

Agata Polińska
Wiceprezes Fundacji Onkologicznej Alivia

Beata Małecka-Libera
Przewodnicząca Komisji Zdrowia Senatu RP

Wąwozowa 11
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Szanowna Pani Przewodnicząca,

bardzo dziękuję za organizację w dn. 3 marca 2021 r. posiedzenia senackiej Komisji Zdrowia, poświęconej ocenie efektywności pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.

Na wstępie chciałabym zwrócić uwagę na fakt, że Pan Minister Gadomski poświęcił znakomitą część swojego wystąpienia omówieniu różnych projektów w obszarze onkologii, niestety niezwiązanych z oceną efektywności pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej, która to była faktycznym przedmiotem spotkania. Tym samym z wypowiedzi Pana Ministra, która trwała 28 minut, tylko 14 minut było poświęcone pilotażowi Krajowej Sieci Onkologicznej. Dodatkowe informacje przedstawił dr Maciejczyk.

W opinii Fundacji Alivia zbieranie danych dotyczących jakości leczenia w onkologii jest niewątpliwie rewolucyjną zmianą, od dawna oczekiwaną, którą należy za wszelką cenę utrzymać i rozszerzać na pozostałe obszary kraju. Jednak samo zbieranie danych nie stanowi jeszcze o sieci i jej właściwym funkcjonowaniu.

Ponieważ nie udało mi się zadać pytań w trakcie spotkania, przesyłam je na Pani ręce, z nadzieją, że zostaną zadane na następnym posiedzeniu poświęconemu temu tematowi.

1. Celem pilotażu była ocena organizacji, jakości i efektów opieki onkologicznej w ramach sieci onkologicznej. Jaka jest ta ocena? Na podstawie jakich danych została opracowana?
2. Pan Minister wskazał, że celem tworzenia sieci jest zapewnienie jednolitych standardów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego opartych o jednakowe ścieżki dla wszystkich pacjentów, niezależnie od miejsca ich leczenia. Jak w tym kontekście należy rozumieć plan podziału ośrodków na trzy różne poziomy referencyjności, które będą wykonywały różne procedury i zabiegi w zależności od poziomu ich skomplikowania? Jak w tym kontekście rozumieć fakt, że np. leczenie w ramach RDTL będzie możliwe tylko w placówkach III stopnia referencyjności? W praktyce oznacza to, że najciężej chorzy pacjenci, często z chorobą rozsianą, utrudniającą przemieszczanie się, którzy wyczerpali już wszystkie możliwe opcje leczenia, będą musieli dojeżdżać setki kilometrów do ośrodków III poziomu w celu uzyskania leczenia? A przecież celem sieci miało być

zapewnienie takiego samego poziomu leczenia niezależnie od miejsca zamieszkania i leczenia pacjenta oraz koordynacja leczenia przez ośrodki o wyższej specjalizacji w tych ośrodkach o mniejszym doświadczeniu, ale blisko pacjenta. Dodatkowo w prezentacji przedstawionej przez Pana Ministra znalazło się następujące założenie: Nie wszystkie ośrodki będą mogły samodzielnie decydować o ścieżce terapeutycznej pacjentów. Czy to oznacza, że niektóre będą mogły? Jak to wytłumaczyć w świetle planowanego ujednoczenia standardów? Czy one nie będą obowiązywały we wszystkich palcówkach?

3. Czy określanie referencyjności placówek na podstawie posiadanych na miejscu zasobów i ilości wykonywanych świadczeń jest właściwym podejściem, biorąc pod uwagę, że ani zasoby, ani ilość wykonanych świadczeń nie gwarantują jakości leczenia? Czy mierząc jakość nie powinno się określać referencyjności właśnie na podstawie przede wszystkim jakości leczenia, a nie posiadanych zasobów lub z nadania, jak ma to miejsce obecnie?
4. Dr Maciejczyk przedstawił w prezentacji cele ogólne i szczegółowe pilotażu KSO. Uprzejmie prosimy o przedstawienie danych wskazujących poziom realizacji tych celów w odniesieniu do każdego z nich osobno.
5. Jak wskazał dr Maciejczyk, ideą sieci jest koordynacja i współpraca mająca zapewnić jakościową opiekę niezależnie od miejsca zamieszkania. Zgodnie z tym założeniem, chemioterapia i radioterapia, zaplanowana i skoordynowana przez WOK, powinna odbywać się blisko miejsca zamieszkania pacjenta (wymagając częstych wizyt w placówce), a chirurgia powinna być scentralizowana, by zapewnić jej jakość poprzez doświadczenie zespołu operującego. Uprzejmie prosimy o przedstawienie danych, które wskazywałyby, jakie zmiany zaszły w tym zakresie. Czy w ośrodkach koordynowanych zmalała ilość zabiegów chirurgicznych, a wzrosła ilość świadczeń z zakresu chemioterapii/programów lekowych oraz radioterapii?
6. Pan Minister podkreślił, że jednym z sukcesów pilotażu KSO było wypracowanie spójnych modeli ścieżek terapeutycznych dla pacjentów. Do dnia dzisiejszego Ministerstwo Zdrowia opublikowało wytyczne postępowania diagnostyczno-terapeutycznego tylko w raku piersi. Do czego w takim razie referują wspomniane modele ścieżek terapeutycznych? Do jakich standardów, skoro w Polsce ich do tej pory nie zdefiniowano w czterech z pięciu obszarów chorobowych objętych pilotażem KSO?
7. Żaden z sukcesów pilotażu przedstawionych przez Pana Ministra i dr Maciejczyka nie jest poparty konkretnymi danymi odnoszącymi się do wszystkich placówek/województw uczestniczących w pilotażu. To jedynie słowa, które również nie wskazują na mierzalną poprawę wyników leczenia pacjentów. Uprzejmie prosimy o przedstawienie konkretnych danych

