Physician Assistants*, 17(11), 18; Thorpe, K.E. (2005). The rise in health care spending and what to do about it. *Health Affairs*, 24(6), 1436–1445.

⁴⁵ Aujoulat, I., D'Hoore, W., Deccache, A. (2007) Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13–20.

⁴⁶ Anderson i Funnell, 2005, op. cit.

⁴⁷ EPF. The Patients' Charter on Patient Empowerment. Dostęp: https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/epf_charter_pe_2016.pdf

Karta wzmocnienia roli pacjenta

1. Znaczę więcej niż mój stan zdrowia.
2. Jestem zaangażowany w takim stopniu, w jakim chcę.
3. Jestem równorzędnym partnerem we wszystkich decyzjach dotyczących mojego zdrowia.
4. Mam potrzebne informacje, przekazane w łatwym do zrozumienia formacie, w tym własną dokumentację medyczną.
5. Mam ciągłe wsparcie potrzebne do zarządzania własną opieką.
6. Moje doświadczenie jest istotną miarą jakości opieki zdrowotnej.
7. Mogę brać udział w ocenie i współprojektowaniu usług opieki zdrowotnej, aby działały one lepiej dla wszystkich.
8. Poprzez organizacje pacjentów mój głos staje się częścią większego, zjednoczonego głosu.
9. Równość i wzmocnienie pozycji idą w parze – chcę uczciwej umowy dla wszystkich pacjentów.



RYCINA 3.

KARTA WZMOCNIENIA ROLI PACJENTA

Źródło: Opracowana przez European Patients Forum⁴⁸

Zarazem wskazuje ona na istotne zadania organizatorów ochrony zdrowia oraz świadczeniodawców w zakresie edukacji i komunikacji zdrowotnej, które stanowią warunek konieczny współudziału pacjenta w podejmowaniu decyzji o leczeniu. Doświadczenie pacjenta staje się w tym ujęciu jednym z wyznaczników jakości świadczeń medycznych, a także wymiarem, którego nie wolno pominąć podczas projektowania zmian w systemie. Zmiany te stają się możliwe dzięki reprezentacji, która oznacza w tym przypadku organizacje pacjentów. Ostatni punkt – dotyczący równości w zdrowiu – ma niwelować ewentualne napięcia związane z możliwymi konfliktami interesów pomiędzy grupami i organizacjami pacjentów w zakresie alokacji środków na ochronę zdrowia, poprzez odwołanie do idei sprawiedliwego podziału.

Warto przy tym zauważyć, że takie ujęcie *patient empowerment* zbyt słabo akcentuje wyzwanie, jakim jest nieuchronne przyjęcie na siebie odpowiedzialności przez organizacje pacjentów za współpodejmowane decyzji.

Zaangażowanie pacjentów w kształtowanie polityki zdrowotnej

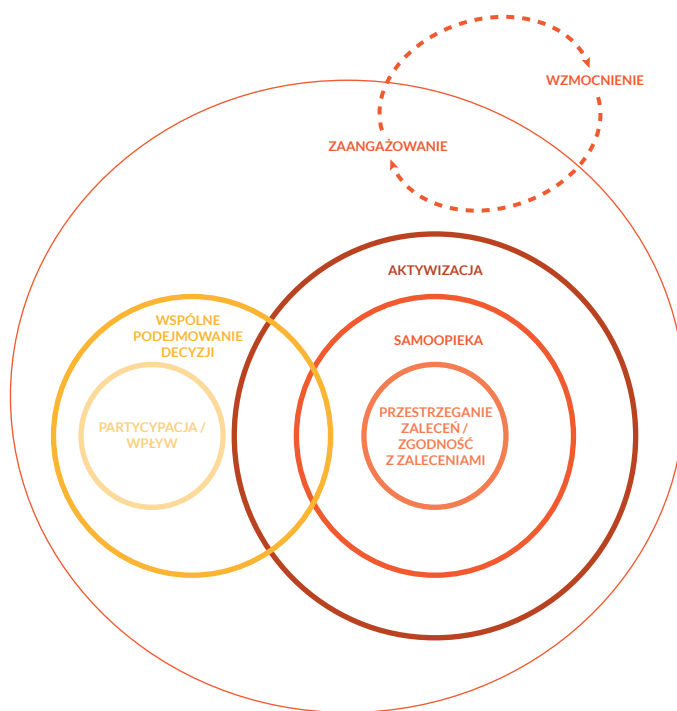
Organizacje pacjentów w zasadzie od samego początku angażowały się w działania służące edukacji zarówno pacjentów, jak i szerszego społeczeństwa w obszarach swojej działalności. Udzielając wsparcia własnym członkom, a często – także innym pacjentom w potrzebie, organizacje te odciążają system ochrony zdrowia, często działając jako „tłumacze” pomiędzy środowiskiem pacjentów a profesjonalistami z różnych obszarów.

W niektórych przypadkach, jak np. w wybranych chorobach rzadkich czy onkologicznych, to organizacje pacjentów (a nawet poszczególni pacjenci i opiekunowie) stawały się inspiracją dla środowiska medycznego do podejmowania określonych problemów zdrowotnych, powstawania

⁴⁸ EPF. *The Patients' Charter...*, op. cit.

ośrodków eksperckich, lecz także inicjacji badań czy tworzenia nowych świadczeń medycznych (poziom mezo). To ruch pacjentów z chorobami rzadkimi zainspirował środowisko naukowe do poszukiwania nowych paradygmatów badań klinicznych odpowiadających ograniczeniom związanym z niską liczebnością populacji chorych, a regulatorów – do ustanowienia odmiennych zasad rejestracji i refundacji technologii w tych schorzeniach, np. w EMA.

Rosnąca profesjonalizacja OP wyraża się także tym, że ich przedstawiciele, po odpowiednim przeszkoleniu i wyposażeniu we właściwe instrumenty, mogą włączyć się w procesy systemowe, stając się istotnym partnerem nie tylko w inicjowaniu, lecz także w monitorowaniu i implementowaniu nowych rozwiązań w systemie opieki zdrowotnej. Przedstawiciele pacjentów – zarówno jako jednostki, jak i organizacje pacjentów (w tym organizacje parasolowe) – zapraszani są w różnych mechanizmach krajowych do współtworzenia polityki zdrowotnej, a ich głos liczy się w podejmowaniu decyzji o alokacji ograniczonych środków na ochronę zdrowia.



RYCINA 4.
RÓŻNORODNOŚĆ FORM AKTYWNOŚCI PACJENTA W RAMACH ZAANGAŻOWANIA
JAKO ELEMENT PROWADZĄCY DO WZMOCNIENIA ROLI PACJENTA⁴⁹

WYZWANIA NA DRODZE DO ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Historyczny rozwój organizacji pacjentów prowadzi do zakwestionowania silosowego podziału na środowisko akademickie/medyczne, świadczeniodawców, przemysł oraz regulatorów. Organizacje pacjentów, wychodząc z różnych tradycji (zaangażowania konsumentów w USA czy partycypacji obywateli w Europie), doprowadziły do radykalnej zmiany wcześniejszych praktyk, kiedy to wiele decyzji dotyczących opieki nad pacjentami, badań biomedycznych, tworzenia informacji zdrowotnych

⁴⁹ Graffigna, G., Barella, S., Triberti, S. (2016) Giving (Back) a Role to Patients in the Delivery of Healthcare Services: Theoretical Graffigna, G., Barella, S., Triberti, S. (2016) Giving (Back) a Role to Patients in the Delivery of Healthcare Services: Theoretical Roots of Patient Engagement. In book: Engagement: a consumer-centered model to innovate healthcare. Chapter: 2

i projektowania usług było podejmowanych bez znaczącego zaangażowania pacjentów. Podobnie jak pacjent indywidualny długo postrzegany był jako obiekt działania niezdolny do podejmowania racjonalnych decyzji, tak też organizacje pacjentów musiały się wyemancypować, udowadniając dojrzałość pozwalającą na zaangażowanie laików w procesy zarezerwowane dotychczas dla ekspertów legitymujących się określonym wykształceniem. W niniejszym rozdziale omówione zostaną najważniejsze czynniki wspierające i utrudniające zaangażowanie organizacji pacjentów.

Wiedza i kompetencje organizacji pacjentów a zaangażowanie systemowe

Podobnie jak w przypadku relacji pacjent–lekarz, jedną z kluczowych barier zaangażowania się organizacji pacjentów w szersze procesy kształtujące systemy ochrony zdrowia jest asymetria w poziomie wiedzy pomiędzy pacjentami, a profesjonalistami. W przypadku opieki bezpośredniej może ona dotyczyć konieczności wypełniania np. elektronicznej osobistej dokumentacji medycznej, co wymaga znajomości obsługi komputera, odpowiedniej zdolności poznawczej oraz dostępu do komputerów i Internetu. W przypadku organizacji pacjentów konieczna okazuje się znajomość regulacji prawnych, posiadanie określonej wiedzy biomedycznej, a także znajomość procesów administracyjnych. Warto zauważyć, że organizacje pacjentów współpracują z przedstawicielami różnych zawodów i instytucji: środowiskiem medycznym, naukowym, przedstawicielami płatników, organizacji ubezpieczeniowych, instytucji odpowiedzialnych za ocenę technologii medycznych, władzy wykonawczej i ustawodawczej. Oznacza to, że organizacje pacjentów muszą nierzadko posiadać kompetencje z bardzo szerokiego wachlarza dziedzin.

Zaangażowanie pacjentów i ich organizacji w opiekę zdrowotną będzie wymagać określonych umiejętności i zdolności zaangażowanych osób. Oczekiwanie kompetencji w tym zakresie oznaczają czasem bardzo wysoki próg wejścia – dopuszczenia do współuczestnictwa w wielu istotnych dla pacjentów procesach. Przedstawiciele organizacji pacjentów (w tym także nieformalne grupy pacjentów) mogą potrzebować edukacji i szkolenia w przypadku uczestniczenia w procesach na poziomie świadczeniodawców czy centralnym, a zwykle nie mają one wystarczających środków finansowych. Przełamanie tej bariery wymaga od organizacji pacjentów wykazania się złożonymi kompetencjami, opanowania wiedzy z wielu zakresów (od medycznej po finansową, prawną i inne) oraz uczestnictwa w szkoleniach przygotowujących ich do określonych ról, w tym także tych organizowanych przez stronę publiczną.

Uwarunkowania kulturowe włączenia pacjentów

Czynniki organizacyjne, kulturowe i kontekstowe odgrywają istotną rolę w procesie włączenia pacjentów i ich organizacji na wszystkich poziomach: od indywidualnego po organizacyjny i systemowy. Wspólne podejmowanie decyzji klinicznych wymaga odpowiedniego nastawienia zarówno samego pacjenta, jak i kadry medycznej. Niektórzy pacjenci świadomie zdają się w sprawach medycznych na lekarza prowadzącego. W Polsce w niektórych grupach społecznych powszechny wśród starszych mężczyzn jest wzorzec zdawania się w decyzjach medycznych na żonę/partnerkę. Dobrze opisane są różnice kulturowe dotyczące np. mniejszości etnicznych, które wykazują

mniej indywidualistyczne nastawienie i decyzje medyczne uznają za przynależne raczej rodzinie niż jednostce. Stygmatyzacja społeczna związana z niektórymi stanami może również stanowić barierę dla wzrostu partycypacji. W jednym z przeglądów stwierdzono, że w przypadku niektórych pacjentów cierpiących na zaburzenia zdrowia psychicznego dostęp do informacji na temat własnego zdrowia i leczenia w niektórych przypadkach przyczyniał się do pogorszenia ich stanu. Autorzy stwierdzili zarazem, że nie uzasadnia to w żadnym razie pozbawienia tych pacjentów prawa do informacji związanych ze zdrowiem, a raczej wymaga opracowania odpowiednich metod komunikacji, które umożliwiłyby skuteczne porozumienie i rzeczywisty udział pacjentów⁵⁰.

Z tych właśnie powodów zaangażowanie pacjentów w ten sam proces i przy identycznej strukturze partycypacji może przynieść sukces w jednym kraju, lecz może zawieść w nowym kontekście czy w innym kraju⁵¹. Wdrażanie nowych inicjatyw wymaga modyfikacji już istniejących struktur w sposób zaplanowany tak, aby uwzględnić lokalny kontekst, w tym wykorzystanie istniejących sieci i relacji społecznych.

Wyzwania profesjonalizacji

Profesjonalizacja organizacji pacjentów jest niezbędna do ich skutecznego zaangażowania w procesy związane z badaniami, rejestracją technologii medycznych czy też kształtowania polityk publicznych. Jednym z podnoszonym zagrożeń jest osłabienie więzi z grupą, którą dana organizacja ma reprezentować, czego skutkiem może być utrata zdolności dostarczenia wiedzy o doświadczeniach pacjentów. Z drugiej strony pojawiają się coraz częściej obawy dotyczące reprezentowania OP przez osoby nieposiadające doświadczenia danej choroby. Osiągnięcie sprawności organizacyjnej wymaga czasu i doświadczenia, co może prowadzić do pewnego paradoksu – sprawne organizacje opierać mogą swoje działania na wiedzy „pacjentów historycznych”, bez bezpośredniego doświadczenia w aktualnym systemie ochrony zdrowia. Dojrzałe zaś organizacje pacjentów narażone są też na kryzys przywództwa, szczególnie po osiągnięciu zakładanego celu, którym często jest uzyskanie dostępu do określonej terapii czy zakończenie określonych programów. Warto zauważyć, że w wielu krajach dąży się do uwzględnienia wielu źródeł wiedzy o pacjentach w procesach podejmowania decyzji o ochronie zdrowia: obok organizacji pacjentów wykorzystywane jest doświadczenie grup nieformalnych, pacjentów indywidualnych, jak i obywateli, których głos reprezentować ma całe społeczeństwo czy wszystkich obywateli.

Formalne ramy partycypacji

Formalne ramy partycypacji pacjentów mogą być regulowane zarówno w dokumentach rządowych, w ramach zmian legislacyjnych, jak i na poziomie proceduralnym, a więc na poziomie konkretnych instytucji czy procesów. Mogą one obejmować zaangażowanie pojedynczych pacjentów lub nieformalnych grup, aż po przedstawicieli organizacji pacjentów czy organizacji parasolowych (np Europejskie Forum Pacjentów). W przypadku OP włączenie pacjentów do komitetów doradczych i innych ciał instytucjonalnych, bez określenia zakresu ról, zapewnienia szkoleń i dostępu do danych niezbędnych do aktywnego uczestnictwa w procesach, prowadzi do przyjmowania postawy

⁵⁰ Ennis i in., 2011

⁵¹ Ibidem.

bierniej przez pacjentów i grozi dalszym zmniejszaniem ich rangi. Wprowadzenie określonych regulacji zwiększających możliwość zaangażowania pacjentów na różnych poziomach jest więc zaledwie początkiem procesu. Konieczne jest wsparcie merytoryczne i organizacyjne, m.in. przeszkolenie przedstawicieli pacjentów zapraszanych do różnych gremiów oraz następnie stworzenie warunków do realnego włączenia głosów pacjentów. Sam udział pacjentów w ciałach doradczych i w dyskusjach nad projektowanymi rozwiązaniami w zakresie polityki zdrowotnej nie prowadzi bowiem do zaangażowania pacjentów, o ile nie towarzyszy temu rozwój kompetencji i umiejętności pacjentów i ich przedstawicieli, który umożliwia rzeczywistą, a nie tylko formalną partycypację.

Źródła finansowania a wiarygodność OP

Rzadko opisywaną kwestią, a także rzadko przedstawianą odrębnie, lecz stanowiącą ważny element planowania procesów zaangażowania pacjentów, jest ich finansowanie. W literaturze wskazywane są głównie koszty osobowe (z kosztami transportu, obsługi administracji, wynajmem miejsc i wydatkami na inne usługi), związane z udziałem w komitetach oraz grupach roboczych czy zatrudnianiem OP czy liderów do projektów. Zaangażowanie interesariuszy w procesy planowania, wdrażania, oceniać zmian systemów ochrony zdrowia wymaga zaplanowania finansowania, w tym pacjentów czy OP.

Wiarygodność organizacji jest zależna nie tylko od aktywności i zaangażowania we wsparcie dla grup pacjentów, szczególnie w procesy centralne. Jednym z coraz częściej podnoszonych aspektów jest źródło ich finansowania i zasady angażowania się w działalność podmiotów komercyjnych, która wynika z ich profesjonalizacji. Niesie to za sobą wyzwania etyczne i prawne, związane ze współpracą organizacji pacjentów z władzami publicznymi z jednej strony, i organizacjami komercyjnymi (przemysłem farmaceutycznym i producentami innych technologii medycznych) – z drugiej⁵². Finansowanie organizacji pacjentów jest zależne od źródeł zewnętrznych - zarówno prywatnych, jak publicznych na różnych warunkach współpracy (od grantów po projekty komercyjne). Kwestie te i konieczność transparentnego działania mogą utrudniać wypełnianie funkcji rzeczniczej przez OP i są podstawą do określonych regulacji w wielu krajach. Odpowiedzią na to wyzwanie jest jasne precyzowanie celów podejmowanych działań, które powinny zawsze być uzasadnione korzyściami pacjentów, a także przejrzystość finansowa i sprawozdawczość, oparte na komunikowaniu do publicznej wiadomości podejmowanych aktywności i źródeł ich finansowania. Aby umożliwić realną implementację założonych celów, stworzono regulacje podnoszące transparentność współpracy organizacji pacjentów z innymi sektorami. Zachowanie zróżnicowania źródeł finansowania (publiczne versus komercyjne) jest powszechnym standardem w EU, wymaganym przez EUPATI oraz EURORDIS.

Rzeczywisty wpływ organizacji pacjentów w wymiarze systemowym

Jednym z najczęściej podnoszonych argumentów przeciwko zaangażowaniu pacjentów w opisywane procesy jest brak badań potwierdzających istotny ich wpływ na zmianę efektów opieki. Należy zauważyć, że chociaż zasady, formy zaangażowania pacjentów są znane, to jakość dowodów wskazujących na poprawę uzyskanych przez te aktywności wyników zdrowotnych pacjentów była relatywnie niska⁵⁵.

⁵² Rose, S.L. (2013), *Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness*. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41: 680-687. doi:10.1111/jlme.12078

⁵⁵ Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C. et al. (2002), op.cit.; Nilsen, E.S., Myrhaug, H.T., Johansen, M., Oliver, S., Oxman, A.D. (2006) *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD004563



RYCINA 5.
WARTOŚĆ ORGANIZACJI PACJENTÓW I ICH ROLA W ROZWOJU LEKÓW^{53,54}

⁵³ Janssens R, van Overbeek E, Verswijvel L, Meeusen L, Coenegrachts C, Pauwels K, Dooms M, Stevens H, Simoens S and Huys I (2018) Patient Involvement in the Lifecycle of Medicines According to Belgian Stakeholders: The Gap Between Theory and Practice. *Front. Med.* 5:285.

⁵⁴ Janssens, R., Huys, I., van Overbeek, E. et al. (2019). Opportunities and challenges for the inclusion of patient preferences in the medical product life cycle: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak* 19, 189.

Większość wyników z badań jest niejednoznaczna⁵⁶, jednak zaczyna się to zmieniać poprzez publikowanie badań z tego obszaru, określających nie tylko to, jaki jest wpływ pacjentów, lecz poddających ocenie również przedstawiane techniki wzmocnienia zaangażowania, reprezentowania, komunikacji i wiele innych⁵⁷. Jednym z godnych uwagi wyjątków jest badanie opisujące wpływ zaangażowania użytkowników w opracowywanie informacji dla pacjentów, w którym stwierdzono, że wkład ten skutkuje uzyskaniem informacji, które są bardziej czytelne, trafne pod względem zakresu informacji oraz zrozumiałe niż informacje przekazane przez profesjonalistów⁵⁸. Istnieje jednak coraz więcej dowodów, wraz z rozwojem zaangażowania pacjentów, wskazujących na poprawę efektów zdrowotnych społeczności w przypadku wdrażania zmian organizacyjnych opartych na zaangażowaniu ich samych⁵⁹.

Nowe wyzwania związane z rozwojem sektora badań

Ewolucja zaangażowania pacjentów idzie w parze z szybkim postępem nauki, która stanowi podstawę badań i rozwoju leków i innych technologii medycznych. Postęp ten pozwala na opracowanie bardziej spersonalizowanych leków, które są ukierunkowane na indywidualne potrzeby pacjentów. Aby wesprzeć tę transformację, wszystkie zainteresowane strony muszą wypracować nowe modele współpracy pomiędzy pacjentami, dostawcami usług medycznych i przemysłem. Włączanie pacjentów i ich doświadczeń czy preferencji w rozwój badań z jednej strony prowadzi do profesjonalizacji organizacji pacjentów, z drugiej zaś – do powrotu do doświadczenia pacjenta indywidualnego jako źródła cennej wiedzy w projektowaniu terapii i świadczeń w modelu pacjentocentrycznym.

KWESTIE PRAWNE I PROCEDURALNE

Zaangażowanie pacjentów w procesy w opiece zdrowotnej musi mieć oparcie w prawie danego kraju, jako urzeczywistnienie roli pacjenta w systemie. Pacjent jest autonomicznym podmiotem, który w dobie instytucjonalizacji, parametryzacji, biurokracji, globalizacji, szybkiego przepływu informacji, możliwości technologicznych ułatwiających komunikację, coraz powszechniej wykorzystywanych reguł i zasad społecznych wywierania wpływu na zachowania ludzkie – musi samodzielnie zadbać o dobro swoje bądź dobro najbliższych⁶⁰. Prawa pacjenta dotyczące zasięgu, dostępu i uprawnień osób korzystających ze świadczeń zdrowotnych mieszczą się w koncepcji indywidualnych praw człowieka.

Tak jak w wielu krajach na świecie, również w Polsce uregulowano prawnie podstawę prawa pacjenta i zagwarantowano ją w ramach Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. oraz m.in. w Ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (patrz więcej: rozdział *Podstawowe prawa pacjenta i rola Rzecznika Praw Pacjenta w Polsce*, s. 36). Znaczenie społeczne tej ustawy jest ogromne. Po pierwsze, w sposób transparentny uznaje się podmiotowość pacjenta – jego roli i miejsca w systemie. Po drugie, dotyczy ona kwestii tworzenia prawa a następnie jego stosowania zarówno w kształtowaniu rozwiązań instytucjonalnych, jak

⁵⁶ Wright-Berryman, J.L., McGuire, A.B., Salyers, M.P. (2011) *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 17(1), 37–44

⁵⁷ Bombard, Y., Baker, G.R., Orlando, E. et al. *Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. Implementation Sci* 13, 98 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>

⁵⁸ Nilsen i in., 2006, op. cit.

⁵⁹ Crawford i in., 2002, op. cit.

⁶⁰ Łaska-Formejster, A. (2015). *Pacjent w sieci zależności. Społeczny kontekst praw i autonomii pacjenta* [online] Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. Dostęp: http://dSPACE.uni.lodz.pl/xmlui/bitstream/handle/11089/16751/%C5%81aska-Formejster_Pacjent%20w%20sieci_Mat.%20promoc..pdf?sequence=1&isAllowed=y

i proceduralnych. Po trzecie, prawo to jest elementem równoważącym relacje w opiece zdrowotnej poprzez wskazanie potrzeb pacjentów, lecz i konieczność ich chronienia.

Prawa pacjentów obowiązujące w Polsce uregulowane są również w ratyfikowanych przez Polskę umowach międzynarodowych, takich jak Karta Praw Pacjenta z 1984 r., wydana z inicjatywy Parlamentu Europejskiego Wspólnoty Europejskiej, Deklaracja Promocji Praw Pacjenta w Europie z 1994 r. oraz Europejska Karta Praw Pacjenta. Podstawą jest Europejska Karta Praw Pacjenta z 2002 r., opracowana przez organizacje konsumentów i pacjentów skupione w Sieci Aktywności Obywatelskiej. Opiera się na założeniach Deklaracji Promocji Praw Pacjenta w Europie przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia w 1994 r.

Podstawowym prawem pacjenta jest możliwość decydowania o sobie samym i bycia aktywnym uczestnikiem systemu ochrony zdrowia – a to podstawowa reguła, leżąca u podstaw koncepcji zaangażowania pacjentów oraz pacjentocentryzmu. Karta Praw Pacjenta wymienia 14 podstawowych praw, są to m.in. prawa do: dostępu do profilaktyki i opieki medycznej, informacji, bezpiecznych i dobrej jakości usług, leczenia zgodnie z potrzebami, prawo do wyrażania zgody na zabiegi, wyboru, prywatności i poufności, składania zażaleń i uzyskania rekompensaty (patrz rozdział o Rzeczniku Praw Pacjenta). Europejska Karta Praw Pacjenta jest zachęceniem pacjentów do odgrywania aktywnej roli w systemie ochrony zdrowia.

W koncepcji pacjentocentryzmu w projektowaniu i w ramach funkcjonowania systemu nie tylko szanuje się, lecz i uwzględnia indywidualne preferencje, potrzeby i wartości wyznawane przez pacjenta. Pacjent jest jednym z najbardziej niewykorzystanych zasobów systemu ochrony zdrowia. Pacjent może być motorem i „sprawcą” zmian, które służą racjonalizacji wydatkowania i ograniczania zbędnych kosztów w opiece zdrowotnej. Należy podkreślić, że system ochrony zdrowia jest systemem, w którym występuje zupełnie naturalny konflikt wielu grup interesów, a pacjenci są coraz bardziej świadomi i więcej wymagają. Interes pacjenta musi być więc mocno wyrażony, żeby pacjent był widoczny. Dlatego tak ważne jest, aby wartości, priorytety pacjentów były w centrum uwagi a system ochrony zdrowia był systemem pacjentocentrycznym, także w aspektach prawnych, oczywiście z zachowaniem równowagi w kwestii obowiązków.

Jednym z podstawowych organów broniących praw pacjenta, w tym praw do podejmowania decyzji co do swojego zdrowia i życia, jest Rzecznik Praw Pacjenta, działający niezależnie od Ministra Zdrowia i Prezesa NFZ, co zapewnia ochronę praw pacjentów oraz wsparcie w korzystaniu z nich. Rozpatruje on przypadki naruszenia zbiorowych i indywidualnych praw pacjenta, bierze udział w związanych z nimi procesach cywilnych, analizuje skargi, ma prawo karać finansowo naruszających prawa pacjenta.

Narodowy Fundusz Zdrowia w każdym swoim oddziale wojewódzkim oraz w Centrali w Warszawie wyodrębnił Sekcję ds. Skarg i Wniosków. NFZ wobec zakładów opieki zdrowotnej, z którymi ma podpisaną umowę, ma silny argument w postaci możliwości kontroli zakładu oraz wymierzania kar finansowych w przypadku naruszenia praw pacjenta.

PODSUMOWANIE

Zaangażowanie pacjentów w system ochrony zdrowia staje się istotnym elementem jego działania, ze względu na wartość, jaką płynie z wykorzystania wiedzy i bezpośredniego doświadczenia pacjentów w kształtowaniu polityki zdrowotnej. Zarazem jest ono świadectwem autentycznej potrzeby zmiany dotychczasowego paradygmatu na taki, który w większym stopniu pozwala pacjentowi kontrolować przebieg własnego procesu terapeutycznego. Pacjenci i ich organizacje stają się impulsem do innowacji w zakresie opieki medycznej i organizacji leczenia.

Wielość określeń dotyczących aktywnej roli pacjenta w procesie leczenia oddaje z jednej strony mnogość koncepcji związanych z tym tematem, z drugiej zaś – świadczy o tym, że idea ta jest jeszcze w fazie rozwoju. W niniejszym Raporcie przyjmujemy model zaangażowania pacjentów opracowany przez Carman i wsp.⁶¹, który w spójne ramy ujmuje dwie perspektywy: zaangażowania indywidualnych pacjentów oraz organizacji pacjentów. **Przez zaangażowanie pacjentów** i ich rodzin będziemy rozumieć wspólny wysiłek pacjentów, ich rodzin i przedstawicieli oraz innych profesjonalistów, zaangażowanych w system ochrony zdrowia, podejmowany na partnerskich zasadach na różnych poziomach w całym systemie opieki medycznej – począwszy od opieki bezpośredniej nad indywidualnym pacjentem, poprzez organizację i zarządzanie, po tworzenie polityki – ukierunkowany na poprawę zdrowia i opieki zdrowotnej. Podobnie jak wzmiankowani autorzy będziemy posługiwać się określeniem „zaangażowanie pacjentów”, mając na względzie to, że dotyczy ono pacjentów, ich rodzin, opiekunów, przedstawicieli (w tym organizacji pacjentów), a w pewnych kontekstach nawet ogółu obywateli, traktowanych jako potencjalni użytkownicy systemu ochrony zdrowia. Zaangażowanie pacjentów będzie więc dotyczyć procesów odbywających się na różnych poziomach: od poziomu mikro, poprzez mezo, do makro, co zostanie szerzej omówione w dalszych rozdziałach.

Zaangażowanie pacjentów (patient engagement / involvment / participation) uznajemy więc za pojęcie nadrzędne, które obejmuje inne terminy, dotyczące zaangażowania zarówno indywidualnych pacjentów i ich opiekunów, jak i organizacji pacjentów. Do tej pierwszej kategorii należeć będą pojęcia takie jak: przestrzeganie zaleceń lekarskich, adherencja, sojusz terapeutyczny, wspólne podejmowanie decyzji, aktywizacja pacjenta, zarządzanie chorobą, zaangażowanie technologiczne pacjenta, które są tradycyjnie używane do określenia różnych modeli mniej lub bardziej aktywnej roli pacjenta w procesie terapeutycznym. Zarazem pojęcie to obejmować będzie zaangażowanie pacjentów w procesy ponadjednostkowe, dotyczące współuczestnictwa w podejmowaniu decyzji na poziomie poszczególnych podmiotów leczniczych, ale też szerszych procesów ustanawiania i realizowania polityki zdrowotnej. Mówimy więc o zaangażowaniu (organizacji i grup) pacjentów, ich partycypacji, czyli udziale przedstawicieli w gremiach decydujących o kształcie procesów, którym pacjenci jako grupa podlegali do niedawna w wyłącznie bierny sposób.

Organizacje pacjentów rozumiemy zgodnie z szeroko stosowaną definicją EMA, jako pozarządowe organizacje non-profit, które koncentrują się na pacjencie, i w których pacjenci i / lub opiekunowie (w przypadku, gdy pacjenci nie są w stanie sami reprezentować swoich interesów) stanowią większość członków organów statutowych⁶².

⁶¹ Carman, Dardess, Maurer i in., 2013, op. cit.

⁶² European Medicines Agency. (2018). Criteria to be fulfilled by patient, consumer and healthcare professional organisations involved in European Medicines Agency (EMA) activities [online]. London: European Medicines Agency. Dostęp: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/12/WC500018099.pdf



Przywództwo

- Przekonanie do zmian
- Wizja przywództwa oraz zachowania zgodne z modelem opieki nakierunkowanym na zaangażowanie pacjenta i jego rodziny
- Model opieki nakierunkowanej na zaangażowanie pacjenta i jego rodziny staje się priorytetem



Dźwignie zmian

- Ocena aktualnej sytuacji
- Zmiana liderów
- Zachęty dla przemysłu, biznesu, decydentów oraz płatnika na rzecz modelu opieki nakierunkowanej na zaangażowanie pacjenta i jego rodziny

Struktury

- Wspólne zarządzanie
- Promowanie przejrzystości, widoczność włączenia personelu i pacjentów w aktywności badawcze odnoszące się do kształtowania oraz poprawy
- Zespoły interdyscyplinarne oraz międzyoddziałowe
- Współpraca w ciągłości opieki
- Kształcenie personelu zgodnie z modelem opieki nakierunkowanym na zaangażowanie pacjenta i jego rodziny
- Budowanie środowiska zgodnego z modelem opieki nakierunkowanym na zaangażowanie pacjenta i jego rodziny



Budowanie świadomości i umiejętności

- Szkolenie, aby zwiększyć współpracę personelu medycznego oraz pacjentów i ich rodzin
- Budowa, dzielenie oraz wdrażanie wiedzy



Połączenia

- Połączenia mające na celu budowanie umiejętności dla personelu oraz pacjentów i ich rodzin
- Eksperymentalne nauczanie
- Połączenie z celem



Praktyka

- Promowanie zaangażowania pacjentów i ich rodzin
- Zajmowanie się potrzebami emocjonalnymi oraz duchowymi personelu oraz pacjentów i ich rodzin
- Włączenie pacjentów i ich rodzin w aktywności badawcze

Lepsze zaangażowanie

- Aktywacja pacjentów i ich rodzin
- Zwiększenie obecności rodziny
- Zwiększenie poczucia autonomii
- Relacje oparte na wzajemności



Lepsze decyzje

- Poprawa pewności zdrowia
- Poprawa jakości decyzji



Lepszy proces

- Poprawa koordynacji opieki
- Kultura bezpieczeństwa



Lepsze doświadczenia

- Poprawa snu
- Zmniejszenie stresu
- Poprawa komunikacji
- Zmniejszenie ilości skarg i roszczeń z tytułu błędów w sztuce

Lepsza kultura

- Radość w działaniu
- Kultura włączająca
- Zwiększenie współczucia
- Zwiększenie doświadczeń
- Zmniejszenie rotacji personelu
- Zmniejszenie wypalenia i stresu



Lepsza opieka

- Plany opieki zgodne z celami pacjenta
- Poprawa zarządzania objawami
- Poprawa bezpieczeństwa
- Ulepszone przejścia
- Zmniejszenie rehospitalizacji
- Zmniejszenie nierówności



Lepsze zdrowie

- Polepszenie wyników zdrowotnych istotnych dla pacjenta
- Poprawa samoopieki przez pacjenta
- Poprawa jakości życia
- Zmniejszenie obciążenia chorobą



Niższe koszty

- Właściwe zużycie zasobów oraz odpowiednia długość pobytu
- Poprawa wydajności
- Właściwy poziom kosztów
- Lepsza wartość dla pacjentów i ich rodzin

RYCINA 6.

RAMY I UWARUNKOWANIA ZAANGAŻOWANIA PACJENTA I JEGO RODZINY W OPIEKĘ ZDROWOTNĄ⁶³

⁶³ Frampton, S.B., Guastello, S., Hoy, L., Naylor, M., Sheridan, S. and Johnston-Fleece, M. (2017). Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. NAM Perspectives. Discussion Paper, National Academy of Medicine, Washington, DC. Dostęp: <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Framework.png>

Istnieje wiele warunków, które należałoby spełnić, zanim możliwe będzie rutynowe wdrożenie zaangażowania pacjentów i obywateli w procesy polityki zdrowotnej. Powszechnie odnotowuje się takie bariery, jak: koszt, czas, poziom edukacji i kompetencje (zarówno zdrowotne, jak i ogólne), są one tak samo istotne jak kwestie kulturowe, komunikacyjne, organizacyjne. Edukacja zarówno pracowników służby zdrowia, jak i pacjentów jest strategią powszechnie zalecaną, ale sama w sobie nie wystarcza do zapewnienia skutecznego wdrożenia strategii zaangażowania konsumentów i społeczności. W kilku kluczowych obszarach zauważono brak dowodów na wpływ lub wartość strategii zaangażowania konsumentów i społeczności. Wobec tak szerokiego zakresu zidentyfikowanych czynników związanych z angażowaniem konsumentów i społeczności, wdrożenie takich podejść wydaje się procesem długoterminowym, wymagającym systematycznego podejścia i wbudowanej oceny wpływu.

Różni interesariusze i organizacje podkreślają znaczenie konsultacji obywatelskich w nowoczesnych społeczeństwach demokratycznych. Rada Europy postrzega konsultacje z obywatelami jako istotny mechanizm wzmocnienia demokratycznych praw obywateli, korzystania z nowoczesnych technologii komunikacyjnych oraz poprawy jakości opieki zdrowotnej i procesów polityki zdrowotnej⁶⁴. Podobne podejście do problemu reprezentuje OECD, która opublikowała wytyczne polityczne, gdzie konsultacje z obywatelami opisano jako narzędzie zwiększające wartość procesów politycznych, ponieważ:

- » wnoszą dodatkowe pomysły, informacje, a także zasoby do podejmowania decyzji,
- » odpowiadają na wyzwania pojawiające się w społeczeństwie informacyjnym,
- » odpowiadają oczekiwaniom obywateli,
- » zwiększają przejrzystość i odpowiedzialność,
- » budują zaufanie publiczne.

Obecne prawa pacjenta ustanowione w Polsce są realizacją konstytucyjnego obowiązku państwa zapewnienia ochrony zdrowia, są jednak ograniczone poprzez władcze decyzje związane z realizowaną przez Ministra Zdrowia polityką ochrony zdrowia. Na straży podstawowych praw pacjenta w Polsce stoi Rzecznik Praw Pacjenta, w celu zapewnienia pacjentowi maksymalnego bezpieczeństwa i komfortu w procesie leczenia. 10-letni okres funkcjonowania ustawy o Rzeczniku Praw Pacjenta pokazuje, że świadomość pacjentów i personelu medycznego w przedmiocie istnienia uprawnień ustawowych i podstawowych praw pacjenta zwiększa się. Niemniej informacje o prawach pacjenta powinny być przedmiotem stałego rozpowszechniania wśród personelu medycznego oraz innych uczestników systemu ochrony zdrowia. Ich znajomość musi zostać przyswojona nie tylko przez personel medyczny podczas studiów medycznych, ale także przez pozostałych pracowników podmiotów leczniczych, w toku wykonywania zawodu. Z analizy prowadzonych przez Rzecznika m.in. postępowań wyjaśniających wynika, iż w szczególności prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych, dokumentacji medycznej, informacji i wyrażenia zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego oraz poszanowania intymności i godności nie są przestrzegane w należyтым stopniu⁶⁵. Obecnie rośnie rola Rzecznika Praw Pacjenta w kształtowaniu zaangażowania pacjentów i ich organizacji w polskim systemie opieki zdrowotnej poprzez zadania realizowane przez ostatnie 2–3 lata, które zostały przedstawione w następnym rozdziale.

⁶⁴ Rada Europy, 2000a

⁶⁵ Rose, 2013, op. cit.

PODSTAWOWE PRAWA PACJENTA I ROLA RZECZNIKA PRAW PACJENTA W POLSCE



Rzecznik Praw Pacjenta

Prawa pacjenta w Polsce zostały stworzone jako realizacja konstytucyjnego prawa do ochrony zdrowia. Zgodnie z art. 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej ich celem jest zapewnienie pacjentowi maksymalnego bezpieczeństwa i komfortu w procesie leczenia. Naczelny Sąd Administracyjny w wyroku z dnia 19 kwietnia 2016 r.⁶⁶ przyjął następującą wykładnię: „Pierwszeństwo ma prawo podmiotowe pacjenta do ochrony zdrowia, zaliczane do praw podstawowych”.

Poza wskazanymi uprawnieniami pacjenta, określonymi w ustawie, należy również mieć na uwadze istnienie prawa osoby uprawnionej (świadczeniobiorcy) do świadczeń finansowych ze środków publicznych (tzw. gwarantowanych). Przedmiotowe prawo stanowi realizację konstytucyjnego obowiązku państwa zapewnienia ochrony zdrowia, jest jednak ograniczone poprzez władcze decyzje związane z realizowaną przez Ministra Zdrowia polityką ochrony zdrowia.

Tożsame postrzeganie praw pacjentów od lat jest prezentowane przez Rzecznika Praw Pacjenta, w doktrynie oraz coraz częściej także w orzecnictwie sądów, na które duży wpływ ma działalność Rzecznika. Organy władzy publicznej również podejmują działania zmierzające do poprawy sytuacji polskiego pacjenta – w kontekście wciąż niesatysfakcjonującego stanu przestrzegania praw pacjenta w Polsce, do czego zobowiązuje je ustawa. Warto zauważyć, iż prawa te przysługują każdemu – niezależnie od tego, czy leczenie odbywa się w ramach środków publicznych, czy też w systemie komercyjnym.

ROLA RZECZNIKA PRAW PACJENTA

Rzecznik Praw Pacjenta jest centralnym organem administracji rządowej, właściwym w sprawach ochrony praw pacjentów, który wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Aktem prawnym, regulującym katalog praw pacjenta i uprawnienia Rzecznika, jest Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta⁶⁷.

Kompetencje Rzecznika Praw Pacjenta określa art. 47 ustawy. Najistotniejszą cechą systemu ochrony praw pacjenta jest różnorodność form działania Rzecznika w zakresie poprawy

⁶⁶ Postępowania wyjaśniające prowadzone przez Rzecznika Praw Pacjenta w sprawach indywidualnych w latach 2017–2018, Raport Rzecznika Praw Pacjenta, Warszawa, lipiec 2019.

⁶⁷ Dz. U. z 2020 r. poz. 849

przestrzegania praw pacjentów oraz ich wsparcia – od spraw indywidualnych pacjentów (np. rozpatrywanych przez Rzeczników Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego bezpośrednio w szpitalach psychiatrycznych lub sprawy indywidualnych pacjentów zgłaszane telefonicznie), po postępowania w sprawach stosowania praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów dotyczące ogółu działań, np. danego świadczeniodawcy. Z kolei informacje uzyskane przez Rzecznika ze wszelkich źródeł, także przez realizację środków ochrony indywidualnej, Rzecznik może wykorzystać przy podejmowanych działaniach systemowych, których celem jest oddziaływanie na cały system ochrony zdrowia. Dotychczasowa praktyka wskazuje, że są one – co do zasady – skutecznym narzędziem Rzecznika Praw Pacjenta w zakresie ochrony praw pacjenta, jednakże w kilku obszarach należy rozważyć ich rozszerzenie lub dodanie nowych, dla jeszcze skuteczniejszego oddziaływania na rzecz praw pacjentów i ich wzmacniania.

