PACJENCI.PRO
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

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

RAPORT KOŃCOWY

Warszawa, luty 2023 r.

PACJENCI.PRO
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów to ogólnopolska inicjatywa zapoczątkowana w 2020 roku, której celem jest edukacja, wymiana doświadczeń i wsparcie organizacji pacjentów w realizacji swoich celów oraz zwiększenie 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.

Inicjatywa PACJENCI.PRO powstała, aby wesprzeć rozwój kompetencji organizacji pacjentów. Prowadzone działania badawcze, szkoleniowe i doradcze są ukierunkowane na wzmocnienie ich niezależności i samodzielności i mogą być cennym wsparciem dla realizacji ich celów statutowych oraz służyć wzmacnianiu roli organizacji pacjentów w budowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Działamy także po to, by wzmocnić niezależność ekonomiczną, zwłaszcza mniejszych organizacji, działających poza dużymi aglomeracjami. Pragniemy podzielić się najlepszymi praktykami, rozwiązaniami i przykładami skutecznych działań na rzecz poprawy sytuacji pacjentów.

Więcej informacji: **www.pacjenci.pro**

E-mail: **kontakt@pacjenci.pro**

Nasze kanały social media:

PACJENCI.PRO
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

SPIS TREŚCI

I. WPROWADZENIE 2
II. WYNIKI BADANIA 8
II.I. Współpraca organizacji pacjentów (OP) z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia 8
II.I. I. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) 10
II.I. II. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) 16
II.I.III. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) 21
II.I. IV. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (RPP) 25
II.I.V. Ocena wpływu opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia 30
II.II. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w ochronie zdrowia oprócz instytucji centralnych 35
II.III. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów 38
II.IV. Prawne / regulacyjne przeszkody napotykane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce 42
III. NOTA METODOLOGICZNA 44
IV. CHARAKTERYSTYKA PRÓBY BADAWCZEJ 46
IV.I. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów 46
IV.II. Charakterystyka respondentów 48
V. PODSUMOWANIE 50
VI. SPIS RYSUNKÓW I TABEL 53

I. WPROWADZENIE

W niniejszym raporcie przedstawiono wyniki badania zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w 2021 r. Badanie zostało zrealizowane w ramach projektu *„Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO"* mającego na celu wzmocnienie polskich organizacji pacjentów poprzez dostarczenie wiedzy i narzędzi służących ich rozwojowi i budowaniu kompetencji. Wspomniany projekt prowadzony jest w partnerskiej współpracy Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego i Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA .

Głównym celem przeprowadzonego badania było określenie w jakim stopniu i w jakiej formie organizacje pacjentów zaangażowane były w wybrane procesy związane z kształtowaniem systemu ochrony zdrowia w 2021 r. Tematyka badania dotyczyła także oceny współpracy z instytucjami centralnymi, w tym identyfikacji barier utrudniających współpracę.

Badanie miało charakter ilościowy i zrealizowane zostało na podstawie kwestionariusza opracowanego przez Wykonawcę, we współpracy ze Zleceniodawcą. Pomiar przeprowadzony został wśród przedstawicieli organizacji pacjentów (OP) prowadzących działalność w Polsce w 2021 r.

Niniejszy dokument zawiera wszystkie wyniki badania w postaci zestawień przygotowanych na podstawie odpowiedzi przedstawicieli organizacji pacjentów, którzy wzięli udział w badaniu.

Badanie zrealizowano w okresie kwiecień – czerwiec 2022 r., przez Centrum Badawczo-Rozwojowe BIOSTAT. Nad prawidłowością wykonania projektu czuwał jego Zleceniodawca – Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA.

Minister Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta

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

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

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

dr hab. n. med. i n. o zdr. Dominik Olejniczak
Koordynator projektu Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO
ze strony Wydziału Nauk o Zdrowiu,
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Współpraca organizacji pacjentów z agendami rządowymi, takimi jak Narodowy Fundusz Zdrowia, czy Ministerstwo Zdrowia, powinna stanowić immanentny element każdego systemu ochrony zdrowia; jest także jednym z uwarunkowań jego efektywności. System ochrony zdrowia bez świadomego i dobrze wyedukowanego pacjenta nie ma szans na właściwe funkcjonowanie i określenie go mianem pacjentocentrycznego. Stąd też budowanie modelu współpracy na linii organizacje pacjentów – agendy rządowe stanowi dziś jedno z wyzwań polityki zdrowotnej, a także zdrowia publicznego.

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

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

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

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

Korzystanie z doświadczeń i ekspertyz organizacji pacjentów przez decydentów

Partycypacja pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących systemu opieki zdrowotnej jest w krajach europejskich powszechnie uznanym i praktykowanym narzędziem wprowadzania zmian, jeśli mają one wychodzić naprzeciw potrzebom społecznym. Uwzględnienie opinii końcowych odbiorców usług medycznych jest tam stałym elementem procesu tworzenia polityk zdrowotnych. W Polsce idea pytania o zdanie pacjentów i uwzględniania ich opinii w procesie podejmowania decyzji o kształcie systemu opieki zdrowotnej ciągle napotyka różne przeszkody[1].

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

[1] Borek, E., Chwiałkowska, A. (2014). Partycypacja pacjentów w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia w Polsce. Journal of Health Sciences, 4(1): 289–296

Z badań prowadzonych przez Fundację My Pacjenci wynika, że organizacje częściej zapraszane są do różnych ciał dialogu społecznego, na posiedzenia parlamentarne, spotkania z resortem zdrowia w sprawie poprawy sytuacji danych grup, ale jednocześnie respondenci podkreślali, że nie są oni traktowani na takich samych zasadach jak inni eksperci, np. ze środowiska lekarskiego, a włączanie przedstawicieli pacjentów do procesu stanowienia prawa ma często charakter fasadowy.

Niestety głos pacjentów w konsultacjach publicznych aktów prawnych często nie jest traktowany jako głos istotny, który należy traktować ze szczególną uwagą albo opinie przedstawicieli pacjentów traktuje się instrumentalnie wykorzystując je tylko wtedy, gdy sprzyjają twórcom proponowanych zmian. Sprawia to, że istotne dla pacjentów reformy dokonują się praktycznie w warunkach braku pytania pacjentów i obywateli o ich potrzeby i bez uwzględnienia opinii końcowych odbiorców w tworzeniu nowego kształtu systemu opieki zdrowotnej. Konsekwencją nieuwzględniania istotnych potrzeb pacjentów w procesie tworzenia prawa i wprowadzania zmian jest tworzenie systemu niskiej jakości oraz utrudnienie uzyskiwaniu oczekiwanych korzyści.

Partycypacja pacjentów w tworzeniu polityk zdrowotnych jest w Polsce ciągle na początkowym etapie wdrażania. Zgadzamy się już, że nie powinny powstawać żadne nowe zespoły czy ciała decyzyjne w ochronie zdrowia, nieuwzględniające reprezentacji pacjentów czy obywateli, ale nie potrafimy jeszcze precyzyjnie określić zasad współpracy i kryteriów dla członków tych gremiów.

Praca do odrobienia jest po obu stronach. Decydenci muszą zrozumieć korzyść, jaką głos pacjentów może wnieść do organizacji systemu ochrony zdrowia, a organizacje muszą jednak wykazać się większym zaangażowaniem jako środowisko.

Jak wynika z raportu przygotowanego na zlecenie INFARMY, współpracę z organami centralnymi podejmują głównie organizacje działające centralnie. Mniejsze, o zasięgu regionalnym czy lokalnym nie dostrzegają takiej potrzeby. Nie byłoby tu problemu, gdyby nie fakt braku zaangażowania tych organizacji również na własnym regionalnym polu.

Większość organizacji pacjentów skupia się na konkretnych grupach terapeutycznych, nie mają oni ambicji by reprezentować wszystkich obywateli. Słyszmy, że rozwiązania systemowe to „obszar, który nie leży w zakresie zainteresowania organizacji". Musimy to zmienić. Jeśli organizacja nie ma możliwości lub kompetencji zajmowania się szerszą tematyką, powinna szukać partnerów, łączyć się w grupy i podejmować jednak wysiłek pracy na rzecz całego środowiska pacjentów. Dobrym sposobem jest chociażby uczestniczenie w spotkaniach i pracy Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Każda organizacja działająca na rzecz pacjentów może tam dołączyć i dzielić się swoimi przemyśleniami i potrzebami, a także zdobywać cenną wiedzę. Niestety ze smutkiem obserwuję, że organizacje nie wykorzystują w pełni tej niesamowitej szansy. Tak długo, jak będziemy rozproszeni i co gorsza skłóceni, nie będziemy mówić wspólnym głosem, to decydenci będą mieli dobry pretekst, żeby nasz głos ignorować.

Iwona Czabak
Prezes Zarządu Stowarzyszenia Marfan Polska

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

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

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

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

O ile można zrozumieć swego rodzaju nieśmiałość w kontakcie z instytucjami takimi jak MZ i NFZ, o tyle trudno dociekać przyczyn braku współpracy z lekarzami, ekspertami na szczeblu lokalnym i regionalnym. Wydaje się jednak, że skoro jest gotowość do współpracy to warto, aby decydenci otworzyli się również na takie organizacje, bo zazwyczaj to na szczeblu lokalnym dostrzegać można problemy, których nie sposób nawet wyobrazić sobie z poziomu centralnego.

Myślę, że same organizacje działające lokalnie zasługują na docenienie, a ich doświadczenia ze współpracy z samorządami i instytucjami lokalnymi na pewno można przenieść również na inne szczeble. Warto komunikować liderom tych organizacji, że na szczeblu centralnym nikt od nich nie oczekuje niczego więcej, jak tylko i aż pokazania problemów ich świata, ale to decydenci powinni o to zabiegać. Znając osobiście liderów takich organizacji wiem, że znaczenie ma także organizacja takich spotkań i tutaj czas dojazdu, brak możliwości zwrotu kosztów dojazdu z małych zasobów organizacji może być przeszkodą, dlatego pozostańmy z dobrymi doświadczeniami pandemii COVID-19 i organizujmy te spotkania hybrydowo.

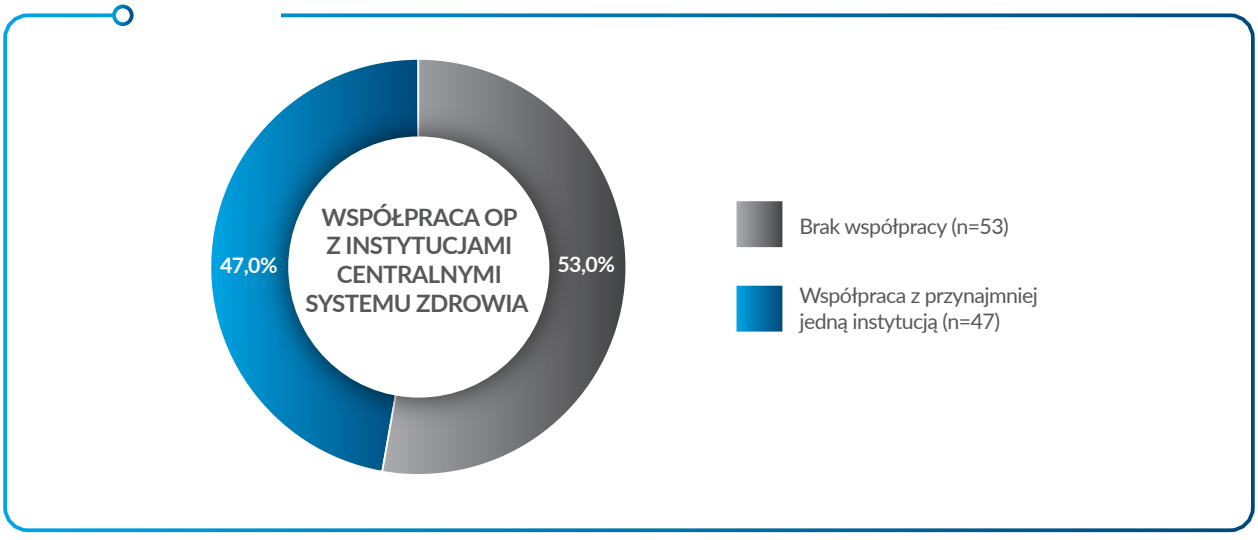
Podsumowując, nie jest dobrze, ale jeśli będzie wola po stronie MZ i NFZ, aby współpracować z organizacjami pacjenckimi tak dobrze jak Biuro RPP to mają na to gotowe przepisy i scenariusze, z których niestety nie korzystają, co najlepiej pokazał sposób powołania i forma pracy ROP przy MZ. Nadziei jednak nie tracimy. Z raportu wnioski może wyciągnąć każdy, o ile zależy nam na poprawie jakości w systemie ochrony zdrowia.”

II. WYNIKI BADANIA

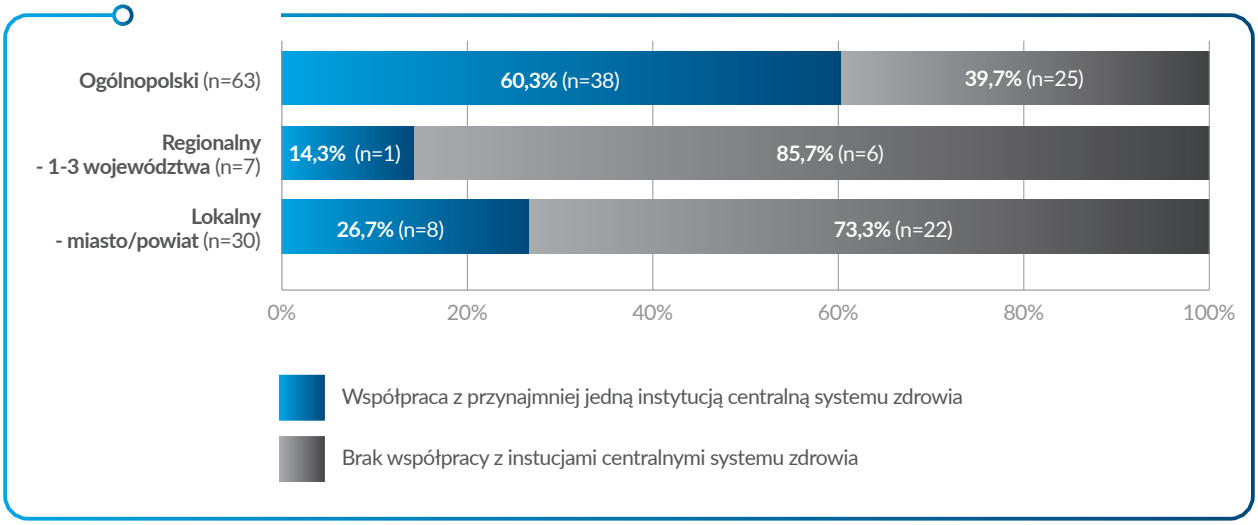
II.I. Współpraca organizacji pacjentów (OP) z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia

Współpracę z przynajmniej jedną instytucją centralną działającą w obszarze ochrony zdrowia w 2021 r. zadeklarowało 47,0% ankietowanych przedstawicieli organizacji pacjentów. Podejmowanie współpracy z instytucjami centralnymi było zróżnicowane z uwagi na zasięg działalności danego podmiotu. Wspólne działania z wyodrębnionymi instytucjami prowadzone były w większości organizacji o ogólnopolskim zasięgu działalności – 60,3% organizacji prowadzących działalność ogólnopolską współpracowało w 2021 r. przynajmniej z jedną instytucją centralną z obszaru ochrony zdrowia. Przedstawiciele regionalnych oraz lokalnych organizacji pacjentów wyraźnie rzadziej deklarowali, iż podejmowana była taka współpraca. Odsetek badanych podmiotów o zasięgu lokalnym, podejmujących współpracę wynosił bowiem 26,7%, a w gronie regionalnych organizacji 14,3%.

Rysunek 1. Współpraca organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. (n=100)

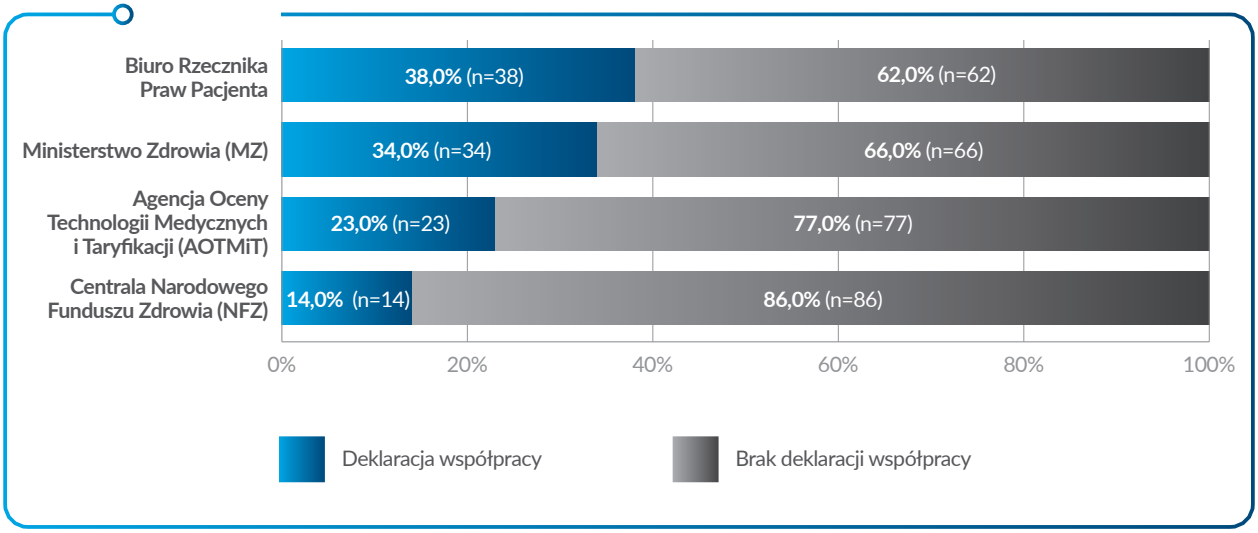


Rysunek 2. Współpraca organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. a zasięg działalności organizacji



Współpraca najczęściej podejmowana była z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (38,0%) oraz Ministerstwem Zdrowia (34,0%). Współdziałanie z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) zadeklarowało natomiast 23,0% organizacji pacjentów biorących udział w badaniu. Najmniej badanych OP współpracowało w 2021 r. z centralą NFZ (14,0%).

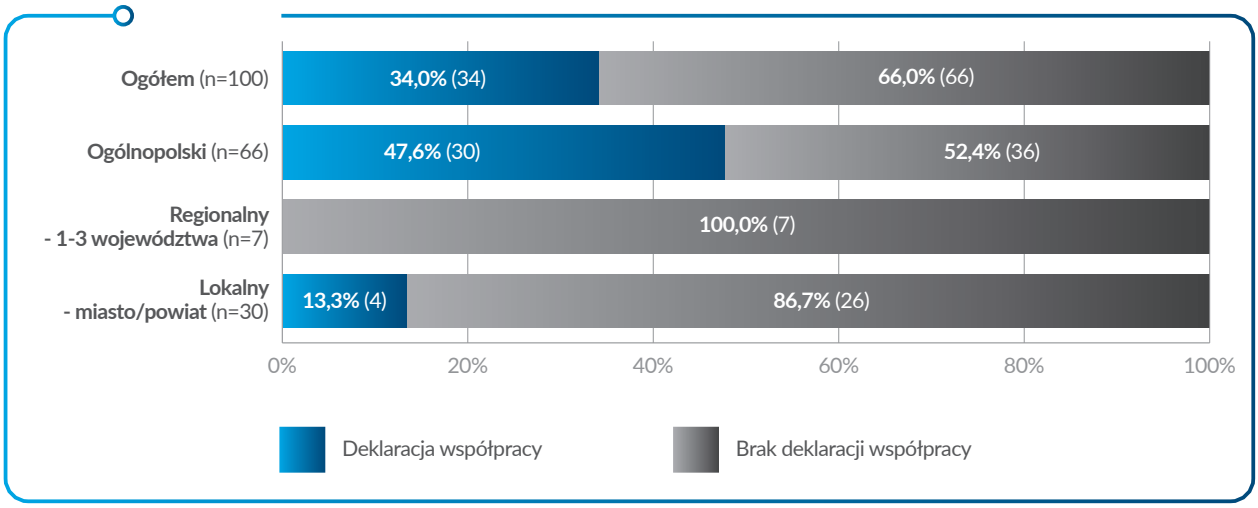
Rysunek 3. Deklaracja współpracy organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. z poszczególnymi instytucjami (n=100)



II.I. I. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ)

W 2021 r. współpracę z Ministerstwem Zdrowia podjęło 34,0% organizacji pacjentów biorących udział w badaniu. Pozostali przedstawiciele zaprzeczyli, iż ich organizacja kooperowała z Ministerstwem Zdrowia w 2021 r. Współpracę z MZ częściej podejmowały organizacje, których zakres działalności jest ogólnopolski. Wspólne działania z MZ podejmowane były bowiem przez 47,6% ogólnopolskich organizacji pacjentów objętych badaniem. Współpracę z Ministerstwem Zdrowia w 2021 r. podjęło natomiast zaledwie 14,3% badanych organizacji pacjentów o lokalnych zasięgu działalności. Wśród podmiotów prowadzących działania o zasięgu regionalnym biorących udział w badaniu nie odnotowano deklaracji podjęcia współpracy z MZ w 2021 r. Opisana zależność między podejmowaną współpracą z MZ w 2021 r. a zasięgiem działalności danej organizacji pacjentów została potwierdzona statystycznie.

