

Rozporządzenie Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych (MZ 634)

I. Opis sytuacji problemowej

Nowelizacja rozporządzenia Ministra Zdrowia z 20 czerwca 2008 r. w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych ma na celu uwzględnienie zmian wprowadzonych do ustawy z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, zwanej dalej „ustawą o świadczeniach”, dotyczących:

1. Dodatkowych uprawnień w zakresie korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych – w celu identyfikacji osób, które skorzystały z przysługujących im uprawnień dodatkowych, co umożliwi monitorowanie efektów wprowadzonych rozwiązań przez:

a) ustawę z 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności, przyznającą dodatkowe uprawnienia świadczeniobiorcom posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności,

b) ustawę z 8 czerwca 2017 r. o zmianie ustawy o działaczach opozycji antykomunistycznej oraz osobach represjonowanych z powodów politycznych oraz niektórych innych ustaw, przyznającą dodatkowe uprawnienia działaczom opozycji antykomunistycznej oraz osobom represjonowanym z powodów politycznych.

Świadczeniobiorcy posiadający orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności uzyskali dodatkowe uprawnienia do wyrobów medycznych, bez uwzględnienia okresów użytkowania, w liczbie określonej przez osobę uprawnioną do wystawienia zlecenia; do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz do korzystania z ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych bez wymaganego skierowania.

Działaczom opozycji antykomunistycznej oraz osobom represjonowanym z powodów politycznych przyznano uprawnienia do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz do korzystania z ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych bez wymaganego skierowania.

2. Wskaźników efektywności diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego, wprowadzonych ustawą z dnia 9 marca 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych – w celu zapewnienia gromadzenia, przekazywania i analizy danych umożliwiających ich obliczenie.

Ponadto w związku z możliwościami potwierdzania przez Narodowy Fundusz Zdrowia przez dokument elektroniczny za pośrednictwem systemu Elektronicznej Weryfikacji Uprawnień Świadczeniobiorców (eWUŚ) także uprawnień dodatkowych, Projektodawca proponuje odstąpienie od obowiązku gromadzenia przez świadczeniodawcę danych identyfikujących dokument papierowy potwierdzający dodatkowe uprawnienia w przypadkach, w których system eWUŚ potwierdzi posiadanie takiego uprawnienia.

Aby umożliwić monitorowanie korzystania przez nowe grupy uprawnionych z przyznanych im uprawnień wprowadzono kody dla każdej z grupy, odrębnie dla poszczególnych uprawnień;

W celu zapewnienie gromadzenia, przekazywania i analizy danych służących do obliczenia wskaźników efektywności diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego wprowadzono przepis, zgodnie z którym świadczeniodawca udzielający świadczeń w zakresie diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego gromadzi i przekazuje także dane niezbędne do obliczania wskaźników efektywności diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego. Projektodawca stwierdza, że w chwili obecnej nie ma możliwości określenia bardzo dokładnego zakresu danych, które będą

niezbędne do ich wyliczenia, dlatego też delegacja do gromadzenia, przekazywania i analizy danych niezbędnych do wyliczenia wskaźników jest na tyle ogólna, aby móc wdrażać i monitorować efektywność diagnostyki i leczenia onkologicznego;

W celu uwzględnienia przypadków, w których system eWUŚ potwierdzi dodatkowe uprawnienie – wprowadzono przepis, zgodnie z którym w takim przypadku świadczeniodawcy nie muszą gromadzić i przekazywać danych o dokumencie papierowym.

Oddziaływanie zapisów rozporządzenia na świadczeniodawców nastąpi poprzez:

- 1) wprowadzenie nowych kodów, niezbędne do prawidłowego zarejestrowania i sprawozdania świadczeń udzielonych nowym grupom uprawnionych,
- 2) odstąpienie od zbędnego gromadzenia danych dotyczących papierowych dokumentów potwierdzających dodatkowe uprawnienie, jeżeli uprawnienie to zostanie potwierdzone w sposób elektroniczny (dokumentem elektronicznym generowanym przez system eWUŚ).

Projektodawca przewiduje, że projekt wejdzie w życie z dniem 1 lipca 2018 r. tj. z dniem wejścia w życie ustawy z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności, przyznającej dodatkowe uprawnienia świadczeniobiorcom posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, tak aby kody dla grup uprawnionych jak najszybciej były stosowane przez świadczeniodawców.

II. Opis zastosowanych metod zbierania danych i informacji

Główne metody zbierania danych i informacji opierały się na:

1. Analizie desk research: artykułów w prasie specjalistycznej, Ocen Skutków Regulacji, stron www: administracji publicznej i samorządowej, portali tematycznych, wypowiedziach oraz treści materiałów eksperckich z obszaru ochrony zdrowia.



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



2. Ankietyzacji organizacji pacjenckich, m.in. poprzez Platformę Konsultacji stworzoną w ramach projektu „Wspólnie decydujemy - wsparcie konsultacji społecznych w ochronie zdrowia” (wyniki przedstawiono poniżej),
3. Wywiadów bezpośrednich i telefonicznych z ekspertami, przedstawicielami administracji publicznej z obszaru ochrony zdrowia oraz reprezentantami organizacji pacjenckich.