pokazujących, że jakość opieki nad pacjentami w pilotażu się poprawiła, a co za tym idzie, że wyniki ich leczenia są lepsze po 2 latach prowadzenia pilotażu, niż na jego początku (większy odsetek przeżyć 1-roczych, mniej readmisji szpitalnych lub inne dane wskazujące na poprawę jakości leczenia).

8. Jednym z wymienionych założeń KSO jest wyznaczenie koordynatora leczenia onkologicznego dla każdego pacjenta. Dr Maciejczyk w swojej prezentacji napisał, że koordynator w pakiecie onkologicznym nie miał zdefiniowanej roli. Nie jest to zgodne z prawdą. Chciałabym przypomnieć, że w Ustawie z dnia 9 marca 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych w artykule 32a został wprowadzony ustęp 2a w brzmieniu: „Świadczeniodawca realizujący leczenie, o którym mowa w ust. 2, wyznacza koordynatora leczenia onkologicznego, do którego zadań należy udzielanie świadczeniobiorcy informacji o organizacji procesu leczenia oraz koordynacja tego procesu, w tym zagwarantowanie współpracy między podmiotami w ramach kompleksowej opieki nad świadczeniobiorcą przez zapewnienie przepływu informacji na wszystkich etapach procesu leczenia.” Rola koordynatora była zatem zdefiniowana już w 2017 r., jednak nie była egzekwowana. Jaką mamy gwarancję, że tym razem będzie inaczej? W ramach pakietu onkologicznego zostały na to dedykowane dodatkowe środki finansowe. Czy nie oznacza to, że koordynatorzy od dawna funkcjonują w systemie i były już na to przeznaczone dodatkowe fundusze? Czy to oznacza, że będziemy jako społeczeństwo finansować koordynatorów podwójnie - w ramach pakietu onkologicznego i współczynników korygujących dot. placówek w sieci? Czy określenie liczby pacjentów przypadających na koordynatora na podstawie doświadczeń koordynatorów tylko z jednej placówki zarządzanej przez dr Maciejczyka jest wystarczającym kryterium ustalenia tej liczby? Dlaczego jest to 40 pacjentów, a nie np. 20, 35 lub 60?
9. Pan Minister wskazał, że jednym z założeń KSO ma być systematyczna ocena satysfakcji pacjenta. Co konkretnie oznacza „systematyczna”? Przez kogo ta ocena będzie prowadzona? W jakich interwałach czasowych? Co z tej oceny ma wynikać? Jaka jest metodologia i procedura badania tej satysfakcji, tzn. czy pacjent ma zapewnioną anonimowość, możliwość wypełnienia ankiety nie w obecności lekarza lub innego pracownika placówki? Kto weryfikuje ten proces i jego transparentny, niezawisły charakter? Dlaczego w prezentacji dr Maciejczyka pojawiły się odpowiedzi tylko na 2 pytania mierzące poziom satysfakcji? Czy to są jedyne dwa pytania, na jakie udzielają odpowiedzi pacjenci? Jakie są pozostałe? I jakie są ich wyniki - na początku pilotażu oraz obecnie? Jak zmieniała się ta wartość w ośrodkach nie uczestniczących w pilotażu?
10. Jeśli pomiar poziomu wartości mierników jakości klinicznej opieki onkologicznej ma się odbywać co 12 miesięcy (co wydaje się działaniem zbyt

rzadkim), to dlaczego weryfikacja minimalnych kryteriów warunkujących przynależność do danego poziomu referencyjnego ma się odbywać co 24 miesiące? Czy to oznacza, że placówki nie spełniające minimalnych kryteriów jakości jeszcze przez kolejny rok będą dalej leczyć pacjentów za publiczne pieniądze?