Rysunek 4. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – deklaracja współpracy z MZ a zasięg działalności



Podejmowana współpraca z MZ była częściej obserwowana w przypadku organizacji pacjentów, których siedziba mieści się na terenie województwa mazowieckiego. Większość ankietowanych przedstawicieli z tego makroregionu (62,5%) przyznała, iż ich organizacja prowadziła wspólne działania z Ministerstwem Zdrowia w 2021 r. Najmniejszy odsetek organizacji pacjentów podejmujących kooperację z MZ odnotowano natomiast wśród podmiotów z siedzibą w makroregionie wschodnim (0,0%), północno-zachodnim (7,1%) oraz południowo-zachodnim (8,3%). W tych regionach Polski mniej niż co dziesiąta ankietowana organizacja pacjentów współpracowała w 2021 r. z MZ. Analiza statystyczna wyników badania potwierdziła statystyczne zróżnicowanie wyników względem makroregionu siedziby.

Tabela 1. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – deklaracja współpracy z MZ a makroregion siedziby organizacji

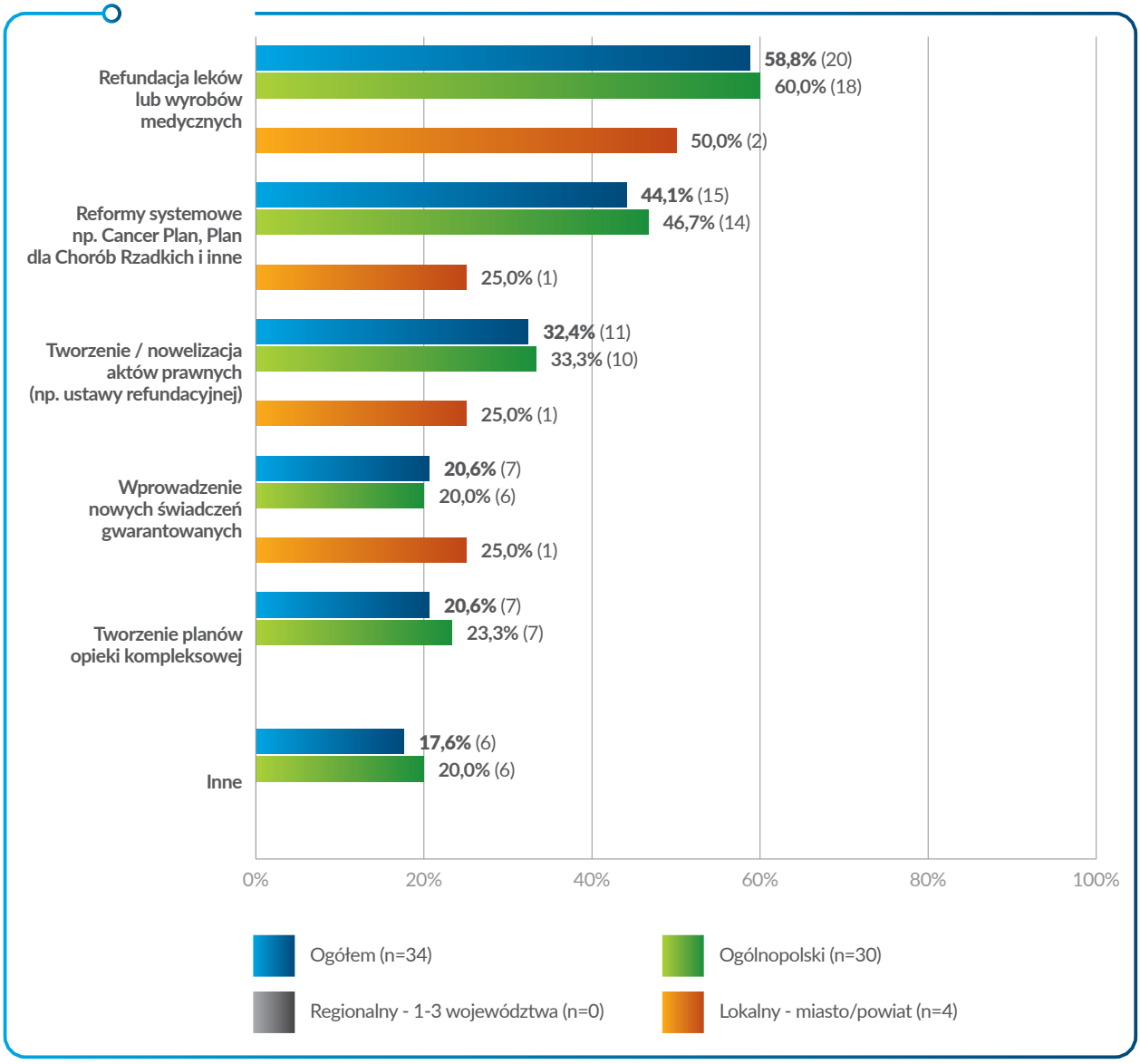
Makroregion siedziby organizacji	n	Deklaracja współpracy (%; n)	Brak deklaracji współpracy (%; n)
Ogółem	100	**34,0%** (34)	66,0% (66)
Woj. mazowieckie	32	**62,5%** (20)	37,5% (12)
Północny (woj. kujawsko-pomorskie, pomorskie, warmińsko-mazurskie)	15	**40,0%** (6)	60,0% (9)
Południowy (woj. śląskie, małopolskie)	15	**33,3%** (5)	66,7% (10)
Centralny (woj. łódzkie, świętokrzyskie)	5	**20,0%** (1)	80,0% (4)
Południowo-zachodni (woj. dolnośląskie, opolskie)	12	**8,3%** (1)	91,7% (11)
Północno-zachodni (woj. zachodniopomorskie, lubuskie, wielkopolskie)	14	**7,1%** (1)	92,9% (13)
Wschodni (woj. podkarpackie, lubelskie, podlaskie)	7	**0,0%** (0)	100,0% (7)

Obszar współpracy z Ministerstwem Zdrowia w 2021 r. dotyczył przede wszystkim tematyki związanej z refundacją leków lub wyrobów medycznych (58,8%), reformami systemowymi (44,1%) oraz tworzeniem, nowelizacją aktów prawnych (32,4%). Co piąty ankietowany przedstawiciel organizacji (20,6%) zadeklarował także współpracę w zakresie wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych oraz tworzenia planów opieki kompleksowej.

Wśród innych obszarów współpracy z Ministerstwem Zdrowia, jakie były podejmowane w 2021 r. wyodrębniono (17,6%):

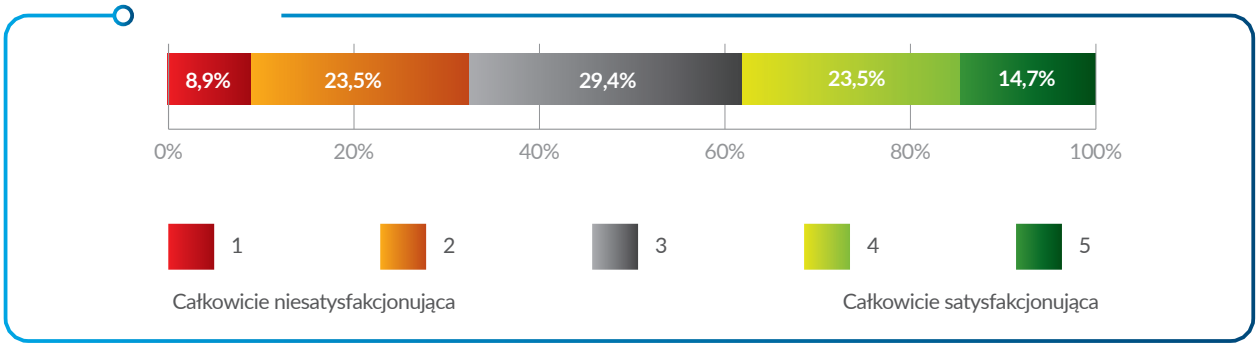
- prowadzenie ogólnej korespondencji (*„kierowała korespondencję”*);
- onkologię dziecięcą;
- refundację leczenia dla dzieci za granicą;
- specjalistyczną opiekę medyczną, diagnostykę;
- wprowadzenie rejestru żywności bezglutenowej;
- współtworzenie projektów.

Rysunek 5. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – obszary współpracy a zasięg działalności (n=34)



Opinia organizacji pacjentów na temat jakości podejmowanej współpracy z Ministerstwem Zdrowia (MZ) w 2021 r. jest zróżnicowana. Odsetek przedstawicieli pozytywnie oceniających jakość współpracy był niewiele większy niż będących przeciwnego zdania. Udział podmiotów usatysfakcjonowanych wyniósł bowiem 38,2% (odpowiedzi 4-5 w skali 5-stopniowej). Pełną satysfakcję wyraziło 14,7% przedstawicieli organizacji podejmujących kooperację z MZ. Negatywną ocenę jakości współpracy wystawiło 32,4% organizacji, w tym 8,9% przedstawicieli wskazało na całkowity brak satysfakcji. Opinia pozostałych reprezentantów organizacji współpracujących z MZ w 2021 r. była neutralna (odpowiedź 3 w skali 5-stopniowej).

Rysunek 6. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – ocena jakości współpracy (n=34)



Najczęściej wskazywaną przez respondentów barierą we współpracy z Ministerstwem Zdrowia (MZ) są trudności komunikacyjne w zakresie prowadzonego dialogu, np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości osobistego spotkania. Takich przeszkód doświadczyło 38,2% organizacji pacjentów podejmujących współpracę z MZ w 2021 r. Co piąta organizacja pacjentów współpracująca w 2021 r. z MZ napotkała również na następujące bariery:

- niejasne reguły współpracy pomiędzy Ministerstwem Zdrowia a organizacjami pozarządowymi;
- brak uzasadnienia lub innej formy informacji zwrotnej na składane przez nas wnioski lub zgłaszane uwagi.

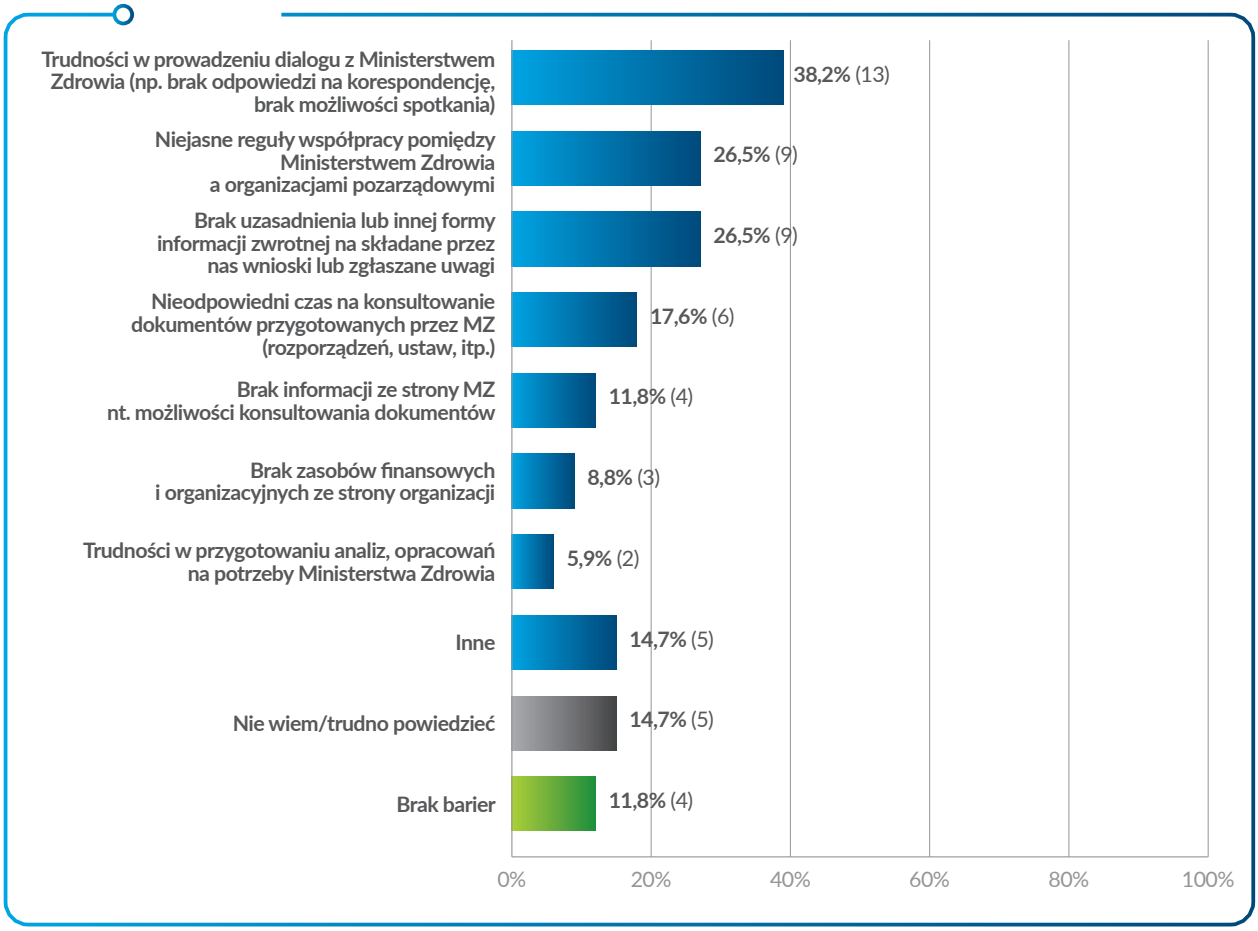
Na nieodpowiedni czas na konsultowanie dokumentów przygotowanych przez MZ (rozporządzeń, ustaw, itp.) dokumentów zwracało uwagę 16,7% badanych przedstawicieli organizacji pacjentów. Brak informacji ze strony MZ nt. możliwości konsultowania dokumentów jako barierę współpracy wskazało 16,7% badanych przedstawicieli organizacji pacjentów. Z problemami związanymi z brakiem zasobów finansowych i organizacyjnych oraz przygotowaniem analiz, opracowań na potrzeby MZ spotykało się natomiast kolejno 8,8% i 5,9% badanych organizacji pacjentów współpracujących z MZ w 2021 r. Wśród innych niewyodrębnionych potencjalnych barier współpracy przedstawiciele organizacji pacjentów wymieniali dodatkowo problemy związane z:

- niewystarczającymi funduszami Ministerstwa Zdrowia: *„brak funduszy ze strony Ministerstwa zdrowia”*;

- strukturą organizacyjną Ministerstwa Zdrowia, w tym koordynacją prac po stronie MZ: *„brak ustrukturyzowanych (starannie opracowanych i wdrożonych) ram dialogu z organizacjami pacjenckimi, zbyt duży element ad hoc, niejasne struktury, różne komórki Ministerstwa Zdrowia starają się współpracować z organizacjami, ale jest to równolegle, bez koordynacji. Nie udało się wynieść dialogu ponad poziom wymiany korespondencji."*;
- brakiem wystarczającego zrozumienia, chęci wprowadzenia zmian po stronie Ministerstwa Zdrowia: *„brak zrozumienia odnośnie do potrzeby dotyczącej refundacji"*, *„niechęć wprowadzania zmian, które ułatwiłyby życie chorym"*;
- brakiem satysfakcjonującej odpowiedzi ze strony Ministerstwa Zdrowia: *„niesatysfakcjonujące odpowiedzi z strony MZ na składane pismo"*.

Brak doświadczania jakichkolwiek barier podczas współpracy z Ministerstwem Zdrowia dotyczył 11,8% badanych organizacji pacjentów podejmujących w 2021 r. takie działania.

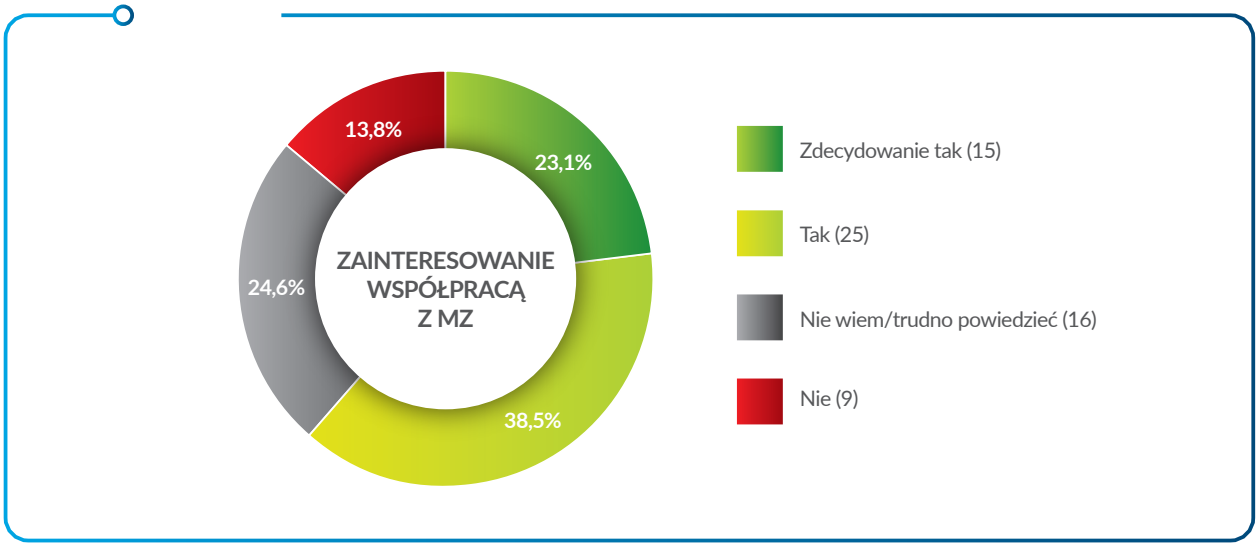
Rysunek 7. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – bariery współpracy (n=34)



Zainteresowanie podjęciem współpracy ze strony organizacji pacjentów (OP) niewspółpracujących z MZ w 2021 r.

Większość organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu, które nie współpracowały w 2021 r. z MZ, wyraziły chęć podjęcia wspólnych działań w przyszłości. Deklaracja chęci podjęcia współpracy wyrażona została przez 61,6% przedstawicieli OP nie podejmujących wspólnych działań w MZ w 2021 r. Ponadto, w pełni przekonanych o chęci podjęcia współpracy z MZ było 23,1% przedstawicieli badanych organizacji. Brak zainteresowania kooperacją dotyczył natomiast 13,8% organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu.

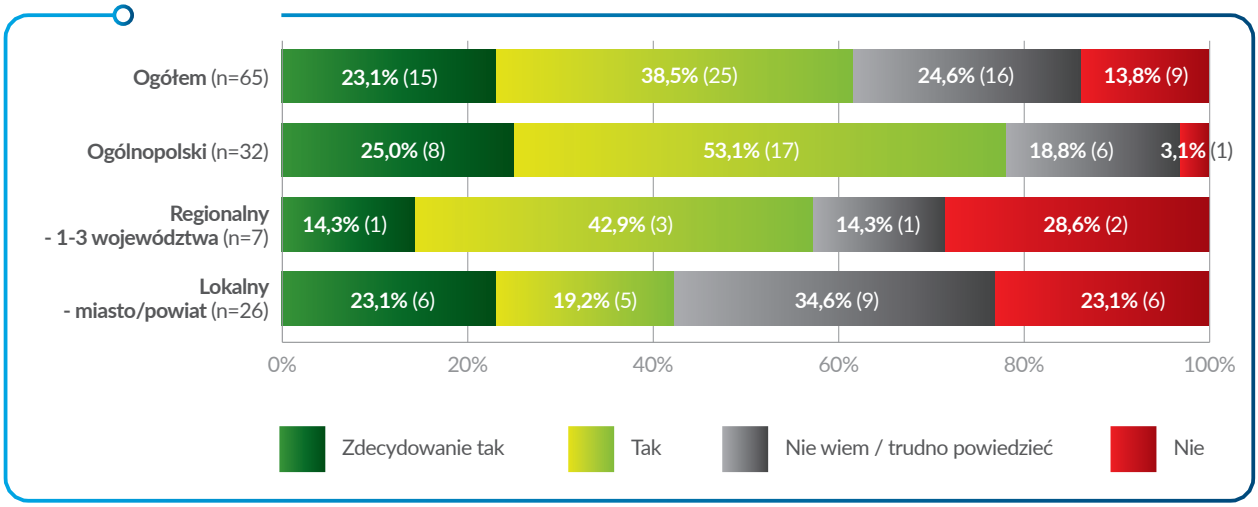
Rysunek 8. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=65, brak danych=1[2])



Największe zainteresowanie podjęciem współpracy z Ministerstwem Zdrowia w przyszłości odnotowano wśród organizacji pacjentów prowadzących działalność o zasięgu ogólnopolskim. Zdecydowana większość przedstawicieli (78,1%) podmiotów o zasięgu ogólnopolskim zadeklarowała takie zainteresowanie. Wśród organizacji pacjentów o węższym zasięgu działalności zainteresowanie podjęciem wspólnych działań z MZ było stosunkowo mniejsze - 57,1% regionalnych organizacji, 42,3% podmiotów prowadzących lokalną działalność (na terenie miasta / powiatu).

[2] Brak danych – organizacja pacjentów wskazała, iż podejmowała współpracę z MZ w zakresie „sprawozdań", z tego względu wykluczono ten podmiot z grupy OP, które podejmowały współpracę z MZ w 2021 r. Z uwagi na wykluczenie tego podmiotu z tej grupy organizacji, respondent nie odpowiadał na pytanie skierowane do przedstawicieli OP, które nie współpracowały z MZ w 2021 r.