KOMPETENCJE RZECZNIKA PRAW PACJENTA

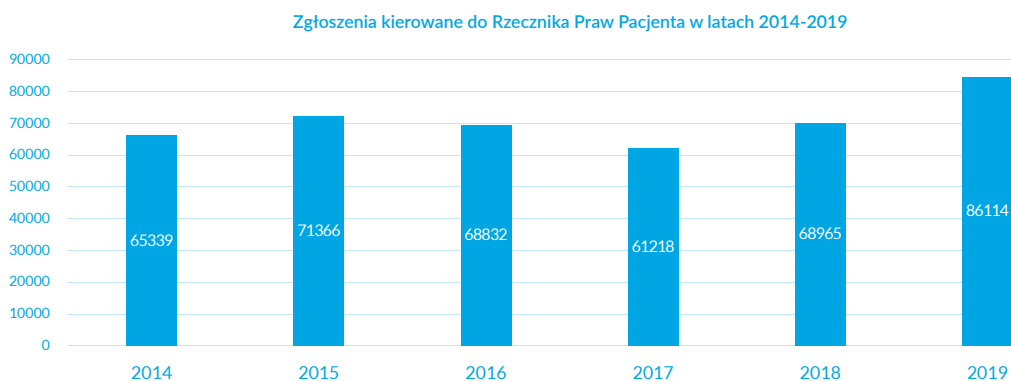
Jednym z podstawowych instrumentów ochrony praw pacjentów jest możliwość skierowania do Rzecznika wniosku o wszczęcie postępowania wyjaśniającego. Rzecznik może także wszcząć postępowanie z własnej inicjatywy – obojętne jest źródło informacji i forma uzyskanej wiadomości. Mogą to być ustalenia własne, informacje telefoniczne, pisemne, zawiadomienia osób postronnych, posłów, senatorów, instytucji i organizacji państwowych, społecznych i samorządowych, osób prawnych itp., a także informacje medialne: np. z prasy, radia, telewizji czy też Internetu. Podjęcie postępowania następuje w przypadku, gdy zebrane materiały wskazują na uprawdopodobnione naruszenie praw pacjenta.

Kolejnym zadaniem Rzecznika jest prowadzenie postępowań w sprawach stosowania praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów. Decyzje administracyjne o uznaniu stosowania przez dany podmiot praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów dotyczą ogółu – obecnych i potencjalnych – pacjentów tego podmiotu. Mają zatem szeroki zakres oddziaływania. Rzecznik nakazuje zaniechanie stosowania ww. praktyki i nadaje decyzji rygor natychmiastowej wykonalności. Decyzje Rzecznika są ostateczne i podlegają ocenie sądów administracyjnych. Oddalenie skargi na decyzję Rzecznika potwierdza słuszność działań Rzecznika w zakresie ochrony praw pacjentów, a samo orzeczenie wraz z uzasadnieniem ma istotny walor edukacyjny dla innych podmiotów leczniczych co do interpretacji stosowania ww. praktyk w odniesieniu do poszczególnych spraw. Rzecznik nakłada na podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych, w drodze decyzji, karę pieniężną do wysokości 500 000 złotych w przypadku niepodjęcia działań określonych w decyzji stwierdzającej naruszenie zbiorowych praw pacjenta.

Instrumentem wsparcia pacjentów w dochodzeniu zadośćuczynienia z tytułu zawinionego naruszenia praw pacjenta jest możliwość uczestniczenia przez Rzecznika w sprawach cywilnych na prawach przysługujących prokuratorowi.

Mocną stroną systemu jest też element edukacyjno-informacyjny rozstrzygnięć Rzecznika w sprawach indywidualnych. Wystąpienia kierowane do podmiotów, w których działalności Rzecznik stwierdził naruszenie praw pacjenta, zawierają informacje o obowiązujących przepisach prawa i ich właściwym stosowaniu oraz wskazanie, w jaki sposób i dlaczego podmiot naruszył prawa pacjenta, a także opinie lub wnioski co do sposobu załatwienia sprawy. Zalecenia Rzecznika związane są z analizą konkretnego stanu faktycznego, w którym naruszono prawa indywidualnego pacjenta.

Niezwykle istotną częścią działalności Rzecznika jest realizacja projektów informacyjno-edukacyjnych, których celem jest popularyzowanie wiedzy o prawach pacjenta. Podnoszenie poziomu świadomości pacjentów sprawia, iż mają oni szansę dostrzec nieprawidłowości i w porę na nie zareagować. Z doświadczeń Biura Rzecznika wynika, iż pacjent uświadomiony jest partnerem w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych, natomiast pacjent nieuświadomiony – nader często – pozostaje biernym obserwatorem.



WYKRES 1.

LICZBA WSZYSTKICH ZGŁOSZEŃ (SPRAW, SYGNAŁÓW) SKIEROWANYCH DO RZECZNIKA W LATACH 2014-2019

Źródło: Opracowanie RPP

Z powyższego wykresu wynika, iż w 2019 r. liczba zgłoszeń skierowanych do Biura Rzecznika Praw Pacjenta wzrosła. Więcej informacji dotyczących działalności Rzecznika można znaleźć w sprawozdaniu, które Rzecznik corocznie przedkłada Radzie Ministrów. Wydaje się również, iż pacjenci chętniej poszukują ochrony swoich uprawnień, bez obawy o negatywne skutki postępu ich procesu leczniczego w przypadku takiego zachowania.

W każdym roku działalności Rzecznik skupia się na problemach konkretnych grup pacjentów. W roku 2019 priorytetem tematycznym Rzecznika była psychiatria, natomiast rok 2020 został poświęcony sprawom seniorów. Nie oznacza to, iż ochrona praw pozostałych uprawnionych jest poza obszarem zainteresowania Rzecznika. Za podstawy działania urzędu należy uznać wykorzystywanie kompetencji organu w interesie publicznym, stąd w każdym przypadku uprawdopodobnienia naruszenia praw pacjenta Rzecznik zobligowany jest do skorzystania ze swoich uprawnień. W ramach ww. priorytetów działalności Rzecznik intensyfikuje swoją współpracę z organizacjami pacjentów zajmującymi się danymi obszarami medycyny.



JAK PACJENT MOŻE ZGŁOSIĆ SPRAWĘ DO RPP?

Każdy obywatel Polski, w przypadku pytań lub wątpliwości co do przestrzegania praw pacjenta, może zgłosić sprawę:

- » pisemnie, w tym również za pomocą środków komunikacji elektronicznej,
- » podczas osobistej wizyty w siedzibie Biura,
- » kontaktując się z Rzecznikiem Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego,
- » za pośrednictwem Telefonicznej Informacji Pacjenta,
- » za pośrednictwem aplikacji mobilnej „Migam” lub za pośrednictwem czatu.

Możliwość sprawnego kontaktu z Biurem za pośrednictwem infolinii spotyka się z bardzo dużym zainteresowaniem oraz aprobatą wśród obywateli. Niejednokrotnie zgłaszają oni, że w wyniku przekazanych przez pracowników Biura informacji pozytywnie załatwili omawiany wcześniej problem. W listopadzie 2018 r. funkcjonująca dotychczas Bezpłatna Ogólnopolska Infolinia Rzecznika Praw Pacjenta została połączona z infolinią Narodowego Funduszu Zdrowia i jako wspólny projekt funkcjonuje pod nazwą Telefoniczna Informacja Pacjenta (TIP). Pod jednym numerem telefonu można uzyskać informacje dotyczące zabezpieczenia potrzeb zdrowotnych pacjentów, jak i ochrony ich praw. Numer infolinii pozostał bez zmian, a połączenia są bezpłatne. Docelowo rekomendowanym rozwiązaniem byłoby połączenie wszystkich numerów i źródeł informacji z obszaru ochrony zdrowia pod jednym numerem, co znacznie ułatwiłoby pacjentom uzyskanie informacji.



Telefoniczna Informacja Pacjenta
24 godziny na dobę 7 dni w tygodniu
pod numerem:

800 - 190 - 590





PRAWA PACJENTA

Pacjent ma prawo do:

1. świadczeń zdrowotnych
2. informacji o stanie zdrowia
3. zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych
4. tajemnicy informacji
5. wyrażania zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych
6. zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza
7. poszanowania intymności i godności pacjenta, w tym prawo do leczenia bólu
8. dokumentacji medycznej
9. poszanowania życia prywatnego i rodzinnego
10. opieki duszpasterskiej
11. przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie

RYCINA 7.
PRAWA PACJENTA⁶⁸

WSPÓŁPRACA RPP Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW

Model współpracy Rzecznika Praw Pacjenta z organizacjami pozarządowymi kształtował się od czasu powołania urzędu i zakładał aktywne uczestnictwo grup pacjentów w działaniach Biura. Zakres współpracy co do zasady dotyczy trzech obszarów:

- » określania systemowych problemów grup pacjentów,
- » określania indywidualnych problemów w konkretnych stanach faktycznych,
- » działań informacyjno-edukacyjnych.

Początkowo, poza spotkaniami o typowo interwencyjnym charakterze, organizowano również konferencje dyskusyjne, z których część otrzymywała patronat honorowy Rzecznika. Celem przedmiotowych konferencji było omówienie zakresu problemów systemowych, które następnie mogły być zawarte w wystąpieniu systemowym Rzecznika Praw Pacjenta do właściwego organu.

Rzecznik zdecydował się również na udostępnienie organizacjom trzeciego sektora platformy internetowej do konsultacji aktów normatywnych udostępnianych Rzecznikowi w ramach procesu legislacyjnego przez władze publiczne. Za pośrednictwem narzędzia organizacje trzeciego sektora mogły zgłaszać uwagi w toku procesu legislacyjnego, które Rzecznik przekazuje organom władzy publicznej. Wadą tego narzędzia pozostaje fakt, iż organizacje pacjentów są zobligowane do przekazania uwag w terminie obowiązującym dla Rzecznika Praw Pacjenta. Zdarza się, iż krótki termin konsultacji wyznaczony przez organ procedujący zmiany (np. kilka dni), uniemożliwia udostępnienie takiego aktu prawnego na platformie. Rozwiązaniem tego problemu jest bezpośredni kontakt organizacji z Biurem Rzecznika, w celu przekazania apelu o poparcie określonych zmian w procedowanych właśnie aktach legislacyjnych.

⁶⁸ Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

W dalszym etapie Biuro Rzecznika zdecydowało się na możliwość podpisania z indywidualną organizacją trzeciego sektora „porozumienia o współpracy” pod warunkiem akceptacji statutowej działalności przedmiotowej organizacji. Analiza powyższego pozostawała konieczna w związku z określeniem działań organizacji mających na celu promocję właściwych dla zdrowia publicznego zachowań.

W Biurze Rzecznika Praw Pacjenta realizowano również projekty mające na celu pomoc w organizacji grup dyskusyjnych w gronie pacjentów. W ramach tych projektów przedstawiciel Biura towarzyszył dyskusjom organizacji w Biurze Rzecznika, jednakże założeniem było zaaranżowanie przestrzeni w sensie architektonicznym, gdzie przedstawiciele trzeciego sektora mogą samodzielnie przyjąć wspólne stanowisko we własnym gronie w zakresie określonego problemu systemowego ochrony zdrowia.

Dalszy etap zacieśnienia relacji Rzecznika z organizacjami nastąpił poprzez wdrożenie projektu „Łączy nas pacjent”, w związku z którym Rzecznik udostępnił organizacjom pacjentów infrastrukturę Biura do kontaktu bezpośrednio z pacjentami zainteresowanymi rozmową o problemie zdrowotnym, który jest przez organizacje pacjentów prezentowany. Przedmiotowy projekt zakłada dyżury organizacji pacjentów na bezpłatnej infolinii (Telefoniczna Informacja Pacjenta). Celem projektu jest umożliwienie podzielenia się doświadczeniami osób już dotkniętych daną jednostką chorobową z pacjentami dopiero poszukującymi informacji na jej temat.

RADA ORGANIZACJI PACJENTÓW

Wystąpieniem z początku kwietnia 2019 r. Rzecznik Praw Pacjenta przekazał do Kancelarii Prezesa Rady Ministrów propozycje nowelizacji ustawy, wypracowane wspólnie z organizacjami pacjentów, które zgłosiły się do konsultacji legislacyjnych na zaproszenie Rzecznika.



ZADANIA RADY KSZTAŁTOWAŁY SIĘ NASTĘPUJĄCO:

- » określanie obszarów zagrożeń realizacji i przestrzegania praw pacjenta i przedstawianie ich Rzecznikowi,
- » wyrażanie opinii w sprawach przedstawionych Radzie przez Rzecznika,
- » współpraca z organizacjami pozarządowymi, do których celów statutowych należy podejmowanie działań związanych z ochroną praw pacjenta lub edukacja w zakresie tych praw, zwanych dalej „organizacjami pacjentów”,
- » podejmowanie, wspólnie z Rzecznikiem działań związanych z edukacją w zakresie praw pacjenta,
- » opiniowanie projektów ustaw i rozporządzeń dotyczących ochrony zdrowia,
- » wykonywanie innych zadań zleconych przez Rzecznika.

W projekcie zmian przewidziano powołanie Rady Organizacji Pacjentów (Rozdział 13b), zwanej dalej „Radą”, w skład której wchodzić mieli przedstawiciele organizacji pacjentów. Podczas prac nad koncepcją funkcjonowania Rady dyskutowano na temat jej charakteru. W pierwotnym założeniu przygotowanym przez Rzecznika Praw Pacjenta ustrój Rady i jej zadania wskazywały na niezależność Rady (realizacja zadań we własnym imieniu) i jej autonomię (wybór członków przez przedstawicieli organizacji pacjentów). W trakcie spotkań konsultacyjnych organizacje pacjentów wystosowały propozycje, aby Rada działała przy Rzeczniku Praw Pacjenta, a jej charakter był opiniodawczo-doradczy. W takim też kształcie został przygotowany projekt.

Projekt zakładał, iż Rada składałaby się z nie więcej niż 9 członków powoływanych przez Rzecznika. W ramach przepisów ustawy przewidziano również regulacje wskazujące, kto może być, a kto nie może być członkiem Rady. Natomiast kandydatów na członków Rady zgłaszałyby organizacje pacjentów, którzy byłiby obowiązani do składania stosownych oświadczeń o braku konfliktu interesów.

Kadencja Rady trwałaby 4 lata i rozpoczynałaby się z dniem pierwszego posiedzenia Rady, które wyznaczałby Przewodniczący Rady. Pracami Rady kierowałby Przewodniczący Rady, odpowiedzialny za jej reprezentację, a wybierany byłby spośród członków Rady (organizacji pacjentów). Rada działałaby na podstawie przepisów ustawy oraz – w zakresie w niej nieuregulowanym – regulaminu nadawanego przez Rzecznika, określającego szczegółowy tryb działania Rady.

Przewidziano obowiązek Rady w zakresie corocznego, w terminie nie później niż do 31 marca roku następnego, sporządzania informacji z działalności Rady. Samodzielny charakter Rady przejawiałby się m.in. w tym, iż informacje dotyczące jej działalności stanowiłyby część rocznego sprawozdania Rzecznika Praw Pacjenta. Z uwagi na fakt, iż prace nad wdrożeniem nowelizacji zostały przerwane przez wybory parlamentarne, w listopadzie 2019 r. Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec podjął decyzję o wprowadzeniu pilotażu Rady Organizacji Pacjentów w Biurze. Przedmiotowy pilotaż nie wymagał oczekiwania na dokonanie zmian ustawowych, chociaż powyższe, jako gwarantujące określony poziom autonomii organizacjom pacjentów, w dalszym ciągu powinno być postulowane.

Biorąc pod uwagę pilotażowy charakter inicjatywy, Rzecznik ponownie wystąpił do szerokiego grona organizacji pacjentów z prośbą o konsultacje modelu funkcjonowania Rady. Przedstawiony na tym etapie organizacjom model Rady został opracowany na podstawie treści propozycji nowelizacji ustawy, ale uwzględniał przynależność do Rady wszystkich zainteresowanych organizacji. Sprawność prac tak dużej grupy (na wstępnym etapie zakładano obecność w Radzie od 40 do 60 organizacji) wymagała powołania Zespołu Koordynującego, który organizowałby prace Rady Organizacji Pacjentów. W wyniku dokonanych konsultacji z gronem około 60 organizacji pacjentów (w tym organizacji o charakterze federacyjnym) podjęto jednakże decyzję o przyjęciu innego modelu pracy: w zespołach roboczych.

Zarządzeniem Rzecznika Praw Pacjenta z dnia 5 lutego 2020 r. w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta została powołana Rada Organizacji Pacjentów. Koordynację prac Rady powierzono Opiekunowi Rady, którym jest pracownik Biura Rzecznika Praw Pacjenta.

Rada Organizacji Pacjentów będzie działała, spotykając się co najmniej 2 razy do roku, resztę prac prowadząc w trybie obiegowym oraz w formule zespołów roboczych.

TABELA 1.
LISTA ZESPOŁÓW RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW

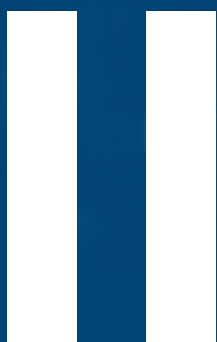
1.	Zespół ds. ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta
2.	Zespół ds. seniorów
3.	Zespół ds. chorób cywilizacyjnych
4.	Zespół ds. propozycji zmian systemowych
5.	Zespół ds. chorób autoimmunologicznych
6.	Zespół ds. psychiatrii i neurologii
7.	Zespół ds. onkologii
8.	Zespół ds. chorób rzadkich

Zespół ds. propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia będzie zajmował się m.in. identyfikowaniem problemów w obszarze systemu ochrony zdrowia, ale także opiniowaniem aktów prawnych, w tym ustaw i rozporządzeń dot. praw pacjenta. Zespół ds. chorób cywilizacyjnych zajmie się podejmowaniem m.in. działań na rzecz profilaktyki, edukacji obywateli, szeroko rozumianej promocji zdrowia oraz nierówności w zdrowiu. Zespół ds. onkologii planuje m.in. analizę kwestii rehabilitacji onkologicznej. Zespół ds. psychiatrii i neurologii – m.in. na bazie doświadczeń Rzeczników Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego –przygotuje opinie z zakresu psychiatrii i leczenia uzależnień pod kątem działań o charakterze systemowym oraz zajmie się działalnością edukacyjną dot. praw pacjenta z zaburzeniami psychicznymi i dostępem do rehabilitacji leczniczej dedykowanej pacjentom z chorobami neurologicznymi. Zespół ds. chorób rzadkich zajmie się m.in. kwestią dostępu do rehabilitacji i poradni specjalistycznych. Natomiast zespół ds. seniorów będzie odpowiedzialny za edukację oraz podnoszenie świadomości na temat praw pacjenta i świadczeń zdrowotnych wśród osób starszych. Poszczególne zespoły mają swobodę ustalania organizacji i trybu swojej pracy. W ramach pracy Zespołu organizacje mogą wybrać Przewodniczącego Zespołu.

Do Rady Organizacji Pacjentów może przynależeć każda organizacja, która zgłosiła wniosek do Rzecznika, pod warunkiem akceptacji jej członkostwa przez organ. W tym zakresie Biuro skorzystało z wypracowanego już mechanizmu analizy dokumentów statuujących istnienie i cele organizacji, które sprawdzały się przy zawieraniu indywidualnych porozumień o współpracy. Powołanie i odwołanie członka Rady może nastąpić w każdym czasie. Aby móc uczestniczyć w pracach, organizacja zobowiązana jest do wyznaczenia swojego przedstawiciela, z którym Opiekun Rady pozostaje w kontakcie. Rada została powołana na czas nieokreślony, jednakże na wniosek organizacji

Biura zakłada modyfikacje poszczególnych elementów ustrojowych, w tym również zmiany podstawy jej powołania z zarządzenia Rzecznika na obowiązek ustawowy.

Obecnie kompetencje Rady, uwzględniając jej charakter opiniodawczo-doradczy, obejmują: określanie obszarów zagrożeń w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia i przedstawianie ich Rzecznikowi, wyrażanie stanowisk w sprawach przedstawionych przez Rzecznika Praw Pacjenta (w tym w zakresie aktów prawnych), wsparcie Rzecznika Praw Pacjenta w podejmowanych działaniach, w szczególności związanych z edukacją i promocją praw pacjenta.



CZĘŚĆ



**PRAKTYCZNE ASPEKTY
ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI
PACJENTÓW W POLSCE I NA ŚWIECIE**



Zakres zaangażowania pacjentów w systemie opieki zdrowotnej

Poziomy zaangażowania pacjentów w opiece zdrowotnej

Główna linia podziału przechodzi pomiędzy trzema poziomami zarządzania opieką nad pacjentem – makro, mezo i mikro.

- Makro** 1 Pacjenci czy przede wszystkim ich organizacje są zaangażowani w ramach rad (komitetów, organów czy instytucji publicznych) ds. systemu opieki zdrowotnej: regionalnych lub krajowych komitetach dotyczących konkretnych procesów, organizacji opieki czy tworzenia instytucji.
- Mezo** 2 Zaangażowanie pacjentów, grup czy całych społeczności w planowanie, kierowanie, dostarczanie i ocenę świadczeń medycznych oraz opracowywanie lub kierowanie informacjami na temat problemów opieki zdrowotnej.
- Mikro** 3 Wspieranie procesu poprzez ocenę i wpływ na bezpieczeństwo opieki własnej lub członka rodziny.

Obszary włączania pacjentów na poziomie makro

- Ustalanie priorytetów zdrowotnych/wyboru tematów do oceny czy reform w systemie
- Wsparcie procesów zmian / reform systemowych, w zakresie konkretnych obszarów z profilaktyki, leczenia, bezpieczeństwa, w tym procesów legislacyjnych w tworzeniu czy implementowaniu tych rozwiązań
- Procesy włączania nowych technologii medycznych
- Rozwój technologii medycznych i badania kliniczne



Celem zaangażowania pacjentów jest poprawa i zapewnienie wyższej jakości opieki ukierunkowanej na pacjenta, np. w koncepcjach *patient centered care* czy *value-based health care*.

Formy zaangażowania



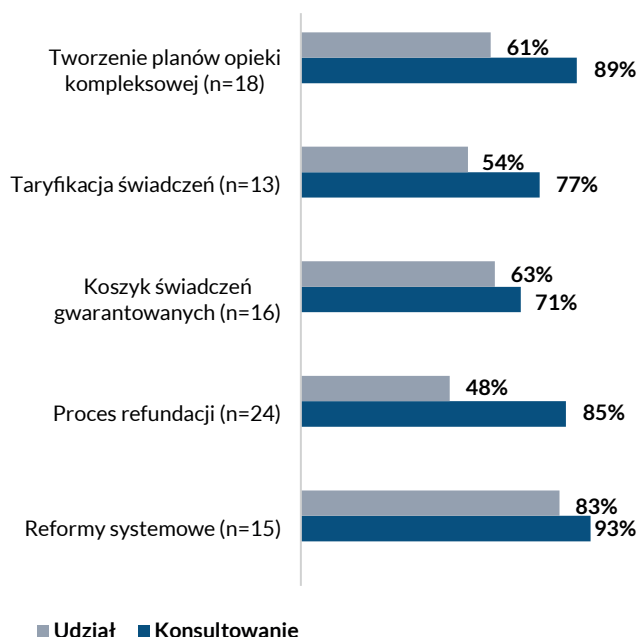
Różnorodność form zaangażowania pacjentów jest związana z różnymi potrzebami, a w związku z tym – ze strategiami czy taktyką angażowania, w szczególności mniejszości i grup szczególnie wrażliwych.



Zaangażowanie pacjentów w kształtowanie polityki zdrowotnej



W ramach przeprowadzonej ankiety wśród 40 organizacji pacjentów w Polsce w 2020 r. wskazano, że są one najczęściej zaangażowane w konsultowanie reform systemowych/tworzenie rozwiązań kompleksowych czy w refundację.



Zaangażowanie pacjentów w proces tworzenia świadczeń gwarantowanych (poziom makro)



Na świecie wyróżnia się wiele etapów, na których można zaangażować pacjentów w proces tworzenia świadczeń gwarantowanych – tj. wybór tematów, określenie zakresu oceny (*scoping*), ocena technologii (raport HTA), ocena wartościująca, uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji czy proces odwoławczy.



Obecnie pacjenci w Polsce współpracują głównie nad wypracowaniem propozycji koncepcji świadczeń głównie z AOTMiT czy NFZ, w najmniejszym zaś stopniu z MZ, pomimo że proces ten ostatecznie jest zamykany w ramach tej instytucji.

Dobre praktyki:



Zaangażowanie pacjentów w proces refundacyjno-cenowy leków (poziom makro)



Procesy refundacyjno-cenowe są jednymi z najstarszych i najlepiej ugruntowanych na poziomie prawa zarówno krajowego, jak i europejskiego. Zaangażowanie pacjentów w proces refundacyjny możliwe jest na wielu jego etapach np. przy wyborze technologii do oceny (*priority setting*), określeniu zakresu oceny (*scoping*), oceny technologii przez agencje HTA czy też oceny wartościującej. Możliwe jest również uczestnictwo organizacji pacjentów w procesie podejmowania decyzji jak i na etapie procesu odwoławczego.



W Polsce organizacje pacjentów są głównie zaangażowane w ramach konsultacji (wewnętrznych, rzadziej społecznych) czy spotkań i dyskusji z AOTMiT i MZ w zakresie problemów określonych grup pacjentów w poszczególnych procesach refundacyjno-cenowych.

Dobre praktyki:



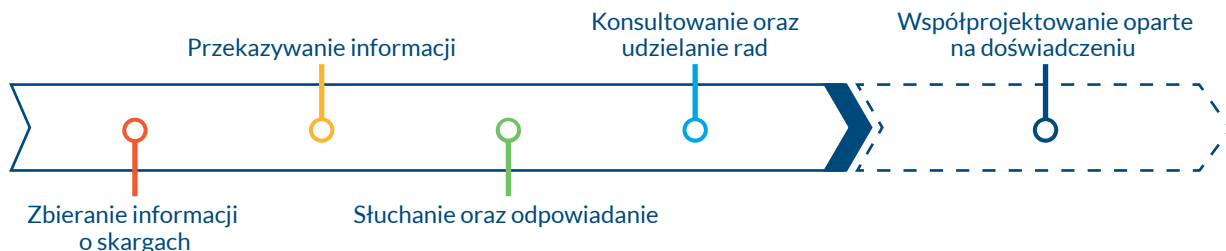


Rola pacjentów na poziomie mezo – kształtowanie opieki u świadczeniodawców



Zaangażowanie pacjentów/organizacji pacjentów w kształtowanie opieki na poziomie świadczeniodawcy może przyczynić się do zmniejszenia liczby przyjęć w szpitalach, poprawy skuteczności, wydajności i jakości usług zdrowotnych, jak i poprawy jakości życia samych pacjentów.

Wspólne projektowanie usług z pacjentem



Dobre praktyki:



Wielka Brytania



Kanada



Rola pacjentów na poziomie mikro – opieka bezpośrednia



Interakcje kliniczne

Satysfakcja pacjenta



Ocena zadowolenia pacjentów jest kluczowym pierwszym krokiem w zaangażowaniu pacjentów w ich opiekę zdrowotną. Pracownicy służby zdrowia i inni mogą dowiedzieć się o doświadczeniach pacjentów poprzez ankiety, wywiady lub grupy fokusowe.

Przedstawienie
pacjentowi
możliwych opcji



Klinicyści dzielą się z pacjentami opcjami leczenia przed rozpoczęciem procesu terapeutycznego, aby umożliwić pacjentom podejmowanie świadomych decyzji dotyczących zdrowia.

Wspólne
podejmowanie
decyzji



Pracownicy opieki zdrowotnej ściślej współpracują z pacjentami, aby wybrać opcje leczenia odpowiadające stylowi życia pacjenta. Pacjenci mają głos w swojej opiece zdrowotnej.

Partnerstwo
z pacjentem



Pacjenci proszeni są o przedstawienie swojego stanowiska, w jaki sposób poprawić opiekę zdrowotną w społeczeństwie. Pacjent uczy się, jak działa system opieki zdrowotnej, a system opieki zdrowotnej „uczy się” od pacjentów.

Świadomość
zdrowotna



Pacjenci mają dużą wiedzę na temat zdrowia i dobrze rozumieją, jak dokonywać zdrowych wyborów. Pacjenci są kierownikami własnej opieki i w razie problemu proaktywnie kontaktują się z pielęgniarką lub lekarzem.

Zaangażowanie
w zdrowie publiczne



Na tym najwyższym poziomie pacjenci są bardziej zaangażowani w ochronę zdrowia swoich społeczności, np. zgłaszanie obaw decydentom, pomaganie innym w poruszaniu się po systemie opieki zdrowotnej i zwiększanie równości w zdrowiu.

Interakcje społeczne

Dobre praktyki:



Belgia



Australia



Stany Zjednoczone

PROCES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W OPIECIE ZDROWOTNEJ

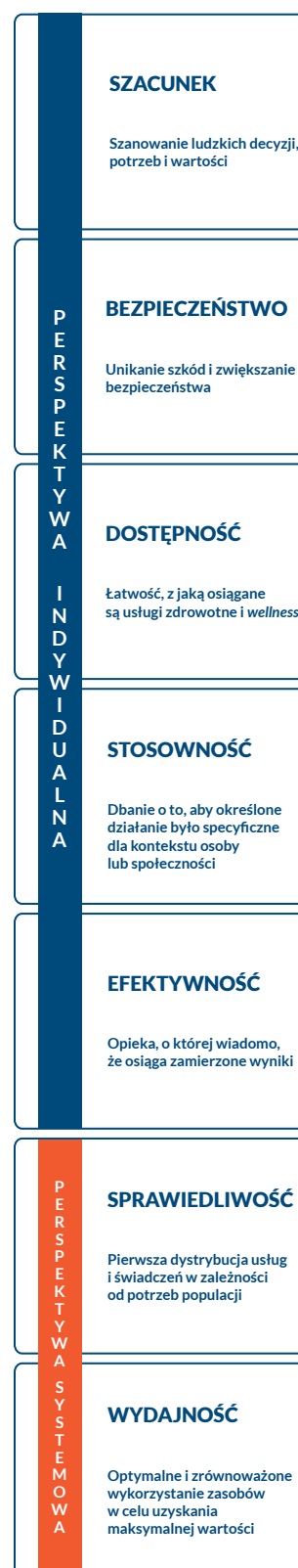
CEL ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W SYSTEM OPIEKI ZDROWOTNEJ

Od samego początku celem angażowania się pacjentów i/lub ich organizacji, oprócz zmiany relacji bezpośrednich na poziomie pacjent-lekarz, była także próba wpływu na funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej, głównie poprzez poprawę jego jakości w zakresie wyników zdrowotnych, procesów czy jej struktury.

Ciągła poprawa jakości opieki zdrowotnej ma szczególnie istotne znaczenie w koncepcjach pacjentocentrycznej opieki, takich jak np. *value-based health care*⁶⁹. Spośród 7 podstawowych atrybutów jakości – szacunku, bezpieczeństwa, dostępności, adekwatności, efektywności w opiece zdrowotnej, sprawiedliwości oraz wydajności, pierwsze 3 z nich koncentrują się na indywidualnych doświadczeniach, zarówno z perspektywy osobistej, jak i danej społeczności (Rycina 8). Wraz z rozwojem modeli i systemów ochrony zdrowia, włączenie pacjentów w proces podejmowania decyzji zaczęło nabierać cech systemowego rozwiązania, czyli tworzenia koncepcji i formalizowania ich udziału⁷⁰. To, kto i w jakiej formie powinien reprezentować pacjenta jest szeroko dyskutowanym na świecie zagadnieniem, a dodatkowo nieprawidłowe reprezentowanie może być przyczynkiem do nierówności w zdrowiu^{71,72} – np. poprzez reprezentowanie potrzeb tylko określonych grup pacjentów lub brak wiedzy na temat szczególnie wrażliwych grup.

W ramach tego rozdziału podjęto próbę uporządkowania poziomów oraz form zaangażowania pacjentów w systemie ochrony zdrowia. Odpowiemy na kwestie dotyczące tego, jak może wyglądać organizacja udziału pacjentów, poprzez wskazanie poziomów opieki zdrowotnej, na których są podejmowane decyzje, a także przedstawiając możliwe formy angażowania pacjentów.

RYCINA 8.
5 ATRYBUTÓW JAKOŚCI W OPIECIE ZDROWOTNEJ
– W UJĘCIU INDYWIDUALNYM ORAZ SYSTEMOWYM⁷³



⁶⁹ Greenhalgh, T., Humphrey, C. & Woodard, F., eds. (2011) *User Involvement in Health Care* [online] UK: Blackwell Publishing Ltd.

⁷⁰ *Ibidem*.

⁷¹ *Healthy systems for universal health coverage – a joint vision for healthy lives*. Geneva: World Health Organization and International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2017 Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Dostęp: https://www.uhc2030.org/fileadmin/uploads/uhc2030/Documents/About_UHC2030/mgt_arrangements_docs/UHC2030_Official_documents/UHC2030_vision_paper_WEB2.pdf

⁷² Fudge i in., 2011

⁷³ Greenhalgh, Humphrey i Woodard, 2011, op. cit.

POZIOMY ZARZĄDZANIA W OPIECE ZDROWOTNEJ A ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW

Uczestnictwo pacjentów, ich organizacji czy całych społeczności w opiece zdrowotnej wymaga wysiłku i zmiany nastawienia i postawy decydentów oraz uznania wartości dodanej informacji i wiedzy wnoszonej przez pacjentów. Ważne jest uznanie preferencji, wartości czy doświadczeń pacjentów poprzez stworzenie środowisk sprzyjających zaangażowaniu oraz wspólne planowanie miejsca i roli w poszczególnych procesach tworzenia opieki zdrowotnej.

Główna linia podziału przechodzi pomiędzy trzema poziomami zarządzania opieką nad pacjentem – makro, mezo i mikro. Poziom makro dotyczy polityki zdrowotnej (*policy making*), czyli organizacji opieki zdrowotnej na poziomie kraju lub regionalnie; mezo – organizacji podmiotów leczniczych, a poziom mikro – bezpośredniej opieki nad konkretną osobą (*direct care*)^{74,75}. Oczekiwania wobec partycypacji pacjentów będą odmienne na każdym z poziomów opieki, lecz powinny być jasno określone zarówno co do zakresu, jak i formy przekazu. Zaangażowanie pacjentów bez ich edukacji w zakresie znajomości podstaw zasad organizacji i funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej czy podejmowania decyzji jest nieefektywne, szczególnie na poziomie mezo i makro.

Najnowsze modele opisują zaangażowanie jako kontinuum, czyli zestaw form dostosowanych do potrzeb, czasu, możliwości finansowych w ramach konkretnych procesów systemowych. Współczesne modele prezentowane są przez co najmniej 3 wymiary dotyczące poziomu zaangażowania pacjentów, formy uczestnictwa oraz typu podejmowanych decyzji. **Pierwszy wymiar odnosi się do poziomu opieki zdrowotnej: od indywidualnej (mikro), poprzez wpływ na kształt opieki u świadczeniodawców (mezo, np. szpitale) po poziom centralny, krajowy (makro),** dotyczący całego lub większych obszarów opieki zdrowotnej – dziedzin decyzyjnych w zakresie opieki zdrowotnej, od leczenia na poziomie indywidualnym, poprzez świadczenia usług i organizacji, do szerokich kontekstów decyzyjnych (refundacyjnych, kształtu systemu, komunikacji, edukacji) na poziomie systemu. **Drugi wymiar dotyczy formy współpracy pacjentów** – od biernego udziału po aktywne uczestnictwo. **Trzeci wymiar dotyczy współodpowiedzialności za podejmowane działania,** które zostały podjęte w ramach procesu podejmowania decyzji (Rycina 9, s. 50).



Na wszystkich szczeblach zarządzania opieką zdrowotną mogą być zaangażowani pacjenci, którzy mogą reprezentować⁷⁶:

- » samych siebie,
- » określone grupy pacjentów (za ich zgodą i po określeniu zasad) – np. jako przedstawiciel grupy nieformalnej lub organizacji pacjentów,
- » osoby zaproszone do reprezentowania pacjentów, lecz niebędące członkiem organizacji pacjentów ani pacjentem,
- » całe społeczności.

⁷⁴ Crawford, Rutter, Manley i in., 2002, op. cit.

⁷⁵ Danner, M., Hummel, J.M., Volz, F., van Manen, J.G., Wiegard, B., Dintsios, C.M., Bastian, H., Gerber, A., Ijzerman, M.J. (2011) Integrating patients' views into health technology assessment: Analytic hierarchy process (AHP) as a method to elicit patient preferences. *Int J Technol Assess Health Care*, 27(4):369-75

⁷⁶ Menear, M.D., Careau, E., Chouinard, M.-C. (2020) Strategies for engaging patients and families in collaborative care programs for depression and anxiety disorders: A systematic review, *Journal of Affective Disorders*, 263, 528-39

RYCINA 9.

ZAKRES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W OPIECIE ZDROWOTNEJ W ZALEŻNOŚCI OD JEGO POZIOMU

POZIOM	OPIS	PRZYKŁAD
MAKRO (M) 	Pacjenci czy przede wszystkim ich organizacje są angażowani w ramach rad (komitetów, organów czy instytucji publicznych) ds. systemu opieki zdrowotnej: regionalnych lub krajowych komitetach dotyczących konkretnych procesów, organizacji opieki, czy tworzenia instytucji.	Angażowanie pacjentów w dziedzinie polityki, strategii i zarządzania oznacza też coraz częściej partnerstwo jednostek ochrony zdrowia oraz struktur rządowych z pacjentami i opiekunami w celu identyfikacji i pomocy w tworzeniu bardziej odpowiedzialnych priorytetów zdrowotnych, polityk i modeli zarządzania – np. tworzenie narodowych strategii do walki z określonymi chorobami.
MEZO (Z) 	Zaangażowanie pacjentów, grup czy całych społeczności w planowanie, kierowanie, dostarczanie i ocenę świadczeń medycznych (badań klinicznych i innych procesów) oraz opracowywaniu lub kierowaniu informacjami na temat problemów opieki zdrowotnej.	Zaangażowania pacjentów w planowanie, projektowanie i świadczenie usług zdrowotnych – np. opracowanie optymalnej ścieżki pacjenta oczekującego na zabieg operacyjny.
MIKRO (MM) 	Wspieranie procesu poprzez ocenę i wpływ na bezpieczeństwo opieki własnej lub członka rodziny.	Programy, które zachęcają pacjentów i rodziny do bezpośredniego zaangażowania w swoje zdrowie – np. programy edukacyjne dla osób z nadwagą/otyłością.

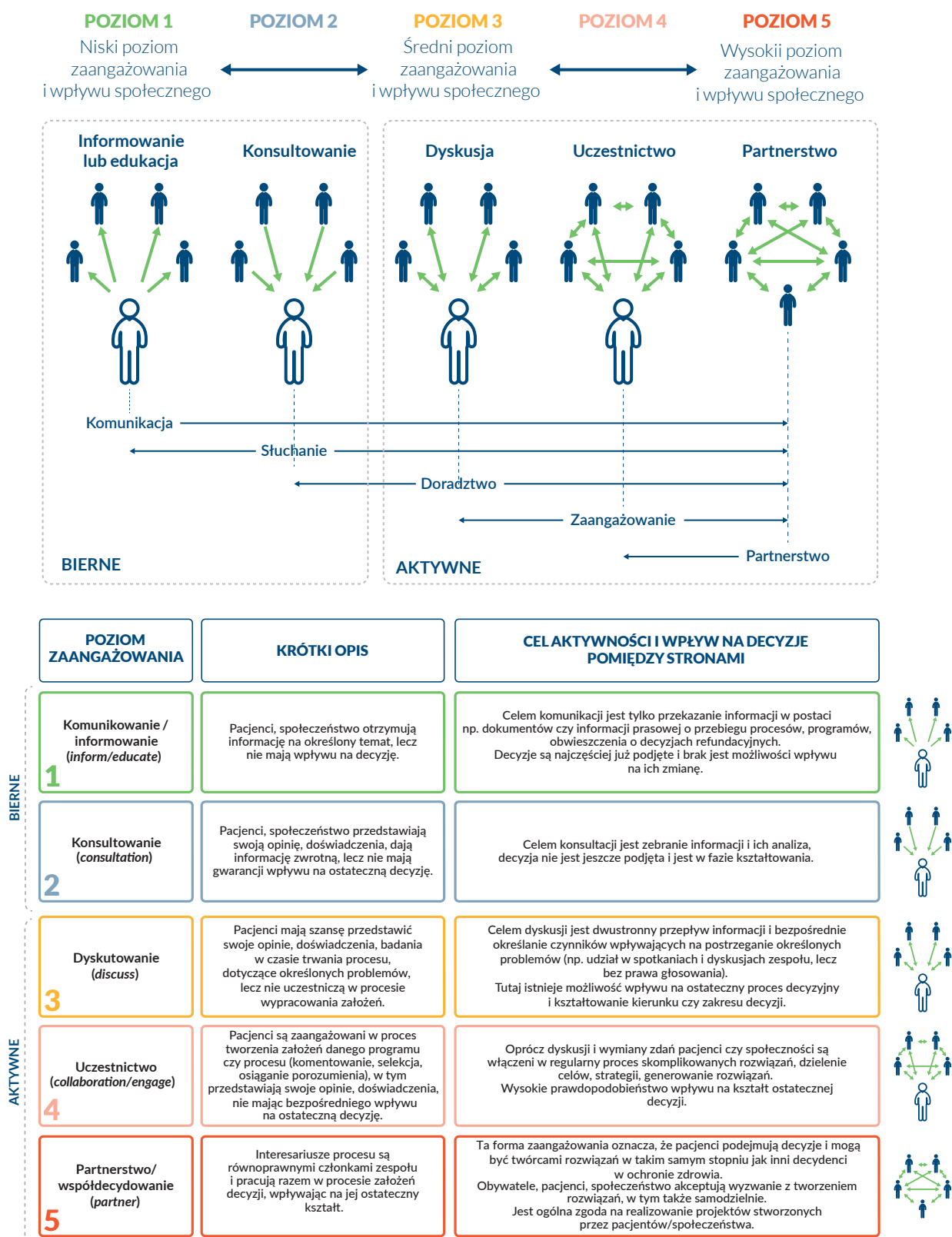
Każdy z tych poziomów jest traktowany odrębnie i z pozoru wydaje się, że nie ma powiązań pomiędzy poszczególnymi poziomami zaangażowania, lecz one się wzajemnie przenikają, a poziom centralny (czyli makro) i zaangażowanie głównych decydentów determinuje powstawanie kultury pacjentocentryzmu. Jak wskazaliśmy wcześniej – przekonania pacjentów, ich umiejętności zdrowotne, edukacja, zasady, praktyki i przede wszystkim kultura organizacyjna, wraz z normami społecznymi, stworzonymi przepisami i politykami, również wpływają na zaangażowanie na wszystkich poziomach. Oprócz tych aspektów, jednym z najistotniejszych elementów zaangażowania pacjentów jest zaplanowanie tego procesu, ustalenie planu wdrożenia, realizacji, monitoringu oraz kontroli, tak jak w każdym innym projekcie.

FORMY ZAANGAŻOWANIA

Rola pacjentów i ich organizacji w poszczególnych programach czy procesach musi być określona specyficznie dla każdej aktywności. Proces ustalania zaangażowania pacjentów jest zależny od typu problemu, jaki jest postawiony przed wprowadzonymi rozwiązaniami oraz celu zaangażowania pacjentów/ organizacji pacjentów. Różnorodność form zaangażowania pacjentów jest związana z różnymi potrzebami – zarówno po stronie pacjentów, jak i przyjętymi celami czy strategiami ich angażowania, w szczególności mniejszości i grup szczególnie wrażliwych, np. zagrożonych ubóstwem.

Do najprostszych form zaangażowania pacjentów należy bierna edukacja, umożliwienie pacjentom dostępu do dokumentacji medycznej, newslettery, kierowanie ścieżką pacjenta, oceny potrzeb pacjentów (również przez aplikacje telefoniczne), w tym pomiar wyników czy doświadczeń raportowanych przez pacjentów (*patient-reported outcome measures*, PROM czy *patient reported experience measures*, PREM)⁷⁷ (Rycina 10).

⁷⁷ Greenhalgh, Humphrey i Woodard, 2011, op. cit.



RYCINA 10.
FROMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW – DEFINICJE I ICH CECHY⁷⁸

⁷⁸ Armstrong, M.J., Rueda, J.-D., Gronseth, G. S. & Mullins, D. (2016). Framework for enhancing clinical practice guidelines through continuous patient engagement. *Health Expectations*, 20 (1), 3-10.

Konsultacja z pacjentami w czasie wizyty lekarskiej czy z innym członkiem kadry medycznej, w innych formach, obejmuje głównie jednokierunkowe informacje zwrotne (np. ankiety, wywiady). Zaangażowanie na najwyższym poziomie osiągnięte jest przez współdecydowanie lub partnerstwo we wspólnym podejmowaniu decyzji (*shared decision making* – SDM). Podstawową zasadą jest ponowne ustawienie relacji pomiędzy stronami – od poziomu mikro do makro. Na poziomie opieki bezpośredniej SDM prowadzi do poprawy komunikacji między lekarzem a pacjentem, a relacja między nimi jest bardziej satysfakcjonująca i pomaga w wyborze lepszych opcji leczenia. Kanada, Australia, Francja, Izrael, USA, Wielka Brytania i inne kraje wdrażają lub podejmują próby wdrażania SDM głównie na poziomie *direct care* – opieki bezpośredniej, czyli mikro, ze wsparciem tego typu rozwiązań na wyższych szczeblach – np. brytyjska inicjatywa Genetic Alliance⁷⁹, gdzie kwestie dotyczące kierunku badań oraz wdrażania rozwiązań systemowych podejmowane są w partnerstwie, czy finansowanie badań nad wpływem SDM na kształt systemu przez główną agencję badawczą w Kanadzie⁸⁰. Niektóre z tych krajów wpisały również SDM w swoje agendy polityki zdrowotnej i podparły je legislacją (np. Wielka Brytania, USA).

	POZIOM 1	POZIOM 2	POZIOM 3	POZIOM 4	POZIOM 5
Uczestnictwo pacjentów					
Obywatelskie panele					
Obywatelskie jury					
Konferencje konsensusu					
Think tank					
Okrągłe stoły					
Zespoły delfickie					
Zgromadzenia założycielskie					
Konsultacje					
Advisory Board (warsztaty ekspertów – fizycznie lub on-line)					
Panele ekspertckie					
Warsztaty					
System głosowy					
Dwustronne spotkania z interesariuszami					
Publiczne spotkania					
Konferencje					
Badania opinii – grupy fokusowe, kwestionariusze					
Konsultacje społeczne					
Zespoły parlamentarne					
Komunikacja					
Informacja prasowa					
Oświadczenie					
Publikacja dokumentów					
Zaproszenie do konkursu					

RYCINA 11.

ZAKRES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW, ORGANIZACJI, SPOŁECZEŃSTW W OCHRONIE ZDROWIA⁸¹

⁷⁹ Genetic Alliance - About us. Dostęp: <https://geneticalliance.org.uk/about-us/>

⁸⁰ Legare i in., 2011b

⁸¹ Australian Institute of Health Innovation. (2012) Consumer and community engagement: a review of the literature [online]. Sidney: University of New South Wales. Dostęp: https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0010/165592/Consumer-and-community-engagement-literature-review.pdf

OBSZARY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Zakres procesów na poziomie centralnym może być bardzo szeroki, ale w praktyce najczęściej dotyczy:

1. Ustalania priorytetów zdrowotnych/wyboru tematów do oceny czy reform w systemie

Ustalanie priorytetów zdrowotnych to proces wyboru obszarów w ramach opieki zdrowotnej, które powinny być poddane reformom, czyli zmianom systemowym. Procesy te najczęściej są ustalone przez decydentów, w ramach ministerstw zdrowia, czy rzadziej przez rząd danego państwa, na podstawie oceny potrzeb zdrowotnych populacji w danym kraju.

W 2012 r. rząd Austrii podjął decyzję o wprowadzeniu 10 celów zdrowotnych dla Austrii, opracowanych przez tzw. Bundesgesundheitskommission (Federalna Komisja Zdrowia), najwyższy organ polityczny ds. polityki zdrowotnej w Austrii. Organ ten składa się z przedstawicieli władz krajowych, regionalnych i lokalnych, ubezpieczeń społecznych, zakładów opieki zdrowotnej, a także przedstawicieli pacjentów i lekarzy. Opracowanie celów zdrowotnych odbyło się na drodze konsultacji z obywatelami. Za pośrednictwem platformy internetowej obywatele zostali poproszeni o wyrażenie opinii na temat celów zdrowotnych. W okresie od maja do sierpnia 2012 r. prawie 4 500 obywateli wzięło udział w tym procesie. Odpowiedzi i punkty widzenia zostały zebrane, ocenione, omówione i ostatecznie wykorzystane do opracowania 10 austriackich priorytetów zdrowotnych.

2. Wsparcia procesów zmian / reform systemowych, w zakresie konkretnych obszarów z profilaktyki, leczenia, farmakoterapii, w tym procesów legislacyjnych w tworzeniu czy implementowaniu tych rozwiązań

Są to działania dotyczące planowania i realizacji interwencji mających na celu poprawę zdrowia publicznego i zmniejszenia nierówności zdrowotnych, czyli proces wdrażania zaplanowanych działań na danym terenie. Jedną z najprostszych form zaangażowania jest włączenie pacjentów i całych społeczności w programy, w których interwencjami są działania podnoszące świadomość, edukacja, cały wachlarz metod komunikacji dotyczących interwencji społecznych, w tym kampanii medialnych i społecznych⁸². Jako jeden z przykładów zaangażowania społeczności w zdrowie publiczne warto wskazać zwiększenie wyszczepialności np. przeciwko grypie, opisane w jednym z przeglądów⁸³. Zidentyfikowano cztery podstawowe rodzaje strategii zaangażowania pacjentów, ich organizacji czy całych społeczności w program poprzez interwencje:

- a. mające na celu zwiększenie zapotrzebowania społeczności (np. przypomnienia, edukacja medialna, spotkania OP ze społecznościami z grup ryzyka, kampanie aktywizujące opiekę nad seniorami, prowadzone przez organizacje pacjentów),
- b. których głównym założeniem jest zwiększenie dostępu (np. wizyty domowe, bezpłatne szczepienia, szczepienia w ramach opieki farmaceutycznej),
- c. świadczone przez usługodawcę (np. przypomnienie lub kształcenie lekarzy, zachęty dla kadry medycznej),

⁸² Attree i in., 2011

⁸³ Thomas i in., 2010

d. na poziomie społecznym (np. określona polityka rządu w zakresie np. klasyfikacji dzieci do przedszkoli i szkół, edukacja zdrowotna prowadzona przez szkoły i organizacje pacjentów).

3. W procesach włączania nowych technologii medycznych (przedstawione w kolejnych rozdziałach), takich jak:

- a. procesy refundacyjno-cenowe dla nowych technologii lekowych⁸⁴,
- b. tworzenie koszyka świadczeń gwarantowanych⁸⁵.

4. Rozwój nowych technologii medycznych i badania kliniczne

Coraz większa aktywność i partycypacja pacjentów dotyczy wyboru tematów oraz planowania badań naukowych dotyczących zdrowia i opieki zdrowotnej – np. w obszarze badań niekomercyjnych, rejestrów czy procesów na poziomie EMA^{86,87}. Rycina 12 (s. 55) przedstawia etapy procesu rozwoju leku oraz potencjalne możliwości zaangażowania pacjentów poprzez określenie, jaki zakres wiedzy czy doświadczeń ze strony pacjentów może być przydatny w procesie projektowania zarówno badań klinicznych przed rejestracją produktu leczniczego, jak i po dopuszczeniu go do obrotu.



ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW NA POZIOMIE MAKRO W USTALANIE PRIORYTETÓW ZDROWOTNYCH – HOLANDIA

W Holandii Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (Rada Zdrowia Publicznego i Opieki Zdrowotnej, RVZ) jest niezależnym organem doradczającym rządowi w zakresie zdrowia publicznego i opieki. Organ składa się z dziewięciu członków mianowanych przez rząd. Członkowie nie są oficjalnymi przedstawicielami żadnej organizacji, a uwzględnienie perspektywy pacjentów zależy od przewodniczącego. Rada przedstawia raporty doradcze dotyczące różnych zagadnień. Każde sprawozdanie doradcze jest przygotowywane przez jednego lub dwóch członków Rady, wspieranych przez zespół projektowy z Sekretariatu, a następnie przedstawiane Radzie do przyjęcia. Rada może również konsultować się ze specjalistami zewnętrznymi, zarówno z sektora ochrony zdrowia, jak i spoza niego. Pacjenci biorą udział w przygotowaniu tych raportów doradczych, na przykład w komitetach i grupach podstawowych, a zbiorowe interesy pacjentów są zawsze przedstawiane Radzie. Istnieją sformalizowane relacje z Holenderską Federacją Pacjentów i Konsumentów (NPCF), Radą ds. Osób Niepełnosprawnych i Holenderskim Stowarzyszeniem Konsumentów, a także z grupami pacjentów cierpiącymi na określone choroby. NPCF zazwyczaj publikuje komunikat prasowy po wydaniu raportu doradczego RVZ. Uczestnictwo nie jest wymogiem formalnym. Ponadto, odpowiednie organizacje i zainteresowane strony są zaproszone do udziału, jeśli zostanie uznane to za konieczne dla danego tematu⁸⁸.

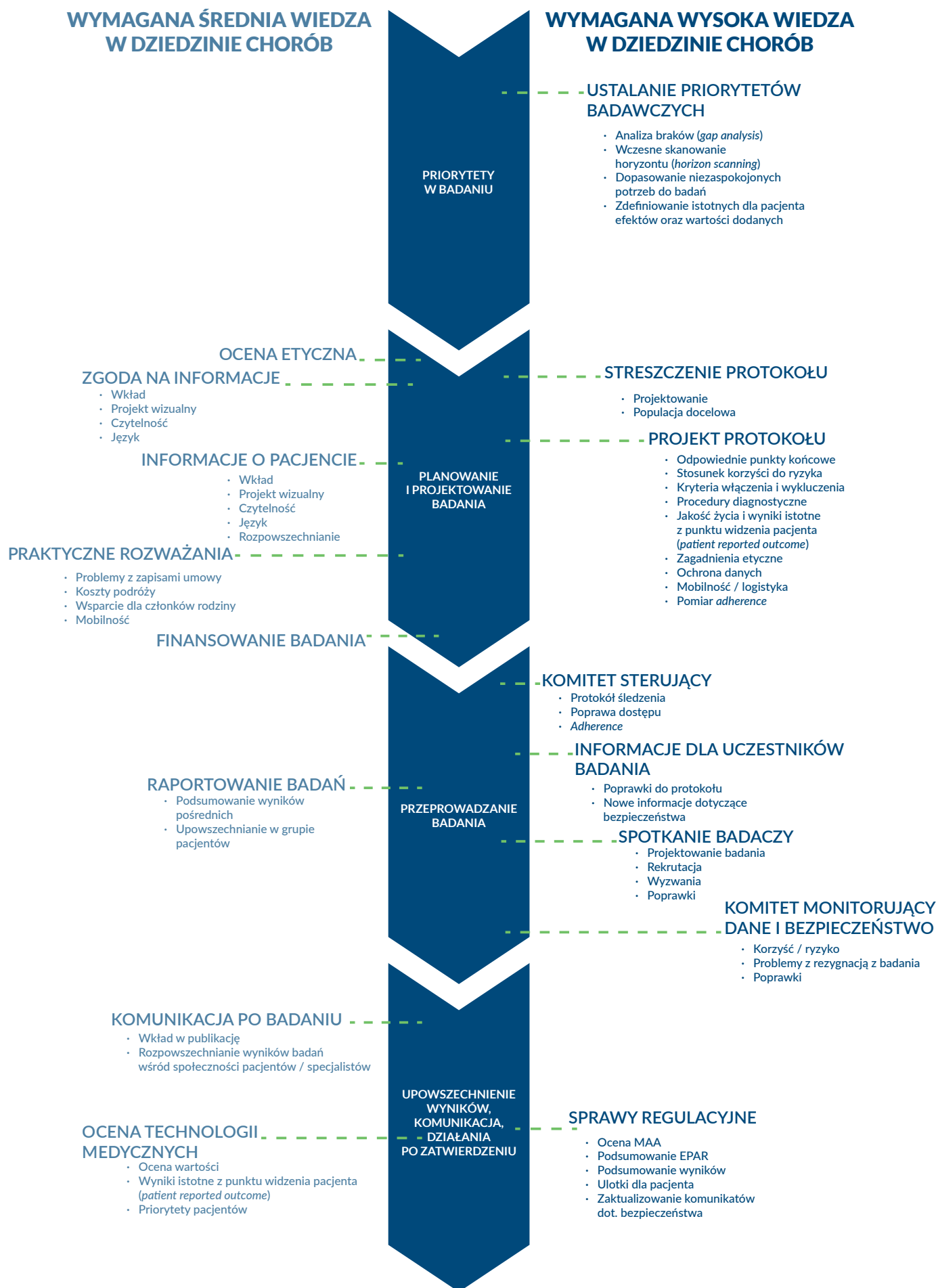
⁸⁴ About ICIC & Our Work. Dostęp: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=Regional_Framework&s=50

⁸⁵ Goss, C., Mosconi, P., Renzi, C., Deledda, G. (2011) Participation of patients and citizens in healthcare decisions in Italy. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes, 105(4), 277-82; Cornuz, J., Kuenzi, B., Krones, T. (2011) Shared decision making development in Switzerland: room for improvement! Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes, 105(4), 296-9.

⁸⁶ European Medicines Agency, Patients & Consumers. Dostęp: <https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>

⁸⁷ Paradigm, <https://imi-paradigm.eu/>

⁸⁸ van de Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J., Grit, K.J. (2010) Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. Health Expect, 13(1), 73-8



RYCINA 12.

RAMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W CYKL ŻYCIA LEKÓW⁸⁹

⁸⁹ EUPATI (2016). *Guidance on patient involvement in industry-led medicines R&D* [online]. Dostęp: <https://toolbox.eupati.eu/resources/guidance-for-patient-involvement-in-industry-led-medicines-rd/#>

JAKOŚĆ PROCESU ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Zaangażowanie pacjentów, bez względu na poziom opieki, jego zakres oraz formę, jest procesem, który wymaga jego zaplanowania, implementacji oraz monitorowania jego przebiegu i modyfikacji w czasie. Ze względu na specyfikę organizacji pacjentów konieczne jest określenie jasnego celu włączenia organizacji pacjentów, wymagań dotyczących wiedzy i umiejętności, ich możliwości wpływu na decyzję (przedstawiciele w radach z lub bez prawa głosu, np. przedstawienie opinii pacjentów w oficjalnych radach czy komisjach), form zaangażowania oraz określenia zasad komunikacji w zespole pracującym nad danym procesem.

Aby osiągnąć cele danego procesu oraz zachować jego prawidłowe cechy, powinny zostać rozważone i opracowane następujące kwestie⁹⁰:

1. **strategia opisująca procesy i zakresy odpowiedzialności osób realizujących zadania w danym procesie** (np. etapy procesu opracowywania reformy systemowej, określenie celu poszczególnych etapów, wraz z podziałem na zadania; określenie zakresu wiedzy, umiejętności poszczególnych interesariuszy, w tym zadań instytucji publicznych (w tym należy przeznaczyć odpowiednie zasoby zapewniające i wspierające skuteczne zaangażowanie pacjentów), wraz z ramami czasowymi;
2. **strategia komunikacji**, która skutecznie pozwala na docieranie do szerokiego grona pacjentów i ich organizacji w celu informowania ich i umożliwienia udziału w każdym procesie, co obejmuje upublicznianie kryteriów kwalifikacji pacjentów i roli pacjentów w danych procesach (w tym łatwy w użyciu system składania pisemnych zgłoszeń) i zapewnienie odpowiedniego wsparcia osobom składającym zgłoszenia⁹¹;
3. **szkolenia** – osoby wypowiadające się w imieniu organizacji przeszły szkolenie w zakresie charakteru procesów, jego celu, celu zaangażowania pacjentów i praw w procesach oraz podniesienia poziomu wiedzy dotyczącej alokacji zasobów systemów opieki zdrowotnej, jak i aspektów naukowych czy kosztowych;
4. **ewaluacja programu – konieczne jest dokumentowanie doświadczenia i opinii pacjentów** oraz zgłaszanie wpływu zaangażowania pacjentów na wnioski i decyzje.

Procesy angażowania pacjentów powinny być regularnie poddawane krytycznej ocenie i analizie, z uwzględnieniem doświadczeń wszystkich zaangażowanych stron i z zamiarem stałego udoskonalania tych procesów. Istotne jest zwrócenie uwagi na sam przebieg komunikacji w procesie, szczególnie opracowywanie dokumentów przeznaczonych dla zaangażowanych pacjentów w przystępnym dla nich języku⁹².

⁹⁰ Wytoczne EUPATI, 2016, op. cit.

⁹¹ NICE. (2014). *Technology Appraisal Patient Expert Survey 2012 Report* [online]. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/Patient-expert-TA-report-final-1.pdf>

⁹² Ibidem.

TABELA 2.

PROPONOWANA PRZEZ RAND LISTA KONTROLNA DO PROJEKTOWANIA I OCENY PROCESÓW Z ZAANGAŻOWANIEM PACJENTÓW⁹³

1. Uzasadnienie wprowadzenia inicjatywy / programu / działania:

- › Czego oczekuje się od społeczeństwa/pacjentów w danym procesie?
-

2. Zakres inicjatywy / programu / działania:

- › poinformować w ramach danego procesu, jakie działania będą podjęte (planowanie / ustalanie priorytetów / alokacji zasobów / świadczenia usług / innych)
 - › Na jakim poziomie procesu decyzyjnego będzie zaangażowana opinia publiczna/pacjenci?
 - › W jakim stopniu działalność będzie sformalizowana (jeśli w ogóle)?
 - › Czy będzie to działanie jednorazowe, regularne czy ciągłe?
 - › Jaka będzie rola społeczeństwa/pacjentów w tym procesie?
-

3. Reprezentacja społeczeństwa/pacjentów:

- › Kto odpowiada za przebieg procesu?
 - › Kto decyduje o tym, kto jest zaangażowany i jak?
 - › Kto będzie ostatecznie włączony i dlaczego?
 - › Czy jest to zadanie w ramach publicznego procesu decyzyjnego z udziałem wielu zainteresowanych stron?
-

4. Równość przyjętych zasad:

- › Czy będzie zapewniona odpowiednia reprezentacja społeczeństwa i jakie są kryteria identyfikacji odpowiednich reprezentantów?
 - › Czy istnieje narażenie na ryzyko realizacji interesów części społeczeństwa ze szkodą dla innych – np. grup wrażliwych społecznie?
 - › Czy jakieś inne czynniki potencjalnie różnicują rolę i zakres odpowiedzialności osób biorących udział w procesie (osoby mogące podejmować decyzje vs pozostałe)?
-

5. Proces zaangażowania:

- › Jakie strategie zostaną zastosowane w celu zaangażowania publicznego/pacjentów?
 - › W jaki sposób zostaną zapewnione kanały dotarcia odpowiednie dla poszczególnych grup społecznych oraz jak zostaną dostarczone wymagania dotyczące danej inicjatywy / działania?
 - › W jaki sposób zostanie zapewnione, że społeczeństwo otrzyma odpowiednie informacje?
 - › W jaki sposób zostanie zapewnione, że decyzje i powody decyzji zostaną przekazane opinii publicznej?
-

6. Odpowiedzialność:

- › Czy podjęte decyzje w ramach procesu będą prawnie wiążące?
 - › Kto ma moc zmieniać aktualny stan rzeczy?
 - › W jaki sposób proces będzie monitorowany i kontrolowany?
 - › Jakie wdrożono procedury zarządzania konfliktem interesów?
 - › Jakie wdrożono procedury zarządzania konfliktami w ramach procesu?
 - › Jakie jest prawdopodobieństwo akceptacji wyników zaangażowania społecznego przez różne zainteresowane strony (np. profesjonalistów, określone grupy interesów)?
-

7. Potencjalne bariery:

- › Jakie są przewidywane ograniczenia w realizacji podjętych działań i jakie są strategie, podejmowane w celu ich przezwyciężenia (np. język dokumentów urzędniczych)?
 - › Jak należy wprowadzić strategie wspierające publiczne/pacjentów zaangażowania (np. szkolenia, finansowanie społeczności)?
 - › Czy opracowano strategie zarządzania oczekiwaniami społecznymi?
-

8. Ocena wpływu:

- › Jakie są oczekiwane wyniki?
 - › W jaki sposób określono wskaźniki sukcesu danego działania/inicjatywy?
 - › Jakie są ramy czasowe oceny?
 - › Kto przeprowadza ocenę (zewnątrzną / wewnętrzną, formalną / nieformalną) przeprowadzonego procesu podejmowania decyzji czy wprowadzania zmian?
 - › Jakie istnieją mechanizmy informacji zwrotnej od uczestników procesu czy po wdrożeniu zaplanowanych zmian w polityce zdrowotnej?
-

⁹³ Conklin, 2010



HOLENDERSKI MODEL ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW JAKO PRZYKŁAD ZINSTYTUCJONALIZOWANEGO FORMALNEGO SYSTEMU UDZIAŁU PACJENTÓW W OPIECE ZDROWOTNEJ

W holenderskim modelu zaangażowania pacjentów kładzie się duży nacisk na zaangażowanie zorganizowanego społeczeństwa obywatelskiego (tj. organizacji pacjentów) i jest on opisywany jako „neokorporacyjny”, czyli polegający na przyznaniu uprzywilejowanej pozycji pacjentom i reprezentującym je grupom interesu w dostępie do procesu decyzyjnego. Sposób organizacji społeczeństwa obywatelskiego w modelu holenderskim kontrastuje z dwiema innymi opcjami: (1) zaproszenie reprezentatywnej grupy obywateli do wypowiedzenia się na dany temat i (2) proślenie o udział określonej grupy obywateli, których dotyczy pewna decyzja. Możliwość zaangażowania w modelu holenderskim stanowi część „zinstytucjonalizowanego formalnego systemu podejmowania decyzji na różnych poziomach” z wieloma formami zaangażowania; jednak cel, jakim jest uczynienie społeczeństwa „równą stroną” w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej, nie został w praktyce osiągnięty i wiele organizacji ma trudności ze spełnieniem wszystkich wniosków o dopuszczenie do udziału⁹⁴.

Kluczowe działania z udziałem społeczeństwa:

- » Konsultacje Ministerstwa Zdrowia i Sportu, parlamentu, rządowych organów nadzorczych i doradczych oraz gmin,
- » Pracownicy służby zdrowia wykorzystują kryteria jakości opracowane przez niektóre organizacje pacjentów lub holenderski inspektorat opieki zdrowotnej,
- » Organizacje pacjentów mogą negocjować umowy zbiorowe z ubezpieczycielami, zarówno pod względem treści, jak i cen, a także dostarczać ubezpieczycielom informacje,
- » Konsultacje w sprawie opracowania programów badań i oceny wniosków badawczych.

Zaangażowanie pacjentów w proces refundacyjny

Pacjenci zawsze są zaangażowani w proces dot. refundacji leków w Holandii. Formy zaangażowania:

- » Członkostwo w Grupie *Horizon scanning* (czyli procesie opiniowania nowo wprowadzanych technologii medycznych),
- » Zapraszanie do udziału w *scopingu* w celu omówienia PICO,
- » Zachęcanie do komentowania raportów oceniających,
- » Wypowiadanie się (lub przedstawienie uwag pisemnych) podczas komisji oceniającej (posiedzenia te są jawne).

Leki stosowane w opiece szpitalnej są refundowane, gdy tylko eksperci kliniczni są przekonani o ich wartości terapeutycznej. Tylko w przypadku wątpliwości i przy bardzo wysokich kosztach

⁹⁴ van de Bovenkamp, Trappenburg i Grit, 2010, op. cit.

leku dokonywana jest ocena oraz proces uzgodnień z profesjonalistami, ubezpieczycielami i pacjentami.

Pacjenci nie są zaangażowani w proces podejmowania decyzji, chociaż mogą swobodnie kontaktować się z Parlamentem, co jest dosyć częstą praktyką.

Podsumowując, na ogół pacjenci są zawsze zaangażowani w proces refundacyjny oraz w opracowywanie wytycznych i standardów postępowania w Holandii.

KORZYŚCI Z ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W KSZTAŁTOWANIE OPIEKI ZDROWOTNEJ

Wyzwania, stawiane zarówno przed decydentami, jak i samymi pacjentami w procesie tworzenia skutecznych i przynoszących rzeczywistą korzyść z ich zaangażowania rozwiązań systemowych, są wielowymiarowe i wymagają długofalowych działań. Działania takie winny obejmować budowanie wzorców społecznych czy tworzenie sprzyjających uwarunkowań dla rozwoju kultury współpracy z pacjentami, ale również stworzenie możliwych do wdrożenia koncepcji zaangażowania pacjentów na wszystkich poziomach zarządzania, przy jednocześnie ciągłej analizie ograniczeń prawnych, organizacyjnych, zasobów kadrowych czy finansowych. Ustanowienie uprawnień pacjentów do opowiadania się za ich własnymi planami zdrowia i opieki, ocena ich własnych opinii czy doświadczeń (indywidualnych oraz mierzonych w ramach badań satysfakcji czy populacyjnych) na poziomie opieki u konkretnego świadczeniodawcy, czy szerzej – w systemie, jest kolejnym kluczowym zagadnieniem. Coraz więcej wprowadza metody naukowe w celu potwierdzenia skuteczności dobrze zaplanowanych działań angażowania pacjentów, co zachęca decydentów czy menedżerów polityki zdrowotnej i organizacje pacjentów do tworzenia platform współpracy na wszystkich poziomach zarządzania opieką zdrowotną.

Wzmoczone zainteresowanie zaangażowaniem pacjentów w ich opiekę zdrowotną jest również pozytywną konsekwencją coraz częściej podnoszonych problemów zarządczych czy ekonomicznych. Kryzysy gospodarcze (w tym także spodziewany po pandemii COVID-19) i ograniczone obecnie zasoby wpływają na konieczność zmiany podejścia do świadczenia wysokiej jakości usług klinicznych i zmuszają organizacje opieki zdrowotnej do znalezienia dobrej równowagi między ograniczeniami zasobów (szczególnie kadry medycznej) a rosnącymi kosztami opieki. Z drugiej strony nowe typy technologii związanych z *e-health* czy *m-health* (np. teleporady czy telemonitorowanie) prowadzą do konieczności przemodelowania roli pacjenta na stale współpracującego członka zespołu klinicznego. Uczynienie pacjentów aktywnymi uczestnikami świadczenia opieki medycznej jest uważane za rozwiązanie możliwe do osiągnięcia, pozwalające na rezygnację z konieczności zwiększenia liczebności kadry medycznej w opiece zdrowotnej oraz na podjęcie próby znalezienia rozsądnych kosztowo rozwiązań w modelach pacjentocentrycznych (np. VBHC).

W konsekwencji może to prowadzić nie tylko do poprawy efektów zdrowotnych, lecz również bezpieczeństwa – w wyniku ograniczenia lub całkowitej eliminacji niepotrzebnych technologii medycznych (leków, wyrobów medycznych, suplementów diety i innych), działań niepożądanych, czasu hospitalizacji, lub może mieć wpływ na długotrwałe utrzymanie tych wyników.

W Wielkiej Brytanii od 1997 r. podjęto działania w kierunku otwartej, odpowiedzialnej i skoncentrowanej na pacjencie opieki zdrowotnej oraz próby ustalenia zaangażowania pacjentów w tworzenie usług opieki zdrowotnej⁹⁵. Podobne kierunki obrały Kanada, Szwajcaria, Australia, a z krajów CEE – Czechy. Ocena przykładów z innych krajów dotycząca zaangażowania pacjentów czy ogólniej społeczności w różnych warunkach systemowych ujawniła, że wspólne zaangażowanie w proces podejmowania decyzji jest coraz częściej doceniane wśród pacjentów i personelu medycznego.

TABELA 3.
KORZYŚCI Z ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLITYCE ZDROWOTNEJ⁹⁶

KORZYŚCI OGÓLNE
Stanowi dobro samo w sobie
Zgodnie z zasadami demokracji, uczciwości i sprawiedliwości
Zapewnienie odpowiedniej roli pacjentów jako podatnika finansującego publiczne usługi zdrowotne
Ograniczenie „deficytu demokracji”, co pomaga zapewnić silną demokrację, zdolną do pogodzenia różnych interesów i podziałów
KORZYŚCI SYSTEMOWE
Koryguje nierównowagę władzy między stroną publiczną a profesjonalistami
Wypiera proces nadużyć w ochronie zdrowia
Wprowadza wartości indywidualne w proces podejmowanych decyzji w oparciu o dowody naukowe
Wspiera wprowadzanie procesu zmian między różnymi poziomami systemu
Zwiększa odpowiedzialność systemu opieki zdrowotnej przed użytkownikami, podatnikami lub konsumentami
Poprawia jakość opieki zdrowotnej
Poprawia responsywność usług
KORZYŚCI ROZWOJOWE
Pomaga pacjentom w wypełnianiu obowiązków obywatelskich
Poprawia zrozumienie polityki związanej z podejmowaniem decyzji przez pacjentów i związane z tym ograniczenia
Stanowi wyraz samopomocy
Buduje poczucie własnej wartości i upodmiotowienie pacjentów w ochronie zdrowia
Mobilizuje energię i zaangażowanie obywateli (lokalnie lub na poziomie krajowym) we wprowadzaniu zmian
Pomaga pacjentom i społeczeństwu zrozumieć złożoność decyzji w opiece zdrowotnej i zwiększa poziom akceptowalności zmian w systemie

⁹⁵ Mockford, C., Staniszevska, S., Griffiths, F. & Herron-Marx, S. (2012). *The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review*, *International Journal for Quality in Health Care*, 24 (1), 28-38

⁹⁶ Conklin, A., Morris, Z.S., Nolte, E. (2010). *Involving the public in healthcare policy An update of the research evidence and proposed evaluation framework* [online]. Dostępny w: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf

ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW

ZAANGAŻOWANIE NA POZIOMIE MAKRO

Zaangażowanie pacjentów i obywateli, czyli całych społeczności, zaspokaja potrzebę zwiększenia świadomości obywateli i zaangażowania w podejmowanie decyzji związanych ze zdrowiem i może dotyczyć jakichkolwiek działań na poziomie centralnym w zakresie planowania, inicjacji, wdrażania czy monitoringu zmian w polityce zdrowotnej. **Policy making** to proces, w którym rządy przekładają swoją wizję polityczną na konkretne programy oraz działania zapewniające „wyniki” – pożądaną zmianę w realnym świecie⁹⁷. Słownik definiuje „policy” jako określony kierunek działania⁹⁸. Jednakże to przedstawiciele polityki rządowej, tworzący odpowiednie środowisko, zachęcające do zaangażowania pacjentów, oraz ustanawiający standardy opieki, mają decydujący wpływ na tworzenie kultury zaangażowania również na innych poziomach.

Zaangażowanie pacjentów w procesy na poziomie makro (centralnym) powinno być zaplanowane w zależności od funkcji i zakresu informacji niezbędnych do ich opracowania. W ramach jednego procesu mogą być wdrożone różne formy partycypacji pacjentów czy ich organizacji, w zależności od postawionych przed nimi celów na poszczególnych jego etapach. Idealnym rozwiązaniem jest połączenie kilku form z 5 głównych poziomów zaangażowania, szczególnie że komunikacja wydaje się jednym z podstawowych praw pacjentów na poziomie indywidualnym.

Kluczowe dla organizacji procesów zmian systemowych jest zaangażowanie pacjentów, ich przedstawicieli, w tym także OP, poprzez zbieranie informacji / danych na wszystkich poziomach opieki. W tym aspekcie organizacje pacjentów mogą wspierać proces zbierania danych dotyczących opinii, doświadczeń czy preferencji pacjentów (za pomocą kwestionariuszy, wyników badań fokusowych czy PREM – *patient reported experience*) dotyczących terapii, lecz i ścieżek diagnostycznych, potencjalnych braków w procesie integralności opieki, ograniczeń dostępu czy wręcz nierówności w zdrowiu.

Zaangażowanie pacjentów rośnie na arenie międzynarodowej dzięki inicjatywom i projektom zapewniającym wgląd zarówno pacjentom, jak i przemysłowi, w jaki sposób można to robić skutecznie⁹⁹. Takie inicjatywy obejmują projekt PREFER (Pacjent PREFERences), którego celem jest ustanowienie zaleceń wspierających opracowanie wytycznych dla przemysłu, organów regulacyjnych i organów HTA dotyczących tego, jak i kiedy uwzględnić perspektywę pacjenta dotyczące korzyści i ryzyka związanego z produktami leczniczymi¹⁰⁰. Koalicja NICE (PIN) to ponad 80 organizacji pacjentów, które są zaangażowane w umożliwianie grupom pacjentów produktywną współpracę z NICE¹⁰¹; Europejska Akademia Pacjenta w zakresie innowacji terapeutycznych (EUPATI) – projekt mający na celu przygotowanie materiałów edukacyjnych, szkoleń oraz biblioteki internetowej, aby edukować przedstawicieli pacjentów i OP na temat wszystkich procesów związanych z opracowywaniem leków¹⁰². W 2016 r. EUPATI opublikowało wytyczne dotyczące zaangażowania pacjentów w HTA^{103,104,105}.

⁹⁷ Northern Ireland Executive (2016). A practical guide to policy making in Northern Ireland [online]. Dostęp: <https://www.executiveoffice-ni.gov.uk/publications/practical-guide-policy-making-northern-ireland>

⁹⁸ Quality of Public Administration A Toolbox for Practitioners, 2017, op. cit.

⁹⁹ Scholl, I., Kriston, L., Dirmmaier, J. et al. (2012). Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire – physician version (SDM-Q-Doc). *Patient education and counseling*, 88(2), 284-290.

¹⁰⁰ PREFER project. Including the patient perspective. Dostęp: <http://www.imi-prefer.eu/about/>.

¹⁰¹ NICE. Patients Involved in NICE (PIN) (2017). Dostęp <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/pin>

¹⁰² EPF. What We Do. EUPATI project (2017). Dostęp: <http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/EUPATI/>

¹⁰³ Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, May M and See W (2018) EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front. Med.* 5:231

¹⁰⁴ Ibidem.

¹⁰⁵ Mapping Tool to Understand Patient Engagement in HTA Submissions across Selected Neurological Conditions in Europe – Phase 1: Desk Research. Pharmerit International 2017 Version 2.0 – Final

Do najczęstszych formalnych form zaangażowania pacjentów w *policy making* należy:

- » współprzewodniczenie w kształtowaniu polityki – np. współdział w ramach planów reform,
- » tworzenie rad pacjentów (grup doradczych – *Advocacy Groups*), którzy mogą pomóc poradzić sobie z poszczególnymi wyzwaniami politycznymi, także jako ciała doradcze przy instytucjach publicznych (np. Rada Pacjentów w Czechach czy w Holandii).
- » zaangażowanie indywidualnych doradców (pacjentów) wchodzących w skład zespołów opracowujących strategię,
- » konsultacje społeczne, pisemne czy poprzez organizowanie publicznych spotkań w celu zaangażowania pacjentów w opracowanie nowego planu strategicznego,
- » organizowanie celowanego publicznego panelu pacjentów, aby prowadzić dyskusję nad ważnymi decyzjami strategicznymi,
- » prowadzenie ankiet *on-line* z prośbą o opinię na temat danej strategii czy projektu zmian^{106,107}.

Zaangażowanie pacjentów i ich społeczności zostało już wykorzystane jako strategia zwiększania publicznego dostępu do opieki zdrowotnej, na przykład za pośrednictwem rozwiązań e-zdrowia, w tym telemedycyny, czy wykorzystania zdalnego monitorowania stanu pacjenta¹⁰⁸. W tym przypadku uczestnictwo niekoniecznie oznacza aktywne zaangażowanie w podejmowanie decyzji, ale odnosi się raczej do zaangażowania jednostek w istniejącą „standardową” opiekę, jej monitorowanie lub zastępowanie rutynowej komunikacji.

Jednym z przykładów zaangażowania OP w kształtowanie polityki zdrowotnej w kraju jest Republika Czeska. To właśnie tam powołana do życia została Grupa Doradcza składająca się z przedstawicieli różnych OP, którzy mają możliwość przedstawiania sugestii i uwag dotyczących zmian w ustawodawstwie, opiniowania różnych inicjatyw Ministerstwa Zdrowia oraz mogą proaktywnie występować z inicjatywami na różnych poziomach.



WIELOPOZIOMOWA WSPÓŁPRACA Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW W KRAJACH CEE NA PRZYKŁADZIE REPUBLIKI CZESKIEJ

Rolę pacjentów w systemie ochrony zdrowia w Republice Czeskiej ogólnie można podzielić na dwa poziomy: indywidualny i systemowy. Zaangażowanie beneficjentów usług zdrowotnych poprawia koncentrację i ukierunkowuje środki na rzeczywiste potrzeby pacjentów, zwiększa poziom dostępności usług dla pacjenta, co osiągnięte jest również w oparciu o lokalne uwarunkowania prawne, z zapewnieniem odpowiedniej reprezentatywności pacjentów jako ekspertów.

W Republice Czeskiej zidentyfikowane zostały również podstawowe kroki w celu zapewnienia znaczącego zaangażowania pacjentów w procesy w systemie ochrony zdrowia.

¹⁰⁶ Health Quality Ontario (2017). Ontario's Patient Engagement Framework. Creating a strong culture of patient engagement to support high quality health care. [online] Dostęp: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/ontario-patient-engagement-framework-en.pdf>

¹⁰⁷ Menear i in., 2020, op. cit.

¹⁰⁸ Myers i in., 2011



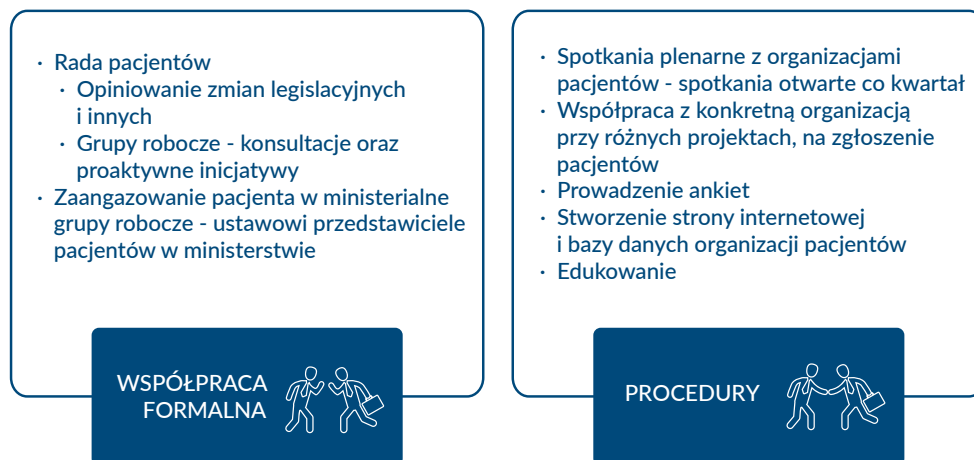
Rząd czeski sporządził również jasne kryteria definiujące organizacje pacjentów:

- » **reprezentatywność:** organizacja jest prowadzona przez pacjentów lub pacjenci stanowią większość,
- » **cel i działania:** dotyczy pomocy pacjentom i / lub ochrony praw i interesów pacjentów,
- » **przejrzystość, neutralność, niezależność:** organizacja jest niezależna i oparta na zasadach demokracji i przejrzystości,
- » **podmiotowość prawna i forma prawna:** stowarzyszenie, spółka użyteczności publicznej, instytut.

Czeski Minister Zdrowia w roku 2017 powołał Radę Pacjentów. Jej 24 członków powoływanych jest na czteroletnią kadencję. Członkowie zostali tak wybrani, aby pacjenci o różnych potrzebach byli jednakowo reprezentowani (m.in. choroby nerek, choroby rzadkie, stwardnienie rozsiane, choroby psychiczne, cukrzyca, zaburzenia słuchu i wzroku, choroby reumatoidalne, choroby skóry itd.). Rada ma służyć jako mediator między potrzebami pacjentów, reprezentującymi różne zaburzenia, i Ministerstwem Zdrowia. Rada powinna między innymi przedstawiać sugestie i uwagi dotyczące zmian w ustawodawstwie, działaniach i zasobach. Rada daje swoje komentarze do różnych inicjatyw Ministerstwa Zdrowia (w tym tych legislacyjnych), występuje proaktywnie z różnymi inicjatywami oraz pełni funkcję reprezentacji pacjentów w ministerstwie. Przed 2017 rokiem, zaangażowanie pacjentów nie było takie silne – OP mogły się spotykać i rozmawiać z MZ, ale nie było to ustrukturyzowane¹⁰⁹.

Rada musi zbierać się co najmniej 4 razy w roku. Poza tym może również tworzyć grupy robocze zajmujące się konkretnymi pytaniami, takimi jak te, które dotyczą pacjentów z określonymi diagnozami i ich specyficznymi potrzebami. Na pierwszym posiedzeniu Rady w dniu 18 października 2017 r. omawiano już i komentowano przedłużenie dekretu o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym. Podczas drugiego posiedzenia Rada Pacjentów wybrała zarząd, który w konsekwencji został powołany przez Ministra Zdrowia w grudniu 2017 r. Do sierpnia 2019 roku Rada przygotowała 46 komentarzy, uczestniczyła w pracach 14 grup roboczych w ministerstwie, przygotowywała opinie.

¹⁰⁹ Wypowiedź przedstawiciela organizacji pacjentów z Czech (badanie ankietowe prowadzone w sierpniu 2020 roku).



Przykładowe zespoły w Ministerstwie Zdrowia w pracach, w których uczestniczyli przedstawiciele Rady:

- » zespół ds. kategoryzacji i regulacji refundacyjnych urządzeń medycznych,
- » zespół ds. cen oraz refundacji leków,
- » międzyresortowy zespół zdrowia i zabezpieczenia społecznego,
- » komisja ds. oceny nowych świadczeń szpitalnych finansowanych w ramach ubezpieczenia zdrowotnego,
- » grupa robocza ds. kompleksowej opieki w warunkach domowych,
- » grupa robocza ds. opieki neuropsychiatrycznej pacjentów z chorobą Parkinsona,
- » komisja ds. dostępności opieki stomatologicznej,
- » grupa robocza ds. jakości opieki medycznej.

Rada jest ciałem doradczym dla Ministra Zdrowia. W radzie funkcjonują grupy robocze zajmujące się następującymi zagadnieniami:

- » urządzenia medyczne,
- » innowacyjne leczenie,
- » zdrowie i zagadnienia społeczne,
- » zdrowie psychiczne.

Rada może komentować wszelkie proponowane przez MZ zmiany w prawodawstwie a grupy doradcze są tworzone przez MZ w zależności od potrzeb – natomiast zawsze zapraszani są do nich pacjenci. Obecnie w systemie ochrony zdrowia w Republice Czeskiej OP biorą czynny udział we wprowadzaniu reform z obszaru: opieki psychiatrycznej, e-zdrowia (w tym e-recepty) oraz dostępu do wyrobów medycznych¹¹⁰.

¹¹⁰ Wypowiedź przedstawiciela organizacji pacjentów z Czech (badanie ankietowe prowadzone w sierpniu 2020 roku).

Polskim przykładem tworzenia strategicznej koncepcji, dotyczącym zaangażowania OP w procesy polityki zdrowotnej, jest projekt dialogu społecznego „Razem dla Zdrowia”. Celem tej inicjatywy było wzmocnienie dialogu między stroną publiczną a partnerami społecznymi w tym OP. W ramach projektu zaproponowano również szereg zmian legislacyjnych, czego efektem jest projekt nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta złożony przez RPP, i który obecnie jest w trakcie konsultacji.



PRZYKŁAD TWORZENIA RAM DIALOGU SPOŁECZNEGO DLA PROCESÓW ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE

Głównym celem projektu „Razem dla Zdrowia” 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 celu miała przyczynić się do wzmocnienia dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjentów, świadczeniodawcami oraz zawodami medycznymi). Projekt realizowała Fundacja „My Pacjenci” w partnerstwie z Naczelną Izbą Lekarską, Naczelną Izbą Aptekarską oraz Naczelną Izbą Pielęgniarek i Położnych¹¹¹.

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

- » konsultacji projektów aktów prawnych,
- » tworzeniu wspólnych, publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych¹¹².

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

- » w ciałach, w których zapadają decyzje dotyczące rozwiązań systemowych w ochronie zdrowia,
- » w konsultacjach społecznych aktów prawnych organizowanych przez resort zdrowia i jego agendy¹¹³.

W ramach projektu przeprowadzono sondaż opinii pacjentów i obywateli nt. wymiaru dialogu społecznego potrzebnego w ochronie zdrowia. We wnioskach można przeczytać, że dobrze ugruntowana partycypacja jest kluczowa dla stanowienia dobrej jakości regulacji oraz decyzji w obszarze ochrony zdrowia, który winien być konstytuowany wokół potrzeb pacjentów¹¹⁴.

¹¹¹ Fundacja My Pacjenci, Razem dla zdrowia. Dostęp: <https://mypacjenci.org/razem-dla-zdrowia/>

¹¹² Borek, E., Janus, A., Perendyk, T. et al. (2016). Jakiego dialogu społecznego potrzebujemy w ochronie zdrowia? Wyniki sondażu opinii pacjentów i obywateli. [online] Dostęp: https://mypacjenci.org/wp-content/uploads/2018/08/Raport_dialog_spoeczny_10_01_2017.pdf

¹¹³ Ibidem.

¹¹⁴ Ibidem.

W ramach projektu przygotowano również raport, który stanowił próbę odpowiedzi na pytanie, które z praw pacjenta są w Polsce niedostatecznie uregulowane lub stosowane i przez to wyczerkiwane przez pacjentów. Opracowanie miało za zadanie wskazać obszary deficytu, które powinny być przedmiotem dalszych analiz i wprowadzić nowe/zmodyfikowane rozwiązania w ramach nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta¹¹⁵.

Oczekiwana nowelizacja ustawy, będąca inicjatywą Rzecznika Praw Pacjenta, była i jest szeroko dyskutowana nie tylko z przedstawicielami środowisk pacjentów, lecz również profesjonalistami medycznymi i decydentami systemu ochrony zdrowia. W tym procesie Fundacja „My Pacjenci” w ramach projektu „Razem dla Zdrowia” przeprowadziła wśród internautów sondaż *on-line*. Ankieta dotyczyła opinii i oczekiwań obywateli dotyczących praw pacjenta. Wskazała, że jest wiele uprawnień, na które oczekują polscy pacjenci – np. prawo do określenia limitu czasu oczekiwania na świadczenie zdrowotne, prawo do informacji o skuteczności i bezpieczeństwie leczenia w każdej placówce, prawo do naprawy szkód i odszkodowania za szkody, prawo do zgłaszania zdarzeń niepożądanych i skarg dotyczących leczenia czy też prawo pacjenta do wyboru metody leczenia spośród opcji terapeutycznych przedstawionych przez personel medyczny¹¹⁶.

W dyskusjach nad nowelizacją ustawy rozważano również wprowadzenie obowiązków pacjenta. Podczas warsztatów prowadzonych w ramach projektu wskazano, że warunkiem przejęcia przez pacjentów odpowiedzialności za zdrowie jest rozwój kompetencji zdrowotnych pacjentów, poprzez dostarczenie im efektywnego systemu certyfikowanej, autoryzowanej wiedzy medycznej. Dopiero wtedy można rozpocząć rzetelną dyskusję o współodpowiedzialności pacjentów za własne zdrowie¹¹⁷.

Raport Fundacji „My Pacjenci” to efekt prac i doświadczeń wszystkich uczestników systemu: organizacji pacjentów, środowiska medycznego a przede wszystkim samych pacjentów, których oczekiwania i opinie poznajemy dzięki przytoczonym wynikom sondażu przeprowadzonego *on-line*. W opinii Rzecznika Praw Pacjenta Raport „Prawa Pacjenta – czas na zmiany” jest znakomitą punktem wyjścia do dalszej dyskusji nad zmianami w katalogu praw pacjenta i można go traktować jako próbę znalezienia kompromisu pomiędzy tym, co potrzebne pacjentom, a tym, co umożliwia system ochrony zdrowia. Rzecznik Praw Pacjenta, przygotowując propozycję nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, starał się uwzględnić nie tylko potrzeby pacjentów, ale też możliwości i pewne ograniczenia, jakie związane są z funkcjonowaniem tego systemu¹¹⁸.

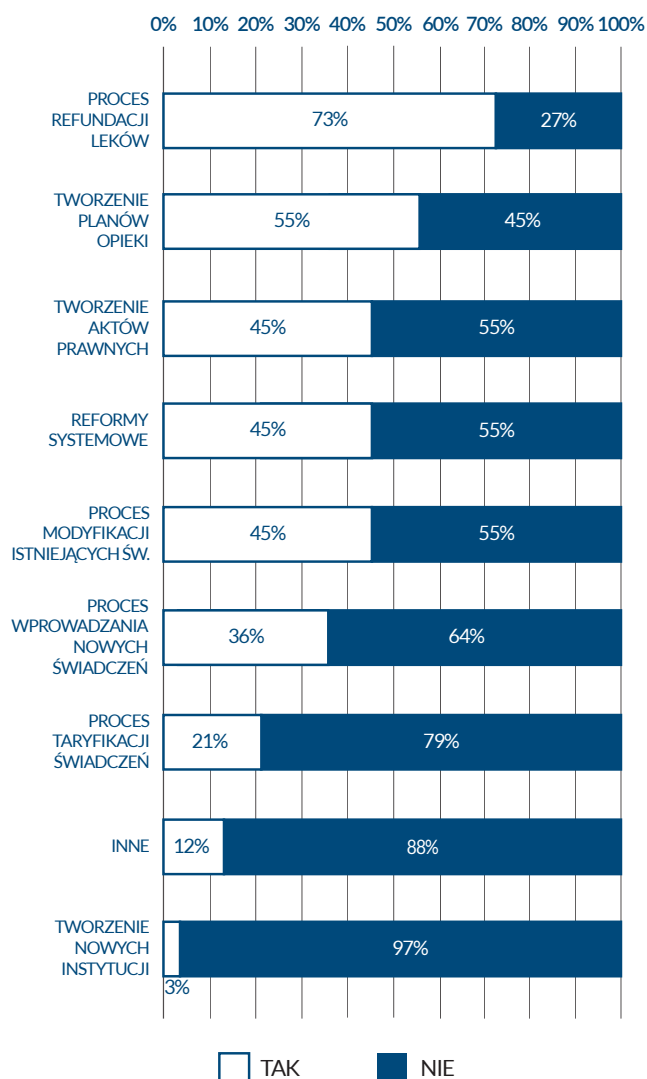
Projekt dialogu społecznego „Razem dla Zdrowia” jest przykładem zaangażowania OP oraz pacjentów w tworzenie rozwiązań na poziomie systemowym. Wypracowane w ramach projektu stanowiska i rekomendacje miały być bowiem podstawą do wdrożenia projakościowych rozwiązań organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia, ułatwiających dostęp do wysokiej jakości usług medycznych.

¹¹⁵ Zespół badawczy Akademii Leona Koźmińskiego. (2018) Prawa Pacjenta – czas na zmiany [online]. Dostęp: https://mypacjenci.org/wp-content/uploads/2018/11/Prawa_pacjenta_czas_na_zmiany_22_11_2018-wersja-ostateczna.pdf

¹¹⁶ *Ibidem*.

¹¹⁷ *Ibidem*.

¹¹⁸ *Ibidem*.

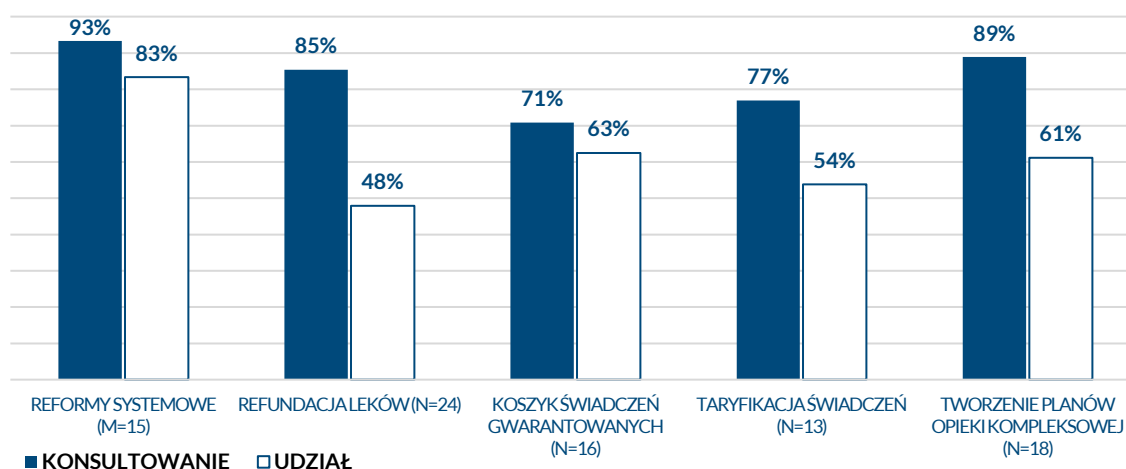


WYKRES 2.
ZAKRES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W PROCESY
TWORZENIA POLITYKI ZDROWOTNEJ W POLSCE¹¹⁹

W ramach przeprowadzonej ankiety wśród 42 organizacji pacjentów w Polsce w 2020 r. wskazano, że są one najczęściej zaangażowane w konsultowanie reform systemowych/ tworzenie rozwiązań kompleksowych czy w refundację (Wykres 2).

Jednocześnie współudział pacjentów, czyli bezpośrednia partycypacja w komitetach/ zespołach pracujących w danych procesach, jest najwyższy w reformach systemowych. W poprzednim rozdziale przedstawiliśmy podstawowe prawa pacjentów, które zawarte są w polskim prawodawstwie, wyniki poniższego badania wskazują, że pomimo braku uwarunkowań prawnych, w ostatnich 5 latach doszło do wzrostu zaangażowania pacjentów w procesy polityki zdrowotnej, co było jednym z ogłoszonych przez Ministerstwo Zdrowia priorytetów (Wykres 3).

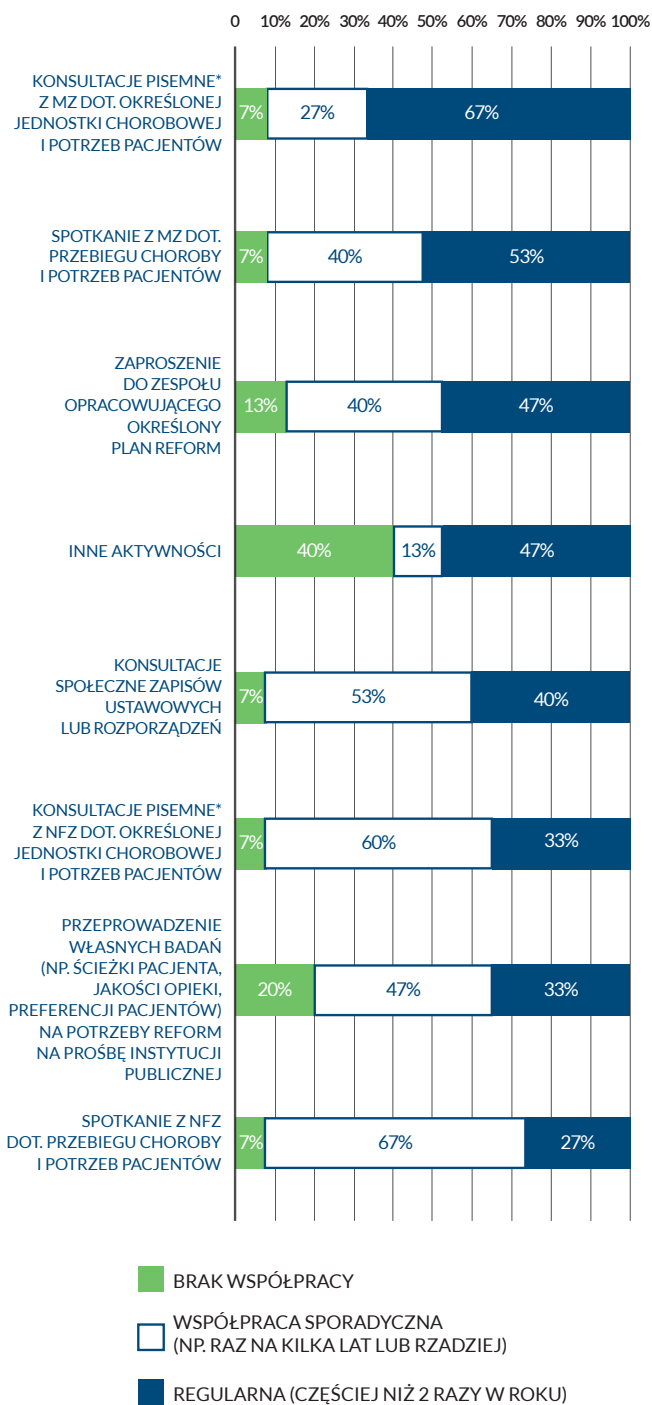
W dalszej części dokumentu przedstawimy zakres partycypacji pacjentów czy organizacji pacjentów w procesach dotyczących planowania opieki zdrowotnej lub podejmowania decyzji w zakresie reform systemowych, refundacji leków czy tworzenia i finansowania koszyka świadczeń gwarantowanych, wraz z przykładami z innych krajów.



WYKRES 3.
POZIOM ZAANGAŻOWANIA OP W WYBRANYCH PROCESACH POLITYKI ZDROWOTNEJ¹²⁰

¹¹⁹ Badanie ankietowe prowadzone wśród 42 przedstawicieli OP (badanie własne), 2020.

¹²⁰ Ibidem.



WYKRES 4.
CZĘSTOŚĆ ORAZ FORMY WSPÓŁPRACY OP ZE STRONĄ PUBLICZNĄ W ZAKRESIE REFORM SYSTEMOWYCH W POLSCE – NA PODSTAWIE BADANIA ANKIETOWEGO Z ROKU 2020¹²²

FORMY ZAANGAŻOWANIA NA POZIOMIE MAKRO

Angażowanie pacjentów w dziedzinie polityki, strategii i zarządzania oznacza też coraz częściej partnerstwo jednostek ochrony zdrowia oraz struktur rządowych z pacjentami i opiekunami w celu identyfikacji i pomocy w tworzeniu bardziej odpowiedzialnych priorytetów zdrowotnych, polityk i modeli zarządzania czy zakresu świadczeń. Zaangażowanie w tej dziedzinie gwarantuje, że priorytety polityki i alokacja zasobów odzwierciedlą wartości i priorytety przeszłych, obecnych i przyszłych pacjentów. Dzięki zaangażowaniu pacjentów w *policy making* organizacje ochrony zdrowia, agencje rządowe i decydenci mogą wykazać się odpowiedzialnością, promować przejrzystość i reagować na potrzeby pacjentów¹²¹.

ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W REFORMY SYSTEMOWE

Tworzenie polityki zdrowotnej (*policy making*) obejmuje proces, w którym rządy przekładają swoją wizję polityczną na programy oraz działania zapewniające „wyniki” – wprowadzają pożądaną zmianę w życie. Reforma systemowa to proces ewolucyjnego, stopniowego i zwykle długotrwałego przekształcania elementów systemu ochrony zdrowia, przebiegający pod kontrolą instytucji władzy politycznej. Przykładem podejmowanych, szeroko pojętych, reform systemowych w Polsce są ostatnio: Narodowa Strategia Onkologiczna, sieć onkologiczna i jej pilotaż oraz Plan Chorób Rzadkich, który jest przykładem tworzenia konkretnych rozwiązań i celów operacyjnych na poziomie kraju.

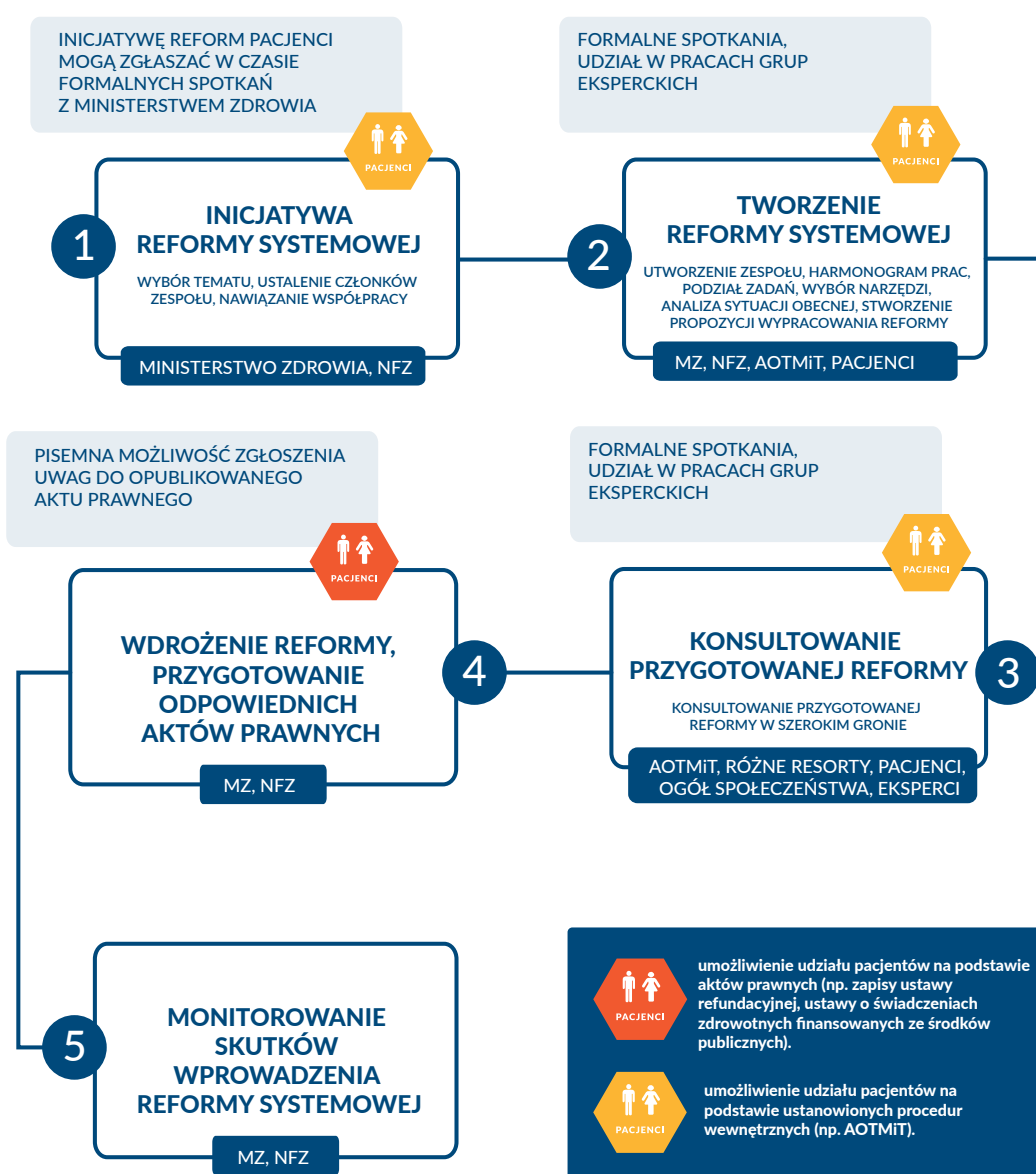
Proces reform systemowych czy tworzenia polityki zdrowotnej może obejmować fazę inicjacji procesu i opracowanie planu reform, następnie fazę jej implementacji i monitorowania w systemie w określonym czasie. Zaangażowanie pacjentów w Polsce

¹²¹ Health Quality Ontario, 2017, op. cit

¹²² Badanie ankietowe prowadzone wśród 42 przedstawicieli OP (badanie własne), 2020.

jest najczęściej związane z inicjowaniem i planowaniem zakresu reform jako głównymi procesami w omawianym zagadnieniu, które są prowadzone multidyscyplinarnie.

Przeprowadzona na potrzeby niniejszego raportu ankieta diagnostyczna wśród 42 OP (dotycząca zaangażowania OP w procesy w systemie ochrony zdrowia) w maju 2020 roku w Polsce wskazuje, że pacjenci w ostatnich latach byli coraz częściej zapraszani do udziału w tworzeniu centralnych rozwiązań systemowych, głównie przez MZ czy NFZ. Skład i struktura zespołów tworzonych przez Ministerstwo Zdrowia przedstawione zostały w oficjalnych dokumentach prezentujących inicjatywę podjęcia reform lub w dokumentach prawnych (Rozporządzenia Ministra Zdrowia powołujące określone zespoły).



RYCINA 13.
 OGÓLNY SCHEMAT PROCESU ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W KSZTAŁTOWANIE REFORM SYSTEMOWYCH W POLSCE

Źródło: Opracowanie własne

Obecnie proces angażowania pacjentów (wybór organizacji, sposób ich reprezentacji czy określenie roli pacjentów) nie został sprecyzowany w ramach żadnego z oficjalnych dokumentów instytucji publicznych (z wyjątkiem Rzecznika Praw Pacjenta – patrz: rozdział *Podstawowe prawa pacjenta i rola Rzecznika Praw Pacjenta w Polsce*). Przedstawione wyniki wskazują na rosnący udział przedstawicieli pacjentów w prezentowaniu opinii i doświadczeń związanych z daną chorobą, przede wszystkim w formie pisemnej, lecz także bezpośrednio (Rycina 13, s. 69).

W Tabeli 4 przedstawiono proces planowania i wdrażania reform systemowych w Polsce, ze wskazaniem roli organizacji pacjentów oraz form ich uczestnictwa w tym procesie.

TABELA 4.

SZCZEGÓŁY ETAPÓW PROCESU PLANOWANIA I/LUB WDRAŻANIA REFORM SYSTEMOWYCH A MIEJSCE I FORMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE

ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	OGÓLNE CELE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW / CO CHCE WIEDZIEĆ PACJENT?	POTENCJALNE FORMY ZAANGAŻOWANIA
Inicjatywa reformy systemowej	Aktualnie w Polsce ten etap <i>policy making</i> nie jest ujęty w sposób formalny.	» Wskazanie potrzeb medycznych pacjentów, » Zgłaszanie priorytetów zdrowotnych do Ministra Zdrowia, » Wskazanie konkretnych tematów organizacyjnych, strukturalnych czy procesów do oceny z perspektywy pacjenta.	» Przedstawienie pisemne stanowiska, » Zgłaszanie tematów do przeprowadzenia reform społecznych (pisemne/on-line), » Zgłaszanie problemów dotyczących danego obszaru pod względem organizacyjnym i finansowym.
	Najczęściej inicjacja procesu jest prowadzona przez MZ oraz NFZ.		
	Wybór tematów do reformy (mapowanie potrzeb).	» Wskazanie niezaspokojonych potrzeb medycznych, » Identyfikacja braków/niedoskonałości w systemie pod względem organizacji opieki z perspektywy pacjenta, » Wskazanie nierówności w dostępie do świadczeń w konkretnych obszarach z perspektywy pacjenta.	» Selekcja tematów do oceny w ramach Zespołów Ekspertów przy Ministrze Zdrowia, » Cykliczne spotkania Ministra Zdrowia z organizacjami pacjentów w sprawie aktualnych priorytetów zdrowotnych i planowanych zmian systemowych, » Przygotowanie przez organizacje pacjentów formalnej listy proponowanych zmian w systemie.
Tworzenie reformy systemowej	Ustalenie członków zespołu i zaproszenie do współpracy.	» Informowanie pacjentów o toczących się procesach i konsultacjach.	» Stworzenie rad pacjentów (grup doradczych), » Zaangażowanie indywidualnych doradców.
	Aktualnie w Polsce ten etap <i>policy making</i> nie jest ujęty w sposób formalny.		
	Określenie celów głównych i szczegółowych wprowadzenia reformy.	» Przedstawienie celu głównego i szczegółowych tworzenia reformy systemowej, » Przedstawienie harmonogramu prac, » Przedstawienie podziału zadań w ramach prac nad reformą, » Przedstawienie głównych potrzeb i aspektów organizacyjnych, strukturalnych, finansowych i innych, istotnych z punktu widzenia pacjenta, » Uwzględnienie w analizie sytuacji aspektów zaangażowania pacjentów, » Przedstawienie roli pacjentów w nowym systemie opieki w danym obszarze.	» Współprzewodniczenie w procesie tworzenia reformy, » Stworzenie rad pacjentów (grup doradczych) do konkretnych reform, » Organizowanie celowanych paneli pacjenckich, » Zbieranie ankiet/danych od pacjentów.

ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	OGÓLNE CELE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW / CO CHCE WIEDZIEĆ PACJENT?	POTENCJALNE FORMY ZAANGAŻOWANIA
	Przygotowanie harmonogramu prac, podział zadań, ustalenie budżetu projektu.	» Przedstawienie celów zaangażowania pacjentów w całym procesie i na poszczególnych jego etapach, » Przedstawienie reprezentacji pacjentów oraz wskazanie w jaki sposób byli wybrani, » Forma uczestnictwa pacjenta w ramach całego procesu oraz na jego poszczególnych etapach, » Sposób finansowania prac wykonanych przez pacjentów w ramach procesu.	» Współprzewodniczenie w procesie tworzenia reformy, » Równy głos w przypadku podejmowania krytycznych decyzji w czasie tworzenia reformy, » Stworzenie rad pacjentów (grup doradczych) do konkretnych reform.
	Analiza sytuacji obecnej, w tym przegląd możliwych narzędzi oraz ich wybór do projektu.	» Dostarczenie danych o analizie stanu obecnego, » Przedstawienie potrzeb pacjentów z uwzględnieniem braków/niedoskonałości w systemie, » Opis ciężkości choroby, » Opis niezaspokojonych potrzeb medycznych, » Przedstawienie ścieżki pacjenta z perspektywy pacjenta.	» Stworzenie rad pacjentów (grup doradczych) lub włączenie istniejących grup doradczych do konkretnych reform jako członków zespołu do analizy danych lub planowania badań, » Organizowanie celowanych paneli pacjenckich, » Zbieranie ankiet/danych od pacjentów.
	Stworzenie propozycji wypracowania reformy planu zmiany, aktów prawnych.	» Przypisanie określonych ról w tworzeniu reformy, » Udział w dyskusji nt. tworzonych rozwiązań w zakresie: » niezaspokojonych potrzeb, » ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjentów, » oceny preferencji pacjentów co do diagnostyki terapii czy formy opieki zdrowotnej, » kosztów prywatnie ponoszonych przez pacjentów, » określenia wsparcia dla rodzin odnośnie do opieki zdrowotnej, lecz także organizacji opieki z innych systemów, np. społecznego, » kierunków zmian organizacyjnych strukturalnych, jeżeli takie są niezbędne w procesie reform systemowych.	» Współprzewodniczenie w procesie tworzenia reformy , » Organizowanie celowanych paneli pacjenckich, » Zbieranie ankiet/danych od pacjentów.
Konsultowanie reformy systemowej	Aktualnie w Polsce ten etap <i>policy making</i> nie jest ujęty w sposób formalny dla wszystkich procesów – jest regulowany indywidualnie.	» Przygotowanie komentarzy / postulatów / uwag do przedstawionego kształtu reformy w zakresach omówionych wyżej, » Jasne przedstawienie założeń reform wraz ze ścieżką diagnostyczno-terapeutyczną pacjentów, » Czas realizacji i plan wdrażania reform, » Miejsce i rola pacjenta we wdrażaniu reformy, » Określenie wsparcia dla rodzin w zakresie opieki zdrowotnej, lecz także organizacji opieki z innych systemów np. społecznego, » Określenie kierunków zmian organizacyjnych i strukturalnych, jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej reformy, » Źródła finansowania oraz sposób ich monitorowania.	» Spotkania z organizacjami pacjentów w celu skonsultowania propozycji kształtu reformy systemowej, » Konsultacje społeczne - przygotowanie przez organizacje pacjentów, lecz i społeczeństwo formalnych komentarzy / postulatów / uwag do przedstawionego kształtu reformy.

ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	OGÓLNE CELE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW / CO CHCE WIEDZIEĆ PACJENT?	POTENCJALNE FORMY ZAANGAŻOWANIA
Podjęcie decyzji, czyli wdrożenie reformy systemowej	Decyzja o wdrożeniu reformy systemowej jest w kompetencjach Ministra Zdrowia a następnie procedowana jest zgodnie z procesem legislacyjnym w Polsce.	» Sposób odwołania się od decyzji, » Informacja o podjętej decyzji i jej zakresie (czas, warunki realizacji), » Sposób odwołania się od decyzji.	» Spotkania z organizacjami pacjentów w celu skonsultowania propozycji kształtu reformy systemowej, » Opublikowanie decyzji, » Zmiana decyzji w procesie odwoławczym (proceduralnym lub prawnym).
Monitorowanie skutków wdrożenia reformy systemowej	Aktualnie w Polsce ten etap <i>policy making</i> nie jest ujęty w sposób formalny.	» Dostarczanie informacji/danych w zakresie wszystkich powyższych aspektów, » Plan wdrażania reform społecznych - możliwość włączenia w zespoły monitorujące przebieg reform, » Określenie wskaźników ewaluacji programów, » Określenie form wsparcia dla grup wrażliwych.	» Spotkania z organizacjami pacjentów w celu omówienia skutków wdrożonych zmian w systemie, » Zaangażowanie indywidualnych doradców, » Prowadzenie ankiet.

Rozwiązania międzynarodowe

W wielu krajach – np. Wielkiej Brytanii czy w Kanadzie – rola pacjentów i ich organizacji w tworzeniu opieki zdrowotnej została wpisana na stałe do systemu. W Wielkiej Brytanii od samego początku tworzenia NICE pacjenci pełnili równorzędną rolę, a pacjent jest przygotowywany do roli eksperta (patrz przykład poniżej). W Kanadzie, w ramach przygotowywania do zmian systemowych dotyczących modyfikacji w refundacji leków onkologicznych, przeprowadzono publiczną dyskusję z udziałem pacjentów oraz badaniem ich oczekiwań.



PACJENT JAKO EKSPERT W OPIECE ZDROWOTNEJ NA PRZYKŁADZIE WIELKIEJ BRYTANII

Brytyjski system opieki zdrowotnej definiuje się jako skoncentrowany na pacjencie. Konstytucja Narodowej Służby Zdrowia (NHS) wyraźnie nakazuje zaangażowanie pacjentów w opiekę zdrowotną. „Pacjent będzie w centrum wszystkiego, co robi NHS: (...) NHS będzie aktywnie zachęcać opinię publiczną, pacjentów i personel, przyjmować ją i wykorzystywać do ulepszania swoich usług”. NHS deklaruje, że jest „zaangażowany we współpracę z innymi służbami władz lokalnych, innymi organizacjami sektora publicznego oraz szeroką gamą organizacji sektora prywatnego i wolontariatu w celu

zapewnienia i poprawy zdrowia i dobrego samopoczucia". Termin „organizacje wolontariackie” obejmuje w szczególności organizacje pacjentów¹²³.

W związku z tym podczas opracowywania modeli opieki NHS rutynowo konsultuje się z organizacjami pacjentów. Nie jest niczym niezwykłym, że zespoły NHS zwracają się do organizacji pacjentów z prośbami o informacje zwrotne na temat nowych procedur lub ustaleń. Należy podkreślić, że NHS ma dedykowane zespoły do kontaktów z OP i podobnie jak większość informacji publicznych, dialog odbywa się w ustrukturyzowanej formie, z precyzyjnymi, szczegółowymi pytaniami zadawanymi OP oraz wskazówkami dotyczącymi zakresu odpowiedzi (często zapewnia się formularze odpowiedzi, aby pomóc w zrozumieniu informacji)¹²⁴.

Jednocześnie od organizacji pacjentów wyraźnie oczekuje się profesjonalnego, odpowiedzialnego postępowania. OP starają się uzyskać certyfikat NHS w zakresie jakości dostarczanych przez siebie informacji zdrowotnych (tak zwany „Standard informacyjny NHS”). Organizacje pacjentów mogą wtedy umieścić na swoich stronach internetowych logo, które mówi, że informacje, które przekazują, są wiarygodne. Wymagania certyfikacyjne wraz z listą aktualnie certyfikowanych organizacji pacjentów są udostępniane przez NHS publicznie pod adresem <https://www.england.nhs.uk/tis/>¹⁰⁵.

Dobłą praktyką może być trwająca reforma procesu NICE („Przegląd metod i procesów”), której celem jest przegląd i przeprojektowanie wszystkich elementów procesu HTA, od sposobów współpracy po komunikację i metody stosowane w HTA. 2-letni przegląd jest prowadzony przez NICE, ale kluczowymi uczestnikami są zaproszone organizacje pacjentów, które pracują w tematycznych grupach roboczych w oparciu o wspólne doświadczenia i preferencje. NICE zapewnił, że do każdej organizacji pacjentów, z którą się kontaktował, zwrócono się z ofertą przyłączenia się do przeglądu. Wkład organizacji pacjentów jest rzeczywisty – OP stanowią większość uczestników grup roboczych, a personel NICE pomaga jedynie w kierowaniu i moderowaniu dyskusji lub opracowywaniu wyników. Podstawową ideą jest to, że ostatecznie wszystkie procesy NICE muszą służyć tylko pacjentom, dlatego to oni muszą być głównymi motorami wszelkich zmian. Reformy w innych obszarach niż NICE są mniej widoczne, częściowo ze względu na fragmentaryczny charakter systemu opieki zdrowotnej. Są też rzadziej publikowane, i – jak zauważa jeden z przedstawicieli organizacji pacjentów z Anglii – pacjenci nigdy nie dostają zaproszenia do wzięcia udziału w kształtowaniu systemu od instytucji innej niż NICE.¹²⁶

Dominującą cechą w Wielkiej Brytanii jest zaufanie pokładane w wiedzy i doświadczeniu innej osoby oraz przekonanie, że organizacje pacjentów mają dużą wartość jako partnerzy i „eksperti pacjentów”, w kształtowaniu tego, co zasadniczo jest dobrem wspólnym brytyjskiego systemu opieki zdrowotnej¹²⁷.

¹²³ Wypowiedź przedstawiciela organizacji pacjentów z Anglii (badanie ankietowe prowadzone w sierpniu 2020 roku).

¹²⁴ *Ibidem*.

¹²⁵ *Ibidem*.

¹²⁶ *Ibidem*.

¹²⁷ *Ibidem*.



ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W TWORZENIE POLITYKI LEKOWEJ DLA ONKOLOGII W KANADZIE

W 2016 roku Canadian Partnership Against Cancer (instytucja finansowana przez rząd federalny) przy wsparciu Canadian Centre for Applied Research in Cancer Control (ARCC) i McMaster Health Forum sfinansowało serię publicznych obrad w całej Kanadzie, aby zaangażować Kanadyjczyków w zakresie zapewnienia sprawiedliwego i zrównoważonego finansowania leków przeciwnowotworowych. Wydarzenia te zatytułowane były „Making Fair and Sustainable Decisions about Funding for Cancer Drugs in Canada”. Ten celowy program zaangażowania koncentrował się na finansowaniu leków przeciwnowotworowych, ponieważ koszty leczenia nowotworów rosły szybciej niż w innych obszarach opieki zdrowotnej (głównie z powodu wzrastających cen leków przeciwnowotworowych)¹²⁸.

Decyzje o finansowaniu leków przeciwnowotworowych są trudne, zwłaszcza gdy mamy do czynienia z wysoką ceną leku w porównaniu z niewielkim wzrostem korzyści zdrowotnych. Staje się to jeszcze trudniejsze, gdy dostępne mogą być inne tańsze leki, które mogą zapewnić tylko nieznacznie mniejsze korzyści zdrowotne. Ponieważ decyzje te są często dokonywane kosztem innych priorytetów, ważne jest, aby decydenci znali stanowisko osób, których dotyczy ten problem, znali ich wartości i preferencje obywateli¹²⁹.

Celem serii wydarzeń było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie (we współpracy z obywatelami), jakie wartości powinny stanowić podstawę decyzji politycznych związanych z finansowaniem leków przeciwnowotworowych, gdy budżet jest ograniczony, oraz w jaki sposób decyzje te mogą być podejmowane w sposób godny zaufania¹³⁰.

W wydarzeniach wzięło udział 115 uczestników, z których niektórzy doświadczali choroby nowotworowej (lub opiekowali się taką osobą) lub nie, ale chorowali na inne ostre lub przewlekłe choroby. Rekrutacja uczestników prowadzona była w celu zidentyfikowania grupy obywateli, która odzwierciedla różnorodność doświadczeń życiowych i perspektyw społecznych. Prowadzone były na podstawie danych demograficznych prowincji, w której odbywał się każdy panel. Zadbano o różnorodność w doborze uczestników (płeć, miejsce zamieszkania – miasto/wieś, pochodzenie etniczno-kulturowe i status społeczno-ekonomiczny)¹³¹.

W trakcie każdego dwudniowego panelu uczestnicy obradowali w dużych i małych grupach na różne tematy i zagadnienia. Tematy dyskusji zostały przekazane w drodze konsultacji z regionalnymi decydentami i innymi kluczowymi zainteresowanymi stronami z całego kraju. Rozważania zostały wsparte merytorycznie poprzez wykorzystanie wielu źródeł informacji, w tym wcześniej rozesłanych materiałów, filmów wideo oraz wykładów ekspertów (onkologów i przedstawicieli pacjentów onkologicznych). Pokazały one uczestnikom różne perspektywy finansowania leków przeciwnowotworowych¹³².

¹²⁸ Bentley, C., Abelson, J., Burgess, M.M. et al. (2017). *Making Fair and Sustainable Decisions about Funding for Cancer Drugs in Canada. Final report.* [online] Dostęp: <https://cc-arcc.ca/wp-content/uploads/2017/10/EN-Making-Fair-and-Sustainable-Decisions-about-Funding-for-Cancer-Drugs-Final-Report-March-31-2017.pdf>

¹²⁹ *Ibidem.*

¹³⁰ *Ibidem.*

¹³¹ *Ibidem.*

¹³² *Ibidem.*

Uczestnicy sześciu celowych wydarzeń związanych z zaangażowaniem publicznym zidentyfikowali 86 zaleceń dotyczących szeregu tematów. Uczestnicy niektórych wydarzeń skupili się na rodzajach dowodów i zasadach, które powinny kierować decyzjami politycznymi dotyczącymi finansowania nowych leków przeciwnowotworowych oraz na znaczeniu regularnego przeglądu istniejących decyzji o finansowaniu. Inni podkreślali znaczenie godnego zaufania zarządzania. Wszyscy uczestnicy byli zaniepokojeni nierównościami w dostępie do leków przeciwnowotworowych, zarówno pomiędzy prowincjami, jak i wewnątrz nich, a także dla różnych grup ludności. Uczestnicy skupili się również na potrzebie bardziej skoordynowanego, pankanadyjskiego podejścia do sposobu podejmowania decyzji o finansowaniu leków przeciwnowotworowych¹³³.

Kolejnym krokiem dla decydentów powinno być opracowanie mechanizmów, które umożliwiłyby wdrożenie powyższych rekomendacji¹³⁴.



RYCINA 14.
ZALECANIA WYPRACOWANE PRZECZ UCZESTNIKÓW¹³⁵

¹³³ Canadian Partnership Against Cancer. (2017). Making fair and sustainable decisions about funding for cancer drugs in Canada [online]. Dostęp: <https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/citizen-panel-topic-overviews/cancer-drugs-cpto.pdf?sfvrsn=6>.

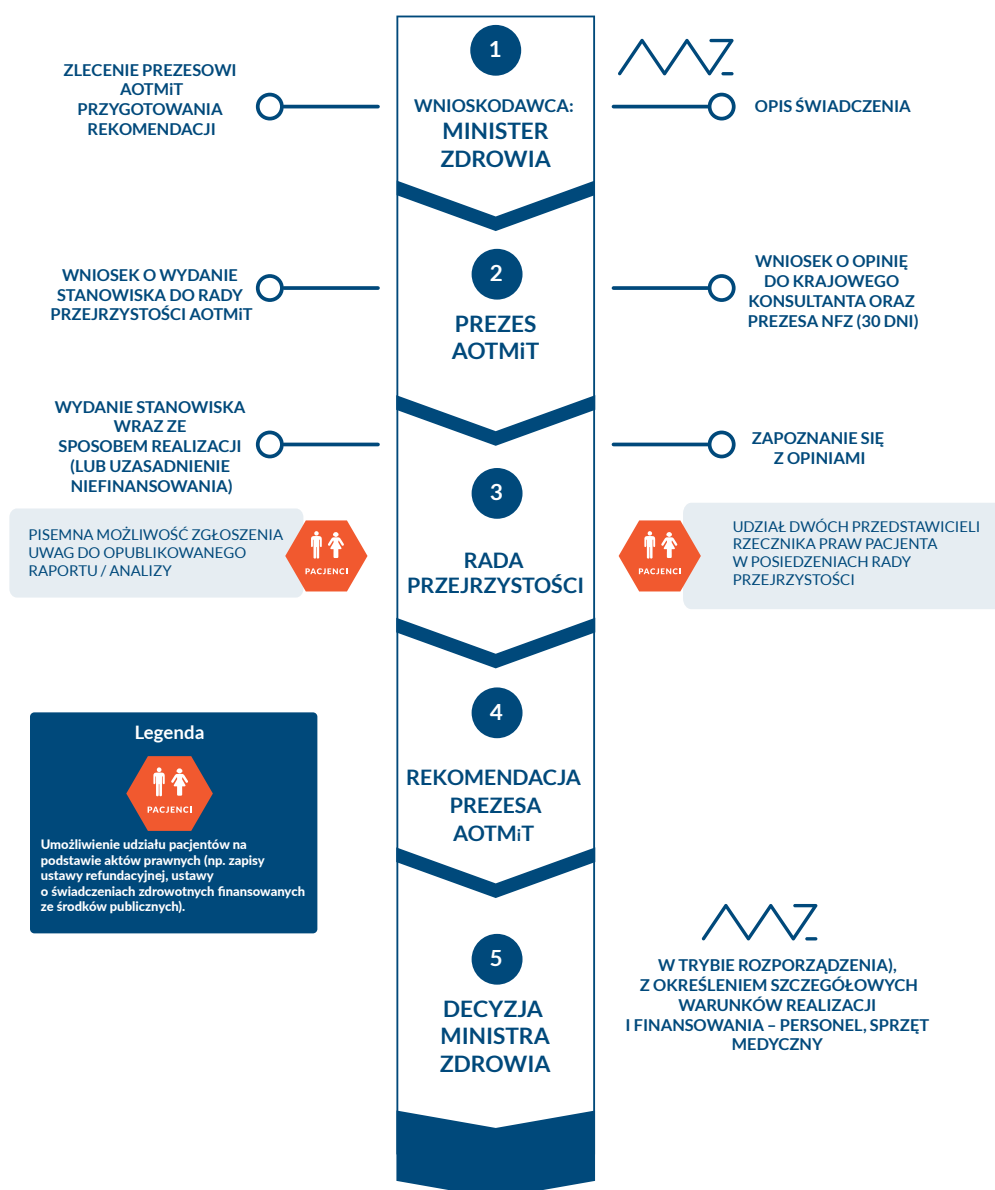
¹³⁴ Bentley, C., Peacock, S., Abelson, J. et al. (2019). Addressing the affordability of cancer drugs: using deliberative public engagement to inform health policy. *Health Res Policy Sys* 17, 17

¹³⁵ Canadian Partnership Against Cancer. 2017, op. cit.

ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W PROCES TWORZENIA KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

Przez świadczenia gwarantowane należy rozumieć wszelakiego rodzaju świadczenia medyczne, z wyłączeniem leków opisanych w poprzednim rozdziale. W Polsce proces zarządzania koszykiem świadczeń gwarantowanych regulowany jest w następujących aktach prawnych:

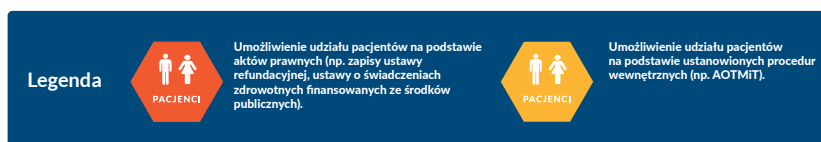
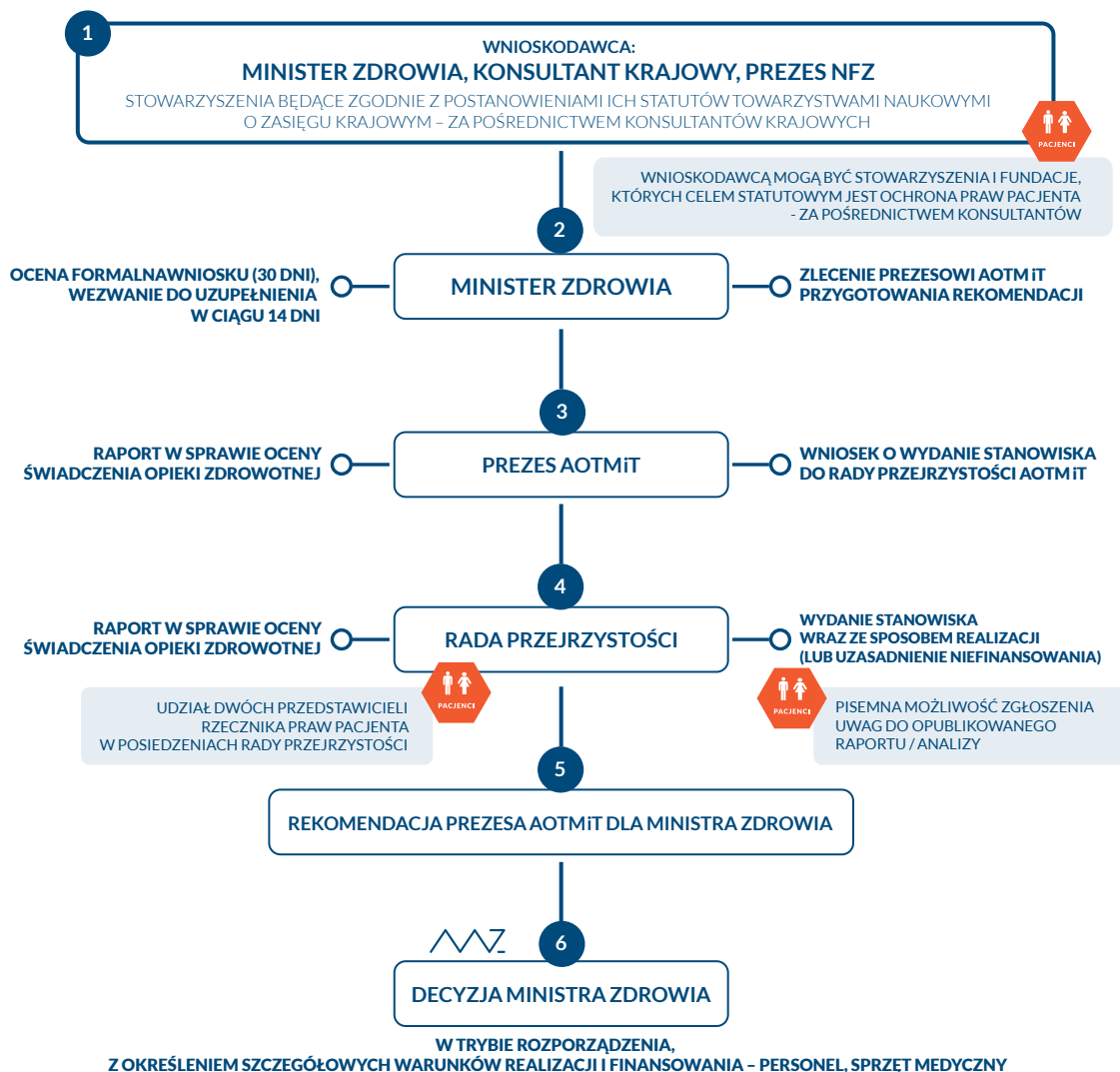
- » Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2004 nr 210 poz. 2135, z późn.zm.) dzieli proces zarządzania koszykiem świadczeń zdrowotnych nielekowych na dwa obszary:
 - › Kwalifikacja świadczenia zdrowotnego (Rycina 15),



RYCINA 15.
ETAPY PROCESU KWALIFIKACJI NOWEGO ŚWIADCZENIA DO KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

Źródło: Opracowanie własne

- › Usunięcie, zmiana poziomu lub sposobu finansowania, lub warunków realizacji świadczenia zdrowotnego (Rycina 16).
- » Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych. (Dz. U. 2018 poz. 469).
- » Wytyczne oceny technologii medycznych publikowane przez AOTMiT, sierpień 2016 (Wytyczne HTA 2009 i wprowadzone do użytku Zarządzeniem Prezesa AOTM nr 1/2010).



RYCINA 16.
PROCES ZMIANY SPOSOBU LUB POZIOMU FINANSOWANIA ORAZ USUNIĘCIE TECHNOLOGII Z KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

Źródło: Opracowanie własne

Proces zarządzania koszykiem świadczeń jest regulowany głównie na gruncie prawa krajowego. Każdy kraj na świecie wypracowuje w tej kwestii rozwiązanie indywidualnie, ale sam proces można podzielić na 4 główne etapy:

- I. Wybór technologii w ramach procesu *priority setting* (Wielka Brytania) lub złożenie wniosku przez świadczeniodawcę, środowisko lekarskie, producenta wyrobu medycznego (czasami łączony z *horizon scanning*, czyli poszukiwanie technologii, które mogą za jakiś czas być dopuszczone do obrotu),
- II. Wniosek i ewentualna ocena formalna wniosku,
- III. Przygotowanie lub ocena raportu HTA i ocena wartościująca – czyli wydanie rekomendacji, włącznie z odpowiedzią na pytanie, czy warto jest daną technologię finansować,
- IV. Decyzja.

Obecnie w Polsce zaangażowanie pacjentów ma wymiar przede wszystkim nieformalny. W takim przypadku wnioskodawcą może być jedynie Minister Zdrowia. Rola pacjentów w inicjowaniu procesu ogranicza się do spotkań w Ministerstwie Zdrowia, wysyłania pism formalnych, działania poprzez Konsultanta Krajowego, Prezesa NFZ itd. W kolejnych procesach dotyczących koszyka świadczeń gwarantowanych zakres wnioskodawców jest znacznie szerszy i należą do niego też pacjenci.

Główny zakres zaangażowania pacjentów na świecie odnośnie do ich aktywności w procesach tworzenia świadczeń gwarantowanych obejmuje działania na etapie tworzenia i / lub oceny raportu HTA, lecz zakres ten różni się znacznie w poszczególnych krajach i regionach w Europie. Udział ten jest ponadto określany wyłącznie na poziomie krajowym i nie podlega jest określaniu na poziomie krajowym i regionalnym i nie podlega żadnym regulacjom europejskim.

W Polsce organizacje pacjentów poprzez Konsultanta Krajowego mogą składać wnioski o usunięcie, zmianę poziomu lub sposobu finansowania, lub warunków realizacji świadczenia medycznego.

W procesie kwalifikacji nowego świadczenia medycznego jak i jego usunięcia, zmiany poziomu lub sposobu finansowania, lub warunków realizacji świadczenia medycznego, organizacje pacjentów wchodzi w interakcje z AOTMiT, wypełniając odpowiednie formularze / kwestionariusze dostarczone przez AOTMiT, lub przedstawiając ustnie swoją opinię na posiedzeniach Rady Przejrzystości. Organizacje pacjentów, które są związane z przedmiotem oceny, są wyszukiwane i proszone o opinie. Odbývają się również konsultacje społeczne w procesie oceny świadczeń medycznych.

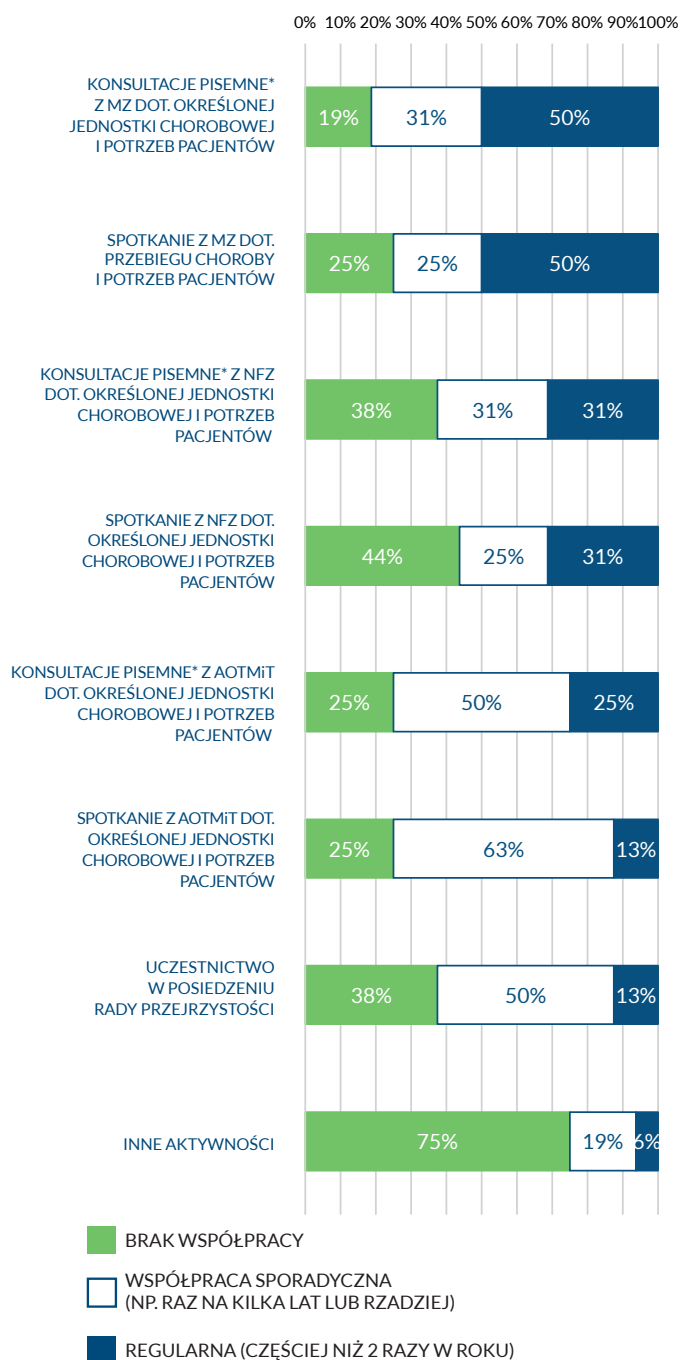
Obecnie pacjenci współpracują głównie nad wypracowaniem propozycji koncepcji świadczeń z AOTMiT czy NFZ, w najmniejszym zaś stopniu z MZ, pomimo że proces ten ostatecznie jest zamknięty w ramach tej instytucji. Przykładem tworzenia nowych form finansowania świadczeń zdrowotnych są kompleksowe rozwiązania opieki zintegrowanej, takie jak np. KOS-zawał, kompleksowe świadczenie dotyczące opieki przez okres 12 miesięcy nad pacjentami z zawałem serca. W tym zakresie główna współpraca pacjentów jest związana z MZ oraz NFZ.

ETAPY		REGULACJE PRAWNE	WPROWADZONE PROCEDURY NA POZIOMIE KONKRETNYCH INSTYTUCJI
1	USTALANIE PRIORYTETÓW	MZ ustala priorytety zdrowotne.	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)
2	ZGŁASZANIE WNISKÓW		Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur), zgłaszanie wniosków przez Stowarzyszenia pacjentów poprzez Konsultanta Krajowego, wysyłanie formalnych pism do Ministra Zdrowia
3	WYBÓR TEMATÓW	W oparciu o ustalone priorytety zdrowotne MZ wybiera tematy.	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)
4	ZŁOŻENIE KARTY ŚWIADCZENIA ZDROWOTNEGO I OCENA FORMALNO-PRAWNA	Wnioski składane są z inicjatywy MZ.	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)
5	OCENA HTA WYKONYWANA PRZEZ AOTMiT	Konsultacje społeczne w trakcie. Udział dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w posiedzeniach Rady Przejrzystości.	Zapraszanie przez AOTMiT pacjentów do spotkań w ramach procesu oceny HTA, zapraszanie pacjentów na obrady Rady Przejrzystości
6	STANOWISKO RADY PRZEJRZYSTOŚCI	Udział dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w posiedzeniach Rady Przejrzystości.	Zapraszanie pacjentów na obrady Rady Przejrzystości (w zależności od procesu i decyzji AOTMiT)
7	REKOMENDACJA PREZESA AOTMiT		Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur - prawie nie istnieje)
8	USTALENIE ZAKRESU FINANSOWANIA ŚWIADCZENIA Z NFZ		Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur). Przedstawianie wyników ankiet dotyczących funkcjonowania pacjentów
9	DECYZJA MINISTRA ZDROWIA ROZPORZĄDZENIE KOSZYKOWE	Brak ustawowych zapisów	Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)

RYCINA 17.

MOŻLIWOŚCI ANGAŻOWANIA PACJENTÓW W ETAPY PROCESU TWORZENIA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH
W POLSCE – STAN OBECNY – 11.2020

Źródło: Opracowanie własne



WYKRES 5.
CZĘSTOŚĆ ORAZ FORMY WSPÓŁPRACY ORGANIZACJI
ZE STRONĄ PUBLICZNĄ W ZAKRESIE KOSZYKA
ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH W POLSCE
- NA PODSTAWIE BADANIA ANKIETOWEGO
Z ROKU 2020¹³⁶

Na Wykresie 5 przedstawiono wyniki ankiety diagnostycznej przeprowadzanej wśród organizacji pacjentów, w której organizacje te określiły swoje aktualne zaangażowanie w różne procesy związane z zarządzaniem koszykiem świadczeń gwarantowanych.

Różnice w procesach tworzenia świadczeń gwarantowanych, lecz przede wszystkim w procesach oceny HTA między krajami sprawiają, że nawigacja w tych procesach przez pacjentów i / lub grupy pacjentów jest skomplikowana i może zniechęcać pacjentów do udziału w tych procesach. Najbardziej ustrukturyzowany proces oraz przejrzyste mechanizmy angażowania pacjentów istnieją w Wielkiej Brytanii. Szeroko opisano to poniżej.

W Polsce przykładem tworzenia systemowej opieki dla osób z określoną jednostką chorobową jest Klinika Budzik. Dzięki wieloletniej współpracy pracy osób zaangażowanych w tworzenie Kliniki, możliwe stało się stworzenie nowego świadczenia gwarantowanego ze środków publicznych dla osób w śpiączce.

W Polsce znaczna liczba organizacji pacjentów nie jest angażowana wcale lub jedynie sporadycznie w procesy związane z kształtowaniem koszyka świadczeń gwarantowanych. Brakuje ram prawnych oraz przyjętych wzorców postępowania. Przeciwnieństwem tego postępowania jest NICE, gdzie pacjenci są włączani na wielu etapach procesu oceny świadczeń zdrowotnych.

¹³⁶ Badanie ankietowe prowadzone wśród 42 przedstawicieli OP (badanie własne), 2020.

TABELA 5.

PODSUMOWANIE ETAPÓW PROCESU TWORZENIA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH I CELÓW ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE

NR	ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	CELE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	MOŻLIWE FORMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE
1	Określanie priorytetów	Na podstawie ustawy o Świadczeniach z 2004 r. przedstawiona jest w drodze rozporządzenia lista priorytetów zdrowotnych branych pod uwagę przy kwalifikowaniu świadczeń.	» Zgłaszanie priorytetów zdrowotnych do Ministra Zdrowia, » Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjnie, finansowo, prawnie).	» Przygotowanie formalnego wniosku przez organizację pacjentów, zawierającego listy priorytetów zdrowotnych istotnych z punktu widzenia pacjentów, » Przesyłanie propozycji zgodnie z ustaloną procedurą wraz z uzasadnieniem pod względem określonych kryteriów, » Cykliczne spotkania Ministra Zdrowia z organizacjami pacjentów w sprawie aktualnych priorytetów zdrowotnych.
2	Złożenie wniosku	Kwalifikacja. Aktualnie w procesie kwalifikacji świadczeń zdrowotnych do koszyka wnioski składane są przez MZ. Usunięcie, zmiana poziomu lub sposobu finansowania lub warunków realizacji. Na wniosek MZ lub konsultanta krajowego lub stowarzyszeń naukowych za pośrednictwem konsultanta krajowego, Prezesa NFZ, innych stowarzyszeń lub fundacji, których celem statutowym jest ochrona praw pacjenta za pośrednictwem konsultanta krajowego.	» Zgłaszanie technologii nielekowych do włączenia do procesu kwalifikacji do koszyka świadczeń gwarantowanych, » Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjnie, finansowo, prawnie), » Wybór technologii nielekowej do oceny. » Zgłaszanie technologii nielekowych do włączenia do procesu kwalifikacji do koszyka świadczeń gwarantowanych, » Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjnie, finansowo, prawnie), » Wybór technologii nielekowej do oceny.	» Przygotowanie formalnego wniosku przez organizację pacjentów zawierającego listy priorytetów zdrowotnych istotnych z punktu widzenia pacjentów, » Przesyłanie propozycji zgodnie z ustaloną procedurą, wraz z uzasadnieniem pod względem określonych kryteriów, » Cykliczne spotkania w zespołach ekspertów tworzących listę technologii do oceny, » Przedstawiciel pacjentów wśród członków Komitetu decydującego o wyborze technologii do oceny.
3	Wybór tematów	Wybór tematów w zakresie zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej wykonywany jest przez MZ po rozpoznaniu zgłaszanych potrzeb przez interesariuszy (pacjenci, świadczeniodawcy, klinicyści, producenci). W przypadku pozostałych narzędzi zarządzania koszykiem wnioski składane są przez określonych interesariuszy.		» Przygotowanie formalnego wniosku przez organizację pacjentów zawierającego listy priorytetów zdrowotnych istotnych z punktu widzenia pacjentów, » Przesyłanie propozycji zgodnie z ustaloną procedurą, wraz z uzasadnieniem pod względem określonych kryteriów, » Cykliczne spotkania w zespołach ekspertów tworzących listę technologii do oceny, » Przedstawiciel pacjentów wśród członków Komitetu decydującego o wyborze technologii do oceny.

NR	ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	CELE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	MOŻLIWE FORMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE
4	Przygotowanie raportu HTA przez AOTMiT (określone dla: usunięcie, zmiana poziomu lub sposobu finansowania lub warunków realizacji, zmiana technologii medycznych)	AOTMiT opracowuje raport HTA (ocenę świadczenia AOTMiT) dla świadczeń zdrowotnych, który składa się z czterech części takich jak: » Analiza problemu decyzyjnego, » Analiza kliniczna, » Analiza ekonomiczna, » Analiza wpływu na budżet płatnika. W aktualnym procesie w Polsce raport HTA jest często opracowywany przez producenta technologii nielekowej. Raport HTA zgodnie ze zleceniem MZ może być pełny lub skrócony. W praktyce AOTMiT przygotowuje raport z oceny świadczenia opieki zdrowotnej.	» W analizie tej oceniana jest jakość i wiarygodność dowodów naukowych, jak i wyniki analizy ekonomicznej oraz analizy wpływu na budżet płatnika, gdzie mogą być uwzględnione następujące aspekty istotne z perspektywy pacjenta: » niezaspokojone potrzeby, » ścieżki diagnostyczne pacjentów, » schematy leczenia, » ocena preferencji pacjentów co do terapii daną technologią, » zakres dowodów naukowych istotnych dla pacjentów, w tym szczególnie punktów końcowych istotnych dla pacjenta (PROM), » koszty prywatnie ponoszonych przez pacjentów, » wielkość populacji potencjalnej do leczenia, » kierunki zmian organizacyjnych i strukturalnych, jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii.	» Przygotowanie pisemnej opinii dotyczącej konieczności wdrożenia technologii nielekowej (bez włączenia w proces oceny raportu HTA), » Włączenie wyników badań z perspektywy pacjentów w proces oceny HTA, » Uczestnictwo w zespole Komitetu czy w cyklicznych zespołach Komitetów z lub bez możliwości głosowania, » Organizacja spotkań.
	Kwalifikowanie świadczeń jako gwarantowanych	Ustawa nie obliuguje do przygotowania raportu HTA przez AOTMiT. Prezes AOTMiT zasięga jedynie opinii Konsultanta Krajowego i Prezesa NFZ. W praktyce taka ocena jest wykonywana przez AOTMiT.		
	Konsultacje wewnętrzne	W ramach oceny AOTMiT może się spotykać z przedstawicielami pacjentów.		» Pisemna opinia w ramach określonego wzoru / kwestionariusza, » Spotkanie analityków AOTMiT z organizacjami pacjentów na etapie przygotowywania raportu w sprawie oceny świadczenia w celu pozyskania praktycznych informacji o sposobach diagnostyki i leczenia danej jednostki chorobowej. Opinia pacjentów w zakresie raportu HTA (patrz wyżej) umieszczona w raporcie w sprawie oceny świadczenia.
5	Stanowisko Rady Przejrzystości	W Polsce w ramach Rady Przejrzystości omawiana jest treść analiz HTA oraz raport oceny świadczenia AOTMiT. Do Rady Przejrzystości włączani są pacjenci na prośbę organizacji lub samej Agencji. Rada Przejrzystości przygotowuje swoją opinię, która jest podstawą do wydania Rekomendacji Prezesa AOTMiT.		» Prezentacja opinii pacjentów w czasie posiedzenia Rady Przejrzystości przez przedstawicieli konkretnej organizacji pacjentów. » Włączenie przedstawicieli pacjentów (poza Rzecznikiem Praw Pacjentów) do składu Rady Przejrzystości, » Przedstawienie wyników ekspertyzy pacjentów przez pracowników AOTMiT w czasie posiedzeń Rady Przejrzystości.

NR	ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	CELE ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW	MOŻLIWE FORMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE
6	Rekomendacja Prezesa AOTMiT	Proces oceny technologii medycznej w AOTM kończy się na etapie wydania rekomendacji Prezesa AOTMiT.	» Zebranie danych i informacji z poprzednich etapów, » Wydając rekomendację, Prezes bierze pod uwagę raport HTA, raport z oceny świadczenia oraz opinię Rady Przejrzystości.	» Spotkanie z Prezes AOTMiT przedstawicieli organizacji pacjentów, » Formalny proces odwoławczy od rekomendacji Prezesa AOTMiT.
7	Włączenie świadczenia	Ostatnim etapem procesu jest wydanie rozporządzenia przez Ministra Zdrowia z umieszczonym w nim świadczeniem opieki zdrowotnej.	» Ocena potrzeb zdrowotnych pacjentów (w tym subpopulacji) w Polsce, » Ocena ograniczeń w opiece pacjentów z daną chorobą w Polsce, » Znaczenie wielkości uzyskiwanych efektów zdrowotnych dla pacjentów, » Podejmowanie decyzji co do finansowania danej technologii nielekowej.	» Zaproszenie przez Ministra Zdrowia przedstawicieli organizacji pacjentów w celu poznania ich perspektywy i wysłuchania opinii w odniesieniu do danej jednostki chorobowej i/lub technologii medycznej, » Włączenie przedstawicieli pacjentów w ciało podejmujące decyzje dotyczące finansowania świadczeń zdrowotnych w danym kraju, » Publikacja rozporządzeń „koszykowych”.
8	Konsultowanie zakresu finansowania świadczenia z NFZ	Po umieszczeniu danego świadczenia w rozporządzeniu koszykowym MZ, NFZ ustala zakres i sposób finansowania świadczenia, czego końcowym efektem jest wydanie zarządzenia Prezesa NFZ.	» Określenie wielkości populacji, » Określenie kierunków zmian organizacyjnych i strukturalnych, jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii.	» Zaproszenie przez NFZ przedstawicieli organizacji pacjentów w celu poznania perspektywy pacjentów i wysłuchania ich opinii w odniesieniu do danej jednostki chorobowej i/lub technologii medycznej.



PRZYKŁAD ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W POLSCE W PROCESY NA POZIOMIE MAKRO/MEZO – KLINIKA „BUDZIK”

Klinika „Budzik” została uruchomiona w lipcu 2013 roku jako pierwszy w Polsce wzorcowy szpital dla dzieci po ciężkich urazach mózgu. Klinika działa przy warszawskim Centrum Zdrowia Dziecka¹³⁷.

W Klinice stworzone zostało systemowe rozwiązanie, wzorzec prawno-organizacyjny, jak również wzorzec medyczno-neurorehabilitacyjny dla dzieci w śpiączce. Rodzice i opiekunowie tych dzieci są na stałe włączeni w proces leczenia. Przekazywane są informacje z zakresu schorzeń neurologicznych, umożliwiające komunikowanie się ze specjalistami, autorytetami medycznymi, rehabilitantami i psychologami. Tworzony jest program psychologicznego wsparcia dla rodziców, opiekunów, terapeutów i lekarzy dotkniętych długotrwałym stresem i wypaleniem. Pełny program leczniczo-rehabilitacyjny obejmuje: farmakoterapię, leczenie zachowawcze, świadczenia pielęgniarstwa i pielęgnacyjne, program leczenia usprawniającego (rehabilitacja), program leczenia wspomagający kinezyterapię, program psychologiczny oraz diagnostykę i konsultacje lekarskie. Program leczenia prowadzony w Klinice „Budzik” jest rekomendowany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych¹³⁸.

¹³⁷ Klinika Budzik. Dostęp: <http://www.klinikabudzik.pl/pl>

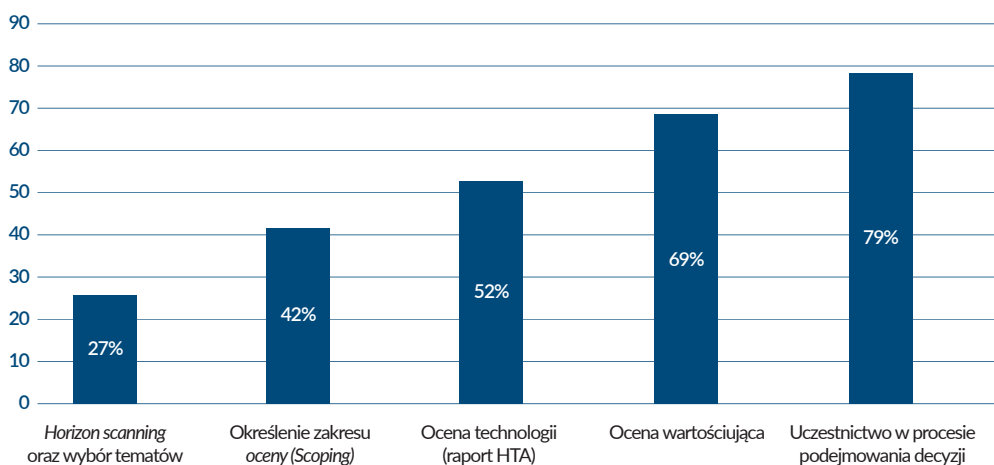
¹³⁸ Rekomendacja nr 88/2015 z dnia 6 listopada 2015 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Dzieci zdiagnozowane w Klinice Anestezjologii, Neurochirurgii, Neurologii, wydolne krążeniowo i oddechowo stabilne, niewymagające podtrzymywania funkcji życiowych w warunkach OIOM (w stanie zdrowia kwalifikującym się do intensywnej rehabilitacji indywidualnej), są kierowane do Kliniki „Budzik”. Ostateczną decyzję o przyjęciu podejmuje Medyczny Zespół Kwalifikacyjny ds. Programu Wybudzania Dzieci ze Śpiączki, w skład którego wchodzi: kierownik jednostki, lekarz neurolog, lekarz rehabilitacji, lekarz pediatra, fizjoterapeuta, pielęgniarka i sekretarz Komisji oraz – jako obserwator – przedstawiciel Fundacji „Akogo?”¹³⁹.

Uruchomiona po długich staraniach Ewy Błaszczuk i jej fundacji klinika pozwala na bezpłatne leczenie dzieci dzięki finansowaniu ze środków NFZ, również rodzice pacjentów przebywają w „Budziku” bezpłatnie z dzieckiem przez 24h na dobę i są włączani w proces rehabilitacji. Proces tworzenia nowego świadczenia gwarantowanego wymagał zaangażowania wielu interesariuszy. Brak jest dokładnych danych o momencie rozpoczęcia prac nad stworzeniem propozycji nowego świadczenia, wiadomo jednak, że w 2011 roku wydane zostało pozytywne Stanowisko Rady Konsultacyjnej i Rekomendacja Prezesa AOTMiT dla stworzenia kompleksowego postępowania rehabilitacyjnego dla osób nieprzytomnych (dorosłych i dzieci)¹⁴⁰. Od roku 2013 Klinika „Budzik” ma zawarty kontrakt z NFZ na realizację świadczenia „rehabilitacja lecznicza” w zakresie „Leczenie dzieci ze śpiączki”. W 2019 roku podpisano umowę na wybudowanie i wyposażenie kliniki „Budzik” dla dorosłych w Warszawie. Projekt „Budzik dla dorosłych” Fundacji Ewy Błaszczuk wygrał w ogłoszonym przez Fundusz Sprawiedliwości konkursie na utworzenie ośrodka rehabilitacji dla ofiar ciężkich wypadków¹⁴¹.

Rozwiązania międzynarodowe

W przypadku nielekowych technologii medycznych 14 krajów na 22 (64%) angażuje ekspertów reprezentujących pacjentów. W ocenie nielekowych technologii medycznych eksperci reprezentujący pacjentów najczęściej biorą udział w ustalaniu zakresu oceny (10 z 14 krajów; 71%) i ocenie dowodów (10 z 14 krajów; 71%) (Wykres 6).



WYKRES 6.

OBSZARY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW DLA ŚWIADCZEŃ W RÓŻNYCH KRAJACH¹⁴²

¹³⁹ Klinika Budzik. Dostęp: <http://www.klinikabudzik.pl/pl>

¹⁴⁰ Zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej „Program wybudzania dzieci ze śpiączki w fazie B” jako świadczenia gwarantowanego. Dostęp: <http://www.aotm.gov.pl/index.php?id=379>

¹⁴¹ Ziobro przekazał 40 mln zł na klinikę Budzik dla dorosłych. ISB Zdrowie 2019, Dostęp: <https://www.isbzdrowie.pl/2019/03/ziobro-przekazal-40-mln-zl-na-klinike-budzik-dla-doroslych/>

¹⁴² Mapping Tool, 2017, op. cit.

Eksperti reprezentujący pacjentów biorą udział w fazie oceny dowodów głównie poprzez przeglądanie i komentowanie raportu. Ponadto eksperci reprezentujący pacjentów mogą być zaangażowani w doradztwo lub podejmowanie decyzji poprzez: uczestnictwo w komitetach refundacyjnych lub komitetach doradczych oraz poprzez konsultacje w negocjacjach cenowych. Rolą ekspertów reprezentujących pacjentów w określaniu zakresu i sporządzaniu oceny jest dostarczanie informacji, danych i dowodów. Ponadto eksperci reprezentujący pacjentów mogą brać udział w ocenie dokumentów dotyczących zakresu (*scoping*) lub uczestniczyć w warsztatach ekspertów.

Na Rycinie 18 przedstawiono, w jakich etapach oceny technologii nielekowych biorą udział pacjenci lub ich przedstawiciele w poszczególnych krajach.

		Wybór tematu	Określenie zakresu oceny (<i>Scoping</i>)	Ocena technologii (raport HTA)	Ocena wartościująca	Uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji	Proces odwoławczy
BELGIA	KCE	☐	☒	☐	☐	☐	☐
BUŁGARIA	NCPHA	☐	☐	☐	☐	☐	☒
DANIA	DMA	☐	☐	☐	☒	☒	☐
DANIA	DMC	☐	☒	☐	☒	☒	☐
ANGLIA	NICE	☒	☒	☒	☒	☒	☒
ESTONIA	EHIF	☐	☐	☐	☐	☒	☐
FRANCJA	HAS	☒	☐	☒	☐	☒	☐
NIEMCY	GBA	☐	☐	☐	☐	☒	☐
IRLANDIA	HIQA	☐	☒	☒	☐	☒	☒
IRLANDIA	NCPE	☐	☐	☐	☒	☐	☐
WŁOCHY	AIFA	☐	☐	☐	☐	☒	☐
LITWA	VVKT	☐	☐	☐	☐	☒	☐
MALTA	DPA/MFH	☐	☐	☐	☐	☒	☐
HOLANDIA	ZIN	☒	☒	☒	☒	☒	☒
NORWEGIA	NIPHNO	☐	☒	☒	☒	☐	☐
NORWEGIA	NOMA	☐	☐	☐	☐	☐	☒
POLSKA	AOTMiT	☐	☐	☒	☒	☒	☐
SZKOCJA	SMC	☐	☐	☒	☒	☒	☐
SŁOWENIA	JAZMP	☐	☐	☐	☒	☐	☐
HISZPANIA	AEMPS	☐	☐	☐	☒	☐	☐
SZWECJA	SBU	☐	☒	☒	☒	☐	☒
SZWECJA	TLV	☐	☐	☐	☒	☒	☐
SZWAJCARIA	BAG/FOPH	☐	☒	☐	☒	☒	☐
WALIA	AWTTC	☐	☐	☒	☒	☒	☐

RYCINA 18.

ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW NA ETAPACH PROCESU TWORZENIA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH NA ŚWIECIE (PRZEDSTAWIONO KRAJE, W KTÓRYCH PACJENCI SĄ W JAKIKOLWIEK SPOSÓB ZAANGAŻOWANI)¹⁴³

¹⁴³ An analysis of HTA and reimbursement procedures in EUnetHTA partner countries: Annex 1 Agency data. Dostęp: https://eunetha.eu/wp-content/uploads/2018/02/Annex-1_agency-data.pdf



PRZYKŁAD KOMPLEKSOWEGO ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W PROCESY NA POZIOMIE MAKRO – WIELKA BRYTANIA

W Wielkiej Brytanii NICE pełni rolę agencji HTA podejmującej decyzję co do zakresu refundacji technologii medycznych lekowych i nielekowych. Program publicznego zaangażowania pacjentów przez NICE¹⁴⁴ zapewnia wsparcie, zasoby i szkolenia dla pacjentów i organizacji pacjentów biorących udział w procesie^{145,146,147}.

Procedury refundacyjne w Anglii i Walii, podobnie jak w Polsce, składają się z dwóch etapów: HTA i refundacji. Organizacje pacjentów są rutynowo zapraszane do udziału w HTA, ale zwykle nie uczestniczą w dyskusjach na temat decyzji refundacyjnej (choć czasami koncentrują swoje wysiłki również na tym ostatnim etapie)¹⁴⁸.

Niezależne Komitety Doradcze w NICE opracowują wszystkie wytyczne HTA. Zaangażowanie pacjentów w te procedury ma na celu uwzględnienie wyjątkowych doświadczeń pacjentów związanych z życiem z chorobą, leczeniem choroby lub niepełnosprawnością. NICE zapewnia wsparcie i doradztwo w zakresie zaangażowania pacjentów i społeczeństwa we wszystkich swoich programach pracy, poprzez dedykowany zespół – Program Zaangażowania Publicznego (PIP). PIP składa się z 4 członków pracujących nad HTA. Do obowiązków PIP należy identyfikacja, szkolenie i wsparcie osób ze społeczeństwa i organizacji zaangażowanych w każdą część oceny. Ich praca jest wspierana przez politykę zaangażowania publicznego NICE¹⁴⁹ i jej podstawowe zasady określone w jej Kartce¹⁵⁰. PIP zapewnia materiały dedykowane organizacjom pacjentów i osobom uczestniczącym w projekcie¹⁵¹. Ponadto zespół ocenia podejście NICE do zaangażowania, mające na celu poprawę ich jakości.

Komitety Doradcze przedstawiają zalecenia w szerokim zakresie zagadnień klinicznych, a 2 członków każdego komitetu to przedstawiciele społeczeństwa. Osoby te nie są pacjentami, ale uczestniczą one w procesach zaangażowania pacjentów, wnosząc szeroką perspektywę pacjenta do procesu decyzyjnego. Dodatkowo zaś pacjenci i organizacje pacjentów mają możliwość uczestniczenia na wszystkich etapach procesu HTA w NICE:

- » proces określania zakresu HTA (*scoping*),
- » zbieranie dowodów,
- » rozpatrzenie dowodów naukowych przez komitet,
- » konsultacje,
- » odwołanie lub rozstrzygnięcie,
- » publikacja,
- » aktualizacja^{152,153}.

¹⁴⁴ NICE. Public involvement programme. 2017. Dostęp: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/public-involvement-programme>.

¹⁴⁵ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁴⁶ Facey, K., Hansen, H. P., & Single, A. NV. (Eds.) (2017). Patient Involvement in Health Technology Assessment. Springer

¹⁴⁷ NICE. (2013). Patient and public involvement policy. [online] Dostęp: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/patient-and-public-involvement-policy>.

¹⁴⁸ Wypowiedź przedstawiciela organizacji pacjentów z Anglii (badanie ankietowe prowadzone w sierpniu 2020 roku).

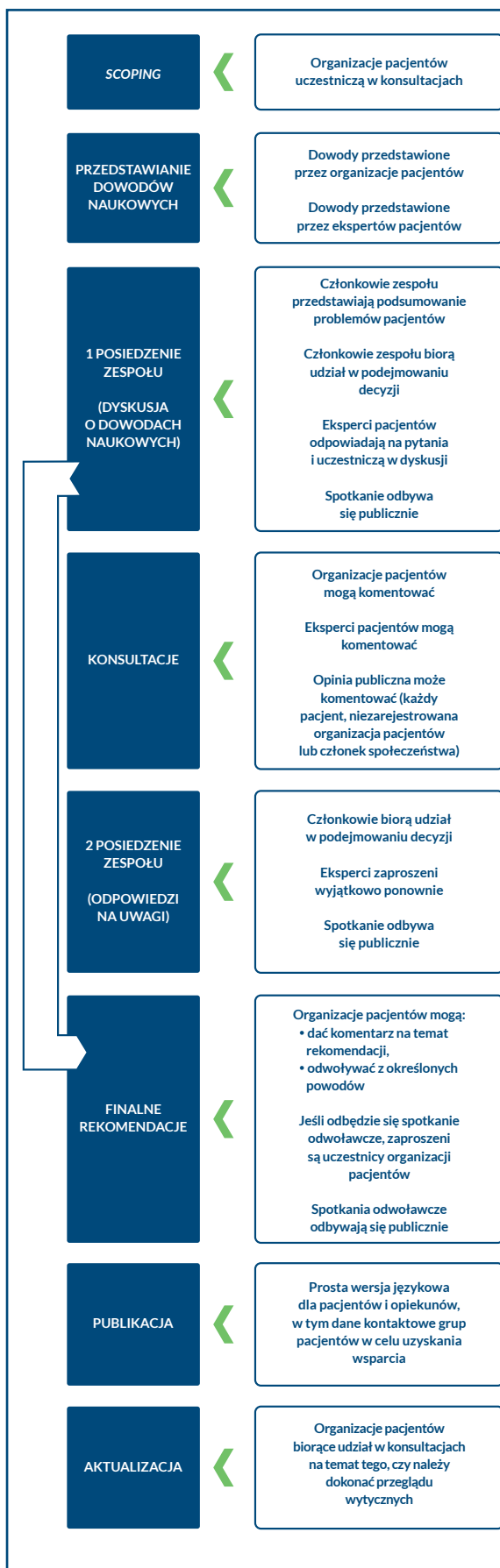
¹⁴⁹ NICE, 2013, op. cit.

¹⁵⁰ NICE. NICE charter. 2013. Dostęp: https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/Who-we-are/NICE_Charter.pdf

¹⁵¹ NICE. Help develop NICE guidance. 2017. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/develop-nice-guidance>

¹⁵² Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁵³ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.



Identyfikacja organizacji pacjentów

PIP kontaktuje się z organizacjami, które wcześniej nie brały udziału w ocenie NICE, i wyjaśnia im rolę NICE, w jaki sposób organizacja pacjentów może uczestniczyć i oferuje wsparcie w razie potrzeby. Zespół PIP identyfikuje odpowiednie organizacje pacjentów (zajmujące się konkretnymi chorobami) za pośrednictwem Internetu oraz przez specjalną komisję, która prowadzi rejestr organizacji non-profit, w tym OP. Dla organizacji, które chcą wziąć udział, zespół PIP zapewnia materiały pomocnicze na odpowiednich etapach procesu, spotkanie wprowadzające i sesje szkoleniowe^{154,155}.

Proces określania zakresu HTA (scoping)

Wybór technologii, czyli konkretnego tematu do oceny, obejmuje określenie zakresu populacji, interwencji oraz komparatora. Organizacje pacjentów proszone są o wypowiedzenie się na temat zakresu projektu, dokumentu, i zapraszane są do wzięcia udziału w warsztatach. Ponadto oczekuje się od nich opinii na temat kluczowych dla nich aspektów, takich jak:

- » Wyniki kliniczne istotne dla pacjentów,
- » Kwestie jakości życia, które nie mogą zostać uchwycone przez konwencjonalne metody pomiaru,
- » Tolerancja i akceptowalność nowego leku w porównaniu z obecnie dostępnym lečeniem.

Po określeniu zakresu HTA Ministerstwo Zdrowia podejmuje decyzję o zleceniu tematu do NICE w celu jego oceny w ramach raportu HTA^{156,157}.

¹⁵⁴ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁵⁵ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁵⁶ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁵⁷ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

Wkład organizacji pacjentów

NICE ma ugruntowany proces udziału pacjenta we wszystkich procedurach. Refundację leków zawsze rozpoczynają tzw. Warsztaty scopingowe, podczas których NICE po otrzymaniu wniosku HTA od firmy farmaceutycznej pracuje nad ustaleniem, czy zakres proponowanej HTA odpowiada opiniom specjalistów – lekarzy, organizacji pacjentów i innych osób, organizacji społecznych¹⁵⁸. Uczestnicy warsztatów są zapraszani na podstawie wcześniejszego ćwiczenia zwanego identyfikacją interesariuszy, w którym NICE dociera do wszystkich znanych towarzystw naukowych, sieci akademickich i organizacji obywatelskich, które pracują nad danym problemem zdrowotnym, i zapytuje wszystkich możliwych interesariuszy o tę technologię. Po ustaleniu zakresu oceny na podstawie informacji uzyskanych od uczestników warsztatów, wszyscy interesariusze (w tym organizacje pacjentów) proszeni są o przedłożenie informacji związanych z tą technologią medyczną¹⁵⁹. Organizacje pacjentów zidentyfikowane podczas fazy ustalania zakresu prac (*scoping*) są proszone o przesłanie uwag do rozpatrzenia przez Komitet Doradczy. Formularze, które otrzymują organizacje pacjentów, różnią się od tych wysyłanych do klinicystów tym, że koncentrują się bardziej na perspektywie pacjenta – akceptacji, doświadczeniu innych metod leczenia itp. Każda organizacja może przedłożyć indywidualne zgłoszenie lub może współpracować przy wspólnym zgłoszeniu na wystandaryzowanym szablonie¹⁶⁰. Przedstawione dane i informacje od wszystkich zainteresowanych stron są publikowane jako część materiału z konsultacji^{161,162}.

Wkład indywidualnych pacjentów

Organizacje pacjentów są proszone o wyznaczenie osób do uczestnictwa w posiedzeniu Komitetów Doradczych w celu zaprezentowania stanowisk oraz do udzielenia odpowiedzi na pytania z perspektywy pacjenta, lecz nie mają czynnego prawa głosu (mogą się wypowiadać, lecz nie mogą głosować)¹⁶³. Ekspersi pacjentów są nominowani przez organizacje pacjentów – każda może zaproponować dowolną liczbę nazwisk (zalecana jest liczba dwóch), ale w przypadku większej liczby nominacji niż miejsc, ostateczny wybór należy do NICE (przewodnią zasadą jest wybór pacjentów doświadczających danej choroby, dobrze rozumieniej potrzeby pacjentów i nie mających konfliktu interesów; NICE stara się również zapewnić, aby obaj przedstawiciele reprezentowali różne organizacje pacjentów). Osoby te są również proszone o przedstawienie osobistej pisemnej opinii. Wszystkie materiały ze spotkań oraz opinie są publikowane^{164,165}.

Ekspersi uczestniczą w posiedzeniu komitetu jako osoby indywidualne, a nie jako przedstawiciele jakiegokolwiek organizacji. Przewodniczący komisji wybiera 2 ekspertów spośród otrzymanych propozycji. Wzorcowo, jednym z ekspertów winna być osoba ze schorzeniem związanym z ocenianym leczeniem, najlepiej osoba korzystająca z nowego leczenia. Osoby takie zapewniają bowiem dogłębną perspektywę ich indywidualnych doświadczeń. Drugi ekspert zwykle pracuje lub jest wolontariuszem dla organizacji pacjentów i jest w stanie przedstawić perspektywę szerokiej grupie pacjentów z tą chorobą i ich opiekunów^{166,167}.

¹⁵⁸ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁵⁹ NICE. (2015) Single technology appraisal patient organisation submission template. [online] Dostęp: <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Developing-NICE-guidance/Patient-Organisation-STA-Template.docm>

¹⁶⁰ Ibidem.

¹⁶¹ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁶² Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁶³ NICE, 2015, op. cit.

¹⁶⁴ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁶⁵ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁶⁶ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁶⁷ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

Pacjenci-eksperti dają komitetowi wyjątkowy wgląd w to, jak to jest żyć z chorobą i jaki jest jej wpływ na ich życie, rodzinę i zdolność do pracy. Ponadto zapewniają wgląd w korzyści, ryzyko, tolerancję, skutki uboczne i łatwość stosowania leku. Wyniki, które pacjenci uważają za ważne, mogą również różnić się od wyników klinicznych mierzonych w badaniach klinicznych i uwzględnionych w analizach opłacalności^{168,169}.

Pacjentom-ekspertom przysługuje wynagrodzenie za ich obecność, a także zwrot kosztów^{170,171}.

PIP NICE przygotował przewodnik dla ekspertów pacjentów¹⁷², który wyjaśnia, co dzieje się przed, podczas i po spotkaniu komitetu oraz określa rolę ekspertów. Członek PIP spotyka się z ekspertami od pacjentów przed rozpoczęciem spotkania i zapewnia wsparcie w razie potrzeby, także w celu zrozumienia przekazywanych treści^{173,174}.

Spotkania komitetu i rola członków

Dwa posiedzenia komitetu NICE odbywają się kolejno: spotkanie jawne i poufne. Pacjenci, eksperci kliniczni i przedstawiciele firmy farmaceutycznej są zaproszeni do udziału w spotkaniu publicznym. To spotkanie jest również otwarte dla innych członków opinii publicznej¹⁷⁵. Podczas spotkania szczegółowo omawia się kwestie kliniczne, opłacalność i perspektywę pacjentów. Po spotkaniu publicznym już tylko członkowie komitetu i personel NICE pozostają na spotkaniu, dyskutowane są informacje poufne (akademickie lub handlowe) i opracowywane są wstępne zalecenia^{176,177}.

Podczas posiedzenia jawnego nie ujawnia się kosztów leczenia, natomiast część niejawna obejmuje szczegółowe omówienie opłacalności. Jak wspomniano powyżej, każdy pacjent może uczestniczyć w pierwszej części (wymagana rezerwacja ze względu na pojemność sali), ale tylko dwóch pacjentów-ekspertów może być obecnych w części drugiej¹⁷⁸.

Dwóch członków zwyczajnych (przedstawicieli strony społecznej) uczestniczy w każdym Komitecie i ma równy status z pozostałymi członkami. Członkowie zwyczajni przedstawiają szeroką perspektywę przy podejmowaniu decyzji przez komitet. Ich rolą jest dopilnowanie, aby problemy pacjenta zostały wysłuchane i odzwierciedlone w procesie decyzyjnym komitetu. Jeden z nich jest odpowiedzialny za podsumowanie i przedstawienie odpowiednich dowodów ze strony pacjenta. Podobnie inni członkowie komitetu są odpowiedzialni za dowody kliniczne i ekonomiczne^{179,180}.

¹⁶⁸ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁶⁹ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁷⁰ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁷¹ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁷² NICE, 2015

¹⁷³ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁷⁴ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁷⁵ NICE, 2015

¹⁷⁶ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁷⁷ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁷⁸ Wypowiedź przedstawiciela organizacji pacjentów z Anglii (badanie ankietowe prowadzone w sierpniu 2020 roku).

¹⁷⁹ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁸⁰ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

Ocena dowodów naukowych

Komitet omawia wszystkie dostępne dowody związane z ocenianym lekiem, w tym formalne opublikowane badania (zarówno jakościowe, jak i ilościowe), analizy ekonomiczne, opinie ekspertów i komentarze oraz indywidualne doświadczenie pacjentów. Komitet zwraca się do ekspertów klinicznych, pacjentów i firmy farmaceutycznej o przedstawienie w formie pisemnej uwag i wyjaśnień dotyczących wszelkich niepewności. Eksperti mogą brać udział w dyskusjach i odpowiadać na pytania komisji, bez konieczności przedstawiania prezentacji. Komitet zawsze pyta ekspertów-pacjentów, czy chcą się jeszcze czymś podzielić przed zakończeniem spotkania, aby móc zagwarantować, że ważne dla nich kwestie nie zostaną przeoczone^{181,182}.

Konsultacje wstępnych rekomendacji

Wstępne rekomendacje komitetu są poufnie przesyłane do zainteresowanych stron i ekspertów pacjentów, którzy mają 4 tygodnie na wypowiedzenie się. Po tygodniu projekty zaleceń są publikowane na stronie internetowej NICE na 3-tygodniowy okres konsultacji publicznych w celu uzyskania opinii od wszystkich zainteresowanych. Organizacje pacjentów lub pacjenci, którzy nie zostali zaproszeni na posiedzenie komitetu NICE, mają możliwość skomentowania zaleceń podczas tego okresu konsultacji. Organizacje pacjentów zachęca się do komentowania projektów zaleceń nie tylko pod kątem ewentualnych uwag szczegółowych, lecz pełnego zakresu prezentowanych materiałów. W przypadku braku dowodów organizacje pacjentów mogą przeprowadzić badania w okresie konsultacji w celu przedstawienia wiarygodnych własnych odpowiedzi^{183,184}.

Rozpatrzenie uwag otrzymanych w procesie konsultacji

Komitet zbiera się po okresie konsultacji w celu omówienia przedłożonych uwag. Pacjenci i eksperci kliniczni są zapraszani na to spotkanie, tylko jeśli przedłożono znaczące nowe dowody lub w przypadku, gdy komisja ma pytania do tych ekspertów^{185,186}.

Rekomendacje końcowe

Po drugim spotkaniu zainteresowane strony i eksperci otrzymują poufne ostateczne zalecenia. Ponadto komitet udostępnia informacje na temat:

- » Jak komitet rozpatrzył informacje dostarczone przez organizacje pacjentów i ekspertów pacjentów, wraz z uzasadnieniem,
- » Wszelkie uwagi otrzymane w okresie konsultacji, wraz z wszystkimi odpowiedziami NICE na te komentarze.

Ostateczne rekomendacje zostają opublikowane na stronie internetowej NICE tydzień później^{187,188}.

¹⁸¹ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁸² Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁸³ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁸⁴ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁸⁵ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁸⁶ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁸⁷ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁸⁸ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

Odwołanie

W przypadku faktycznych nieścisłości w końcowych zaleceniach organizacji zainteresowanych stron mogą zgłaszać uwagi i wnieść formalne odwołanie¹⁸⁹ z jednej lub obu z następujących przyczyn:

- » opracowując zalecenia, NICE nie działało uczciwie lub przekroczyło swoje uprawnienia,
- » zalecenia są nieuzasadnione merytorycznie, w świetle przedstawionych dowodów naukowych.

Odwołania rozpatruje się publicznie przed panelem składającym się z 5 członków, w tym członka zwyczajnego. Panel odwoławczy nie może modyfikować zaleceń. Jeśli jednak którykolwiek z zarzutów odwołania zostanie uwzględniony, proces oceny jest powtarzany^{190,191,192}.

Publikacja

Jeśli nie otrzymano odwołania lub jeśli podstawy odwołania są nieważne, zalecenia są publikowane na stronie internetowej NICE jako formalne wytyczne dla NHS. Dowody i informacje uzyskane w trakcie całego procesu są publikowane wraz z wytycznymi oraz raportami HTA. Każda ocena jest również publikowana w wersji językowej odpowiedniej dla danego regionu oraz w zrozumiałym dla pacjentów języku, zawarte są w niej takie kwestie, jak:

- » znaczenie wytycznych dla pacjentów,
- » wyjaśnienie przyczyn publikacji wytycznych NICE,
- » link kierujący pacjenta do strony NHS Choices¹⁹³, zawierającej szczegółowe wiarygodne informacje dla pacjentów na temat choroby,
- » informacje kontaktowe dla organizacji pacjentów w celu zapewnienia dodatkowych informacji i wsparcia^{194,195}.

W okresie od 2 do 4 lat po opublikowaniu zaleceń/wytycznych weryfikowane są odpowiednie dowody kliniczne oraz te dotyczące efektywności kosztowej¹⁹⁶. NICE konsultuje się z zainteresowanymi stronami i organizacjami pacjentów w sprawie nowych dowodów^{197,198}.

Ocena wpływu pacjentów na rekomendacje HTA

W roku 2012 NICE przeprowadził formalną ocenę doświadczeń pacjentów uczestniczących w procesie oceny technologii NICE. Ocena miała na celu zbadanie wpływu, jaki według pacjentów wywarli oni na proces decyzyjny NICE¹⁹⁹. To ćwiczenie zaowocowało przydatnymi praktycznymi sugestiami dotyczącymi ulepszenia podejścia zastosowanego przez NICE poprzez wskazanie roli pacjentów innym ekspertom w zespole²⁰⁰. Ponadto pacjenci są obecnie rutynowo proszeni

¹⁸⁹ NICE. (2016). *Technology appraisal and highly specialised technologies appeals*. [online]. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-technology-appraisal-guidance/technology-appraisal-and-highly-specialised-technologies-appeals>

¹⁹⁰ NICE. *After the appeal*. 2014. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/article/pmg18/chapter/11-After-the-appeal>.

¹⁹¹ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁹² Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁹³ NHS Choices. Homepage. 2016. <http://www.nhs.uk>.

¹⁹⁴ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁹⁵ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁹⁶ NICE. *Reviews*. 2014. <http://www.nice.org.uk/article/pmg19/chapter/6-Reviews>

¹⁹⁷ Mapping Tool, 2017, op. cit.

¹⁹⁸ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

¹⁹⁹ NICE. (2014). *Technology Appraisal Patient Expert Survey 2012 Report*.

²⁰⁰ NICE. (2015). *Public involvement survey action plan*. Dostęp: <http://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/Public-involvement-plan-survey-action-plan-4.pdf>

o zapisywanie swoich doświadczeń związanych z pracą z NICE w celu wspierania ciągłej poprawy jakości. Jest to część szerszego planu systematycznego gromadzenia danych na temat doświadczenia i wpływu wszystkich przedstawicieli strony społecznej pracujących z NICE²⁰¹. W ramach tego podejścia wszyscy zwyczajni członkowie wychodzący ze spotkania komitetów HTA wypełniają kwestionariusz, który zapewnia wkład na trzymiesięczne raporty okresowe z zaleceniami dotyczącymi ulepszeń^{202,203}.

W całym procesie NICE organizacje pacjentów są traktowane jako organizacje eksperckie, a ich wkład jest wysoko ceniony. Podobnie jak inni formalni interesariusze mają również prawo do odwołania się od wyników procesu NICE²⁰⁴.

Proces zarządzania koszykiem świadczeń gwarantowanych jest znacznie bardziej skomplikowany niż HTA, ponieważ zarządzanie usługami zdrowotnymi w Wielkiej Brytanii jest podzielone między około 223 oddzielne organizacje NHS (fundusze NHS), z których każda ma własną strukturę zarządzania i zasady, oraz 408 lokalnych władz (rady), które finansują całą podstawową i większość drugorzędnej opieki zdrowotnej. Podczas gdy Konstytucja NHS promuje zaangażowanie pacjentów w podejmowanie decyzji klinicznych (w tym opracowywanie i przegląd procedur), a każdy fundusz NHS ma swoje własne sposoby zapraszania pacjentów (mniej lub bardziej skuteczne), sprawa staje się znacznie bardziej skomplikowana na poziomie lokalnym. Po pierwsze, tak zwane Clinical Commissioning Groups, które zostały utworzone przez władze lokalne w celu przeprowadzenia strategicznego planowania lokalnych świadczeń zdrowotnych, składają się w całości z lekarzy. Po drugie, grupy CCG działają w różnych specjalizacjach, co sprawia, że zaangażowanie organizacji pacjentów skupiających się na jednym obszarze chorobowym jest dość trudne. Po trzecie, organizacje pacjentów zwykle nie mają możliwości angażowania się w zarządzanie opieką zdrowotną w żadnej z 408 okręgów Wielkiej Brytanii²⁰⁵.

²⁰¹ NICE. (2015). *Public Involvement Programme Annual Report – 2014*. [online]. Dostęp: <http://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/PIP-annual-report-apr-2015.pdf>

²⁰² Mapping Tool, 2017, op. cit.

²⁰³ Facey, Hansen i Single, 2017, op. cit.

²⁰⁴ Wypowiedź przedstawiciela organizacji pacjentów z Anglii (badanie ankietowe prowadzone w sierpniu 2020 roku).

²⁰⁵ Ibidem.

ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W PROCES REFUNDACYJNO-CENOWY LEKÓW

Procesy refundacyjno-cenowe są jednymi z najstarszych i najlepiej ugruntowanych na poziomie prawa zarówno krajowego, jak i europejskiego. We wszystkich krajach na świecie zostały rozwiązane indywidualnie, lecz można je podzielić na 5 głównych etapów:

1. Wybór technologii w ramach procesu *priority setting* (Wielka Brytania) lub złożenie wniosku przez producenta leku (czasami łączony z *horizon scanning* – poszukiwanie technologii, które mogą za jakiś czas być dopuszczone do obrotu),
2. Wniosek i ewentualna ocena formalna wniosku,
3. Ocena raportu HTA (3a) i ocena wartościująca (3bic) – czyli wydanie rekomendacji wraz z odpowiedzią na pytanie, czy warto jest daną technologię finansować,
4. Negocjacje cenowe,
5. Decyzja.

Na świecie organizacje pacjentów/pacjenci, w procesach refundacyjnych zaangażowani są głównie na etapie tworzenia i/lub oceny raportu HTA, lecz zakres ten różni się znacznie w poszczególnych krajach i regionach. Udział pacjentów w procesach refundacyjnych jest określany na poziomie krajowym i regionalnym i nie podlega żadnym regulacjom europejskim.

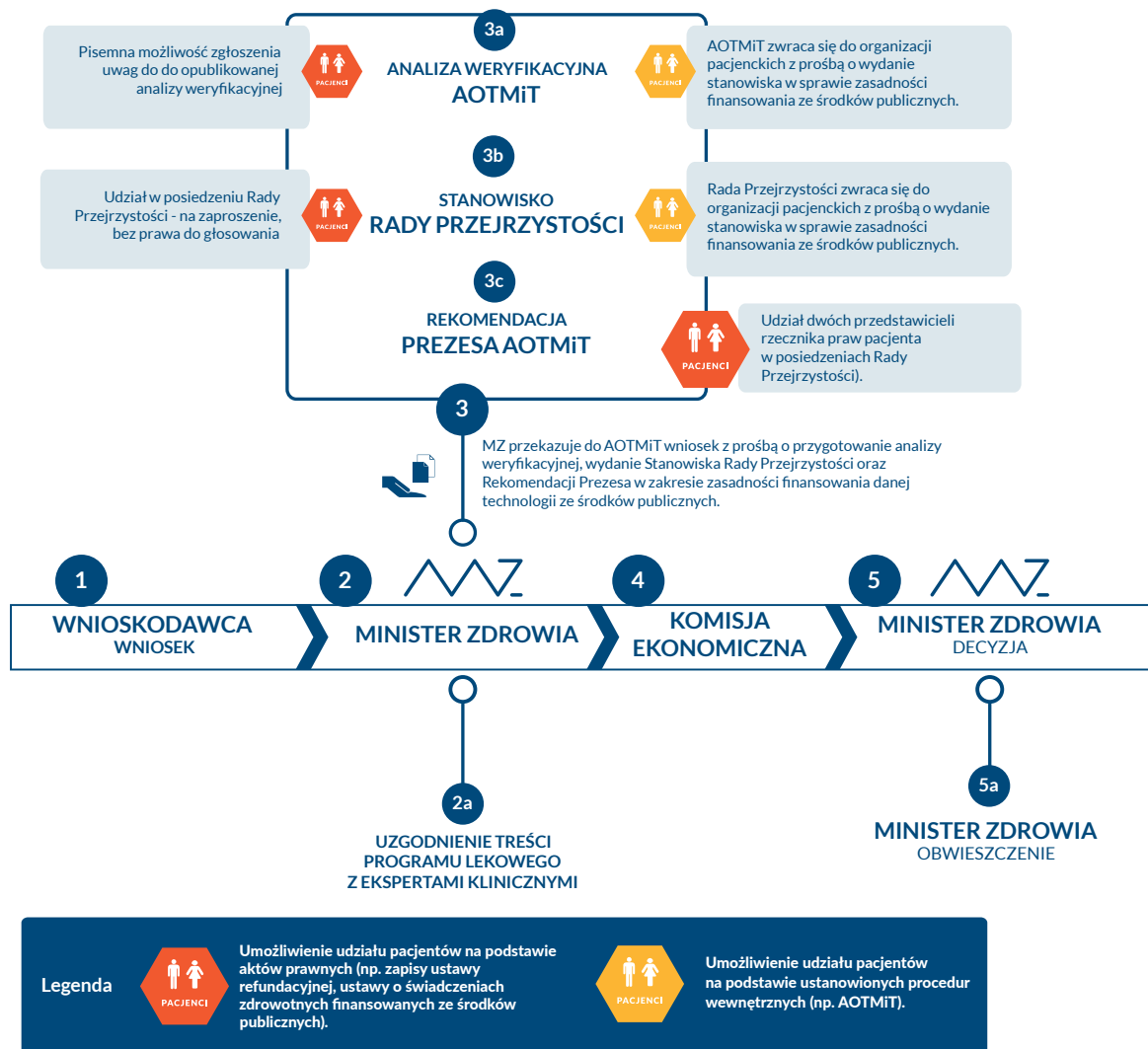
W Polsce proces refundacyjny został uregulowany przepisami ustawy refundacyjnej – Ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 784, z późn.zm.) wraz z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 2 kwietnia 2012 r. w sprawie minimalnych wymagań, jakie muszą spełniać analizy uwzględnione we wnioskach o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu oraz o podwyższenie urzędowej ceny zbytu leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobu medycznego, które nie mają odpowiednika refundowanego w danym wskazaniu²⁰⁶.

Obecnie zaangażowanie pacjentów ma wymiar przede wszystkim nieformalny, oprócz konsultacji społecznych związanych z dokumentem analizy weryfikacyjnej.

Przeprowadzona na potrzeby niniejszego Raportu ankieta diagnostyczna wśród OP (dotycząca zaangażowania OP w procesy w systemie ochrony zdrowia; 42 OP udzieliło odpowiedzi) w maju 2020 roku w Polsce, wskazuje na główne zaangażowanie pacjentów przede wszystkim w ramach konsultacji (wewnętrznych, rzadziej społecznych) czy spotkań i dyskusji z AOTMiT i MZ w zakresie problemów określonych grup pacjentów w poszczególnych etapach procesu refundacyjno-cenowego²⁰⁷. Żadne aktywności pacjentów w ramach procesu refundacyjno-cenowego nie są uregulowane w ramach ustawy refundacyjnej (poza przedstawicielami Rzecznika Praw pacjenta w Radzie Przejrzystości oraz możliwości konsultacji społecznych w AWA, co jest możliwe dla wszystkich obywateli polskich).

²⁰⁶ Dodatkowo wytyczne oceny technologii medycznych publikowane przez AOTMiT, sierpień 2016 (Wytyczne HTA 2009 i wprowadzone do użytku Zarządzeniem Prezesa AOTM nr 1/2010).

²⁰⁷ Badanie ankietowe prowadzone wśród 44 przedstawicieli OP (badanie własne), 2020.

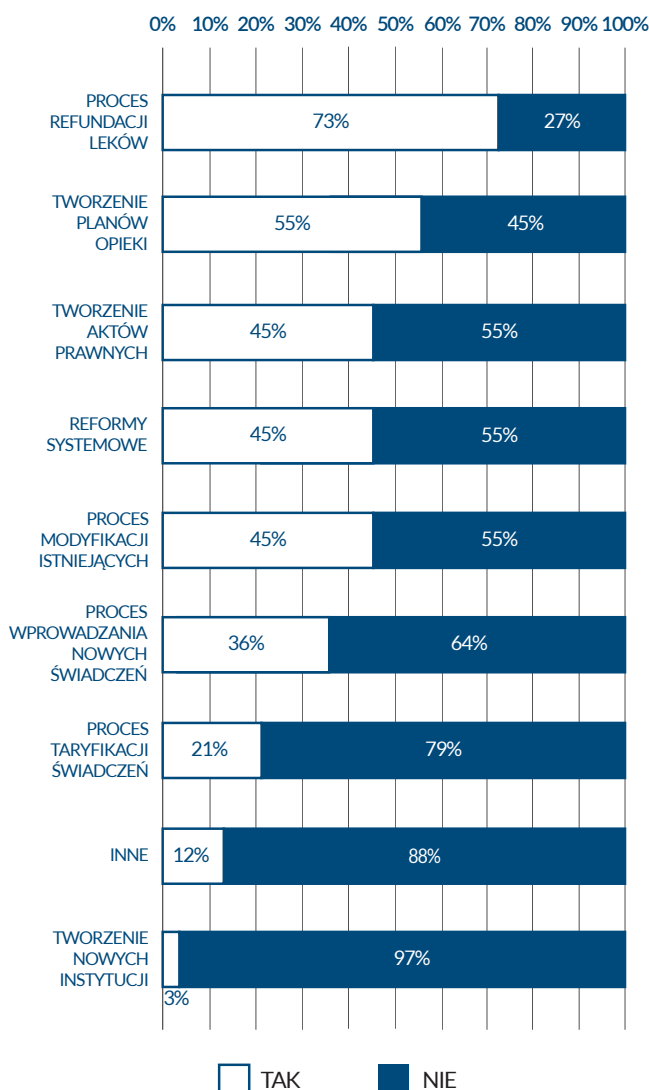


RYCINA 19.
ETAPY PROCESU REFUNDACYJNO-CENOWEGO W POLSCE

Źródło: Opracowanie własne.

W Polsce pacjenci wchodzą w interakcje z AOTMiT za pośrednictwem organizacji pacjentów, wypełniając odpowiednie formularze / kwestionariusze dostarczone przez AOTMiT lub przedstawiając ustnie swoją opinię na posiedzeniach rady ds. Przejrzystości. Organizacje pacjentów, które są związane z przedmiotem oceny, proszone są o opinie. Odbývają się również konsultacje społeczne w procesie oceny wniosków refundacyjnych, w których udział OP jest rosnący, lecz zgodnie z danymi z 2019 roku ciągle poniżej 1% wszystkich procesów refundacyjnych w latach 2015-2018.

Różnice w procesach refundacyjnych, lecz przede wszystkim w procesach oceny HTA między krajami sprawiają, że nawigacja w tych procesach przez pacjentów i/lub grupy pacjentów jest skomplikowana i może zniechęcać pacjentów do udziału w nich. Dlatego historycznie zaangażowanie pacjentów w proces HTA i podejmowanie decyzji refundacyjne nie było duże. W Wielkiej Brytanii istnieją

**WYKRES 7.**

TYP ZAANGAŻOWANIA I CZĘSTOŚĆ WSPÓŁPRACY OP
Z INSTYTUCJAMI PUBLICZNYMI W POLSCE²⁰⁸

najbardziej ustrukturyzowane i przejrzyste mechanizmy angażowania pacjentów w proces refundacyjny na wszystkich etapach – łącznie z etapem HTA. Personel NICE, czyli brytyjskiej Agencji HTA, jest odpowiedzialny za zaangażowanie strony społecznej i zapewnienie wsparcia, szkoleń i zasobów na wszystkich etapach procesu. Pacjenci nie tylko współpracują z NICE przy opracowywaniu decyzji (np. uczestniczą w spotkaniach, dostarczają dowodów, komentują projekty i ostateczne zalecenia), ale mają również prawo do złożenia formalnego odwołania prawnego w celu zmiany ich w przypadku zaistnienia nieprawidłowości²⁰⁹.

W krajach takich jak Szwecja, Francja i Niemcy grupy pacjentów zwykle odgrywają rolę konsultantów, którym pozwala się uczestniczyć w spotkaniach. Można zauważyć jednak znaczne różnice między krajami, a nawet między agencjami dla poszczególnych krajów. Na przykład w Szwecji SBU zapewnia wytyczne i szkolenia, które pozwalają grupom pacjentów na przedstawianie jakościowych opisów doświadczeń związanych z chorobą. Natomiast pacjenci nie mają możliwości przesyłania danych do TLV, pomimo takich komunikatów na ich stronie internetowej, które wspierają zaangażowanie pacjentów, zaś charakter uczestnictwa pacjentów w spotkaniach TLV, oprócz forów szerokiego dialogu, jest niejasny.

²⁰⁸ Badanie ankietowe prowadzone wśród 42 przedstawicieli OP (badanie własne), 2020.

²⁰⁹ Mapping Tool, 2017, op. cit.

ETAPY		REGULACJE PRAWNE	WPROWADZONE PROCEDURY NA POZIOMIE KONKRETNÝCH INSTYTUCJI
1	ZŁOŻENIE WNIOSKU I OCENA FORMALNO-PRAWNA	X	X
2	USTALANIE ZAPISÓW PROGRAMU LEKOWEGO	X	X
3	OCENA RAPORTU HTA PRZEZ AOTMiT	• Konsultacje społeczne AWA, • Udział dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w posiedzeniach Rady Przejrzystości	Zapraszanie przez AOTMiT pacjentów do spotkań w ramach procesu oceny raportu HTA. Zapraszanie pacjentów na obrady Rady Przejrzystości
4	NEGOCJACJA CEN PRZEZ KOMISJĘ EKONOMICZNĄ	Brak ustawowych zapisów	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)
5	DECYZJA MINISTRA ZDROWIA	Brak ustawowych zapisów	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)

RYCINA 20.

ETAPY PROCESU REFUNDACYJNEGO W KONTEKŚCIE OBOWIĄZUJĄCYCH REGULACJI PRAWNYCH ORAZ PROCEDUR DANYCH INSTYTUCJI

Źródło: Opracowanie własne.

W Niemczech funkcjonuje bardzo ustrukturyzowany system, który pozwala 4 grupom pacjentów wyznaczonym przez G-BA uczestniczyć w spotkaniach i składać pisemne oświadczenia. Na wniosek G-BA IQWiG przygotowuje raporty HTA w porozumieniu z przedstawicielami grup pacjentów. We Francji testowana jest nowa inicjatywa pilotażowa, która daje grupom pacjentów możliwość wypełnienia kwestionariuszy opracowanych przez HAS na podstawie przykładów znalezionych w innych krajach²¹⁰. W Hiszpanii, mimo że znaczenie zaangażowania pacjentów w proces HTA zostało uznane bardzo dawno, pacjenci nie byli zaangażowani w żaden proces HTA, lecz w tworzenie wytycznych praktyki klinicznej²¹¹.

²¹⁰ Mapping Tool, 2017, op. cit.

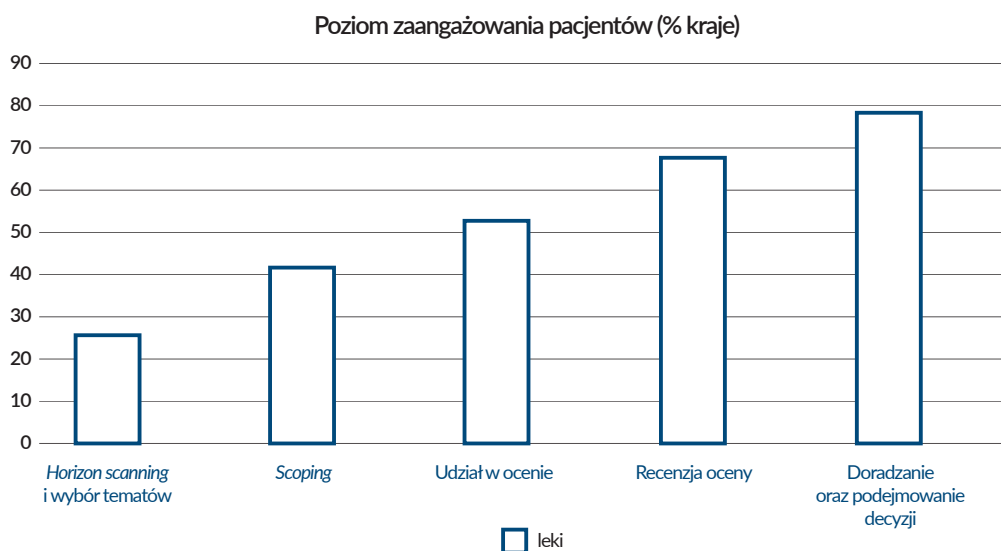
²¹¹ Ibidem.

TABELA 6.
PODSUMOWANIE ETAPÓW PROCESU REFUNDACYJNO-CENOWEGO I CELÓW ZAANGAŻOWANIA
PACJENTÓW W POLSCE

NR	ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	CEL ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW
1	Złożenie wniosku	Aktualnie w procesie refundacji leków i technologii medycznych wnioski są składane przez producentów leków.	» Zgłaszanie technologii lekowych do włączenia do procesu refundacyjnego, » Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do leków (organizacyjnie, finansowo, prawnie), » Wybór technologii lekowej do oceny.
2	Ustalenie programu lekowego	Podmiot odpowiedzialny z MZ ustala zakres programu lekowego bez zaangażowania pacjentów.	» Zakres populacji włączonej » Ewentualne kwestie techniczne dotyczące monitorowania przebiegu leczenia
3a	Ocena raportu HTA przez AOTMiT i opracowanie AWA	AOTMiT ocenia wiarygodność opracowanego raportu HTA dla leków w ramach analizy AWA, który składa się z czterech części, takich jak: » Analiza kliniczna, » Analiza ekonomiczna, » Analiza wpływu na budżet płatnika. W aktualnym procesie w Polsce raport HTA jest opracowywany przez producenta leku.	W analizie tej oceniana jest jakość i wiarygodność dowodów naukowych, jak i wiarygodność obliczeń w analizie ekonomicznej oraz w analizie wpływu na budżet płatnika, gdzie mogą być uwzględnione następujące aspekty istotne z perspektywy pacjenta: » niezaspokojone potrzeby, » ścieżki diagnostyczne pacjentów, » schematy leczenia, » ocena preferencji pacjentów co do terapii daną technologią, » zakres dowodów naukowych istotnych dla pacjentów, w tym szczególnie punktów końcowych istotnych dla pacjenta (PROM), » koszty prywatnie ponoszone przez pacjentów, » wielkość populacji potencjalnej do leczenia, » kierunki zmian organizacyjnych strukturalnych, jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii.
	Konsultacje wewnętrzne	W ramach oceny AOTMiT może się spotykać z przedstawicielami pacjentów.	» Pismenna opinia w ramach kwestionariusza, » Spotkanie analityków AOTMiT z organizacjami pacjentów na etapie przygotowywania AWA celem pozyskania praktycznych informacji o sposobach diagnostyki i leczenia danej jednostki chorobowej, » Opinia pacjentów w zakresie raportu HTA (patrz wyżej), umieszczona w AWA.
	Konsultacje społeczne raportu HTA	W biuletynie informacji publicznej AOTMiT publikuje analizę weryfikacyjną i przez 7 dni przed posiedzeniem Rady Przejrzystości możliwe jest zgłaszanie uwag w ramach konsultacji społecznych. W ramach dokumentu utajnione są części informacji stanowiącej tajemnicę przedsiębiorstwa.	» Ocena potrzeb zdrowotnych (<i>unmet need</i>) pacjentów w Polsce nieprzedstawiona w raporcie lub podkreślenie aspektów najistotniejszych z punktu widzenia pacjenta, » Określenie zakresu i ograniczeń dowodów naukowych w analizach, » Ocena kosztów ponoszonych przez pacjentów, » Ocena barier strukturalnych, organizacyjnych, prawnych w opiece nad pacjentami z danym schorzeniem nie przedstawione w raporcie.
3b	Opinia Rady Przejrzystości	W Polsce w ramach Rady Przejrzystości omawiana jest treść analiz HTA oraz analiza weryfikacyjna AOTMiT. W ramach Rady Przejrzystości włączani są pacjenci na prośbę organizacji lub samej Agencji. Rada Przejrzystości przygotowuje swoją opinię, która jest podstawą do wydania Rekomendacji Prezesa AOTMiT.	» Ocena potrzeb zdrowotnych (<i>unmet need</i>) pacjentów w Polsce nieprzedstawiona w raporcie lub podkreślenie aspektów, najistotniejszych z punktu widzenia pacjenta, » Określenie zakresu i ograniczeń dowodów naukowych w analizach, » Ocena kosztów ponoszonych przez pacjentów, » Ocena barier strukturalnych, organizacyjnych, prawnych w opiece nad pacjentami z danym schorzeniem nieprzedstawione w raporcie.

NR	ETAP PROCESU	STAN AKTUALNY	CEL ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW
3c	Rekomendacja Prezesa AOTMiT	Proces oceny technologii medycznej w AOTMiT kończy się na etapie wydania rekomendacji Prezesa AOTMiT.	» Zebranie danych i informacji z poprzednich etapów, » Wydając rekomendację, Prezes bierze pod uwagę raport HTA, analizę weryfikacyjną (AWA) oraz opinię Rady Przejrzystości.
4	Negocjacje cenowe	Komisja Ekonomiczna na podstawie danych zebranych na wcześniejszych etapach przeprowadza negocjacje cenowe.	» Przedstawienie obecnych potrzeb zdrowotnych populacji, » Liczba pacjentów która obecnie jest leczona i może być leczona w przyszłości, » Przeszkody w opiece (diagnostyce i terapii) nad pacjentami z danym schorzeniem w Polsce, » Poziom wydatków prywatnych (w tym współpłacenia) pacjentów w ramach danego schorzenia lub grupy schorzeń, » Przedstawienie efektów zdrowotnych, w tym PROM, nieobjętych oceną w Agencji HTA.
5	Wydanie decyzji refundacyjnej	Ostatnim etapem procesu refundacji technologii lekowych jest wydanie decyzji przez Ministra Zdrowia lub inną instytucję do tego upoważnioną w danym kraju. Decyzja ta może być pozytywna lub negatywna.	» Ocena potrzeb zdrowotnych pacjentów (w tym subpopulacji) w Polsce, » Ocena ograniczeń w opiece pacjentów z daną chorobą w Polsce, » Znaczenie wielkości uzyskiwanych efektów zdrowotnych dla pacjentów, » Podejmowanie decyzji co refundacji danej technologii.

W przypadku leków eksperci reprezentujący pacjentów na świecie najprawdopodobniej będą zaangażowani w doradztwo i podejmowanie decyzji lub rekomendacji (15 z 19 krajów; 79%) i ocenę dowodów (13 z 19 krajów; 68%). W przypadku leków eksperci wskazani przez pacjentów częściej uczestniczą w późniejszych etapach oceny w ramach oceny projektu raportu oraz podczas oceny wartościującej i podejmowania decyzji.



WYKRES 8.

OBSZARY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W RÓŻNYCH KRAJACH W PROCES REFUNDACJI LEKÓW²¹²

²¹² Mapping Tool, 2017, op. cit.

W Polsce znaczna liczba organizacji pacjentów nie jest angażowana wcale lub jedynie sporadycznie w procesy refundacyjno-cenowe, mimo że występuje to znacznie częściej niż w przypadku kształtowania koszyka świadczeń gwarantowanych. Brakuje ram prawnych oraz przyjętych wzorców postępowania. Przeciwnieństwem tego stanu rzeczy jest ten panujący w Wlk. Brytanii, gdzie pacjenci są włączani przez NICE na wielu etapach procesu oceny leków.

		Wybór technologii do oceny (priority setting)	Określenie zakresu oceny (Scoping)	Ocena technologii (raport HTA)	Ocena wartościująca	Uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji	Proces odwoławczy
BELGIA	KCE	☐	☒	☐	☐	☐	☐
BUŁGARIA	NCPHA	☐	☐	☐	☐	☐	☒
DANIA	DMA	☐	☐	☐	☒	☒	☐
DANIA	DMC	☐	☒	☐	☒	☒	☐
ANGLIA	NICE	☒	☒	☒	☒	☒	☒
ESTONIA	EHIF	☐	☐	☐	☐	☒	☐
FRANCJA	HAS	☒	☐	☒	☐	☒	☐
NIEMCY	GBA	☐	☐	☐	☐	☒	☐
IRLANDIA	HIQA	☐	☒	☒	☐	☒	☒
IRLANDIA	NCPE	☐	☐	☐	☒	☐	☐
WŁOCHY	AIFA	☐	☐	☐	☐	☒	☐
LITWA	VVKT	☐	☐	☐	☐	☒	☐
MALTA	DPA/MFH	☐	☐	☐	☐	☒	☐
HOLANDIA	ZIN	☒	☒	☒	☒	☒	☒
NORWEGIA	NIPHNO	☐	☒	☒	☒	☐	☐
NORWEGIA	NOMA	☐	☐	☐	☐	☐	☒
POLSKA	AOTMIT	☐	☐	☒	☒	☒	☐
SZKOCJA	SMC	☐	☐	☒	☒	☒	☐
SŁOWENIA	JAZMP	☐	☐	☐	☒	☐	☐
HISZPANIA	AEMPS	☐	☐	☐	☒	☐	☐
SZWECJA	SBU	☐	☒	☒	☒	☐	☒
SZWECJA	TLV	☐	☐	☐	☒	☒	☐
SZWAJCARIA	BAG/FOPH	☐	☒	☐	☒	☒	☐
WALIA	AWTTC	☐	☐	☒	☒	☒	☐

RYCINA 21.

ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW NA ETAPACH PROCESU REFUNDACYJNO-CENOWEGO NA ŚWIECIE
(PRZEDSTAWIONO KRAJE, W KTÓRYCH PACJENCI SĄ ZAANGAŻOWANI W JAKIKOLWIEK SPOSÓB)²¹³

²¹³ An analysis of HTA and reimbursement procedures in EUnetHTA partner countries: Annex 1 Agency data. Dostęp: https://eunetha.eu/wp-content/uploads/2018/02/Annex-1_agency-data.pdf

ROLA PACJENTÓW W KSZTAŁTOWANIU OPIEKI NA POZIOMIE MEZO (ŚWIADCZENIODAWCY)

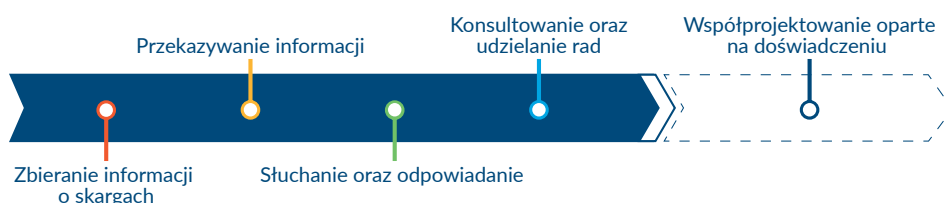
Organizacja InHealth Associates opracowała kompleksowy i szeroki cykl zaangażowania pacjentów w planowanie, projektowanie i świadczenie usług zdrowotnych na poziomie świadczeniodawcy wykorzystywany szeroko przez Clinical Commissioning Groups (oraz innych interesariuszy ochrony zdrowia) w Anglii. Jest to strategiczne narzędzie, które pomaga różnym interesariuszom opieki zdrowotnej zrozumieć, kto oraz na jakim etapie powinien angażować pacjentów i społeczność w celu maksymalizowania efektów²¹⁴.

Cykl określa pięć celów zaangażowania pacjentów, reprezentowanych jako pięć różnych etapów, na których ludzie powinni być zaangażowani w podejmowanie decyzji o zmianie:

- » Praca ze społecznościami (geograficznymi i zainteresowanymi) w celu zidentyfikowania potrzeb i aspiracji,
- » Współpraca ze społeczeństwem (jako obywatelami i podatnikami) w celu planowania i przekształcania usług,
- » Współpraca z pacjentami i opiekunami w celu projektowania usług oraz poprawy jakości i bezpieczeństwa,
- » Współpraca z pacjentami i społeczeństwem w celu tworzenia i kontraktowania usług,
- » Współpraca z pacjentami i opiekunami w celu monitorowania usług i dzielenia się zdobytą wiedzą²¹⁵.

Zaangażowanie pacjentów jest istotnym elementem jakości opieki w ochronie zdrowia. Organizacje ochrony zdrowia mają wieloletnią tradycję mierzenia tzw. doświadczeń pacjentów (ang. *experience of patients*) oraz pozostałych usługobiorców, w tym rodzin i opiekunów z korzystania z usług medycznych. Jedną z najczęstszych form jest pomiar satysfakcji pacjenta, jednakże często jego wyniki okazują się trudne do przełożenia na poprawę świadczenia usług i nie powinny być wyznacznikiem skuteczności terapii. W ostatnim czasie zaobserwowano, że badania dotyczące zaangażowania pacjentów, oprócz tradycyjnych ankiet i zbierania skarg, zostały poszerzone o zaangażowanie pacjentów w przegląd usług czy też planowanie poprawy ich jakości. Dowodem na to jest lawinowy rozwój narzędzi do pomiaru jakości świadczonej opieki z perspektywy pacjenta. W ciągu dwóch ostatnich dekad ocena jakości świadczonej opieki z perspektywy pacjenta przechodziła transformację z prostej oceny satysfakcji na całościową ocenę doświadczeń pacjentów²¹⁶.

WSPÓLNE PROJEKTOWANIE USŁUG Z PACJENTEM

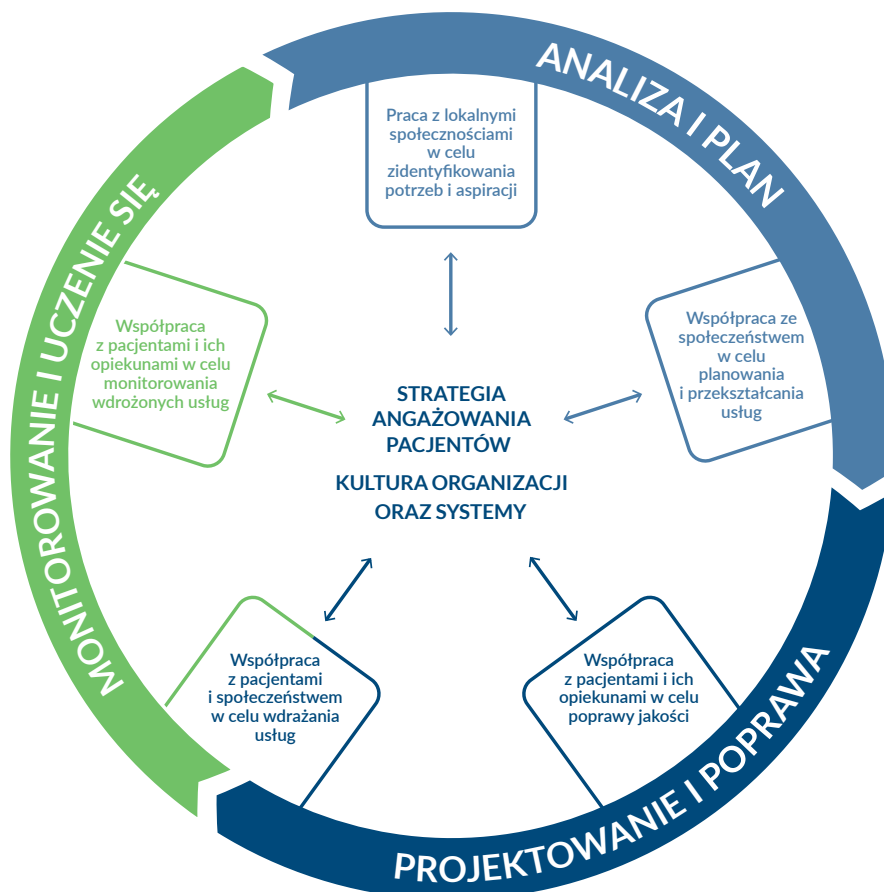


²¹⁴ The Engagement Cycle. Dostęp: <http://engagementcycle.org/>

²¹⁵ Ibidem.

²¹⁶ Bate, P., Robert, G., Bevan, H. (2004). The next phase of healthcare improvement: what can we learn from social movements? *Qual. Saf. Health Care* 13, 62–66.

Przedstawiony cykl zaangażowania (Rycina 22) opiera się na przekonaniu, że zaangażowanie pacjenta i społeczeństwa dotyczy równych partnerstw i skutecznych relacji między pacjentami i specjalistami oraz między społecznościami i lokalnymi organizacjami.



RYCINA 22.

CYKL ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W PLANOWANIE, PROJEKTOWANIE I ŚWIADCZENIE USŁUG ZDROWOTNYCH²¹⁷

Inna z ram opracowanych przez Bate i Roberta (2006) wprowadza planowanie partycypacji pacjenta w projektowaniu usług medycznych w oparciu o jego doświadczenia (ang. *experience-based co-design of services*, EBD) i poprzez wprowadzenie pacjentów lub ich przedstawicieli do zespołów zajmujących się procesami doskonalenia i wprowadzania innowacji w organizacji^{218,219}.

Doświadczenie jest to podstawowy i bardzo szczególny rodzaj wiedzy uzyskany w wyniku kontaktu lub bliskiej i bezpośredniej osobistej obserwacji. Celem badania doświadczenia grup pacjentów jest uzyskanie dostępu do wiedzy, lecz w sposób systematyczny i kontekstowy, z uwzględnieniem poziomu edukacji, rozumienia zasad organizacji świadczeń, ich finansowania czy po prostu ograniczeń

²¹⁷ The Engagement Cycle. Dostęp: <http://engagementcycle.org/>

²¹⁸ Bate i Robert, 2006, op. cit.

²¹⁹ Bombard, Baker, Orlando i in., 2018, op. cit.

prawnych²²⁰. Pomimo ograniczeń i komplikacji, jakie wiążą się z procesami angażowania pacjentów w celu tworzenia lepszych i bardziej efektywnych rozwiązań na poziomie jednostki ochrony zdrowia, podejmowane są coraz częściej próby takiego angażowania, w tym w Polsce, ich przykładem są opieka koordynowana w ciąży czy POZ+.

Różne metody czy formy, stosowane pojedynczo lub łącznie, mogą posłużyć ocenie doświadczenia pacjenta w związku z realizacją danej usługi, mogą to być np. grupy fokusowe, fora pacjentów, badania nastawienia, wywiady. Wprowadzanie nowych ram zaangażowania pacjentów na poziomie organizacji opieki lokalnej lub na poziomie świadczeniodawcy wymaga wprowadzenia nowych zasad, takich jak:

- » Wspólne przedsięwzięcie - zamiast wykorzystywać grupy użytkowników do przekazywania sugerowanych zmian w procesach w organizacji, wskazywaniu nieprawidłowości w usługach opieki zdrowotnej, angażuje się pacjentów i specjalistów w zespoły pracujące razem przez pewien okres, tj. np. przez cały czas trwania procesu wdrażania zmian, a pacjenci traktowani są jako współprojektanci tej zmiany,
- » Poznaj swojego usługobiorcę - EBD koncentruje się nie tyle na opiniach użytkowników, postawach, potrzebach i spostrzeżeniach (choć wszystkie one się w tym uwzględniają), ale na doświadczeniach użytkownika na poziomie poznawczym i emocjonalnym,
- » Opisz swoje doświadczenia - w przeciwieństwie do tradycyjnych technik mapowania procesów, nacisk kładziony jest na ścieżkę subiektywną (w tym narracyjną), a nie na ścieżkę obiektywną,
- » Badanie doświadczeń to wyspecjalizowane działanie, które wymaga nauki i praktyki oraz powinno być ubrane w ramy analityczne. Ważne jest to, w jaki sposób wyniki takich badań mają być wykorzystywane w procesie wdrażania zmiany. W interpretacji wyników dotyczących doświadczeń pacjentów głównym wyzwaniem jest zrozumienie, co wpływa na postrzeganie pacjenta usług medycznych²²¹.

Wiele źródeł wskazuje na to, że nie tylko możliwe jest zaangażowanie pacjentów w zmianę opieki zdrowotnej ale również, że takie zaangażowanie może przyczynić się do zmniejszenia liczby przyjęć w szpitalach, poprawy skuteczności, wydajności i jakości usług zdrowotnych, jak i poprawy jakości życia samych pacjentów²²².

W Polsce nie ma ograniczeń prawnych co do angażowania pacjentów i organizacji pacjentów w procesy na poziomie świadczeniodawców. Przykład sieci szpitali w Ontario pokazuje, że pomimo wysiłku związanego z koniecznością przygotowania pacjentów i ich rodzin do wspólnego projektowania usług, warto angażować pacjentów (patrz: ramka na str. 103). Bowiem efekty, czyli poprawa jakości usług, są widoczne już w krótkim czasie od wdrożenia. Nowe podejście zakładające włączanie pacjentów i ich rodzin w projektowanie usług mogłoby być również z sukcesem wdrażane w Polsce.

²²⁰ Bate i Robert, 2006, op. cit.

²²¹ Ibidem.

²²² Ibidem.



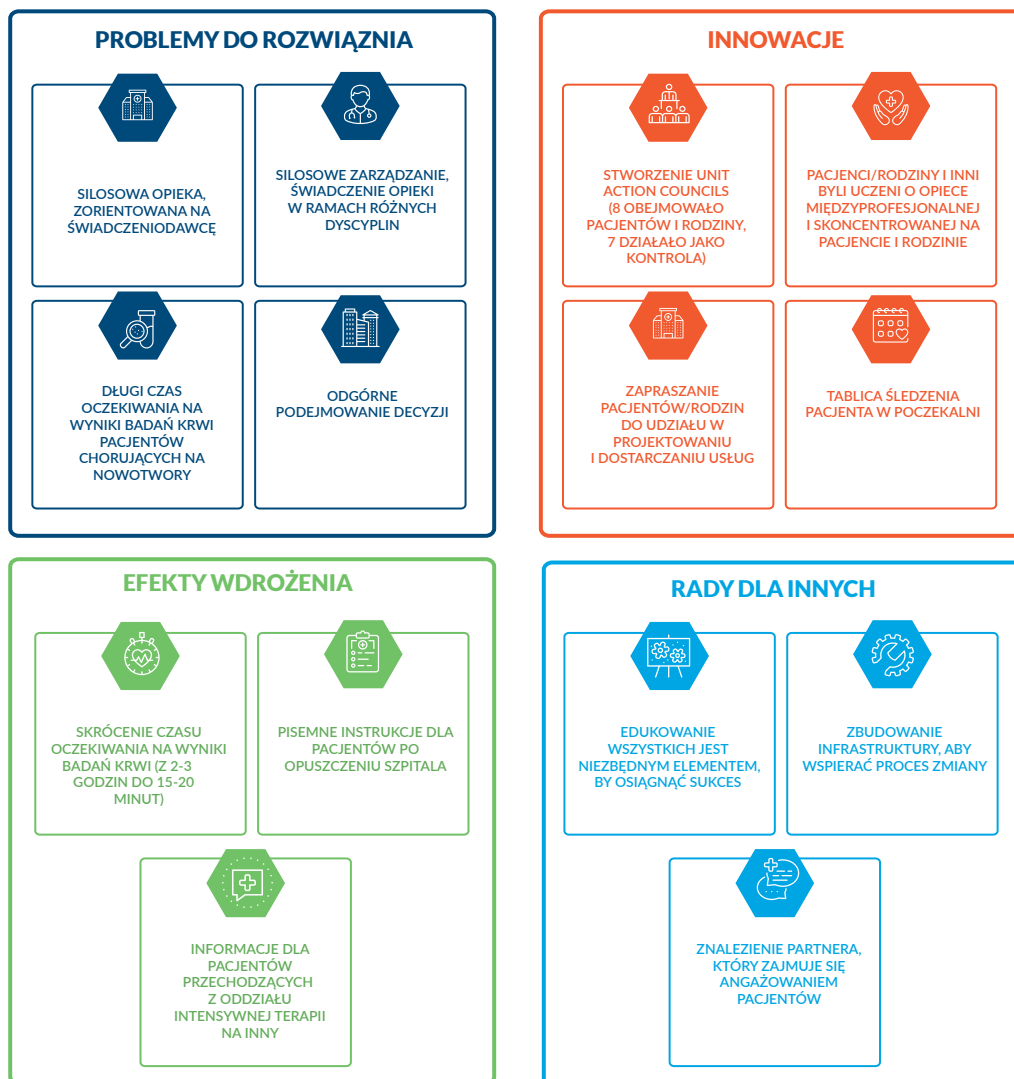
ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W ORGANIZACJĘ OPIEKI NA POZIOMIE MEZO W KANADZIE

Huron Perth Healthcare Alliance (HPHA) składa się z czterech szpitali w południowo-zachodnim Ontario. Podobnie jak w przypadku wielu organizacji świadczących usługi zdrowotne w całym kraju, pracownicy HPHA wiedzieli, że muszą znaleźć lepszy sposób na zaangażowanie pacjentów i ich rodzin. Do tego momentu planowanie opieki koncentrowało się tylko na rolach świadczeniodawców, bez uwzględnienia roli pacjentów i ich rodzin.

Nowe podejście zakładało włączanie pacjentów i ich rodzin w projektowanie usług. Należy jednak podkreślić, że wymagało to przygotowania pacjentów i przedstawicieli rodziny do tego zadania, a udało się to zrobić przy wsparciu Kanadyjskiej Fundacji na rzecz Poprawy Opieki Zdrowotnej oraz kadry zarządzającej HPHA. W efekcie tej współpracy utworzona została Unit Action Councils (UACs). W czterech ośrodkach szpitalnych utworzono piętnaście UACs, z których osiem obejmowało pacjentów i rodziny, a pozostałe siedem działało jako kontrola. Pacjenci i rodziny zostali rekrutowani do ośmiu UACs i zostali zachęceni do udziału w warsztatach, w których zostali przeszkoleni do pełnienia swoich ról. Oprócz pacjentów i rodzin wszyscy pracownicy i liderzy uczestniczyli w obowiązkowych warsztatach dotyczących opieki międzyprofesjonalnej (między różnymi środowiskami grup zawodowych), a także opieki skoncentrowanej na pacjencie i rodzinie. Wyniki zaangażowania pacjentów są obiecujące. Do chwili obecnej zainicjowano 49 procesów w organizacji. Obejmują one:

- » Udoskonalenia w zakresie komunikacji i edukacji. Obejmują one m.in.: opracowywanie materiałów edukacyjnych wspierających przechodzenie pacjentów z oddziału intensywnej opieki medycznej do sal operacyjnych, ulepszone oznakowanie kierujące pacjentów do zabiegów chirurgicznych oraz tworzenie nowego oznakowania drzwi do pokoi chorych na oddziale położniczym, w tym „śpiące matki”, „karmienie piersią” i „znieczulenie zewnątrzoponowe w toku”,
- » Przeniesienie i przeprojektowanie przestrzeni, w ramach którego stworzono wspólną jadalnię czy poprawiono dostępność wózków inwalidzkich,
- » Poprawę organizacji opieki polegającą na wdrożeniu godzinowych wizyt przy łóżku pacjenta (lekarza lub innego pracownika służby zdrowia - w celu oceny leczenia, oceny aktualnego przebiegu i dokumentowania postępów pacjenta lub powrotu do zdrowia) oraz program zapobiegania upadkom,
- » Wdrożenie szybkiego śledzenia czasu realizacji analizy krwi w oddziale chemioterapii, co pozwoliło na skrócenie średniego czasu oczekiwania na wynik z 2-3 godzin do 15 min u pacjentów onkologicznych²²³.

²²³ Canadian Foundation for Healthcare Improvement



RYCINA 23.

EFEKTY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W TWORZENIE I ROZWIJANIE USŁUG ZDROWOTNYCH W SIECI SZPITALI W ONTARIO, KANADA²²⁴

Przykładem z Polski dotyczącym zaangażowania OP na poziomie świadczeniodawcy jest Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) zawarło partnerstwo z dyrekcją szpitala, lekarzami i samorządem województwa mazowieckiego, pozyskując wspólnie finansowanie i ustalając kształt centrum, standard pomieszczeń, wymagania dla personelu oraz inne.

²²⁴ Canadian Foundation for Healthcare Improvement



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

WSPÓŁPRACA Z OP NA POZIOMIE MEZO W POLSCE

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą to najstarsza i najdłużej działająca organizacja, która pomaga chorym w całej Polsce, od momentu postawienia diagnozy. Towarzystwo ma pod swoją opieką blisko 1700 beneficjentów w całym kraju. Wspiera podopiecznych na wiele sposobów, prowadząc ciągłą działalność informacyjną i edukacyjną, wspomagając zakup leków, zabiegając o dostępność niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego, a także walcząc o korzystniejsze przepisy w dostępie do leczenia i opieki socjalnej.

Niezwykle ważnym przedsięwzięciem realizowanym przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą było wsparcie w latach 2015–2017 roku kliniki mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka i utworzonego Centrum Leczenia Mukowiscydozy w szpitalu w Dziekanowie Leśnym k/Warszawy.

Utworzenie centrum nie byłoby możliwe bez wkładu finansowego, jak i pomocy organizacyjnej stowarzyszenia rodziców pacjentów, tj. Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą²²⁵. Przedstawiciele stowarzyszenia uczestniczyli w pracach projektowych, co pozwoliło stworzyć odpowiednią dla chorych infrastrukturę i standard wyposażenia. Towarzystwo sfinansowało zakup części wyposażenia, zadbało także o zapewnienie chorym opieki pracownika socjalnego. Dzięki współpracy samorządu województwa, dyrekcji szpitala, lekarzy i organizacji pacjentów w Dziekanowie Leśnym powstał ośrodek spełniający najwyższe międzynarodowe standardy leczenia mukowiscydozy.

²²⁵ Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Dostęp: <http://oddech.warsawpress.com/index.php/2019/10/21/polskie-towarzystwo-walki-z-mukowiscydoza/>

ROLA PACJENTÓW NA POZIOMIE MIKRO, CZYLI INDYWIDUALNEJ OPIEKI BEZPOŚREDNIEJ

Szczególną zaletą organizacji pacjentów jest ich siła w przenoszeniu wiedzy opartej na doświadczeniu pojedynczych pacjentów^{226,227}. Przedstawiciele organizacji pacjentów w wielu krajach przyczyniają się do poprawy poziomu bezpośredniej opieki nad pacjentami i poprawy jakości osiągniętej w organizacjach opieki zdrowotnej²²⁸. Na poziomie bezpośredniej opieki zdrowotnej członkowie grup pacjentów i organizacji pacjentów pomagają w rozpowszechnianiu wiedzy interpersonalnej czy na temat choroby lub systemu między populacją lub pacjentami, co ostatecznie zwiększa zabezpieczenie osób dotkniętych chorobą. Doświadczenia na poziomie indywidualnym mogą być przenoszone na poziom organizacji opieki zdrowotnej przez przedstawicieli pacjentów, na przykład w radach doradczych pacjentów. Dzięki wykorzystaniu zbiorowej wiedzy organizacji pacjentów na rzecz innych osób i połączeniu jej z wiedzą zawodową przedstawicieli świadczeniodawców, opieka zdrowotna może stać się bardziej zorientowana na pacjenta (co zostało przedstawione w poprzednich rozdziałach)²²⁹⁻²³².

W kilku krajach organizacje pacjentów już są zaangażowane w pomoc pacjentom w miejscach świadczenia opieki zdrowotnej. Inicjatywy te wskazują na pozytywne efekty na poziomie opieki bezpośredniej (poziom indywidualny) i na poziomie organizacyjnym (poziom zbiorowy, także mezo)²³³. Mimo że istnieją ogólne zalecenia, które promują uczestnictwo pacjentów poprzez organizacje pacjentów u świadczeniodawców (członkostwo), ustrukturyzowana współpraca pozostaje w praktyce ograniczona.

Skuteczne zaangażowanie pacjentów i ich rodzin jest integralną strategią rozwoju wysokiej jakości, zintegrowanych i ukierunkowanych na pacjenta. Spotkanie kliniczne, w którym interakcja personelu medycznego i pacjenta powinna być „sednem opieki zdrowotnej”²³⁴. Zaangażowanie pacjenta, z punktu widzenia opieki bezpośredniej (*direct care*), obejmuje włączenie pacjenta i jego rodziny do decyzji podejmowanych w sprawie jego diagnozy, pełnego procesu leczenia czy monitorowania. Jest on definiowany jako integracja wartości, doświadczeń i preferencji pacjentów w odniesieniu do zapobiegania, diagnozy i leczenia²³⁵. Dowody sugerują, że prowadzący terapię muszą zobowiązać się do proaktywnego angażowania pacjentów we własną opiekę i do wdrażania wniosków wyciągniętych z doświadczeń związanych z opieką.

Zaangażowanie pacjentów i członków ich rodzin w poprawę jakości opieki zdrowotnej zostało uznane za wymóg demokratyczny (np. w Australii) lub etyczny, ponieważ pacjenci finansują (prywatne czy publiczne) systemy ochrony zdrowia. Względy etyczne obejmują indywidualne samostanowienie pacjenta. Samostanowienie, w kontekście wspólnego podejmowania decyzji oraz zaangażowania pacjentów i rodziny w opiekę zdrowotną, wiąże się z nieodłączną ludzką tendencją do zaspokojenia przede wszystkim własnego samopoczucia czy szerzej dobrostanu.

²²⁶ Borkman, T. (1976). *Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups* on JSTOR. *Social Service Review*, 50(3), 445–456

²²⁷ Rabeharisoa, V. (2003) *The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the „partnership model” of patient organisation*, *Soc Sci Med*, 57(11):2127–36.

²²⁸ Carman i in., 2013, op. cit.

²²⁹ Kofahl, C., Trojan, A., Von dem Knesebeck, O., & Nickel, S. (2014). *Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals*. *Social Science and Medicine*, 123, 217–225.

²³⁰ Repper, J., & Carter, T. (2011). *A review of the literature on peer support in mental health services*. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392–411.

²³¹ World Health Organization (2004). *General principles of good chronic care*. Geneva: WHO.

²³² Castro, Eva & Regenmortel, Tine & Wanseele, Carine & Sermeus, Walter & Vanhaecht, Kris. (2018). *Participation and healthcare: a survey investigating current and desired levels of collaboration between patient organizations and hospitals*. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 27. 4. 10.18352/jsi.572

²³³ Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., & Vandermeulen, A. (2010). *Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid*. Leuven: LannooCampus

²³⁴ Dieppe, P., Rafferty, A.M., Kitson A. (2002) *The clinical encounter—the focal point of patient-centred care*. *Health Expect*, 5(4), 279–281 Dyson, E. (2009). *Why participatory medicine?*. *Journal of Participatory Medicine*, 1(1),1

²³⁵ Ibidem.

TABELA 7.
STRATEGIE I FORMY ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW I RODZINY W RAMACH PROGRAMÓW
OPIEKI BEZPOŚREDNIEJ

STRATEGIA	DEFINICJA I FORMY
Edukacja pacjenta	Strategie lub doświadczenia mające na celu pomoc osobom lub grupom w poprawie zdrowia lub zapobieganiu chorobom poprzez zwiększenie ich wiedzy lub wpływanie na ich postawy. Może obejmować werbalne strategie edukacyjne lub korzystanie z broszur, książek, instrukcji, filmów, stron internetowych, e-learningów, webinarów, itp.
Dostęp do danych zdrowotnych pacjenta lub portali	Umożliwianie pacjentom dostępu do ich papierowej lub elektronicznej dokumentacji medycznej lub dostępu do informacji o zdrowiu osobistym, z wyjaśnieniem i omówieniem zaleceń albo poprzez e-komunikację z personelem medycznym.
Interwencje wpływające na zmianę zachowania	Wprowadzenie interwencji wpływających bezpośrednio na zmianę zachowania pacjenta (system alertów, kontroli przez aplikacje, telerehabilitacja z monitoringiem akcji serca) lub na zwiększenie poziomu jego motywacji, gotowości lub zaangażowania w zmianę, które obejmuje interwencje psychologiczno-socjologiczne, takie jak rozmowa motywacyjna, aktywacja behawioralna, coaching zdrowotny itp.
Sterowanie pacjentem w systemie	Sterowanie pacjentem ma na celu pomóc pacjentom w przezwyciężeniu barier systemu opieki zdrowotnej lub osobistych barier w opiece. Obejmuje pomoc w nawigacji po często rozdrobnionym systemie opieki zdrowotnej i społecznej poprzez informowanie pacjenta o wizytach, kolejkach, utrudnieniach, lecz także komunikację z różnymi instytucjami, w tym ułatwienie dostępu do opieki właściwemu świadczeniodawcy we właściwym czasie (np. integracja opieki w systemie, koordynacja opieki).
Spersonalizowane planowanie opieki	Dyskusja między pacjentem a personelem medycznym w celu wyjaśnienia celów, opcji i preferencji oraz opracowania uzgodnionego planu działania opartego na tym wzajemnym zrozumieniu. Proces planowania opieki ma na celu zapewnienie, że wartości i obawy pacjentów kształtują sposób zarządzania ich stanem zdrowia. Plany opieki mogą również określać warunki zwiększenia lub zmniejszenia intensywności leczenia, usługodawców zaangażowanych w opiekę oraz ramy czasowe świadczenia usług i przeglądu planu (plan opieki hospicyjnej, plan opieki okołoporodowej).
Wsparcie samozarządzania	Samozarządzanie oznacza zdolność jednostki do identyfikowania objawów choroby, do radzenia sobie z objawami choroby, w tym z konsekwencjami fizycznymi i psychicznymi, wprowadzanie zaleceń medycznych, w tym dotyczących zmian stylu życia, nieodłącznie związanych z życiem z chorobą. Wsparcie w zakresie samozarządzania to opieka i zachęta zapewniane pacjentom, lecz także ich rodzinom, możliwość zrozumienia roli choroby w ich życiu i sposobu zarządzania nią, świadomość konsekwencji oraz możliwości uzyskania wsparcia w budowaniu nawyków i umiejętności (stosowanie sprzętu, zasady bezpieczeństwa, leczenia w warunkach domowych, samoobserwacji). Wspomaganie samodzielnego zarządzania może być dostarczane indywidualnie (zajęcia fizjoterapeutyczne) lub w grupach (np. szkoły rodzenia) i może obejmować także różne formy edukacji.
Wspólne podejmowanie decyzji	Proces, w ramach którego decyzje zdrowotne są rozpatrywane i podejmowane wspólnie przez pacjenta i jednego lub więcej pracowników służby zdrowia, z uwzględnieniem najlepszych dostępnych dowodów, oceny klinicznej specjalistów oraz wartości i preferencji pacjenta. Wspólne podejmowanie decyzji można wspierać za pomocą narzędzi, takich jak pomoce decyzyjne.
Wsparcie rodzin	Jednym z form zaangażowania pacjentów jest wsparcie ich rodzin – poprzez edukację po organizację życia rodzinnego w chorobie. Formy zaangażowania mogą być organizowane w tym przypadku przez system nauki i oświaty, opieki społecznej i obejmować szeroki zakres interwencji psychologicznych, odżywiania, aż po proces aktywizacji zawodowej członków rodzin.
Wsparcie innych chorych	Obejmuje osoby z podobnym stanem zdrowia, oferując wsparcie innym osobom o podobnych doświadczeniach. Osoby chore mogą otrzymywać pomocy od innych chorych lub ich członków. Wsparcia mogą być dostarczane indywidualnie, w grupach lub w większych (zwykle <i>on-line</i>) społecznościach.

Na poziomie bezpośrednim zaangażowanie pacjentów i rodziny może oznaczać po prostu udzielanie pacjentom i członkom ich rodzin informacji jako podstawowej formy zaangażowania lub poszukiwanie form aktywnych, takich jak wspólne ustalenia celów, monitorowanie parametrów czy włączanie preferencji pacjenta w proces decyzyjny.

Jednakże te rozwiązania mają swoje ograniczenia, na co wskazują pojedyncze badania²³⁶, gdzie wykazano, że niektórzy pacjenci woliliby, aby personel medyczny zdecydował i zakomunikował zalecenia, zamiast angażować ich we wspólne podejmowanie decyzji. Sugeruje się, że tylko niektórzy pacjenci mogą rzadziej czerpać korzyści z większej współpracy. Wpływ mają różne czynniki – zarówno wiek i płeć, lecz także kwestie osobowościowe, czynniki społeczno-ekonomiczne, kulturowe – zarówno społeczne wzorce, lecz także te w świecie medycznym czy u konkretnego świadczeniodawcy. Ten zewnętrzny aspekt kontroli²³⁷ jest wyzwaniem dla zwolenników zaangażowania pacjentów z powodu różnego rodzaju nierówności – np. pacjenci o niższym statusie społeczno-ekonomicznym zwykle mają mniejszą kontrolę nad swoim zdrowiem, mniejsze możliwości samoopieki czy zrozumienia informacji, a także możliwości przestrzegania zaleceń w warunkach domowych. Ponieważ pacjenci o wyższym statusie społeczno-ekonomicznym mają większe szanse na skorzystanie z systemów zwiększających zaangażowanie pacjentów, istotne wydaje się angażowanie wszystkich obywateli w działalności wykraczające poza środowisko systemu opieki zdrowotnej²³⁸ i budowę relacji również na poziomie społecznym (Rycina 24).

Partycypacja danego człowieka może obejmować zarówno interakcje z systemem opieki zdrowotnej, jak i interakcje społeczne z rodziną, przyjaciółmi oraz szerzej – z własną społecznością lokalną. Te interakcje, wychodzące poza kwestie własnego zdrowia czy rodziny, obejmują włączenie się pacjentów we współpracę z innymi pacjentami oraz ich edukację lub wsparcie w poruszaniu się w systemie (indywidualnie lub w ramach działających organizacji pacjentów – Rycina 24).

²³⁶ Sommers, R., Goold, S.D., McGlynn, E.A., Pearson, S.D., Danis, M. (2013) Focus Groups Highlight That Many Patients Object To Clinicians' Focusing On Costs. *Health Affairs*, 32(2), 338-346.

²³⁷ Ajzen, I. (2002) Perceived behavioral control, self-efficacy, locus of control, and the theory of planned behavior. *J Appl Soc Psychol*, 32(4), 665-683.

²³⁸ Prior, S.J., Campbell, S. (2018) Patient and Family Involvement: A Discussion of Co-Led Redesign of Healthcare Services, *J Participat Med*, 10(1):e5.



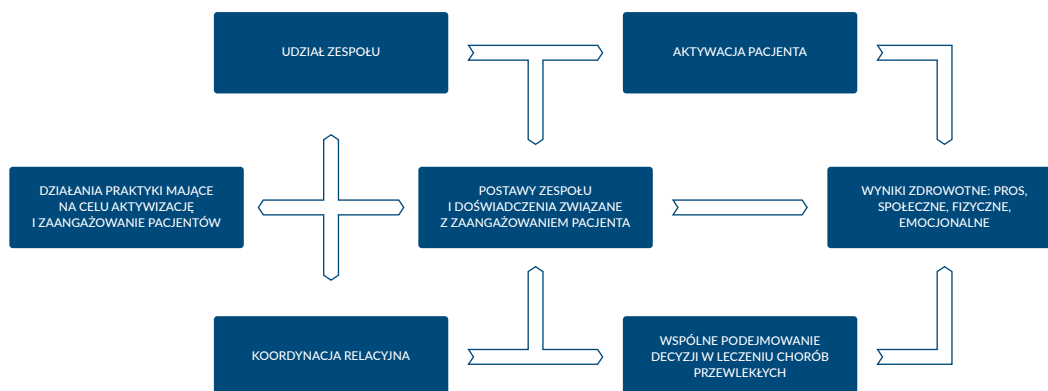
RYCINA 24.
CYKL ZAANGAŻOWANIA PACJENTA W OPIECIE BEZPOŚREDNIEJ²³⁹

²³⁹ The Continuum of Patient Engagement. Dostęp: <http://www.regionalprimarycare.org/assets/RPCC-Graphic-6-20-12.pdf>



ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW NA POZIOMIE MIKRO – LECZENIE CUKRZYCY W USA

W amerykańskim badaniu przeprowadzonym w praktykach lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, którzy leczą pacjentów z cukrzycą i / lub chorobami sercowo-naczyniowymi, zbadano związek między wybranymi cechami praktyki, zaangażowaniem pacjenta i uzyskiwanymi efektami²⁴⁰.



RYCINA 25.

ZARYS KONCEPCYJNY BADANIA W POZ OBEJMUJĄCEGO PACJENTÓW Z CUKRZycĄ I / LUB CHOROBYMI SERCOWO-NACZYNIOWYMI W USA²⁴¹

W pierwszym kroku przedstawiciele 71 praktyk lekarskich (Chicago i Los Angeles) wypełnili kwestionariusz dotyczący wykorzystania 39 działań mających na celu aktywizację i zaangażowanie pacjentów. W kwestionariuszu oceniano implementację wprowadzenia następujących programów mających na celu zwiększenie zaangażowania pacjentów (PA&E):

1. Wprowadzenie systemu oceny ryzyka zdrowotnego (HRA) - przeprowadzono ankiety oceny ryzyka zdrowotnego (HRA) każdego pacjenta oraz następnie dostarczono im informację zwrotną na temat wyników. Zapewniono stały monitoring wyników HRA w czasie, a wyniki są dostępne w formie elektronicznej dla członków zespołu opieki (za pośrednictwem elektronicznej dokumentacji medycznej) w punktach opieki.
2. Edukacja kadry medycznej: Kadra medyczna została przeszkolona z technik rozmów motywacyjnych i zostały wprowadzone techniki wywiadu motywacyjnego w komunikacji z pacjentami (np. zachęcają pacjentów do zadawania pytań) w ramach wizyt. Lekarze konsekwentnie zachęcają pacjentów do omawiania swojej pracy, życia rodzinnego i sytuacji społecznej.
3. Wdrożenie programów terapeutycznych:
Na podstawie oceny ryzyka zakwalifikowano pacjentów do programu profilaktyki lub promocji zdrowia w zakresie zdrowego odżywiania, aktywności fizycznej, edukacji zdrowotnej

²⁴⁰ Shortell, Stephen M. et al. (2017) A Multilevel Analysis of Patient Engagement and Patient-Reported Outcomes in Primary Care Practices of Accountable Care Organizations. *Journal of general internal medicine*, 32(6), 640-647

²⁴¹ Rodriguez H. Comparing Team Experiences of Engaging Patients with Diabetes and Cardiovascular Disease in Accountable Care Organizations. Dostęp: <http://choir.berkeley.edu/presentations-from-academyhealth-and-the-nrsa-conference/>

(School Health Clinic). Jednocześnie personel odnotowuje preferencje pacjenta dotyczące opieki w rejestrze pacjenta i razem z nim opracowuje cele opieki, w tym zmian behawioralnych u pacjentów związanych ze stylem życia. Pacjenci mogą rutynowo przekazywać informacje o swojej opiece i zdrowiu za pośrednictwem portalu dla pacjentów.

Istnieje zorganizowany system kontrolny mający na celu monitorowanie parametrów pacjentów, lecz także zapewniający pomoc pacjentom w zarządzaniu lekami w domu, np. zarządzanie lekami pod nadzorem farmaceuty. Istnieją programy mające na celu poprawę życia w rodzinie i wsparcia dla pacjentów z cukrzycą. Jednocześnie pacjenci są włączeni w prace zespołów dedykowanych porprawie kontroli jakości i wspomagają zarządzanie kliniką czy praktykami.

W drugim kroku posortowano praktyki lekarskie wg uzyskanego wyniku (od najwyższego wyniku do najniższego). Następnie wylosowano 8 praktyk z 25% praktyk o najwyższym wyniku i 8 praktyk z 25% praktyk o najniższym wyniku. Do badania włączono wylosowane grupy 273 pacjentów z chorobami układu sercowo-naczyniowego i/lub cukrzycą z każdej praktyki lekarskiej.

W badaniu założono następujące hipotezy:

- » Praktyki z wysokim wynikiem wskaźnika PA&E będą miały większe zaangażowanie zespołów i lepszą koordynację relacyjną w porównaniu z praktykami z niskim wskaźnikiem PA&E,
- » Praktyki o niskim wyniku wskaźnika PA&E będą miały większą skłonność do przypisywania pacjentom wyzwań związanych z zaangażowaniem w porównaniu z praktykami o wysokim wskaźniku PA&E,
- » Doświadczenia pacjentów w zakresie opieki będą lepsze w przypadku praktyk z najwyższym wskaźnikiem PA&E,
- » Złożoność pacjentów nie różni się w przypadku praktyk o wysokim i niskim wskaźniku PA&E.

Z elektronicznej dokumentacji medycznej zebrano dane dotyczące ciśnienia krwi, poziomów hemoglobiny glikowanej (HbA1c), poziomów cholesterolu LDL, chorób współistniejących, cech socjodemograficznych i statusu ubezpieczenia każdego pacjenta. Zebrano dane na temat zgłaszanych wyników zdrowotnych istotnych z perspektywy pacjentów (PRO), oceny przez pacjentów otrzymanej opieki zdrowotnej w aspekcie chorób przewlekłych (PACIC) oraz oceny przez pacjentów poziomów ich aktywizacji, jak i zaangażowania (PAM). Zebrano również dane ankietowe od członków zespołu podstawowej opieki zdrowotnej w każdej z 16 praktyk, dotyczące stopnia, w jakim w praktykach panowała kultura skoncentrowana na pacjencie oraz stopień koordynacji relacyjnej istniejącej wśród osób zajmujących różne role w zespole, w tym wśród lekarzy podstawowej opieki, pielęgniarki, asystentów medycznych, pielęgniarek diabetologicznych, dietetyków i recepcjonistek.

Posiadanie kultury skoncentrowanej na pacjencie pozytywnie skorelowane było z mniejszą liczbą objawów depresji (iloraz szans [OR] = 1,51; przedział ufności [CI] 1,04, 2,19) i lepszymi wynikami funkcji fizycznych (OR = 1,85; CI 1,25, 2,73). Aktywizacja fizyczna pacjenta była związana z mniejszą liczbą objawów depresji (OR = 2,26; CI 1,79; 2,86), lepszym zdrowiem fizycznym (OR = 2,56;

CI 2,00; 3,27) i lepszym funkcjonowaniem społecznym (OR = 4,12; CI 3,21; 5,29). Relacyjna koordynacja i wspólne działania decyzyjne zgłaszane przez praktyki nie były istotnie związane z wyższymi wynikami zgłaszanymi przez pacjentów.

Zgodnie z przypuszczeniami pacjenci objęci opieką, z praktyk z kulturą bardziej skoncentrowaną na pacjencie, rzadziej zgłaszali objawy depresji, za to częściej – lepsze wyniki zgłaszali lepsze wyniki w zakresie zdrowia fizycznego.



PRZYKŁAD WSPÓŁPRACY PACJENTÓW NA POIOZMIE MIKRO W POLSCE

Stowarzyszenie pacjentów bariatrycznych CHLO to organizacja pozarządowa powołana do życia przy II Klinice Chirurgii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Swoją działalność zainicjowało w marcu 2015 roku, od samego początku z dużym wsparciem lekarzy chirurgów oraz osób pracujących w Klinice. Stowarzyszenie ma na celu wspieranie osób z otyłością olbrzymią w ich walce o zdrowsze i lepsze życie, w tym pacjentów przygotowujących się do zabiegów bariatrycznych, jak również tych, którzy przeszli już operację. Stowarzyszenie organizuje cykliczne, comiesięczne spotkania grupy wsparcia Info-CHLO-Spot, podczas których prowadzi się rzetelną edukację pacjentów w przystępny sposób nt. procedur kwalifikacji, sposobie przygotowania do zabiegów, samym procesie leczenia, a także o zaleceniach, których powinni przestrzegać pacjenci, aby leczenie zakończyło się oczekiwanym efektem. Prowadzona przez stowarzyszenie działalność edukacyjna jest istotnym elementem procesu leczenia pacjentów bariatrycznych i uzupełnieniem opieki ośrodków chirurgii bariatrycznej. Stowarzyszenie w imieniu pacjentów prowadzi również działalność w zakresie poprawy organizacji opieki zdrowotnej nad osobami otyłymi, w tym zwiększenia dostępu do procedur bariatrycznych²⁴².

²⁴² Stowarzyszenie pacjentów bariatrycznych CHLO. Dostęp: <http://chlo.com.pl/stowarzyszenie-chlo>

WYZWANIA ZWIĄZANE Z ZAANGAŻOWANIEM ORGANIZACJI PACJENTÓW W POLSCE W KSZTAŁTOWANIE POLITYKI ZDROWOTNEJ – OD „PATIENT ENGAGEMENT” DO „PATIENT EMPOWERMENT”

Zaangażowanie pacjentów w kształtowanie systemu ochrony zdrowia staje się istotnym elementem jego funkcjonowania, ze względu na wartość, jaką płynie z wykorzystania wiedzy i bezpośredniego doświadczenia pacjentów. Odzwierciedla ono zarazem realną potrzebę zmiany dotychczasowego paradygmatu na taki, który w większym stopniu pozwala pacjentowi wpływać na przebieg własnego procesu terapeutycznego i mieć większą kontrolę nad własnym zdrowiem.

Relacja pacjent–lekarz jest podstawą medycyny, fundamentem systemu opieki zdrowotnej niezależnie od stopnia jego złożoności. Ta wzajemna relacja stanowi zobowiązanie do konieczności indywidualnego diagnozowania i leczenia każdego pacjenta. Choć wiele osób cierpi z powodu tej samej choroby, każdy pojedynczy przypadek jest inny – wiąże się z inną historią, innym odczuwaniem objawów choroby, innym podejściem do terapii i procesu zdrowienia.

Wraz z rozwojem genetyki i koncepcji medycyny spersonalizowanej czyli ukierunkowanej na pacjenta w zakresie doboru metod leczenia pogłębia się rola pacjenta, także na poziomie organizacji opieki zdrowotnej. Zaangażowanie pacjentów w poprawę jakości opieki zdrowotnej jest zgodne z koncepcją VBHC na poziomie relacji pacjent–lekarz. Rosnące wsparcie grup pacjentów czy organizacji pacjentów w opracowywaniu rozwiązań na poziomie świadczeniodawców czy włączanie ich na poziomie podejmowania decyzji w ramach procesach centralnych wspiera tworzenie koncepcji pacjencentryzmu. W ramach niniejszego opracowania posługujemy się określeniem „zaangażowanie pacjentów” (ang. *patient engagement*), mając na względzie to, że dotyczy ono nie tylko pacjentów, a także ich rodzin, opiekunów, przedstawicieli (w tym organizacji pacjentów), a w pewnych kontekstach nawet ogółu obywateli.

Zaangażowanie pacjentów i ich rodzin rozumiane jest jako wspólny wysiłek pacjentów, ich rodziny i przedstawicieli oraz innych profesjonalistów, zaangażowanych w budowanie systemu ochrony zdrowia. Zawsze odnosi się do wiedzy, umiejętności, zdolności i chęci pacjenta do aktywnego utrzymywania czy poprawy własnego zdrowia najlepiej na partnerskich zasadach na różnych poziomach w całym systemie opieki zdrowotnej – począwszy od opieki bezpośredniej nad pacjentem indywidualnym, poprzez organizację i zarządzanie podmiotami leczniczymi, po tworzenie polityki zdrowotnej na poziomie krajowym – ukierunkowanie na poprawę zdrowia i opieki zdrowotnej.

Wyzwania stojące przed polskim systemem opieki zdrowotnej są związane przede wszystkim ze stworzeniem nie tylko spójnych i długofalowych ram legislacyjno-organizacyjnych, lecz także z kształtowaniem kultury, która proaktywnie będzie włączać pacjentów w poprawę opieki zdrowotnej. W wybranych krajach EU (np. Wielka Brytania, Holandia), a także u naszych najbliższych sąsiadów Czechów stworzono ramy legislacyjne oraz organizacyjne do stałej współpracy z pacjentami na poziomie centralnym.

Podsumowanie najważniejszych wyzwań stojących przed decydentami i systemem opieki zdrowotnej na najwyższym poziomie podejmowania decyzji, czyli w procesie angażowania pacjentów na poziomie makro przedstawiono w ramce poniżej. Analiza sytuacji w Polsce na podstawie kontaktów z organizacjami pacjentów, wskazuje, że od kilku lat rośnie liczba zgód ze strony Ministerstwa Zdrowia, NFZ czy AOTMiT na spotkania i pogłębianie wiedzy wynikającej z doświadczeń polskich pacjentów ze zmaganiem się z własną chorobą i wyzwaniami organizacji opieki zdrowotnej. Dodatkowo aktywności Rzecznika Praw Pacjenta wskazują na rosnącą potrzebę rzeczywistej identyfikacji, nie tylko problemów, lecz także analizy danych i wypracowywania rozwiązań wraz z ekspertami z różnych dziedzin zdrowia publicznego, klinicystów, prawników, ekonomistów czy decydentów. Przygotowana przez RPP nowelizacja ustawy zakłada powołanie Rady Organizacji Pacjentów przy RPP, która miałaby charakter opiniodawczo-doradczy. Aktualnie Rada Organizacji Pacjentów funkcjonuje jako program pilotażowy w ramach którego uczestniczy około 60 organizacji pacjentów.



WYZWANIA SPOŁECZNO-KULTUROWE

- Stworzenie spójnej strategii zaangażowania pacjentów w ramach systemu opieki zdrowotnej.
- Stworzenie kanałów informacji dla pacjentów na temat możliwości ich angażowania w polskim systemie opieki zdrowotnej.
- Szersze włączenie do programów studiów oraz nauczania podyplomowego komunikacji z pacjentem.
- Stworzenie narzędzi wspomagających angażowanie pacjentów na wszystkich poziomach zarządzania opieką zdrowotną.
- Stworzenie kultury jakości w ochronie zdrowia opartej na efektach istotnych z punktu widzenia pacjenta i doświadczeniach pacjentów oraz ocenie satysfakcji pacjenta.



WYZWANIE KONCEPCYJNO-PRAWNE

- Opracowanie razem z OP kompleksowego planu zaangażowania pacjentów w ramach centralnych procesów dotyczących polityki zdrowotnej.
- Stworzenie podstaw legislacyjnych i organizacyjnych gwarantujących angażowanie pacjentów w procesy polityki zdrowotnej.
- Wypracowanie metod oceny konfliktów interesów oraz sposobów reprezentacji pacjentów w systemie ochrony zdrowia.



WYZWANIA W ZAKRESIE KOMPETENCJI PACJENTÓW

- Opracowanie programów edukacji pacjentów przez instytucje publiczne w celu budowania określonych kompetencji.
- Stworzenie stron internetowych z dobrymi praktykami oraz materiałami e-learningowymi.
- Opracowanie programów badawczych, określających zakres zaangażowania pacjentów na wszystkich szczeblach oraz rozwój ich kompetencji, a następnie ewaluację efektów.



WYZWANIA DOTYCZĄCE KWESTII PROCEDURALNO-ORGANIZACYJNYCH

- Opracowanie zasad wzajemnej współpracy z pacjentami oraz OP wraz z metodami ich finansowania.
- Monitorowanie zaangażowania pacjentów w procesy i identyfikacja trudności wraz z modyfikacją procedur związanych z ich uczestnictwem.
- Określenie zasad doboru grup pacjentów oraz określania i zarządzania konfliktem interesów.

Bibliografia

- Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (2016) Wytyczne oceny technologii medycznych. Wersja 3.0 [online]. Dostęp: http://www.aotm.gov.pl/www/wp-content/uploads/wytyczne_hta/2016/20160913_Wytyczne_AOTMiT.pdf
- Ajzen, I. (2002) Perceived behavioral control, self-efficacy, locus of control, and the theory of planned behavior. *J Appl Soc Psychol*, 32(4), 665-683.
- An analysis of HTA and reimbursement procedures in EUneHTA partner countries: Annex 1 Agency data. Dostęp: https://eunetha.eu/wp-content/uploads/2018/02/Annex-1_agency-data.pdf
- Anderson, E.B. (2002). Patient-centeredness: a new approach. *Nephrology news & issues*, 16(12), 80-82.
- Anderson, R.M., & Funnell, M.M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277-282.
- Anderson, Robert M., & Martha M., Funnell. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling*, 57(2), 153-157.
- Armstrong, M.J., Rueda, J.-D., Gronseth, G. S. & Mullins, D. (2016). Framework for enhancing clinical practice guidelines through continuous patient engagement. *Health Expectations*, 20 (1), 3-10.
- Arrow, K.J. (1963) Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *The American Economic Review*, 53 (5), 941-973.
- Aujoulat I., D'Hoore W., Deccache A. (2007) Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20.
- Australian Institute of Health Innovation. (2012) Consumer and community engagement: a review of the literature [online]. Sidney: University of New South Wales. Dostęp: https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0010/165592/Consumer-and-community-engagement-literature-review.pdf
- Barello, S., Graffigna, G., Savarese, M., Bosio, A.C. (2014) Engaging patients in health management: towards a preliminary theoretical conceptualization. *Psicologia della Salute*, 3, 11-33
- Barello, S., Graffigna, G. (2014) Engaging patients to recover life projectuality: An Italian cross-disease framework. *Quality of Life Research*. (in press) 10.1007/s11136-014-0846-x
- Barello, S., Graffigna, G., Vegni, E., Bosio, A.C. (2014) The challenges of conceptualizing patient engagement in healthcare: a lexicographic literature review. *Journal of Participatory Medicine*, 6, e9.
- Barnes M. *Public Expectations: From Paternalism to Partnership: Changing Relationships in Health and Health Services*. London: Nuffield Trust and University of Cambridge; 1999.
- Barry, M.J., Edgman-Levitan, S. (2012) Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*, 366(9), 780-781.
- Bate, P., Robert, G., Bevan, H. (2004). The next phase of healthcare improvement: what can we learn from social movements? *Qual. Saf. Health Care* 13, 62-66
- Bate, P., Robert G. (2006) Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care*, 15(5):307-10.
- Bembnowska, M., Joško-Ochojska, J. (2015) Zarządzanie jakością w ochronie zdrowia. *Hygeia Public Health*, 50 (3): 457-462.
- Bentley, C., Abelson, J., Burgess, M.M. et al. (2017). Making Fair and Sustainable Decisions about Funding for Cancer Drugs in Canada. Final report. [online] Dostęp: <https://cc-arcc.ca/wp-content/uploads/2017/10/EN-Making-Fair-and-Sustainable-Decisions-about-Funding-for-Cancer-Drugs-Final-Report-March-31-2017.pdf>

- Bentley, C., Peacock, S., Abelson, J. et al. (2019). Addressing the affordability of cancer drugs: using deliberative public engagement to inform health policy. *Health Res Policy Sys* 17, 17
- Bombard, Y., Baker, G.R., Orlando, E. et al. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Sci* 13, 98.
- Borek, E., Janus, A., Perendyk, T. et al. (2016). Jakiego dialogu społecznego potrzebujemy w ochronie zdrowia? Wyniki sondażu opinii pacjentów i obywateli. [online] Dostęp: https://mypacjenci.org/wp-content/uploads/2018/08/Raport_dialog_spo-leczny_10_01_2017.pdf
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups on JSTOR. *Social Service Review*, 50(3), 445–456. Retrieved November 21, 2015. Dostęp: http://www.jstor.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/stable/30015384?seq=1#page_scan_tab_contents
- Canadian Foundation for Healthcare Improvement. Project engages patients, families and staff to improve care (2015). Dostęp: https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/impact-stories/on-gaffney-huronperth-chemotherapy-care-e.pdf?sfvrsn=81ffc544_6 [data dostępu: 01.04.2020]
- Canadian Partnership Against Cancer.(2017). Making fair and sustainable decisions about funding for cancer drugs in Canada [online]. Dostęp: <https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/citizen-panel-topic-overviews/cancer-drugs-cpto.pdf?sfvrsn=6>
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013) Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff.* 2013;32(2):223-31.
- Castro, Eva & Regenmortel, Tine & Wanseele, Carine & Sermeus, Walter & Vanhaecht, Kris. (2018). Participation and health-care: a survey investigating current and desired levels of collaboration between patient organizations and hospitals. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 27. 4. 10.18352/jsi.572.
- Center for Evidence-based Policy, Oregon Health & Science University. Involving Patients in Research. Best practices from the Expert Interviews Project [online]. Dostęp: http://2012.colloquium.cochrane.org/sites/2012.colloquium.cochrane.org/files/uploads/users/u2293/CEBP__Involving%20Patients%20in%20Research%20Consumer%20Summary_PCORI%20EI%20Project__2012_0.pdf
- Chalkidou, K., Glassman, A., Marten, R. et al. (2016) Priority-setting for achieving universal health coverage, *Bulletin of the World Health Organization*, 94:462-467. [online] Dostęp: <https://www.who.int/bulletin/volumes/94/6/15-155721/en/>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651–661.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (2000). How to improve communication between doctors and patients: Learning more about the decision making context is important. *BMJ: British Medical Journal*, 320(7244), 1220.
- Chase D. Patient engagement is the blockbuster drug of the century . *Forbes.com* [blog w Internecie]. 2012 Sep 9. Dostęp: <http://www.forbes.com/sites/davechase/2012/09/09/patient-engagement-is-the-blockbuster-drug-of-the-century/> Google Scholar
- Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Models for Citizen and Patient Involvement in Health Care Policy–Part I: exploration of their feasibility and acceptability. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. Report No.: KCE Reports 195C.
- Conklin, A., Morris, Z.S., Nolte, E. (2010). Involving the public in healthcare policy An update of the research evidence and proposed evaluation framework [online]. Dostęp: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf
- Cornuz, J., Kuenzi, B., Krones, T. (2011) Shared decision making development in Switzerland: room for improvement! *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 105(4),296-9.
- Costa-Font, J., Turati, G., & Batinti, A. (2020). The Political Economy of Health and Healthcare. In *The Political Economy of Health and Healthcare: The Rise of the Patient Citizen* (pp. I-II). Cambridge: Cambridge University Press.
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C. et al. (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*; 325 :1263

Danner, M., Hummel, J.M., Volz, F., van Manen, J.G., Wiegard, B., Dintsios, C.M., Bastian, H., Gerber, A., Ijzerman, M.J. (2011) Integrating patients' views into health technology assessment: Analytic hierarchy process (AHP) as a method to elicit patient preferences. *Int J Technol Assess Health Care*, 27(4):369-75

Di Matteo, M.R. (2004). Evidence-based strategies to foster adherence and improve patient outcomes. *JAAPA: Official Journal of the American Academy of Physician Assistants*, 17(11), 18.

Dieppe, P., Rafferty, A.M., Kitson A. (2002) The clinical encounter--the focal point of patient-centred care. *Health Expect*, 5(4), 279-281. Dyson, E. (2009). Why participatory medicine?. *Journal of Participatory Medicine*, 1(1), 1.

Durand-Bourjate, Y. (2010) Setting Priorities in Health Interventions, NADEL MAS-Cycle. [online] Dostęp: http://www.nadel.ethz.ch/content/dam/ethz/special-interest/gess/nadel-dam/documents/mas/mas-essays/MAS_2008_Durand-Bourjate_Yannick.pdf

Ellis, G., Rodger, J., McAlpine, C., Langhorne P. (2005) The impact of stroke nurse specialist input on risk factor modification: a randomised controlled trial. *Age Ageing*, 34(4), 389-392.

Elwyn G, Gray J, Clarke A. (2000) Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *J Med Genet*, 37(2), 135-138

Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A. et al. (2010) Implementing shared decision making in the NHS, *BMJ*, 341 :c5146.

Entwistle, V.A., & Watt, I.S. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: the case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling*, 63(3), 268-278.

EUPATI. (2016). Wytyczne dotyczące zaangażowania pacjentów w ocenę technologii medycznych. [online]. Dostępne w: <https://www.patientsacademy.eu/pl/ocena-technologii-medycznych/wytyczne-dotyczace-zaangazowania-pacjentow-w-ocene-technologii-medycznych/>

EUPATI (2016). Guidance on patient involvement in industry-led medicines R&D [online]. Dostęp: <https://toolbox.eupati.eu/resources/guidance-for-patient-involvement-in-industry-led-medicines-rd/#>

European Commission. (2017). Quality of Public Administration A Toolbox for Practitioners. [online]. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Dostępne w: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8055&type=2&furtherPubs=no>

European Medicines Agency. (2018). Criteria to be fulfilled by patient, consumer and healthcare professional organisations involved in European Medicines Agency (EMA) activities [online]. London: European Medicines Agency. Dostęp http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/12/WC500018099.pdf

European Patients Forum. (2020). The Patients' Charter on Patient Empowerment [online]. European Patients Forum. Dostęp: <https://www.eu-patient.eu/whatwedo/campaign/Patientsprescribe/charter-on-patient-empowerment/>

Evangelista, L.S. (1999). Compliance: a concept analysis. *Nursing forum*, 34(1), 5-12.

Facey, K., Hansen, H. P., & Single, A. NV. (Eds.) (2017). *Patient Involvement in Health Technology Assessment*. Springer.

Feste C., Anderson R.M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139-144.

Fletcher, R.H. (1989). Patient compliance with therapeutic advice: a modern view. *The Mount Sinai journal of medicine*, New York, 56(6), 453-458.

Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J.J., et al. (2012) Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, 14;11:CD001919.

Frampton, S. B., S. Guastello, L. Hoy, M. Naylor, S. Sheridan, and M. Johnston-Fleece. 2017. Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. *NAM Perspectives*. Discussion Paper, National Academy of Medicine, Washington, DC. Dostęp: <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Framework.png>

Frank, G, Johnston, M., Morrison, V., Pollard, B., MacWalter, R. (2000) Perceived control and recovery from functional limitations: preliminary evaluation of a workbook-based intervention for discharged stroke patients. *Br J Health Psychol*, 5(4), 413-420.

Gallant, M.H., Beaulieu, M.C., & Carnevale, F.A. (2002). Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 149-157.

Genetic Alliance - About us. Dostęp: <https://geneticalliance.org.uk/about-us/>

Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., & Vandermeulen, A. (2010). Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid. Leuven: LannooCampus.

Goss, C., Mosconi, P., Renzi, C., Deledda, G. (2011) Participation of patients and citizens in healthcare decisions in Italy. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*; 105(4),277-82

Graffigna, G., Barelo, S., Riva, G., Bosio, AC. (2014) Patient Engagement: The Key to Redesign the Exchange Between the Demand and Supply for Healthcare in the Era of Active Ageing. *Stud Health Technol Inform*, 203, 85-95.

Greene, J., & Hibbard, J.H. (2012). Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 27(5), 520–526.

Greenhalgh, T., Humphrey, C. & Woodard, F., eds. (2011) *User Involvement in Health Care* [online] UK: Blackwell Publishing Ltd.

Graffigna, G., Barelo, S., Triberti, S. (2016) Giving (Back) a Role to Patients in the Delivery of Healthcare Services: Theoretical Roots of Patient Engagement. In book: *Engagement: a consumer-centered model to innovate healthcare* Graffigna, G., Barelo, S., Triberti, S. (2016) Giving (Back) a Role to Patients in the Delivery of Healthcare Services: Theoretical Roots of Patient Engagement. In book: *Engagement: a consumer-centered model to innovate healthcare*. Chapter: 2

Guendalina Graffigna, Serena Barelo, Stefano Triberti Giving (Back) a Role to Patients in the Delivery of Healthcare Services: Theoretical Roots of Patient Engagement. In book: *Patient Engagement: a consumer-centered model to innovate healthcare*. Chapter: 2

Haarmann, Alexander. (2018). *The Evolution and Everyday Practice of Collective Patient Involvement in Europe -- An Examination of Policy Processes, Motivations, and Implementations in Four Countries*. Springer

Haynes, R.B., & Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*. Johns Hopkins University Press.

Hibbard, J.H., & Tusler, M. (2005). How much do health literacy and patient activation contribute to older adults' ability to manage their health?. AARP Public Policy Institute, (pp. 2005–05). Washington, DC.

Health Quality Ontario (2017). Ontario's Patient Engagement Framework. Creating a strong culture of patient engagement to support high quality health care. [online] Dostęp: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/ontario-patient-engagement-framework-en.pdf>

Healthy systems for universal health coverage – a joint vision for healthy lives. Geneva: World Health Organization and International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2017 Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Dostęp: https://www.uhc2030.org/fileadmin/uploads/uhc2030/Documents/About_UHC2030/mgt_arrangements_docs/UHC2030_Official_documents/UHC2030_vision_paper_WEB2.pdf

Hibbard, J.H., Mahoney, E.R., Stockard, J., & Tusler, M. (2005). Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research*, 40(6p1), 1918–1930.

Holly, R. (2016) Priorytetyzacja jako koncepcja zarządzania zmianą w ochronie zdrowia, *Journal of Health Policy, Insurance and Management*, 18/8, t. 3, s. 5-39.

Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, May M and See W (2018) EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front. Med.* 5:231. doi: 10.3389/fmed.2018.00231

Institute of Medicine. (2011) *Patients charting the course: citizen engagement in the learning health system: workshop summary*. Washington (DC): National Academies Press.

Instytut Praw Pacjenta (2017). Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura, aktywności, potrzeby. Raport z badań. Dostęp: <http://ippep.pl/wp-content/uploads/2019/03/Struktura-aktywnosci-potrzeby-raport.pdf>

Janssens R, van Overbeeke E, Verswijvel L, Meeusen L, Coenegrachts C, Pauwels K, Doooms M, Stevens H, Simoens S and Huys I (2018) Patient Involvement in the Lifecycle of Medicines According to Belgian Stakeholders: The Gap Between Theory and Practice. *Front. Med.* 5:285.

Janssens, R., Huys, I., van Overbeeke, E. et al. (2019). Opportunities and challenges for the inclusion of patient preferences in the medical product life cycle: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak* 19, 189.

Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., et al. (2004) Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 328(7448), 1099

Kofahl, C., Trojan, A., Von dem Knesebeck, O., & Nickel, S. (2014). Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. *Social Science and Medicine*, 123, 217–225.

Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4p1), 1005–1026.

Kabat-Zinn, J. (2000). Participatory medicine. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 14(4), 239–240.

Kofahl, C., Trojan, A., Von dem Knesebeck, O., & Nickel, S. (2014). Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. *Social Science and Medicine*, 123, 217–225. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.051>

Langston T, Pattabiraman A, Kaye PE, Patient Engagement: A Framework for Improving Health and Lowering Cost, 2012. Dostęp: <http://www.regionalprimarycare.org/resource/patient-engagement/>

Łaska-Formejster, A. (2015). Pacjent w sieci zależności. Społeczny kontekst praw i autonomii pacjenta [online] Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. Dostęp: http://dSPACE.uni.lodz.pl/xmlui/bitstream/handle/11089/16751/%C5%81aska-Formejster_Pacjent%20w%20sieci_Mat.%20promoc..pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mapping Tool to Understand Patient Engagement in HTA Submissions across Selected Neurological Conditions in Europe – Phase 1: Desk Research. Pharmerit International 2017 Version 2.0 – Final

Marteau, T.M., & Dormandy, E. (2001). Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing? *American Journal of Medical Genetics*, 106(3), 185–190.

Menear, M.D., Careau, E., Chouinard, M.-C. (2020) Strategies for engaging patients and families in collaborative care programs for depression and anxiety disorders: A systematic review, *Journal of Affective Disorders*, 263, 528-39

Mockford, C., Staniszevska, S., Griffiths, F. & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review, *International Journal for Quality in Health Care*, 24 (1), 28-38

Ministry of Health. Patient, Public and Stakeholder Engagement Framework. Dostęp: <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/heath-care-partners/patients-as-partners/engagement-planning-infographic.pdf>

Morris, R., Payne, O., Lambert, A. (2007) Patient, carer and staff experience of a hospital-based stroke service. *Int J Qual Health Care*, 19(2), 105-112.

Murray E., Charles C., Gafni A. (2006) Shared decision-making in primary care: tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Education and Counseling*, 62, 205–211.

National eHealth Collaborative. (2012) NeHC stakeholder survey results [Internet]. Washington (DC): The Collaborative; 2012 Feb 27

NICE. (2013). Patient and public involvement policy. [online] Dostęp: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/patient-and-public-involvement-policy>.

NICE. (2014). Technology Appraisal Patient Expert Survey 2012 Report. [online]. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/Patient-expert-TA-report-final-1.pdf>

NICE. (2015) Single technology appraisal patient organisation submission template. [online] Dostęp: <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Developing-NICE-guidance/Patient-Organisation-STA-Template.docm>.

NICE. (2015). Nominating patient expert: a factsheet for patient and carer organisations. [online]. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Developing-NICE-guidance/Nominating-Patient-Experts.pdf>

NICE. (2015). Public involvement survey action plan. [online]. Dostęp: <http://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/Public-involvement-plan-survey-action-plan-4.pdf>.

NICE. (2015). Public Involvement Programme Annual Report – 2014. [online]. Dostęp: <http://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/PIP-annual-report-apr-2015.pdf>.

NICE. (2016). Technology appraisal and highly specialised technologies appeals.[online]. Dostęp: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-technology-appraisal-guidance/technology-appraisal-and-highly-specialised-technologies-appeals>.

Nilsen, E.S., Myrhaug, H.T., Johansen, M., Oliver, S., Oxman, A.D. (2006) Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 3. Art. No.: CD004563. DOI: 10.1002/14651858.CD004563.pub2.

Northern Ireland Executive (2016). A practical guide to policy making in Northern Ireland [online]. Dostęp: <https://www.executiveoffice-ni.gov.uk/publications/practical-guide-policy-making-northern-ireland>

O'Connor, A.M., Rostom, A., Fiset, V. et al. (1999). Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ: British Medical Journal*, 319(7212), 731–734.

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 4 maja 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care. Geneva: World Health Organization; 2016. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Playle, J.F., & Keeley, P. (1998). Non-compliance and professional power. *Journal of advanced nursing*, 27(2), 304–311.

Pritchard P. Partnership with Patients. 3rd ed. Exeter, Devon, England: Royal College of General Practitioners; 1993.

Prior, S.J., Campbell, S. (2018) Patient and Family Involvement: A Discussion of Co-Led Redesign of Healthcare Services, *J Participat Med*, 10(1):e5

Prokop, J. (2020) Co to jest asymetria informacji? Jak zapobiegać asymetrii informacji? [online] Dostęp: <https://gazeta.sgh.waw.pl/?q=po-prostu-ekonomia/co-jest-asymetria-informacji-jak-zapobiegac-asymetrii-informacji>

Rabeharisoa, V. (2003) The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the „partnership model” of patient organisation, *Soc Sci Med.*, 57(11):2127-36

Rekomendacja nr 88/2015 z dnia 6 listopada 2015 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej „Leczenie dorosłych chorych ze śpiączką (ICD-10: R40.2)” jako świadczenia gwarantowanego z zakresu programów zdrowotnych. Dostęp: https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2015/110/REK/RP_88_2015_%20spiaczka.pdf

Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392–411.

Rodriguez H. Comparing Team Experiences of Engaging Patients with Diabetes and Cardiovascular Disease in Accountable Care Organizations. Dostęp: <http://choir.berkeley.edu/presentations-from-academyhealth-and-the-nrsa-conference/>

Rodgers, H., Atkinson, C., Bond, S., Suddes, M., Dobson, R., Curless, R. (1999) Randomized Controlled Trial of a Comprehensive Stroke Education Program for Patients and Caregivers. *Stroke*, 30(12):2585-2591.

Ronnebaum, E.D., Schmer, C. (2015) Patient Advocacy and the Affordable Care Act: The Growing Need for Nurses to Be Culturally Aware. *Open Journal of Nursing*; 5: 237-245.5.

Rose, S.L. (2013) Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41: 680-687.

Ryan, R.M., Deci E.L. (2000) Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*, 55(1), 68-78.

Scholl, I., Kriston, L., Dirmaier, J. et al. (2012). Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire – physician version (SDM-Q-Doc). *Patient education and counseling*, 88(2), 284-290

Sharafi, P., Hedman, L., & Montgomery, H. (2006). Using information technology: engagement modes, flow experience, and personality orientations. *Computers in Human Behavior*, 22(5), 899–916.

Shortell, Stephen M. et al. (2017) A Multilevel Analysis of Patient Engagement and Patient-Reported Outcomes in Primary Care Practices of Accountable Care Organizations. *Journal of general internal medicine*, 32(6), 640-647.

Sommers, R., Goold, S.D., McGlynn, E.A., Pearson, S.D., Danis, M. (2013) Focus Groups Highlight That Many Patients Object To Clinicians' Focusing On Costs. *Health Affairs*, 32(2), 338-346.

Stanley, N., Manthorpe, J. (2004) *The Age of the Inquiry: Learning and Blaming in Health and Social Care*, 1st edition. New York: Routledge.

- Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care: the patient should be the judge of patient centred care. *BMJ: British Medical Journal*, 322(7284), 444.
- Strategy 61: Shared Decisionmaking. Content last reviewed March 2020. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. [online]. Dostęp: <https://www.ahrq.gov/cahps/quality-improvement/improvement-guide/6-strategies-for-improving-communication/strategy61-shared-decisionmaking.html>
- Tempfer CB, Nowak P. (2011) Consumer participation and organizational development in health care: a systematic review. *Wien Klin Wochenschr*; 123(13-14):408-14.
- The Caldicott Committee (1997) Report on the Review of Patient-Identifiable Information, Department of Health. [online] Dostęp: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiZg5qe29rsAhXIsYsKH TUPAu8QFjABegQIAhAC&url=http%3A%2F%2Fwww.wales.nhs.uk%2Fsites3%2Fdocuments%2F950%2Fdh_4068404.pdf&usg=AOvVaw32k4qaMfRHugEJo_F4mywk
- The Continuum of Patient Engagement. Dostęp: <http://www.regionalprimarycare.org/assets/RPCC-Graphic-6-20-12.pdf>
- The Point of Care Foundation, What is experience-based co-design? [online] Dostęp: <https://www.pointofcarefoundation.org.uk/resource/experience-based-co-design-ebcd-toolkit/step-by-step-guide/1-experience-based-co-design/>
- Thompson, A., G. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64, 1297–1310.
- Thompson, I., Thrasher, J.B., Aus, G., Burnett, A.L., Canby-Hagino, E.D., Cookson, M.S., & Tangen, C.M. (2007). Guideline for the management of clinically localized prostate cancer: 2007 update. *The Journal of Urology*, 177(6), 2106–2131.
- Thorpe, K.E. (2005). The rise in health care spending and what to do about it. *Health Affairs*, 24(6), 1436–1445.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta
- van de Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J., Grit, K.J. (2010) Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expect*, 13(1), 73-8.
- Vlasnik J.J., Aliotta S.L., DeLor B. (2005). Medication adherence: factors influencing compliance with prescribed medication plans. *The Case Manager*, 16, 47–51.
- Weitzel, M., Smith, A., Lee, D., de Deugd, S., & Helal, S. (2009). Participatory medicine: leveraging social networks in telehealth solutions. In *Ambient Assistive Health and Wellness Management in the Heart of the City*, (pp. 40–47). Springer Berlin Heidelberg.
- Weernink, M.G.M., Janus, S.I.M., van Til, J.A. et al. (2014) A systematic review to identify the use of preference elicitation methods in healthcare decision making. *Pharma Med.*, 28:175–85.
- Zespół badawczy Akademii Leona Koźmińskiego. (2018) Prawa Pacjenta – czas na zmiany [online]. Dostęp: https://mypacjenci.org/wp-content/uploads/2018/11/Prawa_pacjenta_czas_na_zmiany_22_11_2018-wersja-ostateczna.pdf

Notatki

[illegible]

[illegible]

