

Warszawa, 30.10.2018r.

**SZ.P. Minister
Sławomir Gadomski
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

Dotyczy: konsultacji społecznych projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej.

Szanowny Panie Ministrze,

W związku z trwającymi konsultacjami społecznymi projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej uprzejmie proszę o przyjęcie następujących uwag i sugestii:

1. Jako cel pilotażu określono ocenę organizacji, jakości i efektów opieki onkologicznej w ramach sieci onkologicznej na terenie wybranych do pilotażu województw. Nie wskazano jednak w projekcie rozporządzenia co będzie punktem odniesienia do wyżej wymienionej oceny, nie wskazano ośrodków czy modelu z którym ma zostać porównany nowy model proponowanej w ramach pilotażu opieki. Nie będzie możliwe zrealizowanie celu pilotażu bez wskazania modelu referencyjnego do porównań. Proponujemy wykorzystanie jako grupy kontrolnej realizującej opiekę onkologiczną zgodną z obecną praktyką w dwóch województwach i porównanie jej z proponowanym nowym modelem opieki onkologicznej wdrożonym w dwóch innych województwach.
2. Horyzont czasowy pilotażu jest zbyt krótki, aby można było ocenić efektywność interwencji onkologicznych. Należy obserwację prowadzić przynajmniej przez 5 lat od zakończenia leczenia włączonych do pilotażu pacjentów, aby móc ocenić pięcioletnie przeżycia w wybranych wskazaniach, co powinno być głównym parametrem oceniającym skuteczność nowej interwencji.
3. Ośrodki koordynujące mają za zadanie ustalenie ścieżki postępowania w diagnostyce i leczeniu nowotworów złośliwych dla rozpoznań objętych pilotażem, zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Uważamy, że zadaniem ośrodków koordynujących nie powinno być ustalanie własnych ale wdrażanie standardów diagnostyki i leczenia nowotworów, przyjętych przez towarzystwa naukowe. Ustalanie zasad postępowania w objętych pilotażem wskazaniach przez ośrodki koordynujące może stanowić zagrożenie dla zdrowia i życia pacjentów i nie gwarantuje, że zasady te będą w ramach pilotażu jednolite, a więc możliwe będzie porównanie grupy obecnej praktyki z grupą nowego modelu opieki.

4. Zaproponowano katalog 13 następujących mierników służących ocenie pilotażu:

- 1) odsetka zgonów w okresie 30 dni od daty przeprowadzenia zabiegu operacyjnego, w podziale na stopnie zaawansowania nowotworu;
- 2) odsetka zgonów w okresie roku od rozpoznania nowotworu złośliwego, w podziale na stopnie zaawansowania nowotworu;
- 3) odsetka zgonów w okresie 30 dni od daty zakończenia radioterapii paliatywnej, w podziale na stopnie zaawansowania nowotworu;
- 4) odsetka świadczeniobiorców, którzy ukończyli leczenie onkologiczne zgodnie z ustalonym planem leczenia;
- 5) odsetka świadczeniobiorców wymagających ponownej, nieplanowanej hospitalizacji w okresie 30 dni od daty wypisu ze szpitala;
- 6) odsetka świadczeniobiorców wymagających hospitalizacji z powodu powikłań po radioterapii onkologicznej;
- 7) odsetka świadczeniobiorców, u których wykonano badania genetycznych i molekularnych czynników predykcyjnych;
- 8) odsetka świadczeniobiorców, którzy otrzymali chemioterapię w trybie hospitalizacji stacjonarnej;
- 9) czasu od przeprowadzenia wielodyscyplinarnego zespołu terapeutycznego do rozpoczęcia pierwszego etapu leczenia;
- 10) odsetka kompletnych diagnostyk wstępnych i pogłębionych;
- 11) odsetka świadczeniobiorców z III i IV stopniem zaawansowania nowotworu;
- 12) odsetka świadczeniobiorców objętych profilaktyką zdrowotną z zakresu chorób nowotworowych;
- 13) czasu, który upłynął od dnia wystawienia świadczeniobiorcy skierowania na badanie diagnostyczne (obrazowe lub patomorfologiczne) do dnia uzyskania wyniku tego badania