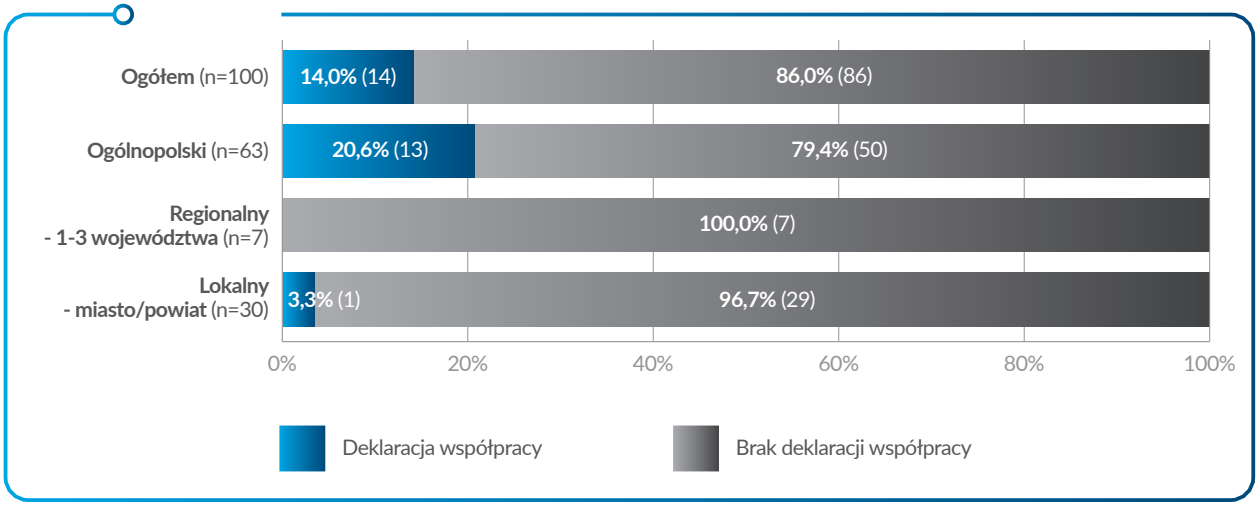
Rysunek 9. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności organizacji



II.I. II. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ)

Współpraca z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) w 2021 r. nawiązana została przez 14,0% badanych organizacji pacjentów. Podmioty, które kooperowały z centralą NFZ, to przede wszystkim organizacje pacjentów prowadzące działalność o ogólnopolskim zasięgu. Wśród OP podejmujących współpracę z tą instytucją był również jeden podmiot, którego działania obejmują miasto / powiat (lokalne OP).

Rysunek 10. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – deklaracja współpracy a zasięg działalności

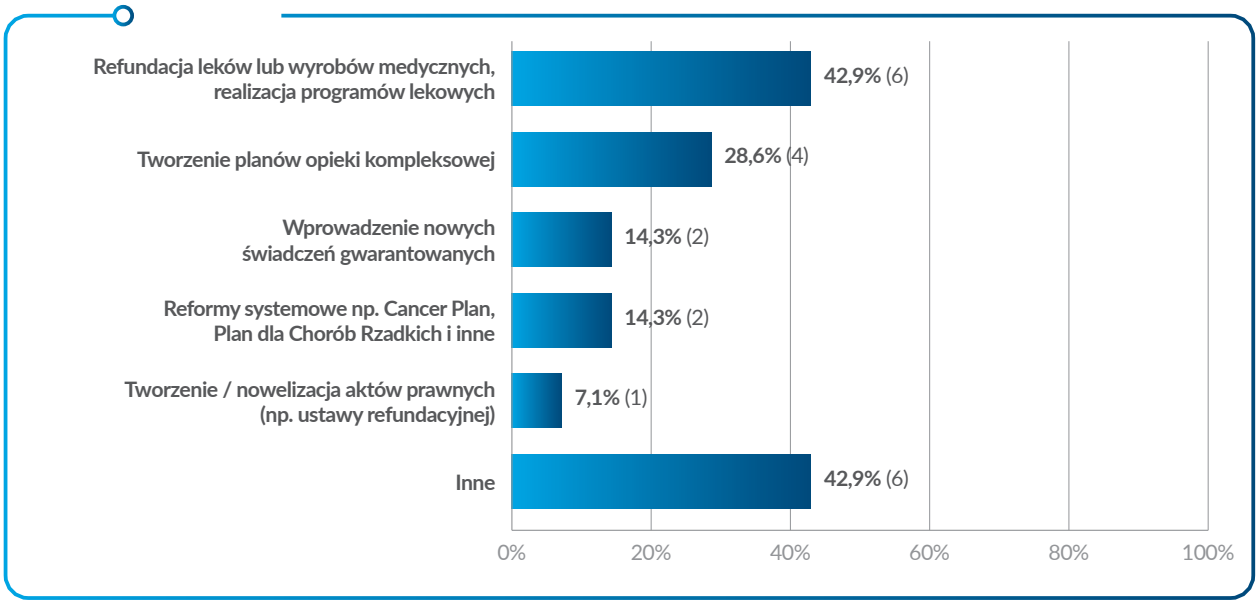


Refundacja leków lub wyrobów medycznych, realizacja programów lekowych to główny obszar współpracy pomiędzy organizacjami pacjentów a Centralą NFZ w 2021 r.

Taki zakres współpracy wskazywany był przez 42,9% organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu. Współpraca z centralą NFZ nawiązywana była również w zakresie tworzenia planów opieki kompleksowej (28,6%). Wspólne działania w obszarze wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych oraz reform systemowych zadeklarowało 14,3% badanych OP nawiązujących współpracę w 2021 r. Dodatkowo, jeden z przedstawicieli organizacji pacjentów wskazał również na współpracę w zakresie tworzenia, nowelizacji aktów prawnych. Poza wyodrębnionymi obszarami możliwej współpracy respondenci wskazywali także na obszar dotyczący:

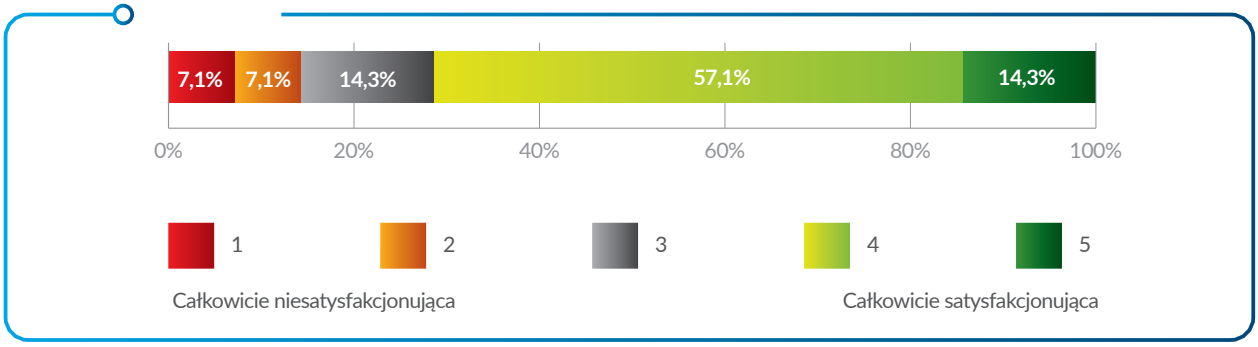
- księgi współpracy organizacji pozarządowych;
- poradnika dla pacjentów odnośnie stwardnienia rozsianego;
- profilaktyki: *„profilaktyka i współpraca w ramach forum organizacji pacjentów”, „profilaktyka, jak poruszać się po systemie”, „projektów w ramach profilaktyki FOP”*;
- utworzenia oddziału psychiatrii z zaburzeniami odżywiania i nerwicowymi, centrum psychiatrii na pierwszym poziomie referencyjnym.

Rysunek 11. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – obszary (n=14)



Wyraźna większość organizacji pacjentów nawiązujących współpracę z Centralą NFZ w 2021 r. (71,4%) jest raczej usatysfakcjonowana z ich jakości (odpowiedzi 4-5 w 5-stopniowe skali). Według 14,3% badanych organizacji pacjentów, jakość współpracy była całkowicie satysfakcjonująca. Negatywna ocena jakości współpracy z Centralą NFZ została wyrażona przez przedstawicieli dwóch organizacji pacjentów (14,3%). Jakość współpracy na poziomie całkowicie niesatysfakcjonującym dotyczyła jednej organizacji pacjentów, która prowadziła wspólne działania z Centralą NFZ.

Rysunek 12. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – ocena jakości (n=14)



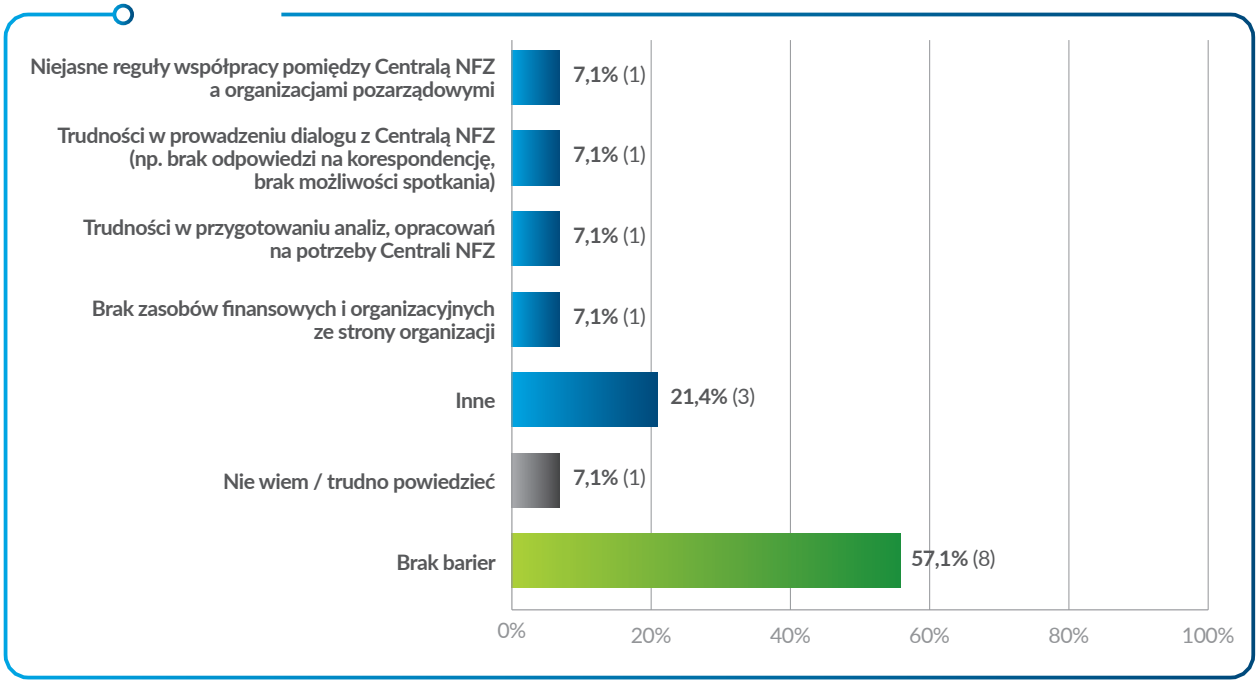
Relatywnie dobra ocena jakości współpracy z Centralą NFZ potwierdza fakt, iż ponad połowa organizacji pacjentów (57,1%) nie doświadczyła żadnych trudności podczas realizacji wspólnych zadań w ramach nawiązanej współpracy. Wśród organizacji pacjentów, gdzie doświadczano pewnych trudności, jednokrotne wskazania zwracały uwagę na problemy w zakresie:

- niejasnych reguł współpracy pomiędzy Centralą NFZ a organizacjami pozarządowymi;
- trudności w prowadzeniu dialogu z Centralą NFZ (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania);
- trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby Centrali NFZ;
- braku zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji.

Około 21,4% przedstawicieli dostrzegło inne bariery we współpracy z Centralą NFZ w 2021 r. niż wyodrębnione powyżej. Pojedyncze wypowiedzi przedstawicieli organizacji pacjentów zwróciły uwagę na występowanie trudności w zakresie:

- struktury organizacyjnej Centrali NFZ – *„Brak ustrukturyzowanego podejścia do współpracy z organizacjami pacjenckimi, zbyt duża doza robienia rzeczy ad hoc. Zbyt dużo rzeczy zależy od życzliwości lub jej braku konkretnego urzędnika.”*;
- wystarczającego stopnia zrozumienia potrzeb organizacji pacjentów ze strony NFZ: *„Brak zrozumienia ze strony NFZ dotyczącego potrzeb podopiecznych i pacjentów.”*;
- obostrzeń związanych z pandemią COVID-19: *„Jedynie bariery związane z obostrzeniami dotyczącymi chorób w czasie pandemii.”*.

Rysunek 13. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – bariery współpracy (n=14)

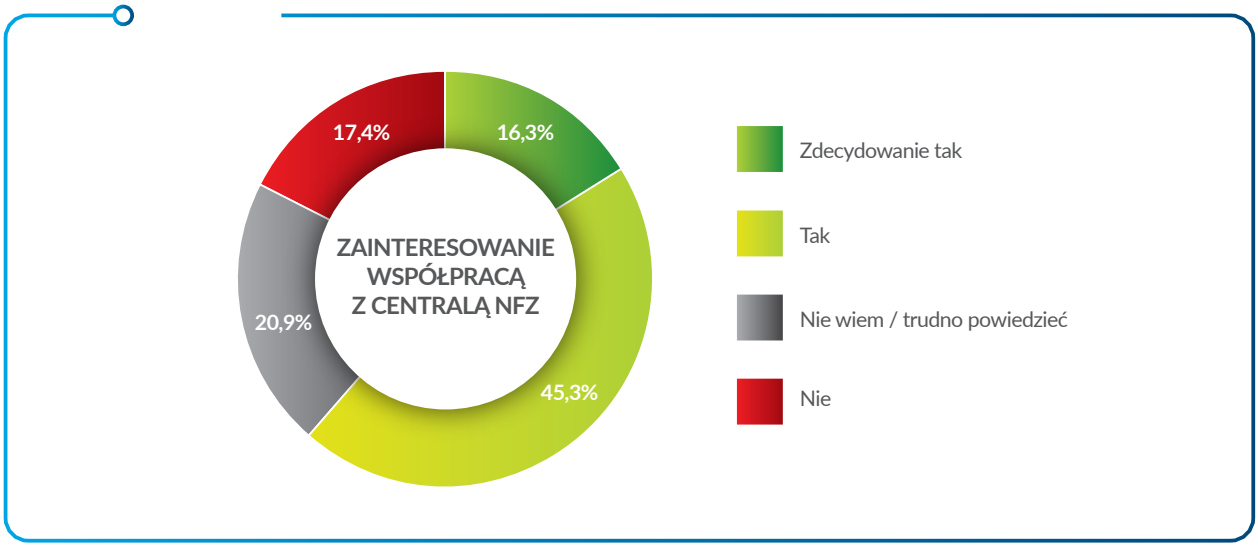


Zainteresowanie podjęciem współpracy z Centralą NFZ ze strony organizacji pacjentów (OP)

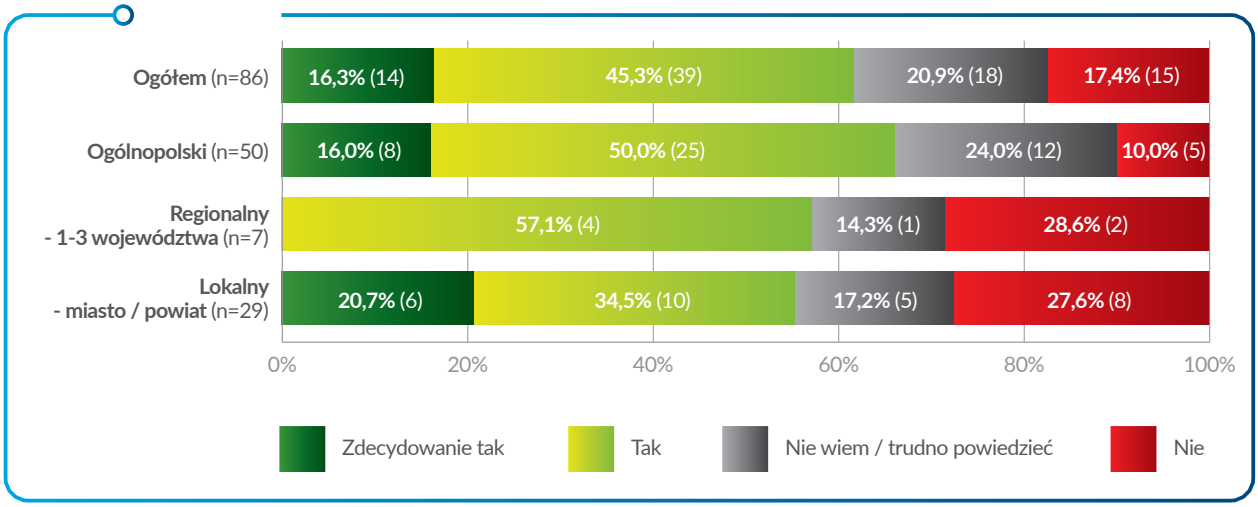
Większość przedstawicieli OP wskazujących na brak współpracy w 2021 r. (61,6%) wyraziła swoje zainteresowanie nawiązaniem kooperacji z Centralą NFZ w przyszłości. Takiego zainteresowania nie wyraziło natomiast 17,4% organizacji niewspółpracujących z Centralą NFZ w 2021 r. Brak zdania, opinii w tym zakresie zasygnalizowało 20,9% przedstawicieli OP.

Niezależnie od zasięgu działalności danej organizacji pacjentów, ponad połowa przedstawicieli wyrażała zainteresowanie podjęciem współpracy z Centralą NFZ w przyszłości. Największe zainteresowanie zaobserwowano wśród organizacji pacjentów prowadzących działalności na terenie całej Polski – 66,0% takich podmiotów zadeklarowało chęć współpracy. Wśród organizacji pacjentów o mniejszym zasięgu działalności odsetek ten był niewiele niższy.

Rysunek 14. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=86)



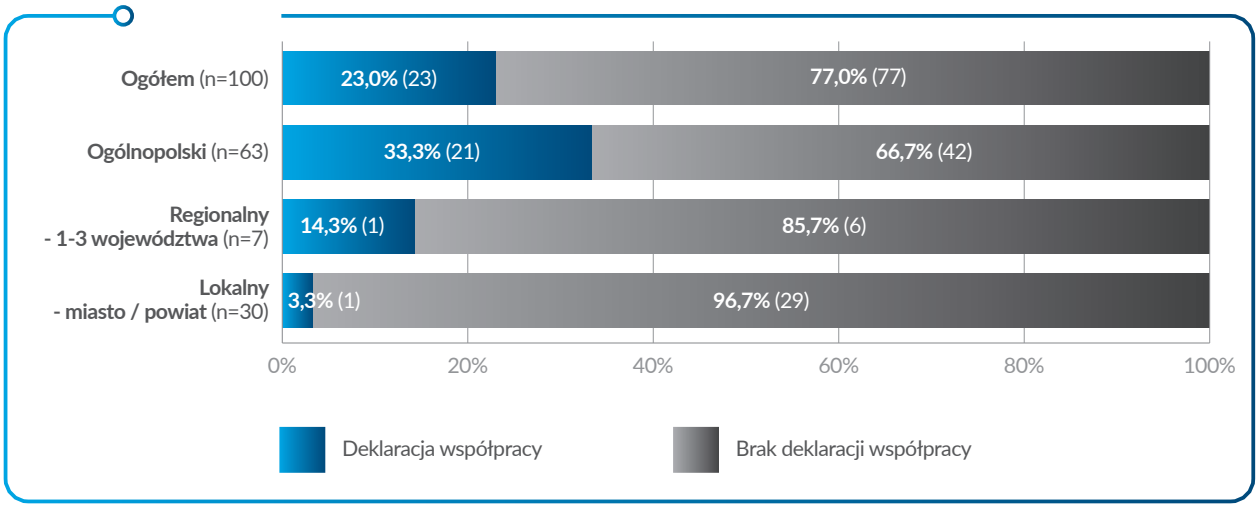
Rysunek 15. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności



II.I.III. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT)

Współpraca z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w 2021 r. została zadeklarowana przez 23,0% przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w badaniu. Biorąc pod uwagę zasięg działalności organizacji pacjentów objętych badaniem, zaobserwowano wyraźnie wyższy odsetek organizacji podejmujących współpracę z AOTMiT wśród podmiotów, których zakres działalności jest ogólnopolski. Przedstawiciel co trzeciej takiej organizacji przyznał, iż w 2021 r. podjął współpracę z AOTMiT. Wśród organizacji pacjentów o węższym zakresie działania (regionalny, lokalny) tylko dwóch reprezentantów zadeklarowało prowadzenie wspólnych działań z AOTMiT. Wskazana zależność pomiędzy deklaracją współpracy a zasięgiem działalności organizacji pacjentów została potwierdzona statystycznie.