III. Zestawienie opinii organizacji pacjenckich

Konsultacje/ankietowanie na Platformie Konsultacji prowadzone były w postaci zestawu pytań (otwartych i zamkniętych). Poniżej zaprezentowano wyniki procesu konsultacji jakie zostały przeprowadzone:

1. Czy Pani/Pana zdaniem dodatkowe uprawnienia do wyrobów medycznych dla świadczeniobiorców o znacznym stopniu niepełnosprawności, zawarte w rozporządzeniu, są wystarczające?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
Tak	2	
Nie	6	
Nie mam zdania	2	

2. Czy Pani/Pana zdaniem nowe zapisy zawarte w rozporządzeniu, dotyczące odstąpienia od obowiązku gromadzenia dokumentów papierowych przez świadczeniodawcę, zmniejszą obciążenie biurokratyczne wobec pacjentów?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
---------------------	-------	--------------------------------

Tak	1
Nie	7
Nie mam zdania	2

3. Czy Pani/Pana zdaniem procedura kontaktu pacjenta onkologicznego ze świadczeniodawcami jest przyjazna dla pacjentów?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
Tak	1	
Nie	6	
Nie mam zdania	3	

4. Czy Pani/Pana zdaniem procedury dotyczące leczenia pacjentów onkologicznych przez świadczeniodawców gwarantują dostateczną jakość świadczeń?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
Tak	2	
Nie	4	
Nie mam zdania	4	

Pytania otwarte:

1. Jakie działania powinny zostać podjęte w celu ułatwienia kontaktu pacjentów onkologicznych ze świadczeniodawcami?

2. Jakie procedury utrudniają efektywny kontakt pacjentów onkologicznych ze świadczącymi im usługami?

Odpowiedzi uzyskane podczas konsultacji stanowią elementy opinii wyrażonej w stanowisku Ars Vivendi.

IV. Opinia Ars Vivendi

Organizacje zrzeszające szczególnie pacjentów onkologicznych oraz osoby z niepełnosprawnościami oczekują praktycznego wdrożenia przysługujących im praw, m.in. poprzez stosowne zapisy przedmiotowego rozporządzenia. Kierunkowo, zapisy należy uznać za idące w dobrym kierunku, jednak w wyniku szczegółowej analizy treści rozporządzenia przekazywanych jest szereg uwag:

1. Istnieje potrzeba sprawozdawania informacji o stopniu zaawansowania choroby nowotworowej. To, zdaniem organizacji zrzeszających pacjentów onkologicznych, podstawowa zmienna – istotna z medycznego jak i regulacyjnego punktu widzenia – której brak ogranicza możliwość zbudowania systemu oceny i wspierania jakości leczenia onkologicznego. Raportowanie i analiza informacji o stopniu zaawansowania znacząco poszerzyłoby możliwości tworzenia efektywnego katalogu mierników. Ponadto dałoby mocniejszą podbudowę merytoryczną do decyzji regulacyjnych w obszarze onkologii. Jest to zatem niezbędny krok do dalszej reformy opieki onkologicznej.

Obecnie kompletność danych dotyczących zaawansowania w Polsce pozostaje niska. Brak tych informacji przyczynia się do znacznego ograniczenia możliwości analizy zasadności oraz skuteczności podjętych interwencji medycznych finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Gromadzenie tych danych, przy jednoczesnej publikacji wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego przez ministra zdrowia, wydawanych na podstawie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, otworzyłoby możliwość monitorowania jakości oraz efektywności opieki onkologicznej na



poziomie ośrodka, regionu oraz kraju.

W związku z powyższym lekarze onkolodzy oraz organizacje pacjentów onkologicznych wnoszą, aby Świadczeniodawca udzielający świadczeń w zakresie diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego gromadził także:

1. informacje niezbędne do obliczania wskaźników efektywności diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego, o których mowa w art. 32c ustawy;
2. informacje nt. stopnia zaawansowania choroby nowotworowej w momencie rozpoznania;

Istnieje duży dorobek analityczny organizacji zajmujących się naukowo obszarem onkologii.

Organizacjom pacjenckim bliskie są wnioski oraz rekomendacje zaprezentowane w materiale analitycznym opracowanym przez Zespół Onkologia 2025, gdzie ze względu na fakt, iż różne są rokowania dla pacjentów z tym samym rozpoznaniem ale innym stopniem zaawansowania, różne są metody leczenia oraz różne są związane z nimi koszty, silnie stawiane są tezy, że:

- stopień zaawansowania jest podstawową informacją warunkującą zdolność monitorowania jakości leczenia onkologicznego – bez niej niemożliwe jest efektywne wprowadzenie wytycznych dotyczących schematów leczenia czy wskaźników jakościowych;
- stopień zaawansowania choroby nowotworowej nie ma odpowiedniej rangi w systemie raportowania świadczeń medycznych w Polsce;
- stadium zaawansowania, powinno być elementem sprawozdania z wykonanych świadczeń składanego do NFZ w ramach rozliczeń finansowych; raportowanym w oparciu o powszechnie stosowaną kliniczną klasyfikację TNM, premiowanym wyłącznie za jakość samej sprawozdawczości.