Dla pacjentów istotne są mierniki opieki onkologicznej należące do trzech kategorii:

Mierniki efektywności leczenia – tu można uznać że w krótkim okresie trwania pilotażu możliwa będzie ocena jednorocznej umieralności dla pacjentów dla których rozpoczęcie pilotażu nastąpiło w okresie pierwszych 6ciu miesięcy trwania pilotażu. Pacjenci włączeni po 31 maja 2019 roku nie będą mogli zostać uwzględnieni w tej ocenie.

Warto mierniki efektywności monitorować po zakończeniu pilotażu przez okres 5ciu lat od przyjęcia ostatniego pacjenta w celu określenia pięcioletniej umieralności. Warto poza współczynnikiem umieralności monitorować przyczyny umieralności, a także czas do wystąpienia wznowy.

Mierniki procesu – tu jako miernik zaproponowano analizę czasu jaki upłynął od wystawienia skierowania do otrzymania wyniku badania obrazowego lub patomorfologicznego oraz czas jaki upłynął od zorganizowania konsylium do rozpoczęcia pierwszego etapu leczenia. Warto te mierniki zastosować do wszystkich badań obrazowych i patomorfologicznych realizowanych dla pacjentów objętych pilotażem. Szczególne znaczenie ma pomiar czasu od pobrania biopsji do otrzymania jej wyniku, który w polskich warunkach jest niepotrzebnie długi. Warto także mierzyć czas od postawienia rozpoznania do rozpoczęcia pierwszego i kolejnych etapów leczenia a także od rozpoczęcia diagnostyki do postawienia rozpoznania. W Polsce z uwagi na trudności w dostępie do badań obrazowych i opieki specjalistycznej, mierzenie parametrów procesu ma szczególnie ważne znaczenie dla oceny tego, czy proponowany nowy model opieki onkologicznej okaże się lepszy niż dotychczasowe rozwiązania.

Mierniki standardu – tu zaproponowano jako mierniki pomiar odsetka świadczeniodawców którzy ukończyli leczenie zgodnie z ustalonym planem leczenia, odsetek pacjentów u których wykonano badania genetycznych lub molekularnych czynników predykcyjnych czy odsetka kompletnych diagnostyk wstępnych czy pogłębionych. Odsetek ten warto oceniać przed rozpoczęciem pierwszego etapu leczenia. Warto w ramach pilotażu mierzyć stopień przestrzegania zaleceń diagnostyczno-terapeutycznych dla wskazań objętych pilotażem, zalecanych przez towarzystwa naukowe. Tu należy także zwrócić uwagę na odsetek operacji oszczędzających a także procedur chirurgicznych realizowanych w ramach opieki jednodniowej, procedur chemioterapii i radioterapii realizowanych w trybie opieki ambulatoryjnej lub jednodniowej.

Warto ponadto wiedzieć, jaki odsetek pacjentów trafił do pogłębionej diagnostyki i leczenia z populacyjnych programów profilaktyki onkologicznej.

Pozostałe mierniki jako nie wpływające na wynik leczenia można pominąć.

5. Z uwagi na problemy z monitorowaniem stanu pacjentów po zabiegach chirurgicznych, podczas chemioterapii lub radioterapii realizowanych w trybie ambulatoryjnym warto ocenić w ramach pilotażu nowego modelu opieki odsetek pacjentów objętych zdalnym monitoringiem po zabiegach lub świadczeniach onkologicznych. Wykazano, że monitoring z zastosowaniem narzędzi zdrowia poprawia stosowanie się pacjenta do zaleceń zespołu terapeutycznego i wpływa na poprawę wyników leczenia pod postacią czasu przeżycia. Zastosowanie monitoringu stanu zdrowia pacjenta powinno być elementem wdrożonym i ocenianym w ramach nowego modelu opieki onkologicznej.

6. Jako jeden z mierników wskazano w projekcie odsetek pacjentów objętych profilaktyką zdrowotną z zakresu chorób nowotworowych. Domyślamy się, że chodzi o wdrożenie w ramach nowego modelu opieki edukacji dla pacjentów z rozpoznaniem choroby nowotworowej w celu modyfikacji stylu życia i budowania czujności w zakresie wczesnych objawów wznowy. W ramach nowego modelu opieki warto pacjentów poddawanych terapii onkologicznej edukować z zakresu znaczenia diety i ruchu dla profilaktyki wznowy. Pacjenci z chorobami onkologicznymi często korzystają

z alternatywnych metod leczenia. Warto w ramach szkoleń dla pacjentów wskazać jakie są dowody na skuteczność stosowanych metod medycyny niekonwencjonalnej w porównaniu do zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego. Edukacja z zakresu monitorowania wczesnych objawów wznowy powinna uzupełniać zakres wiedzy potrzebnej pacjentom z chorobami onkologicznymi.

7. Pilotaż powinien być rozwiązaniem testującym nie tylko nowy model opieki onkologicznej ale także nowy model finansowania tej opieki. Ośrodki realizujące opiekę w ramach nowego modelu powinny prowadzić analizę kosztów związanych z realizacją nowego modelu opieki. Ustalanie stawek „up front” dla ośrodków realizujących pilotaż nie jest właściwym sposobem wykorzystania środków publicznych. Jeśli istnieje budżet który jest przeznaczony na pilotaż, powinien on umożliwiać dofinansowanie ośrodków realizujących nowy model opieki na podstawie przedstawionych przez ośrodki okresowych raportów z poniesionych wydatków.

8. Nie powinny być wdrażane rozwiązania w ochronie zdrowia bez towarzyszącego im systemu informatycznego. Pilotaż powinien posiadać własny system gromadzenia danych dotyczących mierników, który powinien być interoperacyjny z systemami informatycznymi realizatorów pilotażu. Należy przeznaczyć w budżecie projektu odrębną kwotę na bieżące i okresowe analizy efektów pilotażu i porównać zestawu mierników nowego modelu opieki z grupą kontrolną.

9. Zachęcamy do wprowadzenia w projekcie pilotażu zmian, które sugerujemy. Bez grupy kontrolnej, nowego zestawu mierników i systemu informatycznego projekt pilotażu jest wadliwy i nie powinien być finansowany ze środków publicznych.

10. Po wprowadzeniu w założeniach pilotażu proponowanych zmian ma on szansę na dostarczenie wiedzy na temat możliwości gromadzenia i analizy danych dotyczących skuteczności bezpieczeństwa i jakości opieki onkologicznej oraz być praktycznym testem zestawu podstawowych mierników który w przyszłości powinien stanowić kryterium doboru ośrodków do planowanej Krajowej Sieci Onkologicznej. Dobór ośrodków do KSO powinien być oparty na wynikach mierników dla tych ośrodków. Do KSO powinny trafić ośrodki osiągające najlepsze wyniki w ocenianych w ramach pilotażu miernikach. W świetle rekomendacji WHO 2016 „Action plan to strengthen the use of evidence information and research for policy making in the WHO EU region” z zakresu wykorzystania danych dla procesów podejmowania decyzji należy stosować zasadę najpierw dane potem decyzje. Zastosowanie innych, niż merytorycznie oparte na analizie danych kryteriów doboru ośrodków do Krajowej Sieci Onkologicznej finansowanej z publicznych środków, nie będzie służyło interesom pacjentów.

Z poważaniem,

Ewa Borek
Fundacja MY Pacjenci