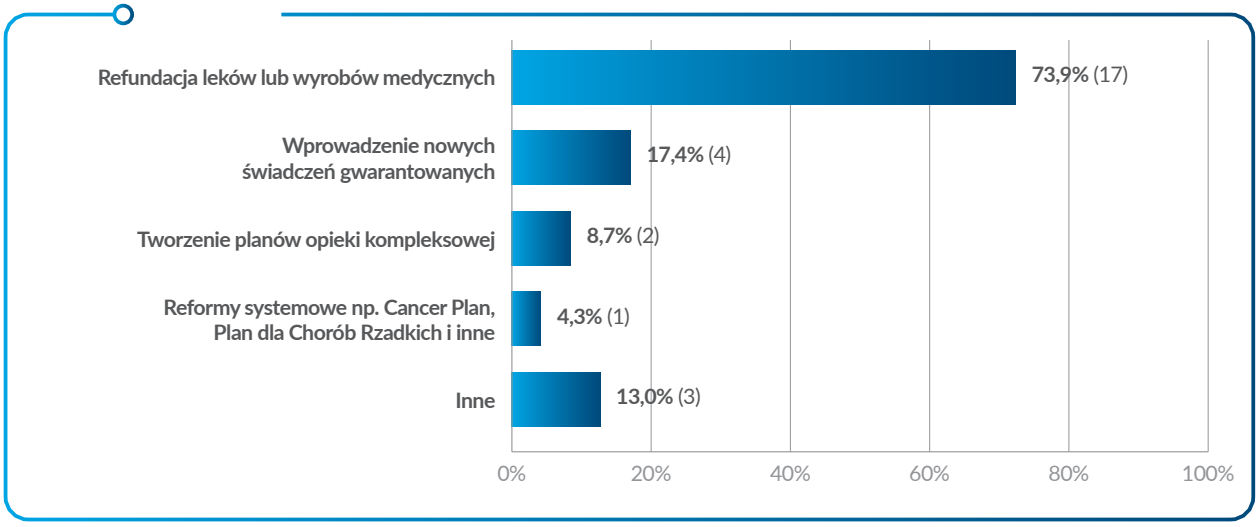
Rysunek 16. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT– deklaracja współpracy oraz zainteresowanie podjęciem współpracy (n=100)



Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w 2021 r. dotyczyła najczęściej refundacji leków lub wyrobów medycznych. Zdecydowana większość organizacji pacjentów (73,9%) wskazała na podejmowanie współpracy właśnie w tym obszarze. Wspólne działania dotyczące wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych dotyczyły 17,4% ankietowanych OP. Współpraca w zakresie tworzenia planów opieki kompleksowej została zadeklarowana przez 8,7% OP. Jednokrotne wskazania przedstawicieli organizacji pacjentów dotyczyły natomiast podejmowania kooperacji w zakresie:

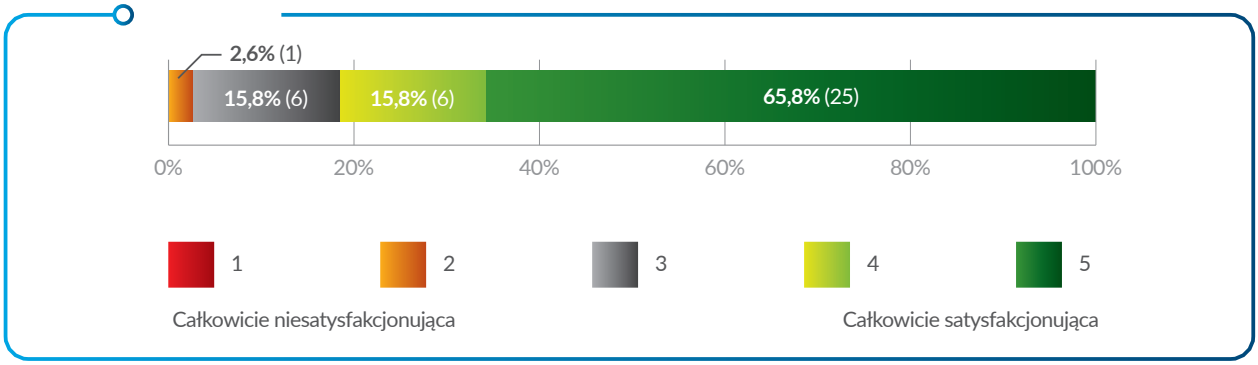
- reform systemowych np. Cancer Plan, Plan dla Chorób Rzadkich i inne;
- ogólnej diagnostyki (odpowiedź „Inne");
- opiniowania programu opieki zdrowotnej: *„... program badań przesiewowych noworodków"* (odpowiedź „Inne");
- wyrażania opinii dot. projektów inicjowanych przez organizacje pozarządowe: *„opiniowanie projektów org. pozarządowych, rozpatrywanych przez AOTMiT"* (odpowiedź „Inne").

Rysunek 17. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – obszary (n=23)



Organizacje pacjentów prowadzące współpracę z AOTMiT w 2021 r. dobrze oceniają jej jakość. Tylko jeden z przedstawicieli tych organizacji wskazał na brak zadowolenia w tej kwestii (odpowiedź 2 w skali 5-stopniowej). W opinii zdecydowanej większości ankietowanych (81,6%) podejmowana współpraca z AOTMiT była satysfakcjonująca (odpowiedzi 4-5 w skali 5-punktowej). Ponadto, pełną satysfakcję odczuwało 65,8% ankietowanych organizacji pacjentów, którzy prowadzili wspólne działania z AOTMiT w 2021 r.

Rysunek 18. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – ocena jakości (n=23)



Brak jakichkolwiek przeszkód, trudności podczas współpracy z AOTMiT dotyczył 30,4% badanych organizacji pacjentów, którzy kooperowali z tą instytucją w 2021 r. Wśród barier, najwięcej respondentów wskazywało na trudności związane z brakiem zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji (13,0%). Dwóch respondentów podkreśliło także występowanie trudności związanych z nieodpowiednim czasem na konsultowanie dokumentów przygotowanych przez AOTMiT oraz przygotowaniem analiz, opracowań na potrzeby AOTMiT.

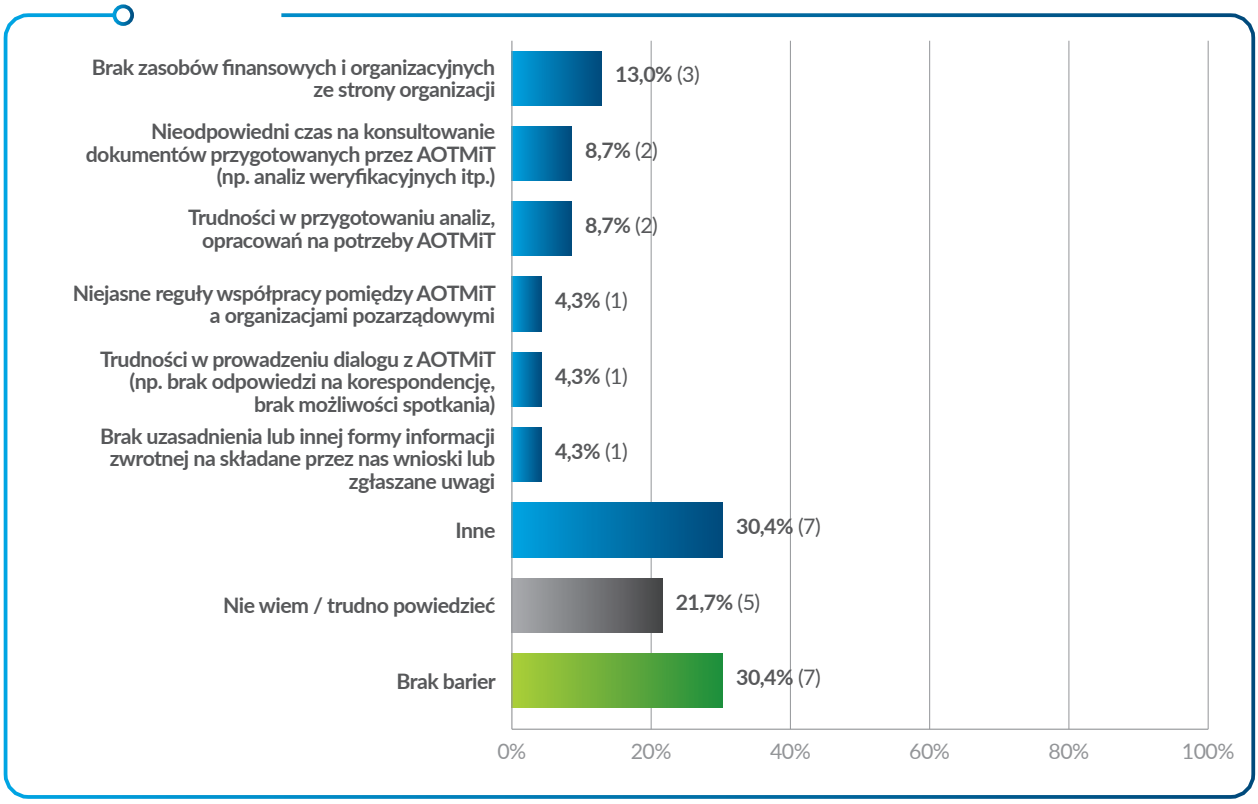
Pojedyncze wskazania przedstawicieli organizacji pacjentów współpracujących z tą instytucją w 2021 r. dotyczyły problemów związanych z:

- niejasnymi regułami współpracy pomiędzy AOTMiT a organizacjami pozarządowymi;
- trudnościami w prowadzeniu dialogu z AOTMiT (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania);
- brakiem uzasadnienia lub innej formy informacji zwrotnej na składane przez organizacje pacjentów wnioski lub zgłaszane uwagi.

Przedstawiciele 30,4% organizacji pacjentów zwrócili uwagę na inne bariery niż wymienione. Nakreślili oni następujące problemy, z jakimi ich organizacje spotkały się podczas współpracy z AOTMiT:

- zbyt duża ilość wymaganej dokumentacji: *„Bariery natury organizacyjnej, dużo papierologii, na przykład by wziąć udział w szkoleniu."*; *„Zbyt duża dokumentacja."*;
- brak zrozumienia potrzeb OP po stronie AOTMiT: *„Brak zrozumienia"*; *„Niezrozumienie problemu, który dotyczy refundacji nowego leku / preparatu."*;
- długi czas prowadzenia uzgodnień: *„Bardzo długi czas uzgodnień."*;
- brak przygotowania i zaangażowania po stronie AOTMiT: *„Nieprzygotowanie po stronie agencji do włączenia informacji otrzymywanych od organizacji pacjentów w swoje procesy. Agencja prosi organizacje o opinie, feedback, itp., organizacje odpowiadają poświęcając swój czas, a agencja nawet tego nie czyta."*; *„samodzielne szukanie informacji przez organizację."*.

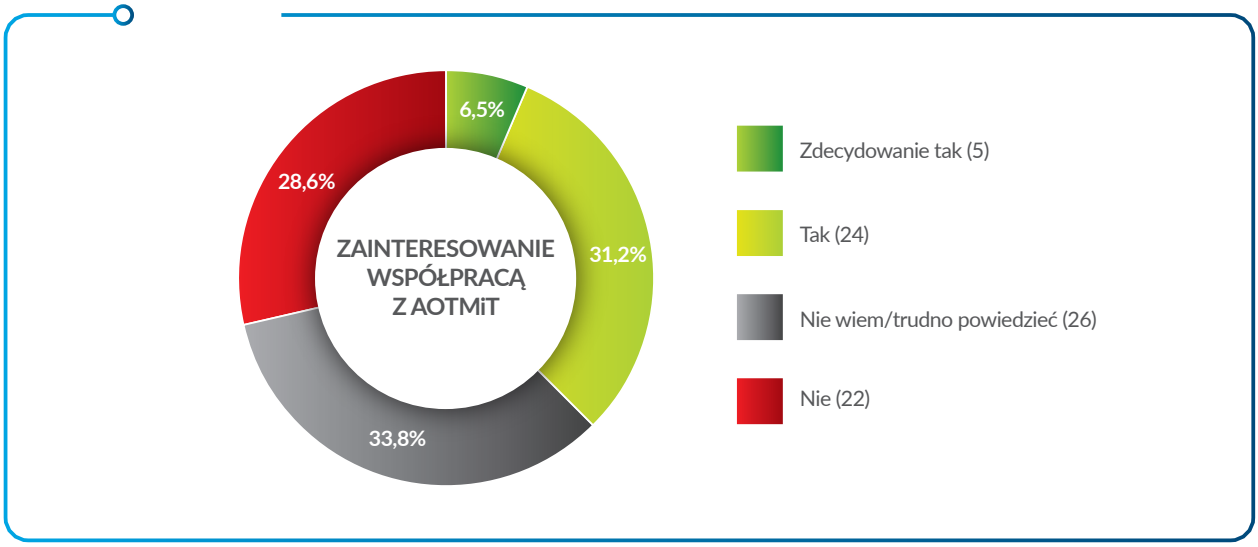
Rysunek 19. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – bariery współpracy (n=23)



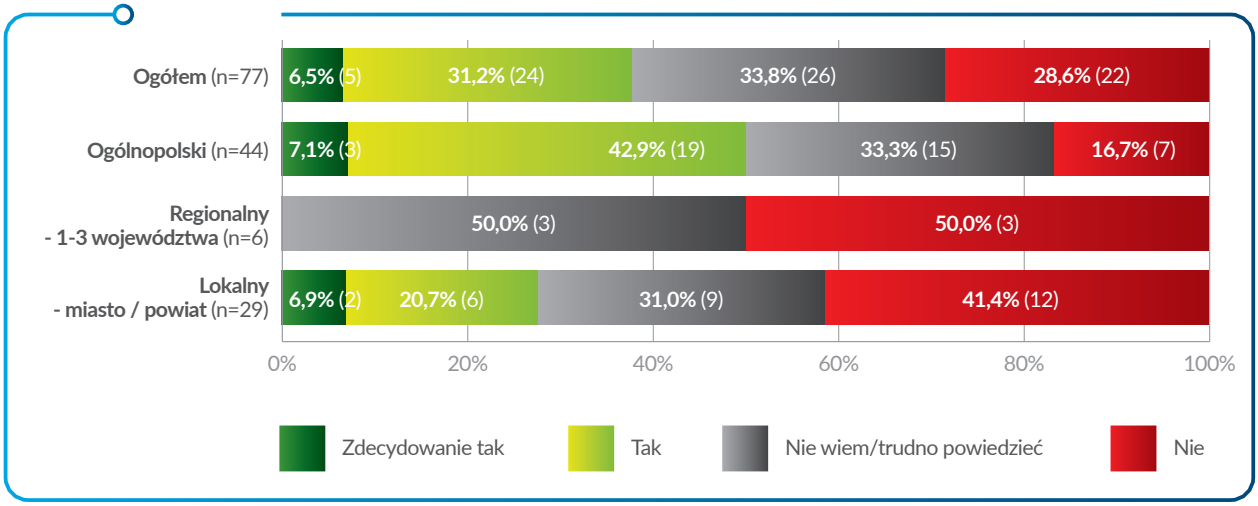
Zainteresowanie podjęciem współpracy z AOTMiT ze strony OP

Organizacje pacjentów, które nie współpracowały z AOTMiT w 2021 r., stanowiły 77,0% ogółu podmiotów objętych badaniem. Opinia przedstawicieli tych organizacji względem chęci podjęcia współpracy z AOTMiT w przyszłości była raczej zróżnicowana. Około 37,7% badanych przedstawicieli OP niewspółpracujących z AOTMiT w 2021 r. zadeklarowało zainteresowanie podjęciem kooperacji w przyszłości, podczas gdy 28,6% było przeciwnego zdania. Brak zdania w tym zakresie dotyczył natomiast 33,8% badanych. Zainteresowanie podjęciem współpracy z AOTMiT w przyszłości w większym stopniu odnotowywane było wśród organizacji pacjentów, których zasięg działalności jest ogólnopolski. Reprezentanci połowy ogólnopolskich organizacji pacjentów, które nie współpracowały z AOTMiT w 2021, zadeklarowali taką chęć. Przychylność w zakresie możliwości podjęcia współpracy w przyszłości wyrażona została również przez organizacje o zasięgu lokalnym (27,6% lokalnych OP niewspółpracujących w 2021 r. z AOTMiT). W gronie organizacji pacjentów prowadzących działalność regionalną żaden przedstawiciel nie zadeklarował takiego zainteresowania.

Rysunek 20. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=77)



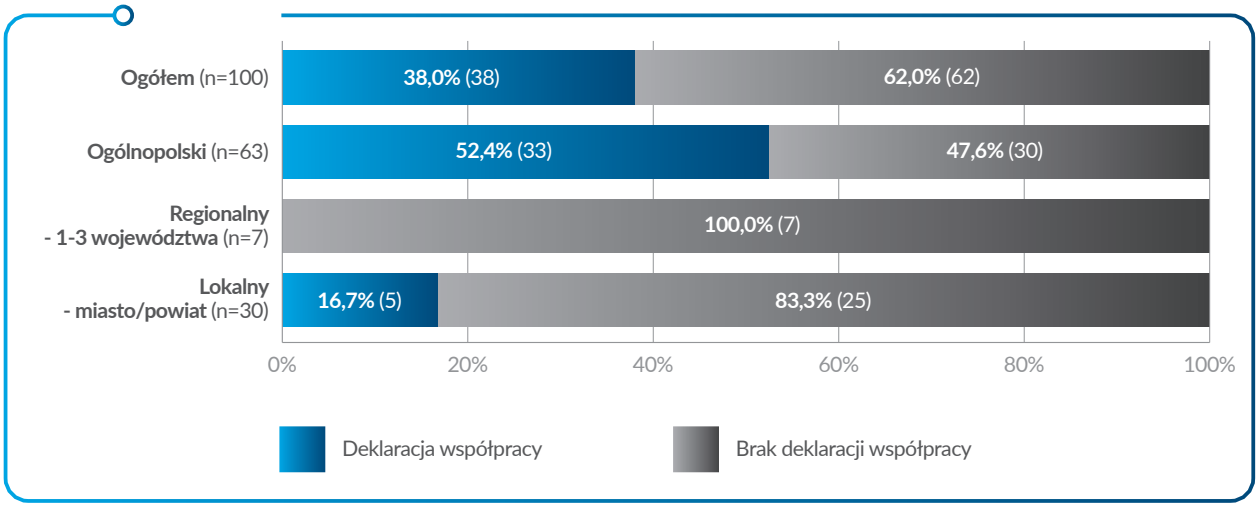
Rysunek 21. Współpraca z AOTMiT – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności



II.I. IV. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (RPP)

Około 38,0% organizacji pacjentów biorących udział w badaniu w 2021 r. współpracowało z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (RPP). Podejmowanie kooperacji z Biurem RPP w 2021 r. było istotnie statystycznie zróżnicowane względem zasięgu działalności danej organizacji pacjentów. Wspólne działania z Biurem RPP prowadzone były przede wszystkim wśród organizacji pacjentów, których zasięg działalności obejmuje całą Polskę (zasięg ogólnopolski). Przedstawiciele ponad połowy ogólnopolskich organizacji pacjentów objętych badaniem (52,4%) zadeklarowali współpracę z Biurem RPP. Wśród organizacji pacjentów o węższym zasięgu działalności (regionalny, lokalny) odsetek badanych deklarujących współpracę był niewielki w porównaniu do ogólnopolskich podmiotów. Prowadzenie wspólnych działań odnotowano dodatkowo wśród 16,7% organizacji pacjentów prowadzących działalność na terenie miasta / powiatu (lokalny zasięg działalności).

Rysunek 22. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – deklaracja współpracy (n=100)

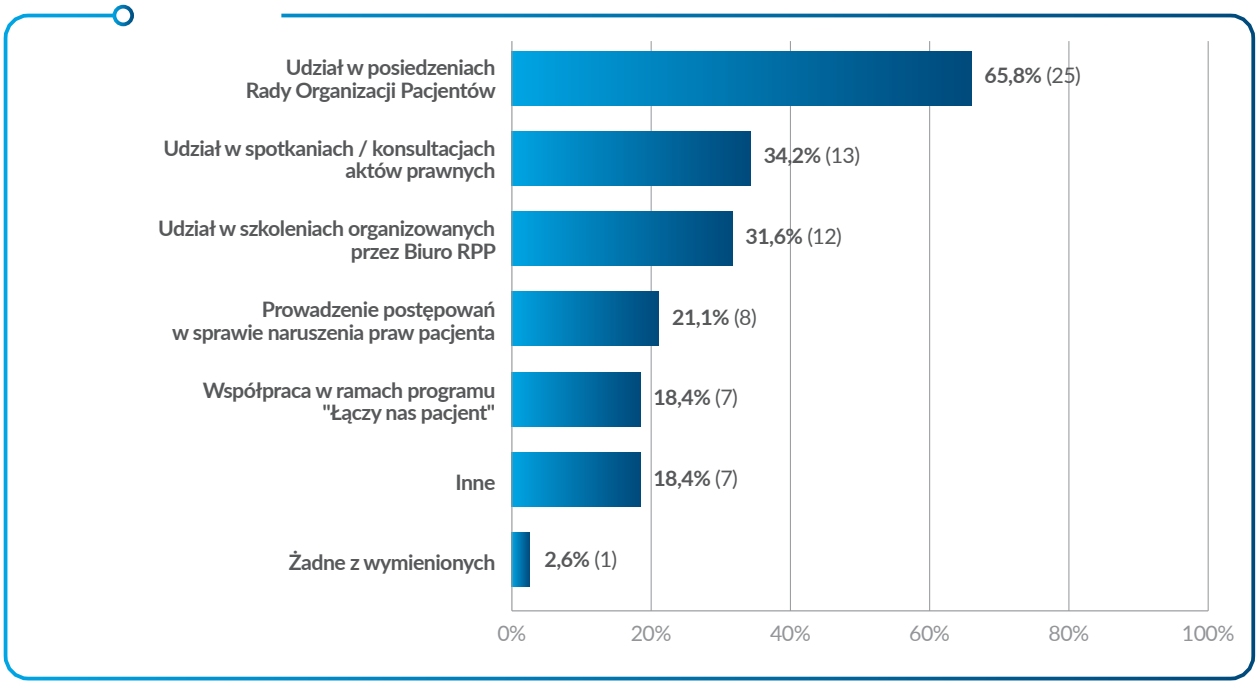


Współpraca z Biurem RPP większości organizacji pacjentów dotyczyła udziału w posiedzeniach Rady Organizacji Pacjentów (65,8%). Wspólne działania w obszarze dotyczącym aktów prawnych (konsultacja, spotkania dot. wprowadzanych, reformowanych aktów prawnych) podejmowane były natomiast przez 34,3% badanych OP współpracujących z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta. Przedstawiciele 31,6% organizacji pacjentów, którzy współpracowali w 2021 r. z Biurem RPP, wskazało także na udział w szkoleniach organizowanych przez tą instytucję. Współpraca więcej niż jednej organizacji pacjentów dotyczyła również postępowań w sprawie naruszenia praw pacjenta (21,1%) oraz programu „Łączy nas pacjent" (18,4%).