W praktyce dokładne określenie stopnia zaawansowania choroby nowotworowej jest równie istotne, jak samo potwierdzenie jej zaistnienia i lokalizacji choroby. Z trzech elementów składających się na proces diagnozowania choroby i planowania leczenia, które stanowią zarazem komplet informacji o pacjencie, system pozyskuje tylko dwa.

Rozliczenie płatnika ze świadczeniodawcami odbywa się w oparciu o raporty zawierające informacje o: pacjencie, rozpoznaniu i wyborze metody leczenia. Nie pobierając informacji o stopniu zaawansowania regulator pozbawia się kluczowych danych, które łączą diagnozę z metodą leczenia. W konsekwencji, system nie różnicuje pacjenta, który wymaga wyłącznie zabiegu chirurgicznego od pacjenta wymagającego terapii, na którą składa się kombinacja 2-3 metod leczenia.

Ma to określone konsekwencje dla zdolności planowania zasobów. Ale przede wszystkim dla monitorowania jakości leczenia. Tej możliwości w onkologii w tej chwili nie ma. Pierwszym i najważniejszym powodem jest brak informacji o stopniu zaawansowania choroby. Brak tej danej w systemie jest jedną z przyczyn, dla których nie jesteśmy w stanie potwierdzić, czy środki przeznaczane na onkologię są wydawane adekwatnie do potrzeb. Wiemy, ile wydajemy. Wiemy, na jakie procedury. Ale nie wiemy, czy zgodnie z potrzebami – czy pacjent otrzymuje takie leczenie i opiekę, jaka jest odpowiednia do jego choroby i czy środki przeznaczone na leczenie trafiają tam, gdzie trzeba.

Zakładając, że system zacząłby analizować efektywność leczenia onkologicznego na poziomie regionu lub ośrodka, nie będzie w stanie dokonać oceny, nie wiedząc, jakich pacjentów (z jak późnym rozpoznaniem) leczono.

Stadium zaawansowania choroby powinno więc być elementem raportu z wykonanych świadczeń składanego do NFZ w ramach rozliczeń finansowych. Informacja na ten temat jest tak kluczowa, że powinna zyskać odpowiednią rangę w systemie sprawozdawczości. Ze wszystkich raportów sprawozdawanych do rejestrów centralnych, najbardziej kompletne, starannie prowadzone, regularnie raportowane i na bieżąco przedstawiane są raporty służące do rozliczeń z NFZ. I tam właśnie powinna znaleźć się informacja o stopniu zaawansowania jako element diagnozy, którego znaczenie jest równorzędne z rozpoznaniem ICD-10. Konsekwencją tego, że medycznie nie można podjąć leczenia bez znajomości stopnia, jest to, że

dane na ten temat są już dostępne w systemach szpitalnych.

Jedynym miejscem, które gwarantuje właściwą uwagę świadczeniodawców przy wprowadzaniu danych, jest obligatoryjny zestaw informacji przekazywanych do NFZ pod rygorem odrzucenia zestawienia w części lub całości.

Informacja o stopniu zaawansowania jest punktem wyjścia do oceny skuteczności leczenia. Dysponując informacjami o stopniu zaawansowania można już dokonać zestawień efektów klinicznych na porównywalnych grupach pacjentów. W połączeniu z danymi na temat np. hospitalizacji, liczby powikłań, liczby powtórnych operacji etc. powstaje podstawa do tworzenia wskaźników (np. maksymalnej dopuszczalnej liczby powikłań, powtórnych operacji)

W opisanej koncepcji wprowadzenie raportowania stopnia zaawansowania, czy nawet mierników jakościowych (odsetek pacjentów w danym rozpoznaniu leczonych według zaleceń klinicznych), nie ogranicza autonomii lekarza w doborze najlepszej możliwej terapii dla danego pacjenta. Podstawowym mechanizmem sprzyjającym poprawie jakości leczenia jest jawność danych dotyczących schematów leczenia analizowanych na bazie zagregowanych grup pacjentów oraz wymiana wiedzy. Tak skonstruowany system z góry zakłada istnienie odstępstw wynikających z indywidualnych potrzeb poszczególnych pacjentów oraz postępu naukowego. Jest to zarazem system sprzyjający uczeniu się i szybkiemu wdrażaniu do ogólnodostępnej praktyki medycznej nowych, potwierdzonych zgodnie z zasadami medycyny opartej na dowodach (EBM) metod leczenia.

Organizacje zrzeszające pacjentów, w szczególności pacjentów onkologicznych są bardzo zainteresowane w tym, aby powyższe rekomendacje zostały jak najszybciej i rzetelnie wdrożone, co umożliwi osiągnięcie znacznie lepszych niż obecnie wyników walki z nowotworami w Polsce.

Opinię przygotował:



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Artur Nowicki

Ekspert Projektu



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny

