

Protokół nr 4

z IV posiedzenia Komitetu Sterującego do spraw monitorowania programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej, które odbyło się w dniu 19 października 2020 r.

Spotkanie odbyło się w aplikacji Microsoft Teams.

W spotkaniu wzięli udział:

- Przewodniczący Komitetu – Agnieszka Beniuk-Patoła – Zastępca Dyrektora Departamentu Oceny Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia;

Członkowie Komitetu:

- Szymon Chrostowski – przedstawiciel pacjentów,
- Aleksandra Rudnicka – przedstawiciel Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych,
- Beata Jagielska – przedstawiciel Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego,
- Leszek Szalak – przedstawiciel Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia,
- Daria Kocowska – przedstawiciel Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia,
- Anna Zielińska – przedstawiciel Podlaskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia,
- Hubert Pawlik – przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
- Adam Maciejczyk – przedstawiciel Dolnośląskiego Centrum Onkologii we Wrocławiu oraz Polskiego Towarzystwa Onkologicznego,
- Stanisław Góźdź – przedstawiciel Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach,
- Tomasz Stefaniak – przedstawiciel Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku,
- Aneta Lulewicz-Kalicka – przedstawiciel Białostockiego Centrum Onkologii w Białymstoku,
- Anna Andrzejczak – przedstawiciel Rady Dialogu Społecznego
- Bartłomiej Trzmiel – przedstawiciel Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia,
- Joanna Startek – przedstawiciel Departamentu Systemu Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia,
- Dagmara Kopińska – przedstawiciel Departamentu Oceny Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia.

Pozostali uczestnicy:

- Magdalena Klimek – przedstawiciel Departamentu Oceny Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia
- Agata Wychowańska – przedstawiciel Departamentu Oceny Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia

Sprawozdanie z przebiegu posiedzenia

IV posiedzenie Komitetu Sterującego otworzyła Pani Agnieszka Beniuk-Patoła – Przewodniczący Komitetu, która przywitała wszystkich uczestników i przedstawiła porządek dzienny posiedzenia:

1. Monitorowanie satysfakcji pacjentów w pilotażu sieci onkologicznej – *Pani Aleksandra Rudnicka*.
2. Informacja w zakresie pacjentów kwalifikujących się do pilotażu sieci onkologicznej, w tym:
 - a. liczby pacjentów, którzy wybierają województwa ościenne albo Warszawę, mimo że mogliby być leczeni na terenie województwa, w którym mają miejsce zamieszkania,
 - b. liczby pacjentów, którzy mieli wystawioną kartę DILO i kwalifikowali się do pilotażu ale nie zostali do tego pilotażu włączeni, a także analizy przyczyn niewłączenia do pilotażu*- Przedstawiciele ośrodków biorących udział w pilotażu sieci onkologicznej.*
3. Biobankowanie w ramach pilotażu sieci onkologicznej, w tym dane o liczbie zawartych umów i problemach jakie występują w działalności biobanku w ramach pilotażu – *punkt przesunięty na następne spotkanie z uwagi na nieobecność Przedstawiciela Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku.*
4. Analiza oceny świadczeniobiorców z rozpoznaniem zasadniczymi wskazanymi w pilotażu (nowotwór złośliwy piersi, gruczołu krokowego, płuca, jelita grubego oraz jajnika) i zgłoszonych w tym zakresie opinii członków Komitetu Sterującego – *Pan Bartłomiej Trzmiel.*
5. Zakończenie.