11. Jakie mierniki zostały przyjęte jako te, które odpowiadają celom przedsięwzięcia opisanym w par. 3 rozporządzenia w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej (jakość i efekty opieki onkologicznej)? Czy i w jakim stopniu niosą one informację o skuteczności leczenia? Jaka była wartość tych mierników na początku pilotażu? Jaka jest wartość tych mierników obecnie? Jaka jest wartość tych mierników w ośrodkach nie uczestniczących w pilotażu? Uprzejmie przypominam, że w naszym stanowisku przesłanym do Ministra Zdrowia w dn. 25 lipca 2018 r. jedna z przekazanych uwag brzmiała następująco: „Autorzy dokumentu proponują wprowadzenie pilotażu proponowanych rozwiązań na terenie dwóch województw. Podjęcie takiej decyzji, nawet przy zapewnieniu możliwości monitorowania efektywności rozwiązania sprawia, że nie będzie możliwe porównanie wyników z innymi rodzajami rozwiązań, takimi jak wprowadzenie świadczeń kompleksowych w dziedzinie onkologii (np. powołanie Breast Units) lub jakimikolwiek innymi działaniami. Brak możliwości odniesienia i porównania wyników jest również podstawowym problemem w kontekście oceny efektywności wydatkowania środków publicznych na opiekę onkologiczną.”
12. Pilotaż wiązał się z przekazaniem ośrodkom w nim uczestniczącym dodatkowych środków finansowych (na bazie współczynników korygujących, o których mowa w rozporządzeniu). Czy te dodatkowe środki były wydatkowane na konkretne cele? Jeśli tak - jaka była struktura tych wydatków? Jak wydatkowane środki finansowe przyczyniły się do poprawy sytuacji pacjentów onkologicznych objętych pilotażem KSO?
13. Jakie mechanizmy zostały wprowadzone w ramach pilotażu KSO mające na celu zapewnienie transparentności jego wyników i możliwości analizy uzyskanych rezultatów przez niezależnych ekspertów, organizacje pozarządowe, itp.? Dlaczego, pomimo, że pilotaż był prowadzony w 4 województwach, dr Maciejczyk prezentuje dane tylko z DCO? DCO to nie sieć - to jedna placówka. Jakie są dane dot. innych placówek i województw? Dlaczego te dane nie są publicznie dostępne ani prezentowane? Jakie mechanizmy zostały wprowadzone w celu zapewnienia kontroli wiarygodności i rzetelności raportowanych danych (niezależne, zewnętrzne audyty)?
14. Dlaczego, mimo, że pilotaż wciąż trwa i nie przedstawiono raportu dot. efektywności wdrażanych rozwiązań, została podjęta decyzja o rozpoczęciu prac nad ustawą o Krajowej Sieci Onkologicznej? Czy taka ustawa nie powinna powstać w oparciu o wyniki pilotażu? Zgodnie



z przyjętym harmonogramem ustawa będzie obowiązywała od 1-go stycznia 2022 roku, a pilotaż zakończy się 31 grudnia 2021 r.

Chciałabym jeszcze raz z całą mocą podkreślić, że idea zbierania danych o jakości leczenia we wszystkich ośrodkach onkologicznych jest przez nas w pełni popierana i powinna być wdrożona możliwie jak najszybciej na drodze ustawowej na terenie całego kraju.

Jednak koncepcja organizacji sieci, która również jest pożądana, wymaga zapoznania się z pełnymi wynikami jej pilotażu i analizy zarówno sukcesów, jak i wyzwań, których nie udało się zaadresować w czasie jego trwania. Utożsamianie procesu zbierania danych z Krajową Siecią Onkologiczną jest nieporozumieniem – to dwie osobne koncepcje, z których ta druga wymaga analizy dotychczasowych doświadczeń i dopracowania.

Po 16 latach nieefektywnego wydatkowania publicznych środków w ramach NPZChN i braku pożądaných rezultatów (nie został osiągnięty żaden z założonych celów) apelujemy o rozważne podejmowanie kolejnych inicjatyw.

Mam nadzieję, że przychyli się Pani do mojej prośby o wyklarowanie powyższych kwestii w trakcie następnej Senackiej Komisji Zdrowia poświęconej ocenie efektywności pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.

Dodatkowo, w załączeniu przesyłam stanowiska Fundacji Onkologicznej Alivia odnoszące się do pilotażu KSO i jego wyników przedstawionych przez Ministra Zdrowia po roku jego działania.

W razie potrzeby, pozostaję do dyspozycji.

Łączę wyrazy szacunku,

Do wiadomości:

1. Alicja Chybicka, Zastępca Przewodniczącej senackiej Komisji Zdrowia.
2. Margareta Budber, Zastępca Przewodniczącej senackiej Komisji Zdrowia.
3. Wojciech Konieczny, Zastępca Przewodniczącej senackiej Komisji Zdrowia.

Załącznik:

1. Pismo Fundacji Alivia do Ministra Zdrowia z dn. 25.07.2018 r.
2. Stanowisko Fundacji Onkologicznej Alivia w sprawie przedstawionych przez Ministerstwo Zdrowia informacji w sprawie funkcjonowania Pilotaży Krajowej Sieci Onkologicznej z dn. 28.01.2020