Wśród innych obszarów współpracy poza wyodrębnionymi w badaniu wymieniano:

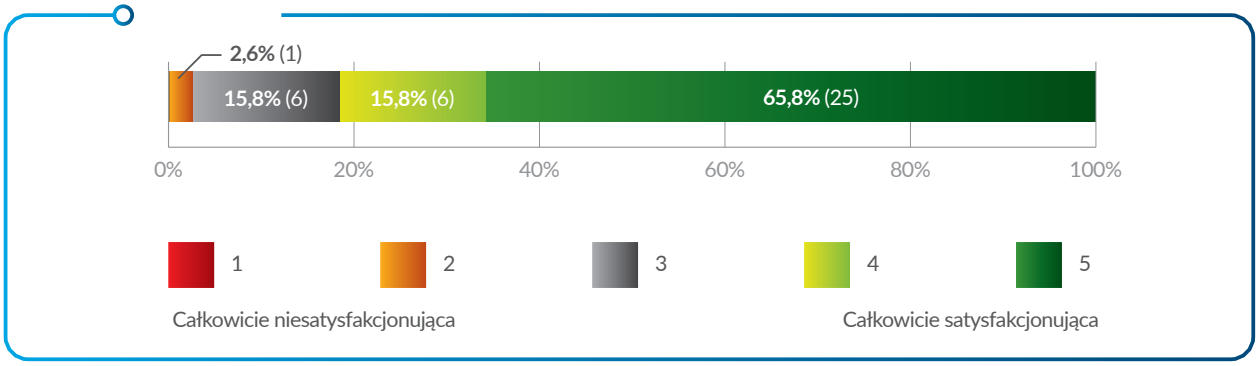
- prowadzenie ogólnej korespondencji: *„Kierowała korespondencję."*, *„Utrzymywanie kontaktu mailowego."*;
- realizację konkursów, różnorodnych wydarzeń: *„Konkurs medyk na medal."*, *„Międzynarodowy Dzień Chorego"*, *„Z Biura Rzecznika Praw Pacjenta zapraszaliśmy ludzi, którzy przychodzili na nasze wydarzenia. Mamy patronat Rzecznika do naszego wydarzenia."*;
- *„Rejestr żywności."*;
- udzielanie wsparcia innym stowarzyszeniom: *„W sprawie wsparcia innych stowarzyszeń."*.

Rysunek 23. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – obszary (n=38)



Zdecydowana większość (81,6%) badanych organizacji pacjentów, które współpracowały w 2021 r. z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta, jest usatysfakcjonowana z realizacji wspólnych działań. Co więcej, około 65,8% przedstawicieli OP jakość współpracy oceniło na najwyższym poziomie. Negatywna opinia dotycząca zadowolenia z podjętej kooperacji została wyrażona przez przedstawiciela jednej organizacji pacjentów (odpowiedź 2 w skali 5-punktowej). Neutralna postawa względem zadowolenia z jakości podejmowanej współpracy wyrażana była natomiast przez przedstawicieli 15,8% OP kooperujących z Biurem RPP w 2021 r.

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

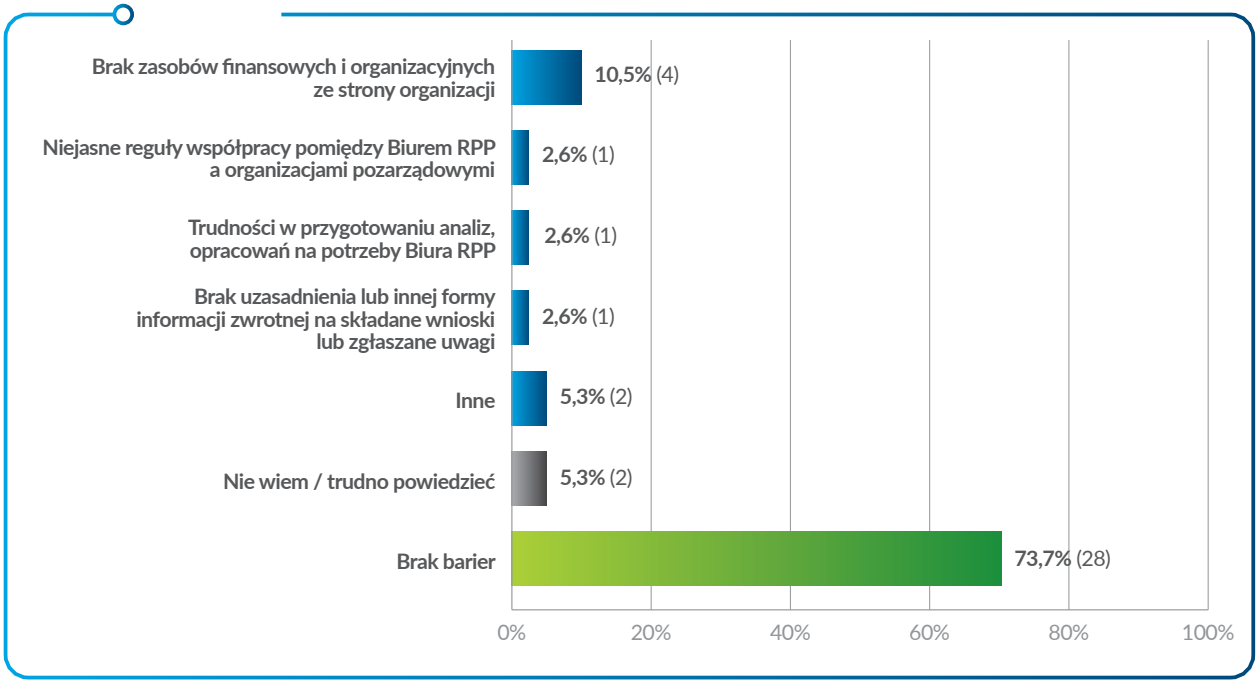


Zadowolenie z podjętej współpracy w 2021 r. z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta potwierdza fakt, iż 73,7% badanych organizacji pacjentów nie doświadczyło żadnych trudności podczas realizacji wspólnych działań. W przypadku pojawiania się jakichkolwiek przeszkód podczas współpracy, wynikały one najczęściej z niewystarczających zasobów finansowych i organizacyjnych leżących po stronie organizacji pacjentów. Występowanie takiej bariery potwierdziło 10,4% podmiotów współpracujących z Biurem RPP w 2021 r.

Dodatkowo pojedyncze organizacje doświadczały problemów w zakresie:

- niejasnych reguł współpracy pomiędzy Biurem RPP a organizacjami pozarządowymi;
- przygotowania analiz, opracowań na potrzeby Biura RPP;
- braku uzasadnienia lub innej formy informacji zwrotnej na składane wnioski lub uwagi;
- braku dostrzeżenia poparcia ze strony Biura RPP (odpowiedź „inne"): *„Niezauważalne poparcie."*;
- organizacji współpracy: *„Bardziej ustrukturyzowana współpraca: zaproszenia kalendarzowe, raporty po spotkaniach."*.

Rysunek 25. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – bariery współpracy (n=38)

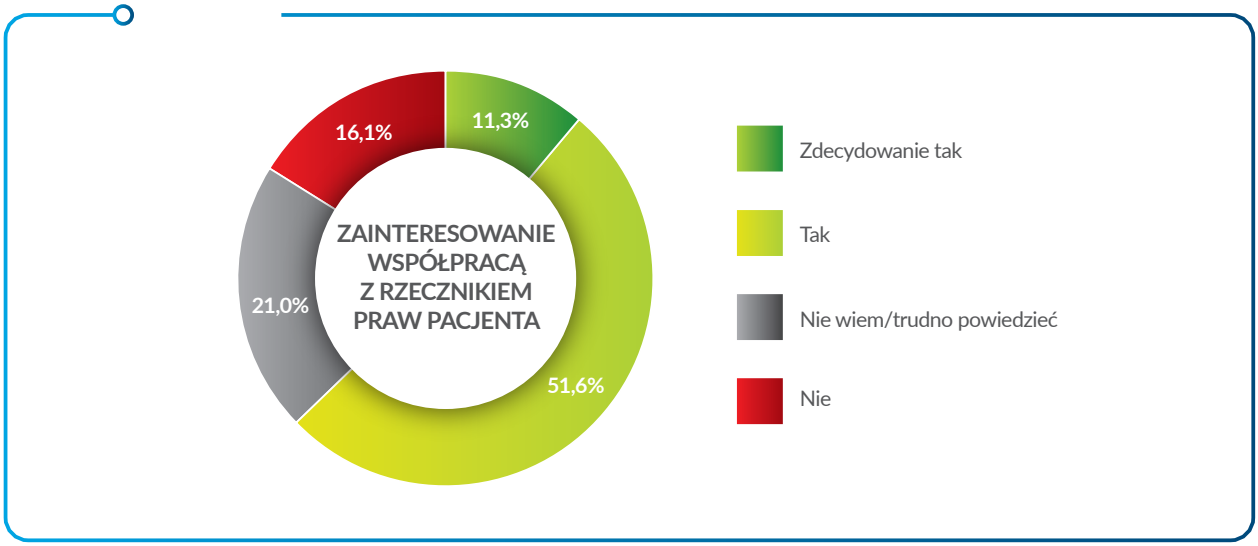


Zainteresowanie podjęciem współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta ze strony OP

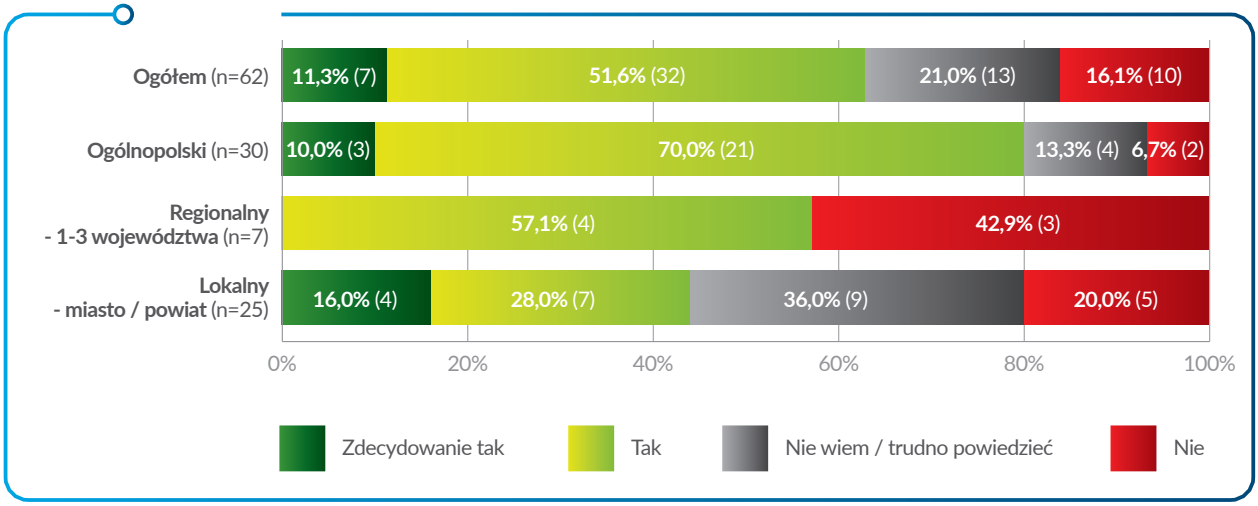
Brak nawiązania współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta został zadeklarowany przez przedstawicieli 62,0% organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu. Niemniej jednak warto podkreślić, iż mimo braku prowadzenia wspólnych działań w 2021 r, przychylność w zakresie możliwości współpracy w przyszłości była wyrażona przez reprezentantów większości organizacji pacjentów (62,9%). Przeciwną postawę względem chęci nawiązania współpracy wyraziło dziesięciu respondentów będących przedstawicielami organizacji pacjentów niewspółpracujących w 2021 r. z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (16,1%).

Zainteresowanie przyszłą współpracą z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta w większym stopniu wyrażane było przez organizacje pacjentów prowadzące ogólnopolską działalność. Ogólnopolskie organizacje pacjentów, których przedstawiciele wyrazili zainteresowanie kooperacją, stanowiły 80,0% podmiotów w tej grupie. Wśród podmiotów o węższym terytorialnie zakresie działalności odnotowano mniejszy odsetek organizacji wyrażających gotowość do podjęcia współpracy z Biurem RPP.

Rysunek 26. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=62)



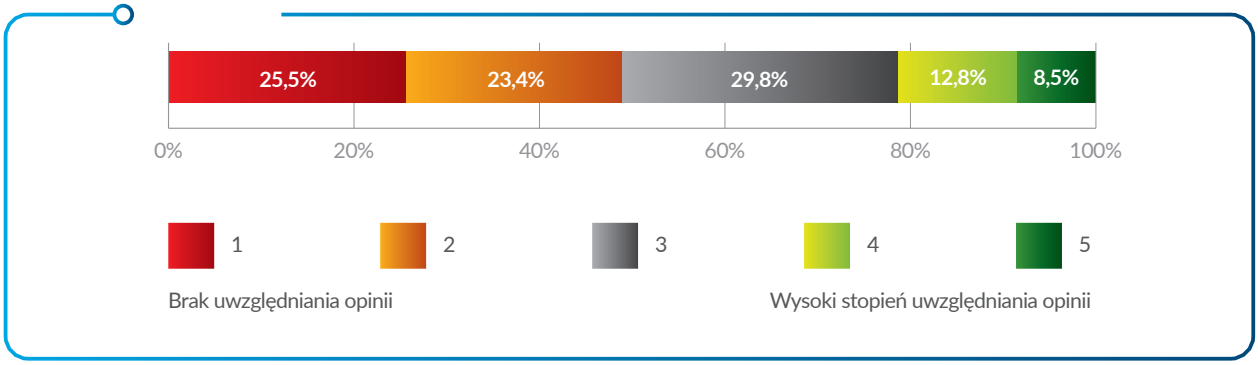
Rysunek 27. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności



II.I.V. Ocena wpływu opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia

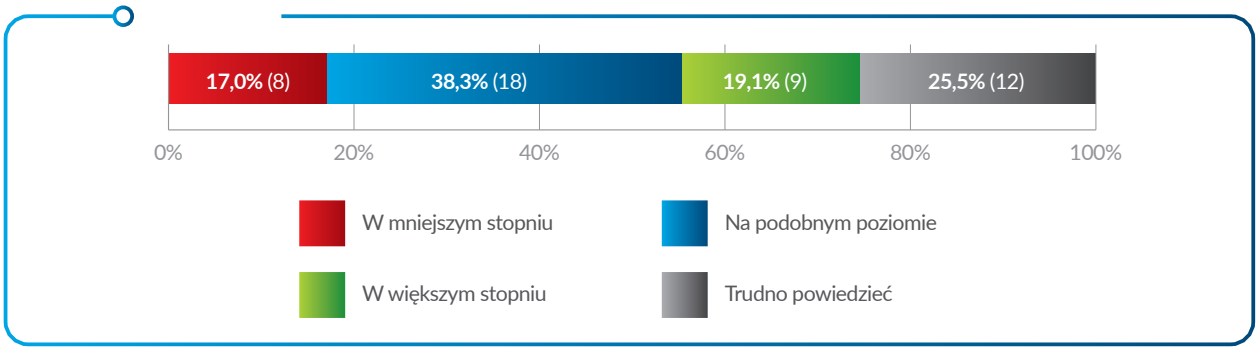
Według przedstawicieli blisko połowy organizacji pacjentów, które współpracowały w 2021 r. przynajmniej z jedną instytucją centralną obszaru ochrony zdrowia (53,5%), ich opinie nie są raczej uwzględniane przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT) w procesach służących kształtowaniu systemu ochrony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

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



W porównaniu do lat 2017-2020 według największego odsetka ankietowanych, opinia organizacji pacjentów była uwzględniana na podobnym poziomie przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT) w procesach służących kształtowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce. Takiego zdania byli przedstawiciele 38,3% organizacji pacjentów, którzy w 2021 r. współpracowali z co najmniej jedną instytucją centralną z obszaru ochrony zdrowia. Z kolei negatywną zmianę dostrzegło 17,0% ankietowanych, będąc zdania, iż opinia organizacji w 2021 r. była w mniejszym stopniu uwzględniana niż w poprzednich latach. Stopień uwzględniania opinii OP uległ poprawie według 19,0% ankietowanych. Warto również dodać, iż co czwarty przedstawiciel organizacji pacjentów współpracujących w 2021 r. z centralnymi urzędami (32,6%) nie potrafił ocenić potencjalnej zmiany stopnia uwzględniania ich opinii.

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

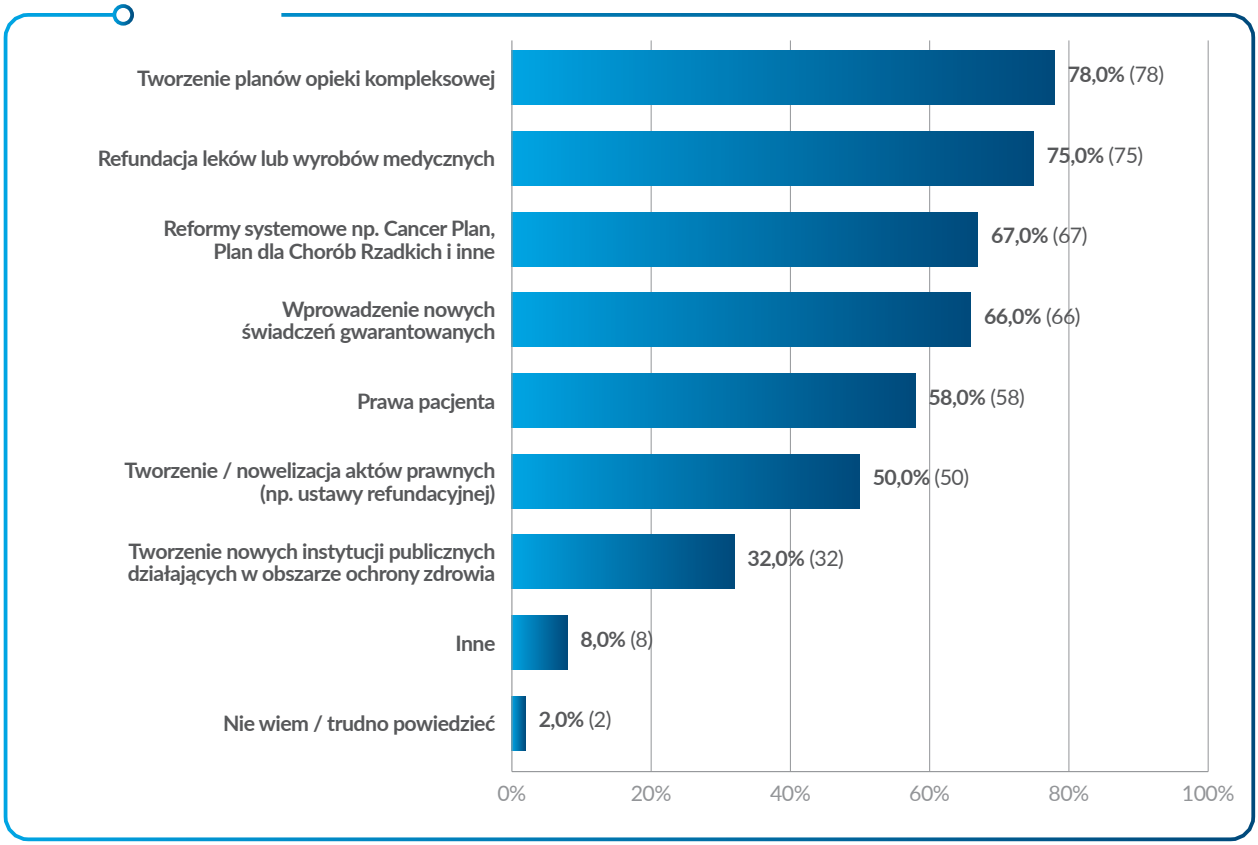


W toku badania wszystkich przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w ankiecie poproszono o wskazanie obszarów, które powinny zostać w większym stopniu uwzględniane w ramach podejmowanej współpracy. Zdecydowana większość badanych przyznała, iż takim obszarem powinno być tworzenie planów opieki kompleksowej (78,0%) oraz refundacja leków lub wyrobów medycznych (75,0%). Ponadto, większość ankietowanych przedstawicieli organizacji pacjentów podkreśliła konieczność zwiększenia stopnia uwzględniania tematyki dotyczącej reform systemowych (67,0%), wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych (66,0%) oraz praw pacjenta (58,0%). Na tworzenie, nowelizację aktów prawnych jako obszaru, w ramach którego współpraca powinna zostać częściej podejmowana, zwrócili uwagę reprezentanci połowy ankietowanych organizacji pacjentów. Istotność zacieśnienia współpracy w ramach tworzenia nowych instytucji publicznych działających w obszarze ochrony zdrowia podkreśliło natomiast 32,0% badanych.

Poza wyodrębnionymi obszarami współpracy ankietowani przedstawiciele organizacji pacjentów zwracali uwagę na problematykę związaną z:

- **rehabilitacją:** *„Bardziej dostępne skierowania na rehabilitacje dla osób przewlekle chorych.”*, *„Szybszy dostęp do turnusów rehabilitacyjnych.”*, *„ ...możliwość częstszego korzystania z sanatoriów.”*;
- **kooperacją z podmiotami sektora prywatnego:** *„Współpraca z podmiotami prywatnymi- komercyjnymi związanymi z ochroną zdrowia.”*;
- **orzecznictwem instytucji centralnych systemu ochrony zdrowia:** *„Orzecznictwo powinno bardziej sprzyjać ludziom chorym.”*;
- **jakością opieki zdrowotnej:** *„Jakość w opiece zdrowotnej”*;
- **dostępnością pomocy psychologicznej, psychiatrycznej:** *„Łatwiejszy dostęp do psychologa i psychiatry.”*;
- **dostępnością opieki logopedycznej:** *„Zwiększony dostęp do logopedy dla członków stowarzyszeń...*;
- **ogólnym dialogiem z organizacjami:** *„Brak dialogu z organizacjami...”*.

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



Około 36,0% przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w badaniu dostrzega dodatkowe obszary systemu ochrony zdrowia, w których organizacje pacjentów nie są obecnie uwzględniane przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT), chociaż powinny.

Respondenci najczęściej wskazywali (13,9%) na potrzebę współpracy w obszarze związanym z opieką psychologiczną, psychiatryczną: *„Obszar wykluczenia – choroby psychiczne dzieci i młodzieży.”*, *„Psychosocjalna opieka nad pacjentem.”*, *„Wsparcie psychologiczne.”* Taki sam odsetek przedstawicieli organizacji pacjentów (13,9%) zwrócił także uwagę na obszar rehabilitacji: *„Na etapie procesów rehabilitacyjnych, które są potrzebne, a są tworzone w powolnym tempie.”*, *„Rehabilitacja dzieci i młodzieży.”*. Nierzadko wypowiedzi przedstawicieli organizacji pacjentów dotyczyły obszaru profilaktyki zdrowotnej, działań edukacyjnych w zakresie zdrowia: *„Edukacja zdrowotna i profilaktyka.”*. Wyodrębnione obszary potencjalnej współpracy zostały ujęte w poniższej tabeli.

Tabela 2. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – obszary, które powinny zostać uwzględnione w ramach współpracy (n=36)

Obszar	% wskazań (n)
Opieka psychologiczna, psychiatryczna, psychosocjalna *„Obszar wykluczenia – choroby psychiczne dzieci i młodzieży."* *„Wsparcie psychologiczne."* *„Psychosocjalna opieka nad pacjentem."* *„Obszar opieki psychologicznej..."* *„Nie szuka się sposobów zabezpieczenia psychologicznego osób z trudnościami komunikacyjnymi. To, że ktoś mówi powoli czy nie mówi, nie znaczy, że nie ma problemów związanych z lękiem. Konieczna jest refundacja pracy trenerów mowy wspomaganej, itd."*	**13,9%** (5)
Rehabilitacja *„Na etapie procesów rehabilitacyjnych, które są potrzebne, a są tworzone w powolnym tempie."* *„Rehabilitacja dzieci i młodzieży."* *„Rehabilitacja"* *„Obszar związany z rehabilitacją dzieci i młodzieży...'*	**13,9%** (5)
Profilaktyka zdrowotna, edukacja *„Edukacja zdrowotna i profilaktyka."* *„Obszar profilaktyki neurologicznej w polskim systemie ochrony zdrowia"* *„Obszar (...) profilaktyki."* *„Obszary profilaktyki..."*	**11,1%** (4)
Ogólne uwzględnianie opinii lekarzy, członków organizacji pacjentów *„Obszar opinii organizacji pacjenta odnośnie do zmian w systemie ochrony zdrowia"* *„Zmiany systemowe - brak głosu pacjentów"* *„Nie jesteśmy zapraszani do konsultacji. Opinie lekarzy specjalistów czy izb lekarskich nie są brane pod uwagę."*	**8,3%** (3)
Choroba Alzheimera *„Choroba Alzheimera"* *„Dialog w zakresie utworzenia Narodowego Planu Alzheimera."* *„Plan alzheimerowski dla opiekunów i osób chorujących na choroby otępienne."*	**8,3%** (3)
Regulacje prawne, zmiany systemowe *„Konsultacje projektów, aktów prawnych."* *„Udział w konsultacjach i tworzeniu planów opieki, aktów prawnych..."*	**5,6%** (2)
Badania kliniczne *„Badania kliniczne ..."* *„Obszar badań klinicznych"*	**5,6%** (2)
Diagnostyka *„Brak dostępu do diagnostyki."* *„(...) poszerzenie badań diagnostycznych."*	**5,6%** (2)

Leczenie specjalistyczne i szpitalne; dostęp do specjalistów *„Obszar NFZ - związany z dostępem do lekarza np. diabetologa."* *„(...) leczenie specjalistyczne i szpitalne."*	**5,6%** (2)
Niepełnosprawność, orzecznictwo niepełnosprawności *„O orzekaniu o niepełnosprawności."* *„Pacjentów z niepełnosprawnościami, ZUS"*	**5,6%** (2)
Świadczenia gwarantowane (programy lekowe), refundacja leków i wyrobów medycznych *„NFZ przy uruchamianiu programów lekowych."* *„Nierówny dostęp do świadczeń medycznych gwarantowanych."*	**5,6%** (2)
Inne wypowiedzi (wybrane jednokrotne wskazania): *„Choroby rzadkie ..."* *„Jakość w opiece zdrowotnej."* *„Kwestie finansowe, brak wsparcia finansowego."* *„Opieka nad osobami z chorobą Parkinsona, kompleksowa wielospecjalistyczna wg gotowego planu. (...) Opracowanie modelu rehabilitacji osób z chorobą Parkinsona, ustalenie procedur dla każdego ze stadiów."* *„Obszary dotyczące pacjentów transpłciowych, obszar medyczny dla osób bezdomnych, obszar ochrony zdrowia dla uchodźców."* *„Ocena praktyki sprawdzonych rozwiązań."* *„Dostęp do opieki wytchnienie, asytentury."* *„Podmioty lecznicze, NFZ"* *„Prawa pacjenta, dużo rzeczy można poprawić bez nakładów finansowych."* *„Urzędy centralne i organizacje pożytku publicznego."*	**47,2%** (17)

II.II. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w ochronie zdrowia oprócz instytucji centralnych

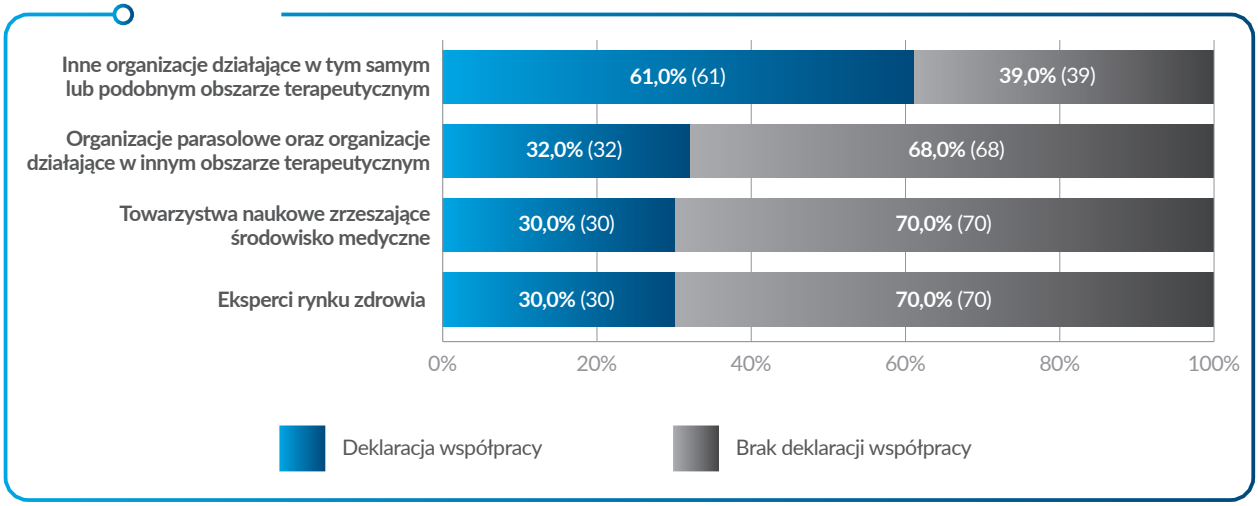
Organizacje pacjentów współpracowały w 2021 r. również z innymi interesariuszami w ochronie zdrowia oprócz instytucji centralnych. Większość organizacji objętych badaniem (61,0%) prowadziło współpracę z innymi organizacjami pacjentów działającymi w tym samym lub podobnym obszarze terapeutycznym. Niezależnie od zasięgu działalności danej organizacji pacjentów, poza instytucjami centralnymi systemu ochrony zdrowia, współpraca najczęściej prowadzona jest pomiędzy organizacjami pacjentów działającymi w tożsamym obszarze terapeutycznym.

Dodatkowo, co najmniej trzy na dziesięć podmiotów uczestniczących w badaniu współpracowało w 2021 r. z:

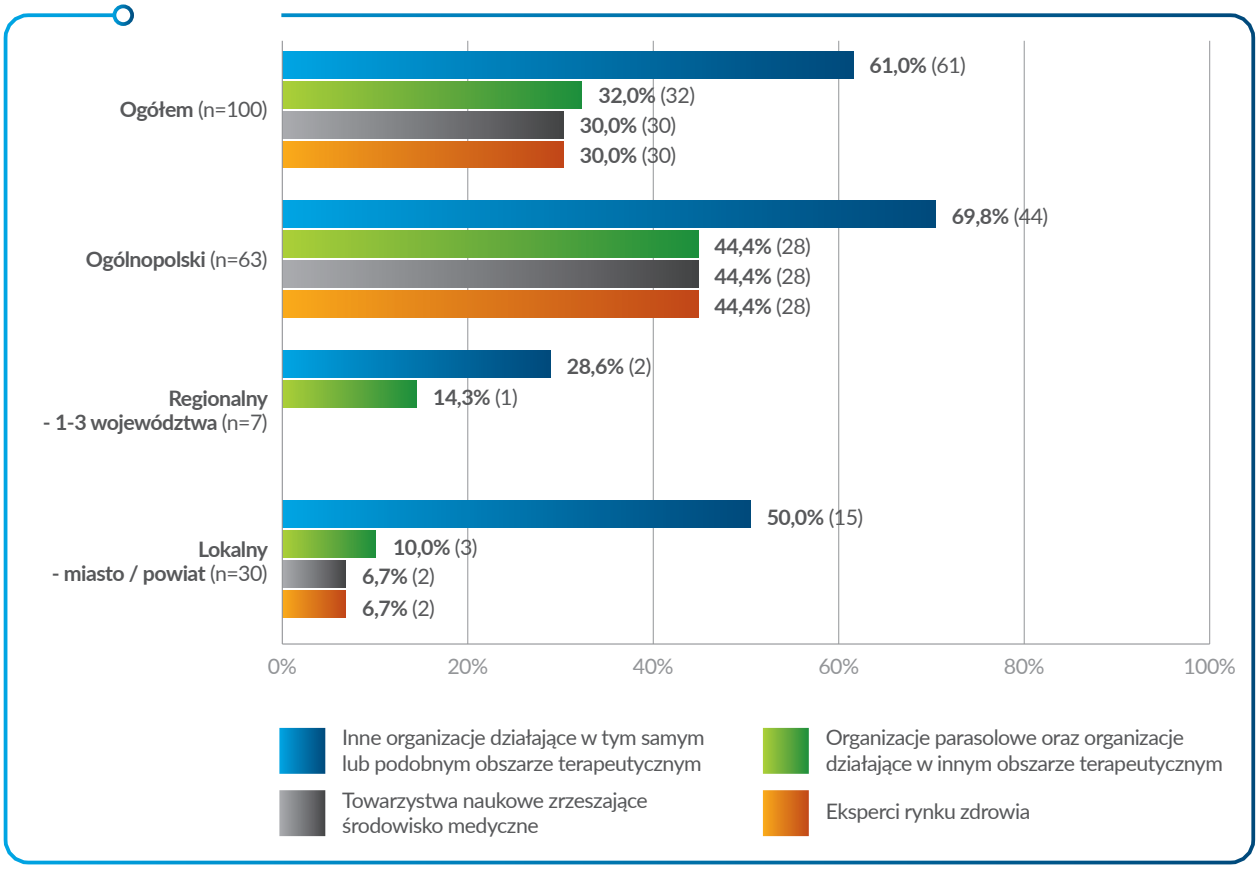
- organizacjami parasolowymi oraz organizacjami pacjentów działającymi w innym obszarze terapeutycznym (32,0% organizacji pacjentów biorących udział w badaniu);
- towarzystwami naukowymi zrzeszającymi środowisko medyczne (30,0%);
- ekspertami rynku zdrowia (30,0%).

Warto także podkreślić, iż żadna z organizacji prowadzących działalność o zasięgu regionalnym (na terenie 1-3 województw) nie zadeklarowała podejmowania współpracy z towarzystwami naukowymi zrzeszającymi środowisko medyczne lub ekspertami rynku zdrowia.

Rysunek 31. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych – deklarowana współpraca (n=100)

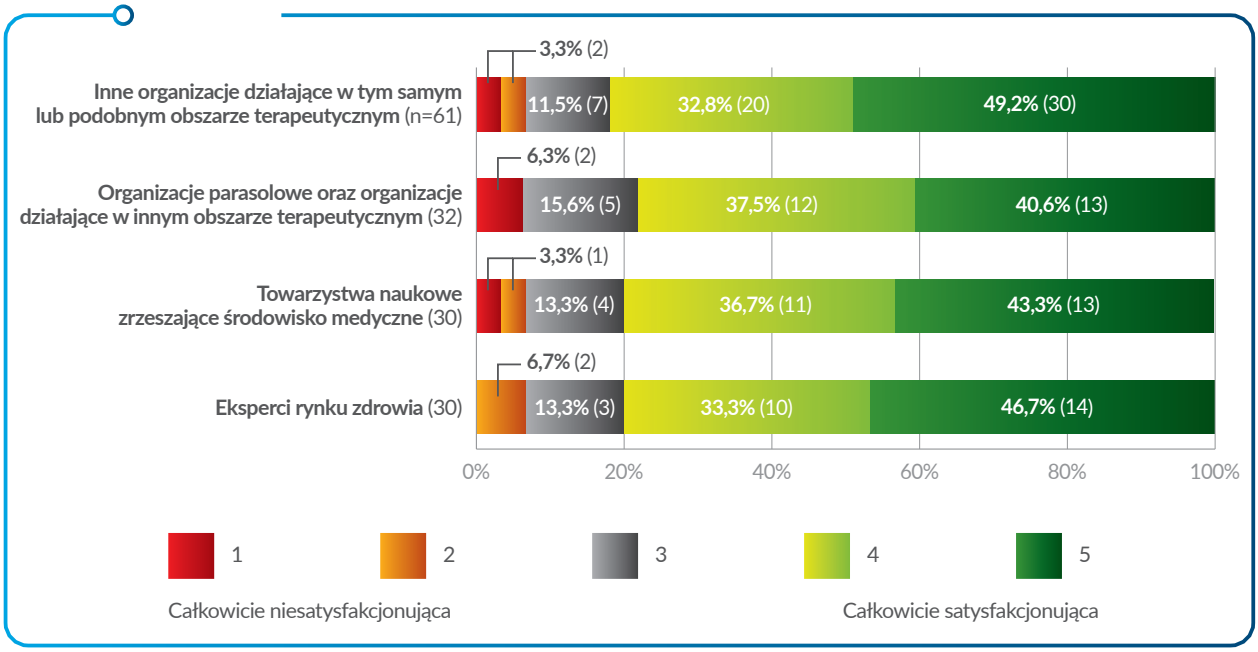


Rysunek 32. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych – deklarowana współpraca a zasięg działalności organizacji (n=100)



Jakość podejmowanej współpracy z innym interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia jest korzystnie oceniana przez wyraźną większość przedstawicieli organizacji pacjentów, które podejmowały taką kooperację. Satysfakcję z podejmowanej współpracy z innymi organizacjami pacjentów działającymi w tym samym lub podobnym obszarze terapeutycznym wyraziło 82,0% badanych, w tym blisko połowa (49,2%) odczuwała pełną satysfakcję. Osiem na dziesięć ankietowanych organizacji pacjentów (80,0%) pozytywnie oceniło realizację wspólnych działań z towarzystwami naukowymi zrzeszającymi środowisko medyczne oraz ekspertami rynku zdrowia. Istotnych zastrzeżeń w zakresie jakości współpracy nie wyraziło także 78,1% organizacji pacjentów podejmujących realizację wspólnych zadań z organizacjami parasolowymi oraz organizacjami działającymi w innym obszarze terapeutycznym.

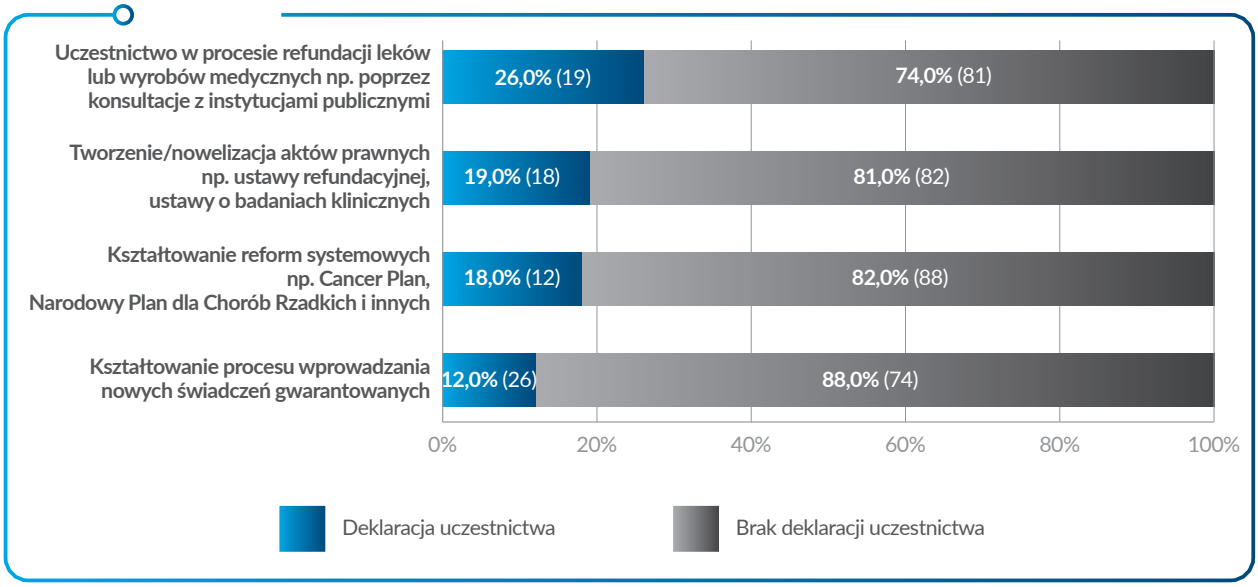
Rysunek 33. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych – ocena jakości współpracy



II.III. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów

Większość organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu zadeklarowała brak uczestnictwa w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia. Relatywnie największy odsetek organizacji pacjentów objętych badaniem (26,0%) był zaangażowany w 2021 r. w procesy refundacji leków lub wyrobów medycznych. Niewiele mniej ankietowanych przedstawicieli (19,0%) przyznało, iż organizacja, którą reprezentują uczestniczyła w 2021 r. w tworzeniu, nowelizacji aktów prawnych związanych z obszarem ochrony zdrowia. Zaangażowanie w kształtowanie reform systemowych w 2021 r. dotyczyło natomiast 18,0% organizacji pacjentów objętych badaniem. W proces kształtowania nowych świadczeń gwarantowanych zaangażowanych było 12,0% badanych organizacji pacjentów.