Następnie Pani Aleksandra Rudnicka przedstawiła prezentację pn. Monitorowanie satysfakcji pacjentów w pilotażu sieci onkologicznej – część 1 – województwo dolnośląskie. Pani Aleksandra Rudnicka wskazała, że w pilotażu w województwie dolnośląskim uczestniczy 15 placówek o różnym stopniu referencyjności od centrum onkologii do szpitali, w których działa kilka, a nawet tylko jeden oddział o specjalizacji onkologicznej. W założeniu w pilotażu ma uczestniczyć 7500 osób, dotychczas zebrano 2500 ankiet, a przedstawiane dane dotyczą analizy od początku pilotażu do maja br. Ankieta jest anonimowa i jest wypełniana nie na początku, ale w trakcie procesu leczenia lub po jego zakończeniu. Po wypełnieniu ankieta jest odsyłana drogą pocztową lub wrzucana do specjalnych pojemników w placówkach. Pani Aleksandra Rudnicka przedstawiła jak skonstruowana jest ankieta i podkreśliła, że kwestionariusz ankiety został opracowany we współpracy z organizacjami pacjentów onkologicznych.

W kolejnej części Pani Aleksandra Rudnicka przedstawiła wyniki analizy, w tym wskazała, że w odpowiedzi na pytanie o aspekty opieki, które pacjent uważa za ważne, wszyscy pacjenci za ważne uznali aspekty dotyczące oceny opieki medycznej, jako mniej ważne ocenili aspekty związane z informacją, zaś za najmniej ważne pacjenci uznali warunki pobytu w szpitalu.

Ponadto, zgodnie z odpowiedziami w ankietach:

- 72% pacjentów została przyjęta na oddział w czasie od 7 do 14 dni.
- Przez 86% procent ankietowanych czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne w ramach pilotażu oceniony został jako zaskakująco krótki, odpowiedni.
- Dla 97% ankietowanych dokument zgody był zrozumiały i zawierał niezbędne treści.
- 84% ankietowanych oceniło działanie Infolinii Onkologicznej za zdecydowanie potrzebne pomocne i raczej przydatne.
- 93% respondentów uznało, że uzyskali wsparcie i pomoc ze strony koordynatora, który jest wyznaczany pacjentom w trakcie trwania pilotażu.
- 97% pacjentów poleciłoby szpital, w którym byli leczeni z powodu nowotworu.

Po prezentacji głos zabrał Pan Tomasz Stefaniak, który zwrócił uwagę, że warto by było w następnej ankiecie, jeżeli będzie modyfikowana, zastanowić się nad aspektami psychologicznymi i stworzyć bazę porównawczą np. ze szpitalami, które nie są w pilotażu sieci.

Następnie Pani Anna Andrzejczak przywitała się i poinformowała, że została wskazana na członka Zespołu w miejsce Pana Lubomira Jurczaka z ramienia Rady Dialogu Społecznego. Podkreśliła, że według niej ważne by było żeby zwiększyć liczbę pacjentów biorących udział w ankiecie. W odpowiedzi Pani Aleksandra Rudnicka wyjaśniła, że dotychczas zebrano 2500 ankiet, ponieważ część pacjentów jest nadal w leczeniu, więc pozostali pacjenci jeszcze nie zdążyli wypełnić ankiet.

Pan Adam Maciejczyk podkreślił, że warto pogłębiać analizy. Niemniej jednak wskazał, że po raz pierwszy są dostępne wyniki ankiet od tak dużej liczby pacjentów, bo do tej pory wyniki publikowane przez różne organizacje dotyczyły małej liczby pacjentów, co potwierdził Pan Szymon Chrostowski. Pan Adam Maciejczyk doprecyzował, że ankiety są zbierane pod koniec leczenia chirurgicznego (potem jest jeszcze leczenie systemowe), więc nie da się wcześniej zebrać ankiet.

Pani Agnieszka Beniuk-Patoła zapytała czy jest przewidziana modyfikacja ankiety w najbliższym czasie.

W odpowiedzi Pan Adam Maciejczyk wskazał, że pytania w ankiecie były konsultowane z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych i Narodowym Funduszem Zdrowia, więc na tę chwilę nie należy nic zmieniać. Ponadto Pan Stanisław Gózdź dodał, że w przygotowaniu ankiety brał udział też zespół psychologów i potwierdził, że nie należy modyfikować tej ankiety. Pani Aleksandra Rudnicka wskazała,

że wprowadzanie zmian w chwili obecnej zaburzyłoby wiarygodność ankiety. Dodała również, iż ewentualne zmiany można wprowadzić w przyszłości, gdy będzie wprowadzana Krajowa Sieć Onkologiczna.

Na zakończenie Pani Aleksandra Rudnicka poinformowała, że kolejną część prezentacji nt. monitorowania satysfakcji pacjentów w pilotażu sieci onkologicznej w województwie Świętokrzyskim może przedstawić na kolejnym spotkaniu.

W następnej części spotkania przedstawiciele ośrodków biorących udział w pilotażu omówili kwestie w zakresie punktu 2 porządku dziennego, tj. pacjentów kwalifikujących się do pilotażu.

Pan Adam Maciejczyk wskazał na problemy z pozyskaniem informacji na temat karty DILO z oddziału wojewódzkiego NFZ. Niemniej jednak wskazał, że według danych z Dolnośląskiego Centrum Onkologii zgłaszanie do pilotażu sieci versus karty DILO wynosi ponad 90%. Pan Tomasz Stefaniak również wskazał na problemy z pozyskaniem danych z NFZ. W odpowiedzi Pan Leszek Szalak wskazał, że problemy z pozyskaniem danych mogą wynikać z przepisów RODO. Następnie Pani Aneta Lulewicz-Kalicka przedstawiła dane z Białostockiego Centrum Onkologii.

Ponadto, Pan Hubert Pawlik wskazał, że w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji były wstępnie prowadzone analizy w zakresie kart DILO i wyniki w przedmiotowym zakresie może zaprezentować na kolejnych spotkaniach Komitetu.

W kolejnej części spotkania Pan Bartłomiej Trzmieł odniósł się do analizy oceny świadczeniobiorców z rozpoznaniem zasadniczymi wskazanymi w pilotażu i zgłoszonych w tym zakresie opinii członków Komitetu Sterującego. Wskazał, że proces analityczny jest trudny i skupia się na dwóch województwach, tj. dolnośląskim i świętokrzyskim, ponieważ w tych województwach jest największy udział pacjentów w pilotażu. Poinformował, że otrzymał materiały od członków Komitetu i w chwili obecnej je analizuje. W najbliższym czasie w odrębnej korespondencji Pan Bartłomiej Trzmieł przekaze członkom Komitetu informacje o statusie realizacji analizy po stronie płatnika i będzie prosił o opinię czy przedstawione punkty są punktami istotnymi dla danego stadium zaawansowania, które zostały zrealizowane na poziomie diagnostycznym.

Następnie wywiązała się dyskusja na temat poufności danych wymienianych w ramach posiedzeń Komitetu Sterującego i postulat, żeby przedstawiane analizy i dyskusje nie były wynoszone na zewnątrz poza Komitet Sterujący, z uwagi na fakt, że dane wyrywkowe, częściowe mogą być źle zinterpretowane. Pani Agnieszka Beniuk-Patoła podkreśliła, że klauzule poufności zostały podpisane przez wszystkich członków Komitetu Sterującego. Ponadto zauważyła, że Komitet Sterujący jest elementem projektu unijnego, który ma się zakończyć wypracowaniem wniosków z oceny pilotażu i z badania satysfakcji pacjentów i dopiero kiedy te wnioski zostaną przekazane Ministrowi Zdrowia, to Minister będzie

decydował co dalej z nimi zrobić. Natomiast członkowie Komitetu Sterującego nie są uprawnieni na żadnym etapie prac do publikacji jakichkolwiek danych i analiz. Przypomniała również, żeby dodatkowe osoby, które mają wziąć udział w posiedzeniu były zgłaszane wcześniej przed spotkaniem do Przewodniczącego.

W podsumowaniu spotkania Pani Agnieszka Beniuk-Patoła podziękowała wszystkim za udział w posiedzeniu i wskazała, że data kolejnego posiedzenia zostanie ustalona na koniec listopada.