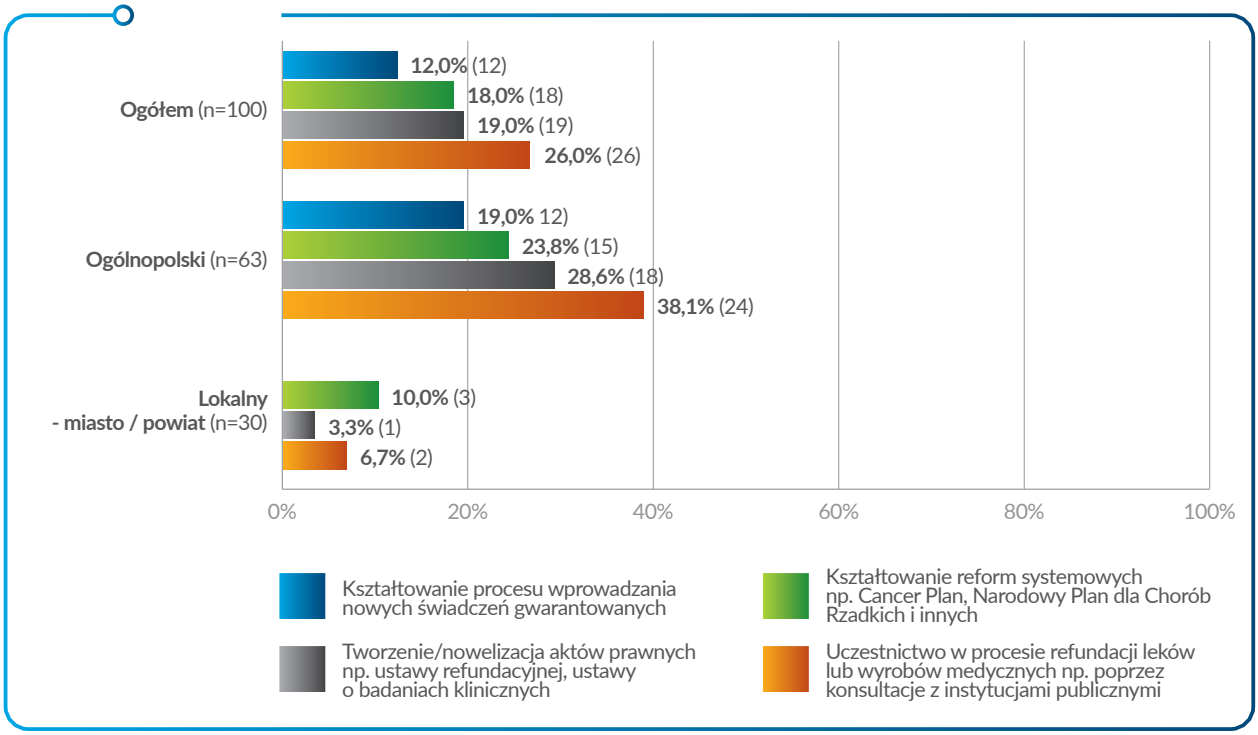
Rysunek 34. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów - uczestnictwo w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia (n=100)



Zaangażowanie organizacji pacjentów w proces refundacji leków lub wyrobów medycznych był zależny od zasięgu działalności podmiotu. Relatywnie większe zaangażowanie odnotowano wśród organizacji, których działalność prowadzona jest na terenie całej Polski. W gronie ogólnopolskich organizacji pacjentów, które uczestniczyły w badaniu, około 38,1% było w 2021 r. zaangażowanych w proces refundacji leków lub wyrobów medycznych.

Żaden z przedstawicieli regionalnych organizacji pacjentów nie zadeklarował takiej działalności, a wśród lokalnych podmiotów odnotowano dwie organizacje zaangażowane w proces refundacji leków lub wyrobów medycznych. Analogiczną zależność zaobserwowano w zakresie zaangażowania w proces tworzenia / nowelizacji aktów prawnych oraz wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych. Aktywność organizacji o ogólnopolskim zasięgu działalności jest częstsza niż w gronie podmiotów o węższym obszarze terytorialnym działalności.

Rysunek 35. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów - uczestnictwo w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia a zasięg działalności



Brak wiedzy na temat możliwości uczestnictwa w danym procesie to główna przyczyna braku zaangażowania organizacji pacjentów w 2021 r. w wyodrębnione procesy dot. obszaru ochrony zdrowia. Przedstawiciele organizacji, które nie były zaangażowane w dany proces, najczęściej argumentowali go brakiem wiedzy w zakresie takiej możliwości.

Niezależnie od rozpatrywanego procesu dot. obszaru ochrony zdrowia, brak zaangażowania często argumentowany był także brakiem wystarczającej ilości czasu lub zasobów ludzkich. Brak uczestnictwa w przypadku przynajmniej co dziesiątej organizacji pacjentów uzasadniany był poczuciem braku wpływu ich opinii na podejmowane decyzje (odpowiedzi *„Wiedzieliśmy o możliwości współpracy, ale uważaliśmy, że nasz udział nic nie zmieni, a nasze uwagi i tak nie zostaną uwzględnione”*).

W przypadku kształtowania reform systemowych, warto zauważyć, iż brak uczestnictwa 13,4% organizacji wynika z ogólnego braku zainteresowania wynikającego z innego obszaru działalności organizacji (odpowiedź *„Obszar nie leży w zakresie zainteresowań, działalności organizacji”*). Relatywnie często (8,1% OP) wskazywaną przyczyną nieangażowania się w procesy refundacji leków lub wyrobów medycznych jest brak zaproszenia ze strony podmiotów podejmujących decyzje w tej kwestii.

Tabela 3. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów - przyczyny braku uczestnictwa w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia

Przyczyna braku uczestnictwa w poszczególnych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia	Kształtowanie procesu refundacji leków lub wyrobów medycznych (n=74)	Kształtowanie reform systemowych np. Cancer Plan, Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich i inne (n=82)	Tworzenie / nowelizacja aktów prawnych np. ustawy refundacyjnej, ustawy o badaniach klinicznych (n=81)	Kształtowanie procesu wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych (n=88)
Nie wiedzieliśmy, że możemy wziąć udział w kształtowaniu tego procesu	**47,3%** (35)	**42,7%** (35)	**48,1%** (39)	**50,0%** (44)
Wiedzieliśmy o możliwości współpracy, ale nie mieliśmy wystarczającej ilości czasu lub nie było osób, które mogłyby się zaangażować	**17,6%** (13)	**25,6%** (21)	**29,6%** (24)	**17,0%** (15)
Wiedzieliśmy o możliwości współpracy, ale uważaliśmy, że nasz udział nic nie zmieni a nasze uwagi i tak nie zostaną uwzględnione.	**10,8%** (8)	**11,0%** (9)	**12,3%** (10)	**14,8%** (13)
Wiedzieliśmy o możliwości współpracy, ale nie zostaliśmy do niej zaproszeni	**8,1%** (6)	**2,4%** (2)	**2,5%** (2)	**5,7%** (5)
Wiedzieliśmy o możliwości współpracy, ale brakowało nam wiedzy, aby się wypowiedzieć w tych kwestiach	**2,7%** (2)	**1,2%** (1)	**0,0%**	**0,0%**

Obszar nie leży w zakresie zainteresowań, działalności organizacji	6,8% (5)	13,4% (11)	6,2% (5)	8,0% (7)
Nie wiem / trudno powiedzieć	4,1% (3)	1,2% (1)	0,0%	2,3% (2)
Obszar działalności federacji	5,4% (4)	3,7% (3)	3,7% (3)	3,4% (3)
Krótki okres działalności organizacji	1,4% (1)	1,2% (1)	0,0%	0,0%
Brak uwzględnienia obszaru terapeutycznego, którym zajmuje się organizacja	1,4% (1)	0,0%	0,0%	0,0%
Brak środków finansowych ze strony organizacji	0,0%	1,2% (1)	0,0%	0,0%
Brak ustrukturyzowanego mechanizmu tworzenia reform po stronie Ministerstwa Zdrowia	0,0%	1,2% (1)	0,0%	0,0%
Brak takiej możliwości	0,0%	1,2% (1)	0,0%	1,1% (1)

II.IV. Prawne / regulacyjne przeszkody napotykane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce

W toku badania zidentyfikowano również główne prawne, regulacyjne przeszkody, jakie napotykane są przez organizacje pacjentów podczas kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. Wyodrębnione poniżej bariery zostały wskazane przez przedstawicieli organizacji pacjentów zaangażowanych w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce[3].

Głównym aspektem utrudniającym udział organizacji pacjentów w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce był brak lub ograniczony zakres wiedzy na temat działań, jakie mogą podejmować organizacje. Taką barierę dostrzegli przedstawiciele 45,9% organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu. Analogiczny odsetek organizacji pacjentów (45,9%) zmagał się z niejasnymi regułami współpracy z administracją rządową. Problematyka czasu, jakim dysponują organizacje pacjentów (odpowiedź *„brak lub ograniczone zasoby czasowe ze strony organizacji”*) to bariera, na którą zwrócili uwagę reprezentanci 40,5% organizacji pacjentów (odpowiedź *„brak lub ograniczone zasoby czasowe ze strony organizacji”*). Brak lub ograniczone zasoby finansowe ze strony organizacji to przeszkoda wskazywana przez 27,0% ankietowanych, podczas gdy 18,9% organizacji pacjentów spotkało się z trudnościami w zakresie rygorystycznych wymogów, które musi spełnić organizacja.

Przedstawiciel co dziesiątej organizacji pacjentów uczestniczącej w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce (10,8%) uwypuklił także problematykę niejasnych reguł aplikowania do organów opiniodawczo-doradczo, np. Rady Organizacji Pacjentów.

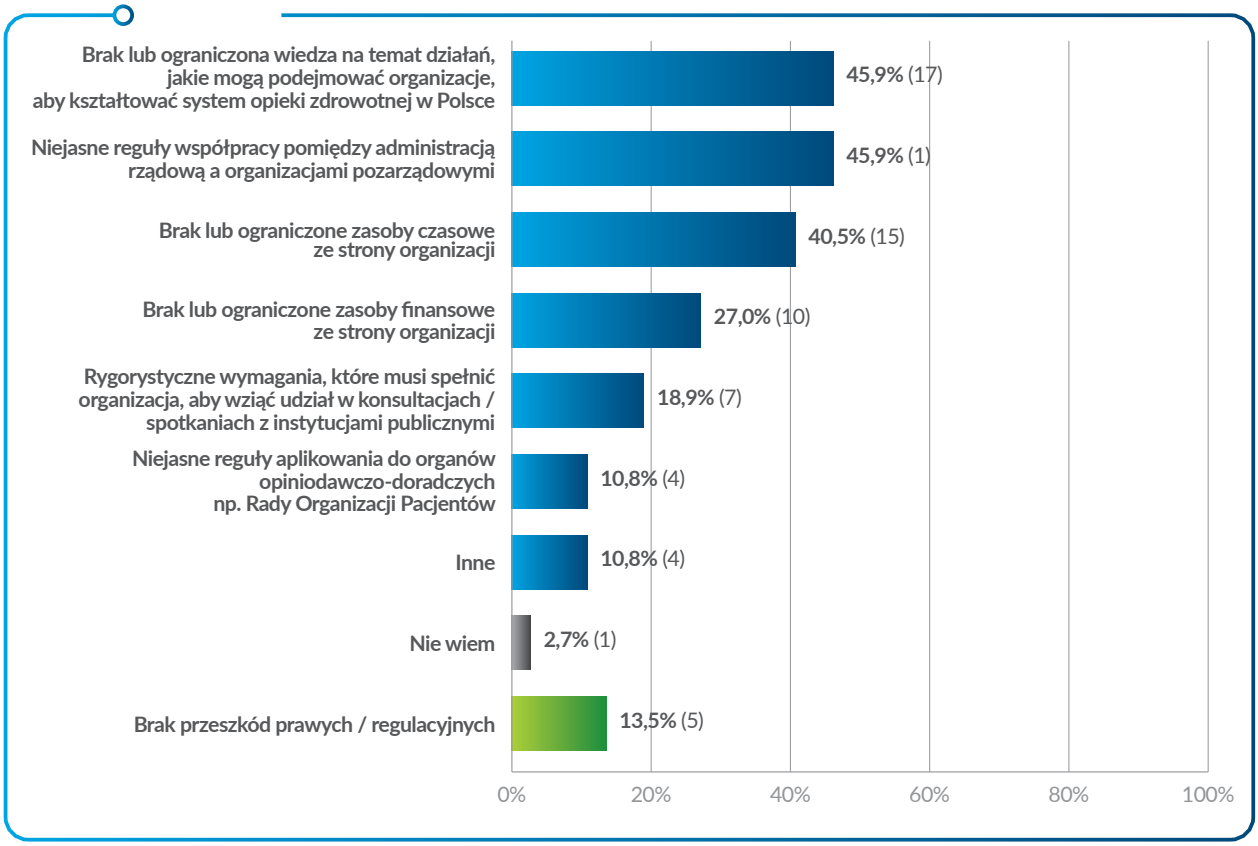
Wśród innych barier zwracano uwagę na niewystarczającą chęć pomocy, zrozumienia potrzeb oraz brak wsparcia finansowego ze strony administracji rządowej: *„brak chęci pomocy i brak chęci zrozumienia tematu”*; *„(...) brak wsparcia finansowego ze strony ministerstwa dla organizacji”*. Dodatkowo wyodrębniono problemy związane z brakiem:

- odpowiedniego zaplecza biurowego utrudniającego prowadzenie dialogu: *„brak odpowiedniego zaplecza; brak pomieszczenia dla dużej grupy osób, duże kłopoty, żeby się spotkać, podyskutować.”*
- wystarczającej wiedzy i kadry pracowniczej po stronie organizacji: *„brak wystarczającej wiedzy”*; *„brak zasobów osobowych ze strony organizacji”*.

Brak dostrzegania jakichkolwiek przeszkód w zakresie prawnych regulacji wskazywali przedstawiciele 13,5% organizacji pacjentów zaangażowanych w kształtowanie systemu opieki zdrowotnej w 2021 r.

[3] W raporcie uwzględniono jedynie opinie przedstawicieli organizacji pacjentów, które były w 2021 r. zaangażowane w przynajmniej jeden wyodrębniony proces kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce.

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



III. NOTA METODOLOGICZNA

Na proces badawczy składały się następujące etapy realizacyjne:

- opracowanie metodologii badawczej, narzędzia badawczego;
- realizacja ilościowego badania;
- analiza statystyczna otrzymanych wyników badania;
- opracowanie raportu końcowego.

Badanie przeprowadzono z wykorzystaniem dwóch ilościowych technik badawczych:

- **Telefoniczna ankietyzacja wspomagana komputerowo CATI** (ang. Computer Assisted Telephone Interviewing) – metoda polegająca na telefonicznym przeprowadzeniu wywiadu kwestionariuszowego wspomaganego komputerowo. Ankieterzy posługując się telefonem, zadają pytania z kwestionariusza wywiadu i zarazem wprowadzają otrzymane odpowiedzi przy pomocy specjalistycznego oprogramowania komputerowego.
- **Internetowa ankietyzacja wspomagana komputerowo CAWI** (ang. Computer-Assisted Web Interview) – metoda badań ilościowych, w której pytania kwestionariuszowe pobierane są ze strony internetowej organizatora badania i przekazywane za pośrednictwem sieci do dowolnego punktu, w którym znajduje się respondent wraz z komputerem podłączonym do Internetu.

Wymienione metody stosowane były zamiennie (tryb mix-mode). Oznacza to, że w przypadku odmowy udziału w badaniu techniką CATI, potencjalnym respondentom proponowany był wywiad techniką CAWI w dogodnym dla niego momencie. Zastosowanie tego zabiegu pozwoliło na zwiększenie wartości wskaźnika responsywności oraz zapewniło sprawną realizację badania.

Celem dotarcia do respondentów posłużono się bazą organizacji pacjentów, którą sporządzono na podstawie danych kontaktowych ujętych w trzech ogólnodostępnych bazach organizacji pozarządowych prowadzących działalność na rzecz pacjentów, tj.:

- Bazę organizacji współpracujących z NFZ w ramach Forum Organizacji Pacjentów[4];
- Bazę organizacji będących członkami Rada Organizacji Pacjentów, działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta[5];
- Bazę portalu organizacji pozarządowych[6];
- Bazę organizacji pacjentów prowadzoną przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej[7].

[4] https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/skorzystaj-z-pomocy-organizacji-pacjentow/organizacje-pacjentow/
[5] https://www.gov.pl/web/rpp/rada-organizacji-pacjentow
[6] https://spis.ngo.pl/
[7] https://ippez.pl/baza-organizacji/

Baza kontaktowa organizacji pacjentów (obejmująca numer telefonu), na której oparto realizację badania liczyła 956 podmiotów. Zastosowano warstwowolosowy dobór próby badawczej, gdzie warstwę stanowił makroregion siedziby organizacji pacjentów. Ankieterzy podjęli próbę kontaktu telefonicznego z 428 organizacjami pacjentów, ujętymi w bazie kontaktowej. Telefoniczny wywiad udało się zrealizować z 75 organizacjami pacjentów (17,5% podmiotów, z którymi podjęto próbę kontaktu telefonicznego). Na prośbę przedstawicieli 67 organizacji pacjentów, wysłano zaproszenia do udziału w badaniu techniką CAWI. W rezultacie wysyłki zaproszeń na wskazane adresy e-mail uzyskano 27 wypełnionych kwestionariuszy ankiet. W ostateczności zebrano 102 ankiety, w tym 73,5% to wywiady zrealizowane techniką CATI. Szczegółowe informacje dotyczące statusu podjętych prób kontaktu zostały ujęte w poniższej tabeli.

Tabela 4. Nota metodologiczna – statystyka realizacji badania CATI

Połączenia CATI według statusu	% wszystkich rekordów	Liczba
Odmowa udziału w badaniu	9,1%	39
Numer nieaktywny, nieprawidłowy numer	8,9%	38
Nieudana próba kontaktu ("nie odbiera")	48,8%	209
Odmowa udziału w badaniu CATI – prośba o wysyłkę zaproszenia drogą mailową	15,7%	67
Liczba zrealizowanych wywiadów CATI	17,5%	75

W dalszym etapie realizacyjnym projektu, zebrana baza respondentów została poddana kontroli. W wyniku jej weryfikacji odnotowano dwa podmioty, które udzieliły odpowiedzi zarówno w ramach pomiaru CATI, jak i wypełniły internetowy formularz ankiety (CAWI). Do ostatecznej próby badawczej włączono odpowiedzi udzielone podczas telefonicznego wywiadu.

Finalna próba badawcza, na podstawie, której przeprowadzono analizę obejmowała 100 organizacji pacjentów prowadzących działalność w Polsce w 2021 r. Wywiady prowadzone były z przedstawicielami organizacji pacjentów, zajmującymi stanowiska kierownicze, m.in. kierownicy, członkowie zarządu, prezesi, itd. Wskazane kryterium weryfikowane było na podstawie pytania włączającego.

IV. CHARAKTERYSTYKA PRÓBY BADAWCZEJ

IV.I. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów

Wśród stu organizacji pacjentów, które wzięły udział w badaniu przeważały podmioty zlokalizowane w województwie mazowieckim – 32,0% wszystkich podmiotów. Organizacje, których działalność zarejestrowana jest w regionie południowym lub północnym stanowiły natomiast 15,0% próby badawczej. Najmniej liczna grupa organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu to jednostki z siedzibą na terenie centralnego regionu Polski (woj. łódzkie, świętokrzyskie) – 5,0% próby badawczej. Szczegółowy rozkład próby badawczej został przestawiony w poniższej tabeli.

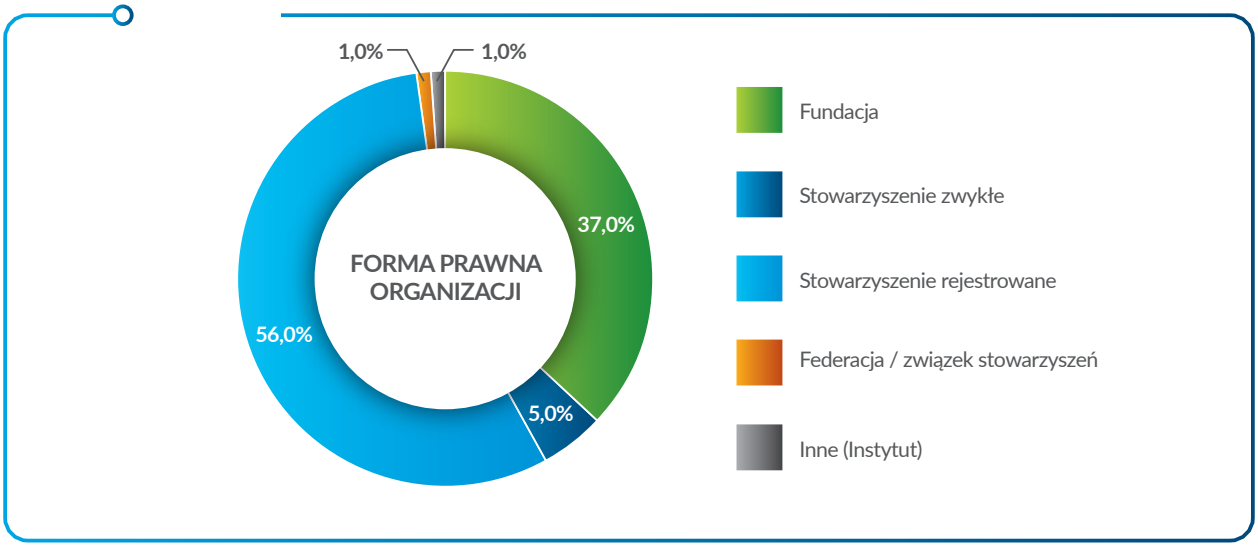
Tabela 5. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – makroregion Polski (n=100)

Makroregion Polski	Procentowy udział	Liczba podmiotów
Północny (woj. kujawsko-pomorskie, pomorskie, warmińsko-mazurskie)	15,0%	15
Północno-zachodni (woj. zachodniopomorskie, lubuskie, wielkopolskie)	14,0%	14
Południowo-zachodni (woj. dolnośląskie, opolskie)	12,0%	12
Południowy (woj. śląskie, małopolskie)	15,0%	15
Wschodni (woj. podkarpackie, lubelskie, podlaskie)	7,0%	7
Centralny (woj. łódzkie, świętokrzyskie)	5,0%	5
Województwo mazowieckie	32,0%	32

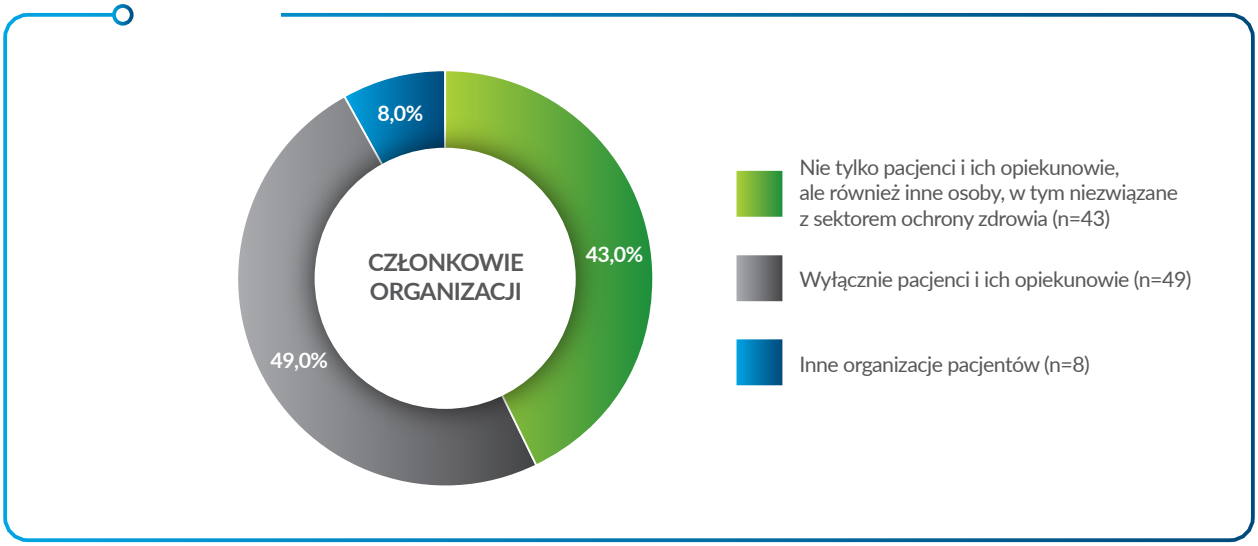
Stowarzyszenie rejestrowane to forma prawna ponad połowy podmiotów biorących udział w badaniu (56,0%), podczas gdy 37,0% przedstawicieli organizacji wskazało na fundację. Prowadzenie działalności jako stowarzyszenie zwykłe dotyczyło 5,0% badanych organizacji pacjentów, a pozostałe podmioty to federacja oraz instytut (odpowiedź *„inne”*).

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

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

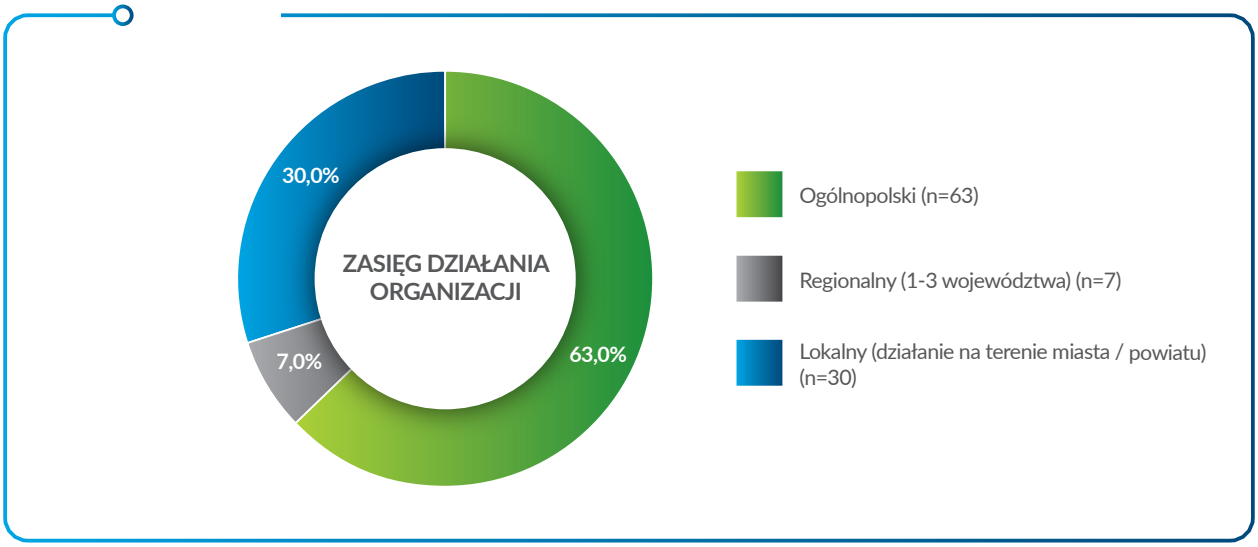


Rysunek 38. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – członkowie i odbiorcy działań organizacji (n=100)



W badaniu uczestniczyły OP, których zasięg działalności jest ogólnopolski, jak i regionalny, lokalny. Zasięg działalności większości podmiotów (63,0%) obejmował całą Polskę, natomiast prowadzenie działań na terenie powiatu / miasta dotyczyło 30% organizacji ujętych w badaniu. Pozostałe organizacje pacjentów (7,0%) to podmioty skupione na działaniach regionalnych, tj. na terenie 1-3 województw.

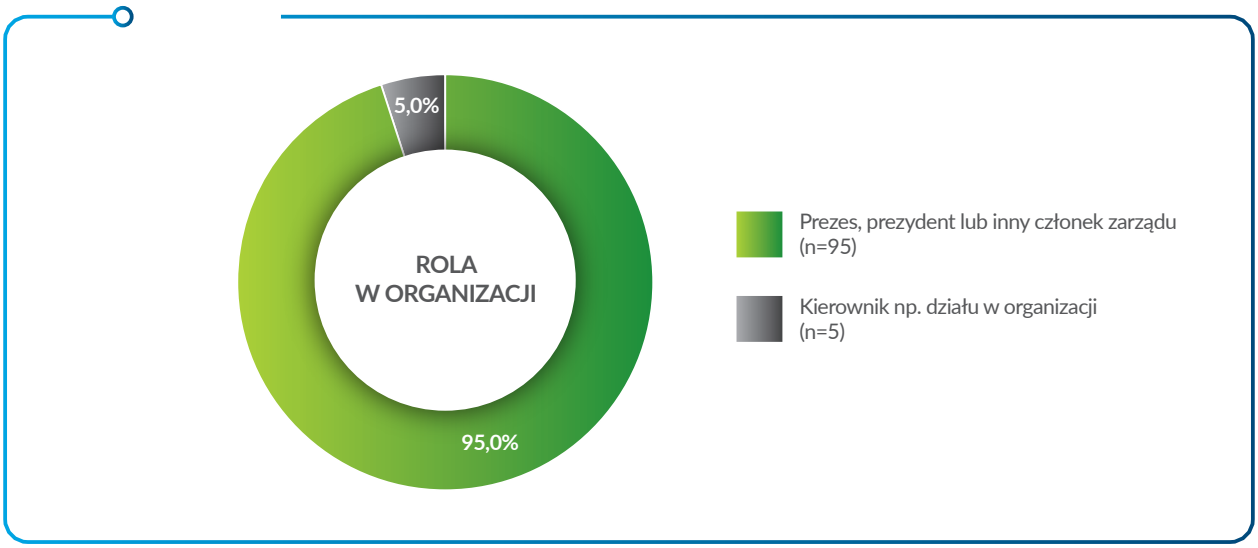
Rysunek 39. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – zasięg działalności organizacji (n=100)



IV.II. CHARAKTERYSTYKA RESPONDENTÓW

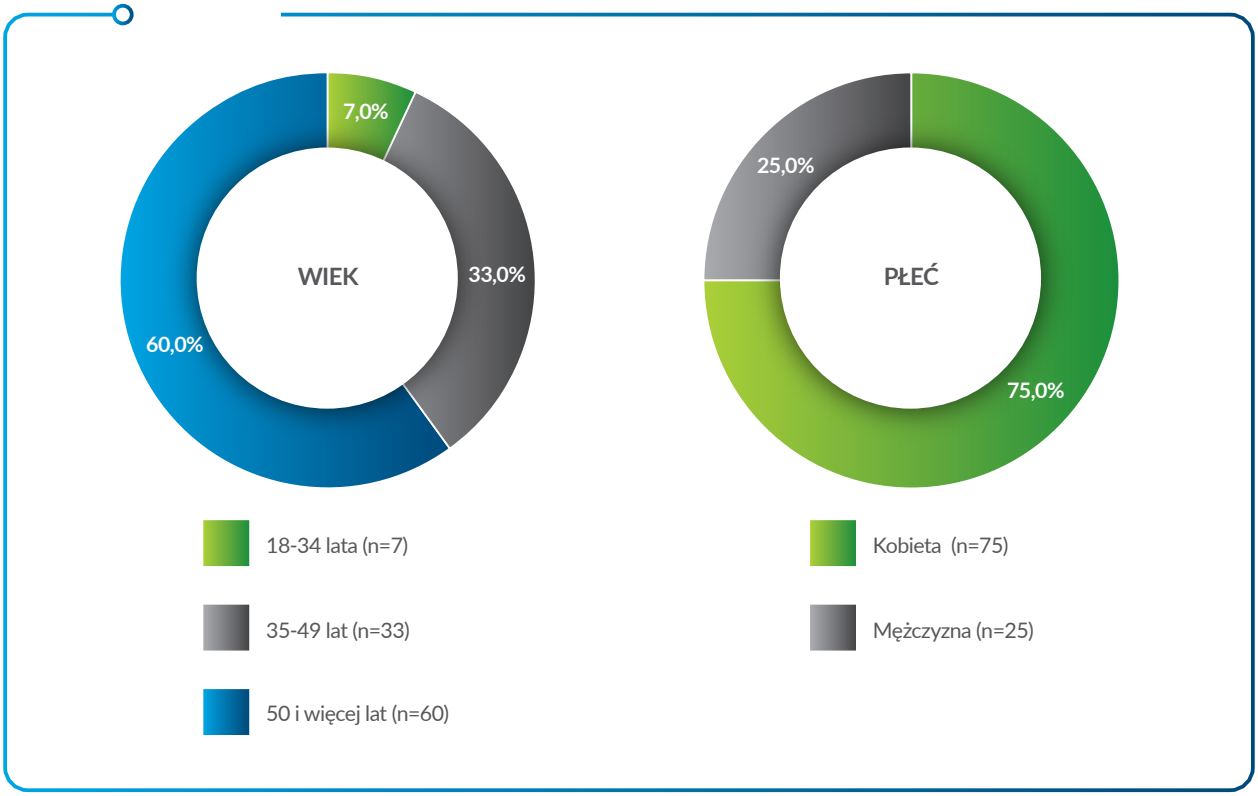
Wywiady prowadzone były z przedstawicielami organizacji pacjentów, którzy zajmują stanowiska kierownicze / zarządcze. Pełnienie roli prezesa, prezydentów lub innych członków zarządu deklarowało 95,0% przedstawicieli organizacji. Pozostali respondenci wskazywali na obejmowanie stanowiska kierowniczego.

Rysunek 40. Charakterystyka respondentów – pełniona rola w organizacji (n=100)



Wśród ankietowanych przedstawicieli organizacji pacjentów przeważały kobiety (75,0%). Wiek respondentów najczęściej wynosił 50 i więcej lat (60,0%). Najmniej liczną grupę stanowiły natomiast osoby pomiędzy 18 a 34 r.ż. (7,0%), a blisko co trzeci respondent był w wieku od 35 do 49 lat (33,0%).

Rysunek 41. Charakterystyka respondentów – płeć, wiek (n=100)



V. PODSUMOWANIE

Współpraca organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia

Współpraca z co najmniej jedną instytucją centralną obszaru ochrony zdrowia w Polsce w 2021 r. podjęta została przez 47,0% organizacji pacjentów uczestniczących w badaniu. Wspólne działania prowadzone były częściej przez organizacje, których zasięg działalności jest ogólnopolski. W tej grupie organizacji pacjentów, odsetek podmiotów współpracujących z przynajmniej jedną instytucją centralną z obszaru ochrony zdrowia wyniósł bowiem 60,3%. Wśród podmiotów o lokalnym lub regionalnym zakresie działalności, podejmowanie współpracy było relatywnie rzadziej deklarowane przez przedstawicieli organizacji.

Najwięcej organizacji pacjentów było zaangażowanych we wspólne działania z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (38,0%). Współpraca z Biurem RPP w największym stopniu wyszczególniona została wśród organizacji pacjentów, których zasięg działalności obejmuje całą Polskę (zasięg ogólnopolski). Przedstawiciele ponad połowy ogólnopolskich organizacji pacjentów potwierdzili współpracę w 2021 r., podczas gdy w gronie podmiotów o węższym zakresie działalności deklaracje były małoliczne (5 lokalnych organizacji pacjentów). Zainteresowanie w zakresie możliwości współpracy w przyszłości było deklarowane przez reprezentantów większości organizacji pacjentów, które w 2021 r. nie prowadziły wspólnych działań z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta. Deklaracje chęci współpracy w szczególności zauważalne było wśród organizacji pacjentów, których zakres terytorialny działalności obejmuje całą Polskę (80,0% podmiotów w tej grupie).

Wspólna aktywność organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta w większości przypadków dotyczyła udziału w posiedzeniach Rady Organizacji Pacjentów (65,8%). Ocena jakości prowadzenia działań w kooperacji z Biurem RPP została pozytywnie oceniona przez wyraźną większość (81,6%) podmiotów. Co więcej, doświadczanie jakichkolwiek barier było potwierdzane przez niewielki odsetek przedstawicieli organizacji pacjentów.

Z Ministerstwem Zdrowia w 2021 r. współpracowało 34,0% organizacji pacjentów, biorących udział w badaniu, w tym 30,0% organizacji o zasięgu ogólnopolskim. Obszar tematyczny kooperacji najczęściej dotyczył refundacji leków lub wyrobów medycznych (58,8%), reform systemowych (44,1%) oraz tworzenia, nowelizacji aktów prawnych (32,4%). Wspólne działania z MZ były częściej deklarowane przez przedstawicieli organizacji pacjentów, których siedziba mieści się na terenie województwa mazowieckiego. Zainteresowanie podjęciem współpracy w przyszłości wyrazili natomiast reprezentanci większości organizacji pacjentów niewspółpracujących z MZ w 2021 r. (61,6% OP). Chęć współpracy uwidoczniona została przede wszystkim wśród organizacji pacjentów, których zasięg działalności jest ogólnopolski. Niemniej jednak odnotowano także deklaracje współpracy wśród podmiotów o węższym zasięgu działalności - 57,1% regionalnych organizacji, 42,3% podmiotów prowadzących lokalną działalność.

Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) to jedna z instytucji centralnych z obszaru ochrony zdrowia, z którą współpracę zadeklarowało 23,0% organizacji pacjentów, objętych badaniem. Współpraca z tą instytucją nawiązywana była przede wszystkim przez organizację pacjentów o ogólnopolskim zasięgu działalności. Wśród podmiotów o węższym obszarze terytorialnym działalności, deklaracja współpracy wyrażana była przez istotnie mniejszy odsetek przedstawicieli badanych organizacji. Analogicznie, jak w przypadku współpracy z innymi instytucjami centralnymi, zakres tematyczny wspólnych działań dotyczył w szczególności refundacji leków lub wyrobów medycznych. Dodatkowo, przedstawiciele zdecydowanej większości organizacji pacjentów współpracujących z AOTMiT wyrazili swoje zadowolenie z podjętej współpracy. Zainteresowanie podjęciem współpracy z AOTMiT w przyszłości na tle pozostałych rozpatrywanych instytucji było relatywnie najmniejsze. Taką deklarację wyraziło 37,7% OP niewspółpracujących z AOTMiT w 2021 r.

Współpraca z Centralą NFZ w 2021 r. była podejmowana przez najmniejszy odsetek organizacji pacjentów (14,0%). Wspólne działania dotyczyły przede wszystkim refundacji leków lub wyrobów medycznych oraz realizacji programów lekowych. Deklaracja chęci prowadzenia działań we współpracy z Centralą NFZ została wyrażona przez większość przedstawicieli OP wskazujących na brak współpracy w 2021 r. (61,6%).

Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych

Oprócz instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia, organizacje pacjentów współpracowały w 2021 r. również z innymi interesariuszami. Wspólne działania prowadzone były przede wszystkim z innymi organizacjami pacjentów działającymi w tym samym lub podobnym obszarze terapeutycznym. Przedstawiciele organizacji pacjentów współpracując z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia, w większości wyrażali swoje usatysfakcjonowanie w tym zakresie. Nieliczne opinie sugerowały pojawienie się pewnych trudności podczas podejmowanej współpracy.

Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów w kształtowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce

Wśród badanej grupy organizacji pacjentów, odnotowano niewielki odsetek podmiotów, które były zaangażowane w wyodrębnione procesy dot. obszaru ochrony zdrowia. Niemniej jednak, najwięcej organizacji pacjentów objętych badaniem (26,0%) było zaangażowanych w 2021 r. w proces refundacji leków, wyrobów medycznych. Najmniej ankietowanych wskazywało na udział organizacji pacjentów w proces wprowadzania nowych świadczeń gwarantowanych. Główną przyczyną braku zaangażowania organizacji pacjentów w 2021 r. w wyodrębnione procesy dot. obszaru ochrony zdrowia jest brak wiedzy na temat możliwości uczestnictwa w danym procesie.

Prawne / regulacyjne przeszkody napotykane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce

Brak lub ograniczona wiedza organizacji pacjentów w zakresie działań, jakie mogą podejmować OP w procesach kształtowania systemu opieki zdrowotnej, to główna przeszkoda podkreślana przez przedstawicieli organizacji pacjentów. Do aspektu związanego z niewystarczającym stopniem poinformowania o możliwości współpracy, należy dodać także niejasne reguły współpracy z administracją rządową. Wskazane bariery napotykane były przez 45,9% organizacji pacjentów, które były w 2021 r. zaangażowane w przynajmniej jeden wyodrębniony proces kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce.

VI. SPIS RYSUNKÓW I TABEL

Rysunek 1. Współpraca organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. (n=100) 8

Rysunek 2. Współpraca organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. a zasięg działalności organizacji 9

Rysunek 3. Deklaracja współpracy organizacji pacjentów z instytucjami centralnymi działającymi w obszarze ochrony zdrowia – deklaracja współpracy w 2021 r. z poszczególnymi instytucjami (n=100) 9

Rysunek 4. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – deklaracja współpracy z MZ a zasięg działalności 10

Rysunek 5. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – obszary współpracy a zasięg działalności (n=34) 12

Rysunek 6. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – ocena jakości współpracy (n=34) 13

Rysunek 7. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – bariery współpracy (n=34) 14

Rysunek 8. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=65, brak danych=12) 15

Rysunek 9. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności organizacji 16

Rysunek 10. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – deklaracja współpracy a zasięg działalności 16

Rysunek 11. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – obszary (n=14) 17

Rysunek 12. Współpraca z Centralą NFZ – ocena jakości (n=14) 18

Rysunek 13. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – bariery współpracy (n=14) 19

Rysunek 14. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=86) 20

Rysunek 15. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności 20

Rysunek 16. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT– deklaracja współpracy oraz zainteresowanie podjęciem współpracy (n=100) 21

Rysunek 17. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – obszary (n=23) 22

Rysunek 18. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – ocena jakości (n=23) 22

Rysunek 19. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – bariery współpracy (n=23) 23

Rysunek 20. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=77) 24

Rysunek 21. Współpraca z AOTMiT – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności 25

Rysunek 22. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – deklaracja współpracy (n=100) 25

Rysunek 23. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – obszary (n=38) 26

Rysunek 24. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – ocena jakości (n=38) 27

Rysunek 25. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – bariery współpracy (n=38) 28

Rysunek 26. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – zainteresowanie podjęciem współpracy (n=62) 29

Rysunek 27. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – zainteresowanie podjęciem współpracy a zasięg działalności 29

Rysunek 28. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – stopień uwzględniania opinii OP (n=47) 30

Rysunek 29. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – stopień uwzględniania opinii OP w 2021 r. w porównaniu do lat 2017-2020 (n=47) 31

Rysunek 30. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – obszary, które powinny zostać w większym stopniu uwzględnione w ramach współpracy (n=100) 32

Rysunek 31. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych – deklarowana współpraca (n=100) 35

Rysunek 32. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych – deklarowana współpraca a zasięg działalności organizacji (n=100) 36

Rysunek 33. Współpraca organizacji pacjentów z innymi interesariuszami w obszarze ochrony zdrowia oprócz instytucji centralnych – ocena jakości współpracy 37

Rysunek 34. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów - uczestnictwo w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia (n=100) 38

Rysunek 35. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów - uczestnictwo w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia a zasięg działalności 39

Rysunek 36. Prawne / regulacyjne przeszkody napotykane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w 2021 r. w Polsce (n=37) 43

Rysunek 37. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – forma prawna podmiotu (n=100) 47

Rysunek 38. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – członkowie i odbiorcy działań organizacji (n=100) 47

Rysunek 39. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – zasięg działalności organizacji (n=100) 48

Rysunek 40. Charakterystyka respondentów – pełniona rola w organizacji (n=100) 48

Rysunek 41. Charakterystyka respondentów – płeć, wiek (n=100) 49

Tabela 1. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – deklaracja współpracy z MZ a makroregion siedziby organizacji 11

Tabela 2. Wpływ opinii organizacji pacjentów na decyzje instytucji centralnych w obszarze ochrony zdrowia – obszary, które powinny zostać uwzględnione w ramach współpracy (n=36) 33

Tabela 3. Działalność, zaangażowanie organizacji pacjentów - przyczyny braku uczestnictwa w wyodrębnionych procesach dot. obszaru ochrony zdrowia 40

Tabela 4. Nota metodologiczna – statystyka realizacji badania CATI 45

Tabela 5. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – makroregion Polski (n=100) 46

PACJENCI.PRO
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów