



Instytut Praw Pacjenta  
i Edukacji Zdrowotnej

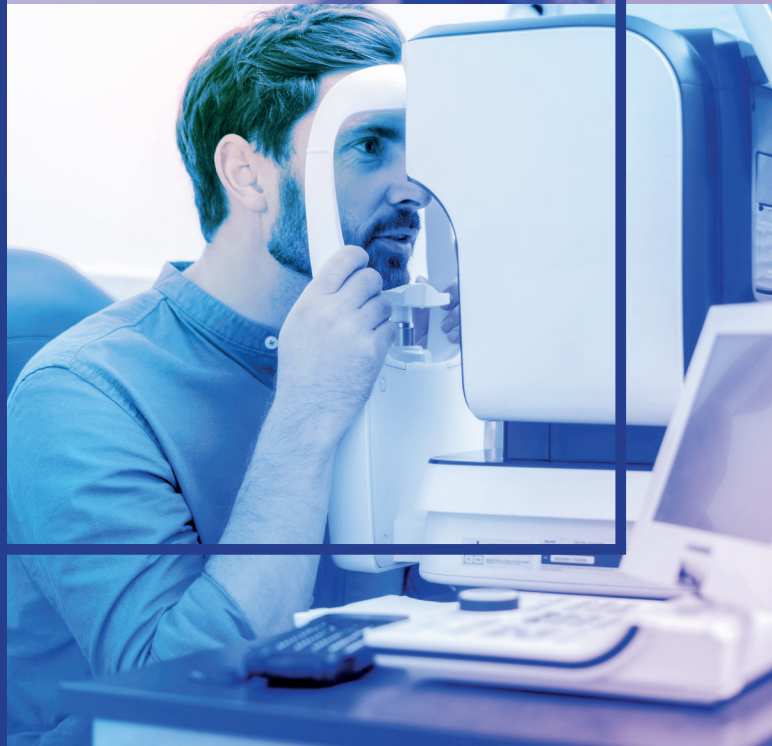
# PACJENT W POLSKIM SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA - 2024

RAPORT  
INSTYTUTU PRAW PACJENTA  
I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

Warszawa, styczeń 2024



2024



# SPIS TREŚCI

Raport: Pacjent w polskim systemie ochrony zdrowia 2024, styczeń 2024  
ISBN: 978-83-964461-4-5

Redakcja naukowa:  
dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA  
ks. dr Arkadiusz Nowak, prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Zespół redakcyjny:  
Igor Grzesiak, wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej  
Patrycja Rzucidło-Zajac, Beats4Health

Raport przedstawia stan wiedzy na styczeń 2024 roku

Cytacja: Raport pt. Pacjent w polskim systemie ochrony zdrowia 2024, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,  
Warszawa, styczeń 2024

WPROWADZENIE .....	4
PACJENT W POLSKIM SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA W OPINII ORGANIZACJI PACJENTÓW .....	7
METODOLOGIA BADANIA .....	8
OCENA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE .....	14
WYZWANIA DLA OBECNEGO SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA .....	20
POTRZEBY PACJENTÓW ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA .....	25
SYSTEM OCHRONY ZDROWIA .....	27
OPIEKA SPECJALISTYCZNA .....	28
EDUKACJA .....	29
PRODUKTY LECZNICZE .....	30
DIAGNOSTYKA MEDYCZNA .....	31
WYROBY MEDYCZNE .....	31
PROBLEMY PACJENTÓW ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA .....	33
SYSTEM OCHRONY ZDROWIA .....	35
OPIEKA SPECJALISTYCZNA .....	36
EDUKACJA .....	36
WYROBY MEDYCZNE .....	37
WNIOSKI .....	39

# WPROWADZENIE



Szanowni Państwo, oddaję w Państwa ręce raport „Pacjent w polskim systemie zdrowia - 2024”, który powstał z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w ramach konferencji XVIII Forum Organizacji Pacjentów. Publikacja jest uzupełnieniem rozmów i debat o systemie ochrony zdrowia, jakie prowadzone są w ramach Forum, zbierającą w jednym miejscu aktualne potrzeby, uwagi i opinie organizacji pacjentów dotyczące systemu ochrony zdrowia w Polsce. Wydanie raportu nieprzypadkowo zbiega się z obchodami Światowego Dnia Chorego. Stanowi on bowiem

szczególną okazję do wyrażenia szacunku i uznania wszystkim, którzy poprzez aktywność zawodową lub działalność społeczną wyrażają troskę o chorych. Perspektywa pacjenta i ocena systemu ochrony zdrowia przez pryzmat osób chorych to główny cel tej publikacji. Mam nadzieję, że zebrane wnioski będą istotnym drogowskazem dla decydentów ochrony zdrowia w Polsce i pomogą wyznaczyć optymalny kierunek planowanych działań w obszarze zdrowia.

W prezentowanym badaniu zapytaliśmy organizacje pacjentów zarówno o ocenę aktualnego systemu zdrowia, jak i poprosiliśmy o wytypowanie istotnych obszarów, które według nich i z ich perspektywę, wymagają wdrożenia rozważnych zmian, wprowadzenia rozwiązań, czy podjęcia pilnych decyzji. Chciałbym serdecznie podziękować wszystkim organizacjom, które wzięły udział w naszym badaniu. Dziękuję za przekazanie informacji dotyczących ich codziennej pracy, problemów, z jakimi się spotykają, czy też refleksji na temat polskiego systemu zdrowia.

Mam nadzieję, że przygotowany przez nas raport będzie publikacją cykliczną, a zebrane dane i wnioski przyczynią się do lepszego zrozumienia perspektywy pacjentów i ich istotnej roli jako uczestników systemu ochrony zdrowia.

**ks. dr Arkadiusz Nowak**

prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej



Raport „Pacjent w polskim systemie zdrowia - 2024”, oparty na opinii kilkudziesięciu polskich organizacji pacjenckich przynosi istotne spostrzeżenia dotyczące stanu polskiego systemu ochrony zdrowia. Zgodnie z zebranymi opiniami w zdecydowanej większości tych organizacji, system oceniany jest jako przeciętny, przy czym istnieje również znaczący odsetek ocen negatywnych, wskazujących na konieczność istotnych zmian, z perspektywy organizacji pacjentów.

Według zebranych opinii najbardziej palącymi problemami wymienianymi przez organizacje są kolejki do świadczeń zdrowotnych, braki kadrowe oraz nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej. Dodatkowo, wymienia się także wyzwania związane z dostępem do opieki specjalistycznej oraz problem finansowania, w tym kwestie związane z refundacją leków. Wiele organizacji zwróciło uwagę na brak dostępu do nowoczesnych terapii dla pacjentów. Również dostęp do technologii medycznych, oceniany jest jako przeciętny lub słaby.

Warto zwrócić uwagę, że organizacje pacjentów zwracają na pilną potrzebę edukacji zdrowotnej, a najważniejszym obszarem wymagającym odpowiedniej opieki zdrowotnej to obszar zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży. Również ważnymi problemami są także konieczność walki ze smogiem oraz profilaktyka chorób sercowo-naczyniowych.

Jednym z głównych wniosków płynących z raportu jest potrzeba kompleksowej reformy systemu, uwzględniającej zarówno poprawę dostępu do świadczeń zdrowotnych, jak i zapewnienie lepszych warunków pracy dla personelu medycznego. Kluczową rolę w procesie reformy odgrywać będzie współpraca z organizacjami pacjenckimi, które posiadają bezcenną wiedzę na temat potrzeb i oczekiwań pacjentów.

Wobec wyzwań stojących przed polskim systemem ochrony zdrowia, konieczne jest podejmowanie skutecznych działań, które mają na celu poprawę jakości i dostępności świadczeń medycznych dla wszystkich obywateli. Dopiero w ten sposób będziemy mogli mówić o prawdziwej poprawie sytuacji zdrowotnej społeczeństwa.

**Igor Grzesiak**

wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

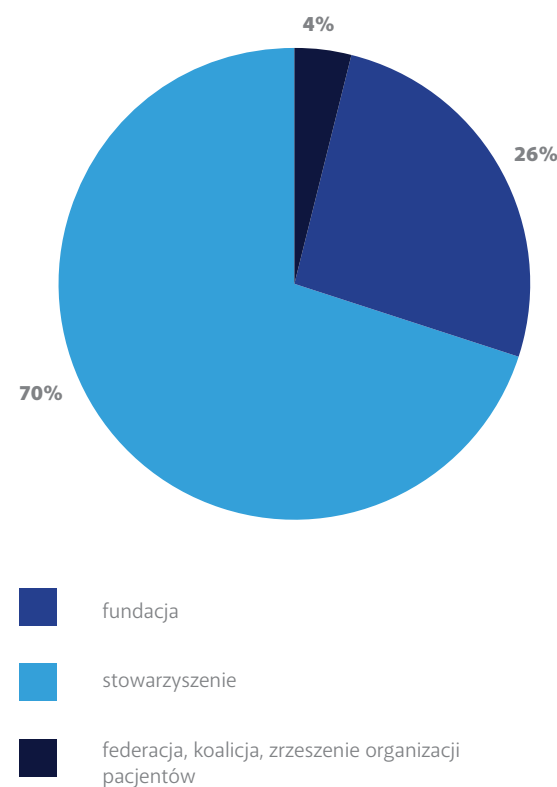
**PACJENT  
W POLSKIM SYSTEMIE  
OCHRONY ZDROWIA W OPINII  
ORGANIZACJI PACJENTÓW**

# METODOLOGIA BADANIA

## PROFIL ORGANIZACJI BIORĄCYCH UDZIAŁ W BADANIU

Spośród 73 organizacji biorących udział w badaniu „Pacjent w polskim systemie ochrony zdrowia -2024” najwięcej, bo 70% stanowiły Stowarzyszenia, (tj. 51 organizacji pacjenckich), 26% organizacji stanowiły fundacje (tj. 19 organizacji), a pozostałe 4%, stanowiły federacje, koalicje i zrzeszenia organizacji pacjentów (tj. 3 organizacji). Tylko 1% stanowiła nieformalna grupa wsparcia.

WYKRES. Organizacje biorące udział w badaniu według rodzaju.



Źródło: Opracowanie własne

## LISTA ORGANIZACJI BIORĄCYCH UDZIAŁ W BADANIU JEST NASTĘPUJĄCA:

1. ALZHEIMER POLSKA
2. Bydgoskie Stowarzyszenie Laryngektomowanych.
3. Elbląskie Stowarzyszenie Amazonek
4. Federacja Pacjentów Polskich
5. Fundacja „Rodzina Fra X”
6. Fundacja „APROBATA”
7. Fundacja AMICUS łuszczycy i ŁZS
8. Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka”
9. Fundacja Dom Rodzinnej Rehabilitacji Dzieci z Porażeniem Mózgowym
10. Fundacja Hospicjum Proroka Eliasza
11. Fundacja Koalicja dla wcześniaka
12. Fundacja My Pacjenci
13. Fundacja Na Rzecz Pomocy Chorym Na Białaczkę
14. Fundacja Nie Widać Po Mnie
15. Fundacja OmeaLife Rak piersi nie ogranicza
16. Fundacja Onkocafe-Razem Lepiej
17. Fundacja Pokonać Endometriozę
18. Fundacja Sanguis Hemifilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne
19. Fundacja SeniorPlus
20. Fundacja SOS Życie
21. Fundacja Urszuli Jaworskiej
22. Fundacja W Związku Z Rakiem
23. Fundacja Wcześniak Rodzice-Rodzicom
24. Jarociński Klub Amazonka w Jarocinie
25. Klub Amazonka
26. Klub Amazonki w Darłowie
27. MHE POLSKA
28. Nieformalne grupy reprezentujące pacjentów
29. NZOZ, Poradnia Psychologiczna, Ośrodek Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży
30. Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Przewlekłą Białaczkę Szpikową
31. Ogólnopolska Federacja Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę
32. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki
33. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
34. Polskie Amazonki Ruch Społeczny - PARS Pomagamy radzić sobie z rakiem
35. Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona
36. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
37. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków Oddział Wojewódzki w Kielcach
38. Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę - Oddział Łódzki
39. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę
40. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
41. Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych
42. Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych
43. Polskie Towarzystwo Stomijne Polilko
44. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą - Oddział w Gdańsku
45. Regionalne stowarzyszenie Diabetyków z siedzibą w Chrzanowie
46. Sandomierskie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Zdrowia Psychicznego
47. Sosnowieckie Stowarzyszenie Amazonek „Życie”
48. Stalowowolskie Stowarzyszenie Amazonka Unia Podkarpacka
49. Stowarzyszenia działające na rzecz osób chorujących na chorobę Alzheimera i ich rodzin - LSA
50. Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnięg”
51. Stowarzyszenie „Amazonki” we Włocławku
52. Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”
53. Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci - Łupkowa”
54. Stowarzyszenie Amazonek „Żonkil Warszawa”
55. Stowarzyszenie Amazonek i osób z problemami onkologicznymi
56. Stowarzyszenie Amazonek w Brzeszczach



- |  |   |
|--|---|
| 58. Stowarzyszenie Chorych na Fibromialgię Fibro-My                                | 66. Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu |
| 59. Stowarzyszenie Częstochowskie Amazonki   | 67. Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR                    |
| 60. Stowarzyszenie Kobiet z Problemami Onkologiczno – Ginekologicznymi „Magnolia”  | 68. Stowarzyszenie SPBS                                       |
| 61. Stowarzyszenie na Rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji Nasz Bocian | 69. Stowarzyszenie Walki z rakiem płuca – Oddział Szczecin    |
| 62. Stowarzyszenie Osób po Endoprotezoplastyce Biodra Bioderko                     | 70. Stowarzyszenie Wolontariuszy Wobec AIDS „Bądź z nami”     |
| 63. Stowarzyszenie osób z NTM Uroconti   | 71. Świętokrzyski Klub „Amazonki” przy ŚCO w Kielcach         |
| 64. Stowarzyszenie Osób z NTM UroConti Oddział Wielkopolski                        | 72. Towarzystwo Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Cukrzycą        |
| 65. Stowarzyszenie Osób z NTM Uroconti Oddział w Lublinie                          | 73. Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie              |

## OBSZARY TERAPEUTYCZNE W RAMACH KTÓRYCH DZIAŁALNOŚĆ PROWADZĄ ORGANIZACJE PACJENCKIE

Spośród organizacji biorących udział w badaniu, większość respondentów wskazało obszar terapeutyczny, który obejmuje działalność organizacji.

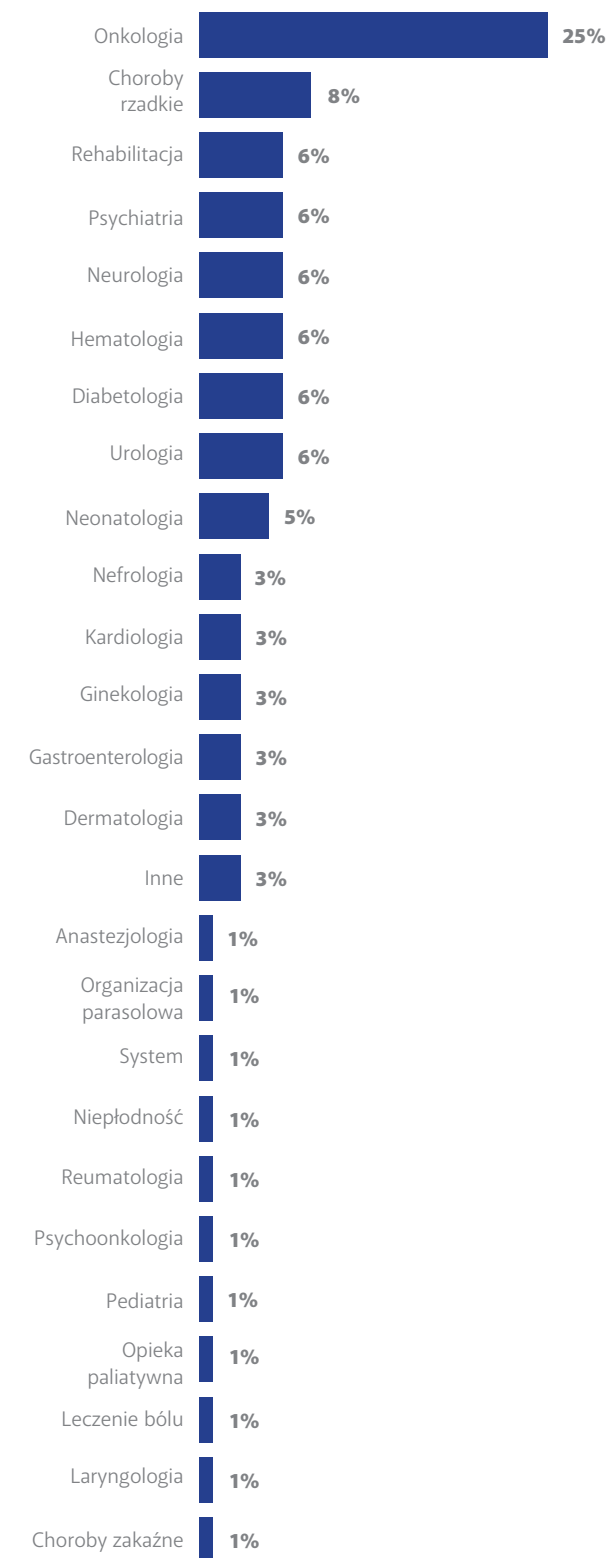
- Onkologia jest obszarem terapeutycznym, który obejmuje działalność 25% badanych organizacji
- Choroby rzadkie reprezentuje 8%, tj. objętych badaniem organizacji.
- Diabetologia została wskazana jako obszar terapeutyczny przez 6% organizacji.
- Podobnie – 6% badanych organizacji wskazało obszary swojego działania w obszarach hematologia, neurologia, psychiatria i rehabilitacja.

- Urologię jako obszar terapeutyczny wskazało 5% organizacji.

W sumie 25 obszarów terapeutycznych zostało wskazanych przez respondentów jako charakterystyczne dla organizacji pacjenckich, a 16 z wymienionych w ankiecie obszarów terapeutycznych nie zostało wskazanych przez żadnego z respondentów.

Z zebranych danych wynika, że obszar terapeutyczny, który obejmuje działalność większości organizacji pacjenckich to onkologia. Na drugim miejscu znajdują się choroby rzadkie. Natomiast na trzecim miejscu z tym samym udziałem obszarów terapeutycznych na których koncentrują się organizacje pacjenckie znajduje się diabetologia, hematologia, neurologia, psychiatria i rehabilitacja.

WYKRES. Obszary terapeutyczne w ramach których działalność prowadzi organizacje pacjenckie



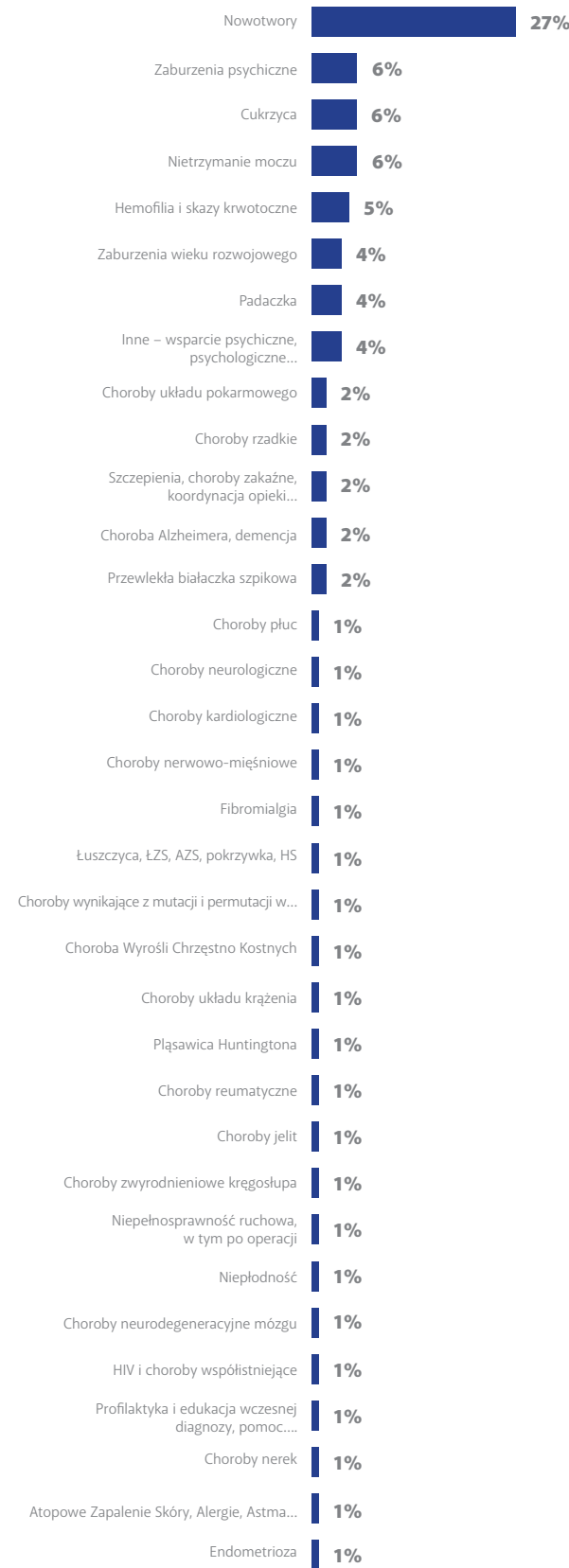
Źródło: Opracowanie własne

## PROBLEMY ZDROWOTNE, KTÓRYMI ZAJMUJĄ SIĘ ORGANIZACJE PACJENCKIE

Wśród najczęściej wymienianych przez respondentów problemów zdrowotnych, którymi zajmuje się organizacja pacjencka, są nowotwory. Spośród 79 respondentów 27% organizacji wskazało nowotwory jako problem zdrowotny, na którym koncentrują się ich organizacje, w tym aż 12 osób objętych badaniem wymieniło nowotwór piersi. 6% organizacji wskazało zaburzenia psychiczne. Cukrzycę i nietrzymanie moczu wskazało również po 6% organizacji. Hemofilię i skazy krwotoczne wskazało 5% organizacji, zaburzenia wieku rozwojowego zostały wskazane jako problem zdrowotny, którym zajmuje się organizacja przez 4% organizacji. Podobnie 4% organizacji wskazały padaczkę oraz inne działania, głównie takie jak wsparcie psychiatryczne, psychologiczne, fizjoterapeutyczne, dietetyczne.

Świadczy to o tym, że problemy zdrowotne, którymi zajmują się organizacje pacjenckie, są tożsame ze wskazanym uprzednio obszarem terapeutycznym, na którym koncentrują działalność organizacje pacjenckie. Nowotwory są problemem zdrowotnym najczęściej wymienianym przez organizacje. Kolejno zaburzenia psychiczne i choroby psychiatryczne, cukrzyca, nietrzymanie moczu, hemofilia i skazy krwotoczne oraz padaczka.

**WYKRES. Problemy zdrowotne, którymi zajmują się organizacje pacjenckie.**

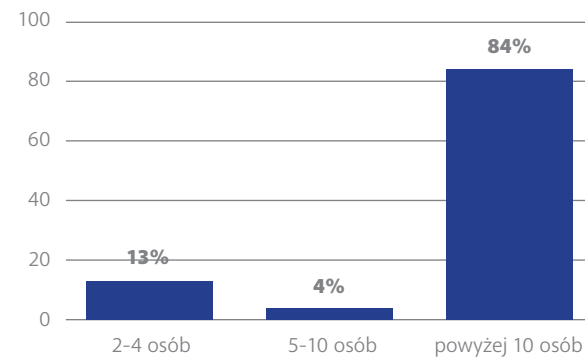


Źródło: opracowanie własne.

**WIELKOŚĆ ORGANIZACJI PACJENCKICH WG LICZBY CZŁONKÓW, LICZBY PRACOWNIKÓW**

84% organizacji wskazało, że organizacja pacjencka, do której należą, w swoich strukturach posiada łącznie powyżej 10 osób, w tym osób zatrudnionych i liczby członków łącznie. Od 5 do 10 osób liczą organizacje pacjenckie w 4% badanych organizacji, natomiast 2 do 4 osób liczą organizacje pacjenckie u 13% r badanych organizacji.

**WYKRES. Wielkość organizacji pacjenckich wg liczby członków, liczby pracowników**



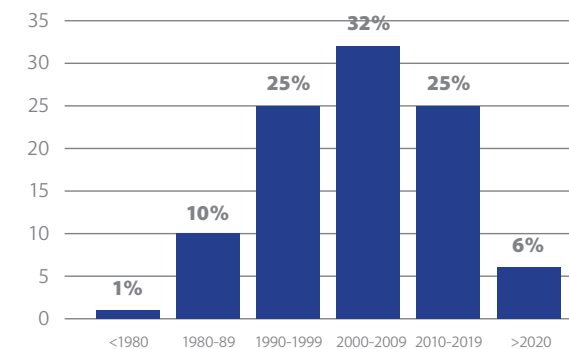
Źródło: Opracowanie własne

Zatem organizacje pacjenckie najczęściej w swoich strukturach liczą powyżej 10 osób. Wiele organizacji pacjenckich posiada w swoich strukturach do 4 osób. Natomiast niewielki udział stanowią te organizacje, których liczba osób w strukturach liczy od 5 do 10 osób.

**JAK DŁUGO PROWADZĄ DZIAŁALNOŚĆ ORGANIZACJE PACJENCKIE**

Spośród objętych badaniem organizacji tylko 1% została założona przed 1980 rokiem. 10% organizacji wskazało, że została założona między 1980 a 1989 rokiem. Między 1990 a 1999 rokiem powstało 25% organizacji. Najwięcej organizacji pacjenckich 32% zostało założonych między 2000 a 2009 rokiem. Założenie organizacji między 2010 a 2019 rokiem wskazało 25% organizacji. Tylko 6% wskazało założenie organizacji pacjenckie po 2020 roku.

**WYKRES. Jak długo prowadzą działalność organizacje pacjenckie**

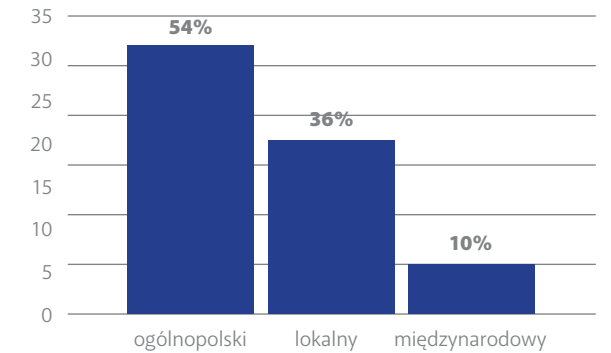


Źródło: Opracowanie własne

Wynika z tego, że najwięcej organizacji pacjenckich zostało założonych w latach 2000-2009 – 32%. Natomiast lata 1990-1999 oraz 2010-2019 również były okresem, w którym zakładano organizacje pacjenckie. Znacznie mniej organizacji pacjenckich zostało założonych przed 1989 rokiem oraz po 2020 roku.

54% organizacji objętych badaniem wskazało, że organizacja pacjencka, do której należy, ma zasięg działania ogólnopolski. Na lokalny zasięg wskazało 35% organizacji, natomiast 10% wskazało, że organizacja ma międzynarodowy zasięg działania.

**WYKRES. Zasięg działania organizacji pacjenckich**



Źródło: Opracowanie własne

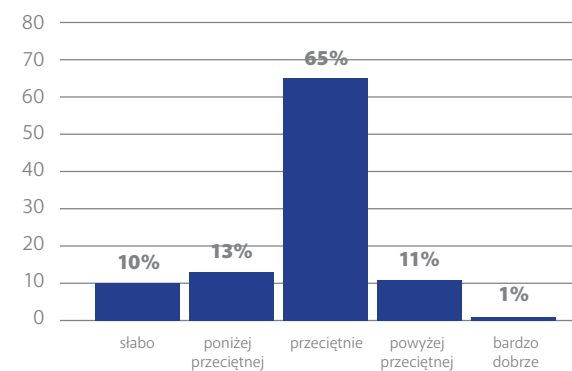
Zasięg działania organizacji pacjenckich w Polsce jest najczęściej ogólnopolski. Organizacje pacjenckie posiadają swoje oddziały i wówczas zasięg działania ma wymiar lokalny. Niewiele organizacji pacjenckich deklaruje międzynarodowy zasięg działania.

# OCENA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE

## OCENA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE

Ponad połowa badanych organizacji (65%) ocenia funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce jako przeciętne. 13%, jest zdania, że system ochrony zdrowia w Polsce jest poniżej przeciętnej, z kolei 11% ocenia system jako powyżej przeciętnej. Na słabą ocenę systemu ochrony zdrowia w Polsce wskazuje 10% objętych badaniem organizacji. Tylko 1% badanych organizacji ocenia funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce jako bardzo dobre.

WYKRES. Ocena systemu ochrony zdrowia w Polsce.

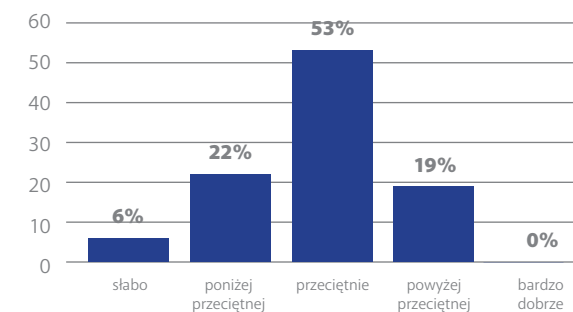


Źródło: Opracowanie własne

Z oceny systemu ochrony zdrowia przez organizacje wynika, że w zdecydowanej większości system zdrowia oceniany jest jako przeciętny. Podobny udział respondentów ocenia system zdrowia poniżej przeciętnej lub powyżej przeciętnej.

Aż 53% organizacji przeciętnie oceniają dostęp do technologii medycznych w Polsce. Poniżej przeciętnej ocenia dostęp do technologii medycznych 22% organizacji, 19% ocenia dostęp jako powyżej przeciętnej. Dostęp do technologii medycznych w Polsce oceniany jako słaby wskazuje 6% organizacji. Żadna z organizacji nie oceniła w sposób bardzo dobry dostępu do technologii medycznych w Polsce.

WYKRES. Ocena dostępu do technologii medycznych w Polsce



Źródło: Opracowanie własne

W ramach dodatkowych uwag organizacji, 6% organizacji wskazało w zakresie technologii medycznych, w tym produktów leczniczych na:

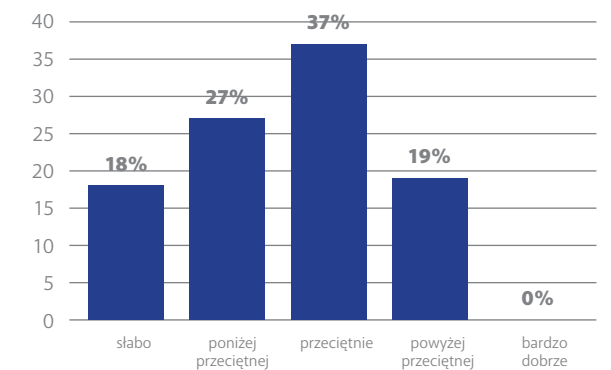
1. Brak refundacji wybranych produktów leczniczych.
2. Utrudniony dostęp do wysokiej jakości leków w schorzeniach diabetologicznych.
3. Brak refundacji produktów leczniczych na Amyloidozę TTR.

Ocena dostępu do technologii medycznych w Polsce pokrywa się z oceną systemu ochrony zdrowia. Naj-

więcej organizacji oceniło ten dostęp jako przeciętny. Podobny udział w ocenach uzyskały oceny poniżej przeciętnej i powyżej przeciętnej. Grupa organizacji oceniła także dostęp do technologii medycznych jako słaby. Natomiast wśród dodatkowych 3 uwag dot. technologii medycznych organizacje skoncentrowały się na braku refundacji wybranych produktów leczniczych.

37% objętych badaniem ocenia za przeciętne wdrażanie innowacji w systemie ochrony zdrowia w Polsce. Z kolei poniżej przeciętnej ocenia wdrażanie innowacji 27%, a 19% ocenia wdrażanie innowacji do polskiego systemu ochrony zdrowia powyżej przeciętnej. 18% organizacji oceniło wdrażanie innowacji w systemie ochrony zdrowia jako słabe. Żadna z organizacji nie oceniła w sposób bardzo dobry wdrażania innowacji w polskim systemie ochrony zdrowia.

WYKRES. Ocena wdrażania innowacji w systemie ochrony zdrowia w Polsce



Źródło: Opracowanie własne

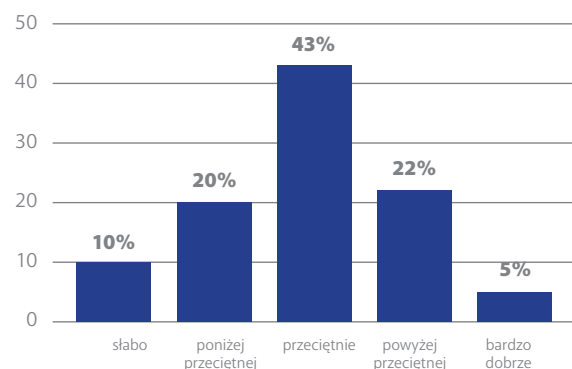
W ramach dodatkowych uwag tylko 1 organizacja wskazała na złą organizację przy wdrażaniu innowacji do systemu ochrony zdrowia w Polsce, uzasadniając dezorganizacją i brakiem wiedzy wśród pacjentów.



Analogiczna ocena dotyczyła wdrażania innowacji w systemie ochrony zdrowia. Większość organizacji oceniła wdrażanie innowacji jako przeciętne. Znaczący udział stanowiła ocena poniżej przeciętnej, ale również powyżej przeciętnej. Wdrażanie innowacji oceniono na słabym poziomie.

Jako przeciętny dostęp do wyrobów medycznych w Polsce oceniło 43% objętych badaniem organizacji. 22% jest zdania, że dostęp do wyrobów medycznych jest powyżej przeciętnej. Natomiast poniżej przeciętnej ocenia dostęp do wyrobów medycznych 20% organizacji. 10% wskazuje na słaby dostęp do wyrobów medycznych. 5% wskazuje na bardzo dobry dostęp do wyrobów medycznych w Polsce.

**WYKRES. Ocena dostępu do wyrobów medycznych w Polsce**



Źródło: Opracowanie własne.

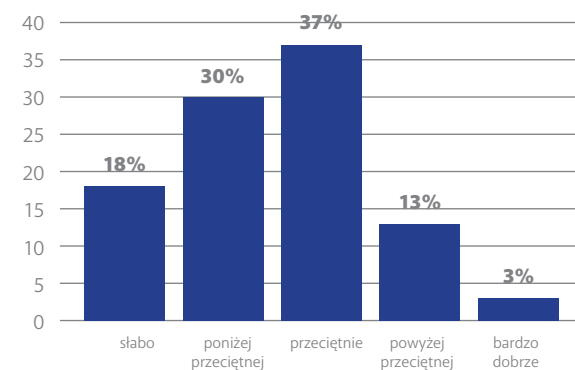
Tylko 1 organizacja wskazała na różnicowany dostęp do wyrobów medycznych w diabetologii w ramach dodatkowych uwag związanych z oceną dostępu do wyrobów medycznych w Polsce.

Wynika z tego, że podobny rozkład ocen dotyczył oceny dostępu do wyrobów medycznych w Polsce. Dominującą oceną wśród respondentów była ocena przeciętna dostępu do wyrobów medycznych. Zna-

czący udział organizacji oceniał dostęp jako poniżej przeciętnej i powyżej przeciętnej. Dostęp do wyrobów medycznych był także oceniany jako słaby. Nie-wielki udział organizacji ocenił dostęp do wyrobów medycznych jako bardzo dobry.

37% badanych organizacji ocenia dostęp do diagnostyki w polskim systemie ochrony zdrowia jako przeciętny. Poniżej przeciętnej ocenia dostęp do diagnostyki 30%, a 18% jest zdania, że dostęp do diagnostyki w systemie ochrony zdrowia w Polsce jest na słabym poziomie. Tylko 3% organizacji oceniło dostęp do diagnostyki jako bardzo dobry.

**WYKRES. Ocena dostępu do diagnostyki w systemie ochrony zdrowia w Polsce**



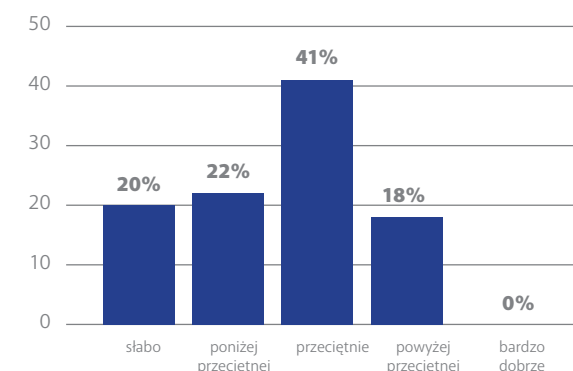
Źródło: Opracowanie własne.

Dostęp do diagnostyki został oceniony przez organizacje głównie jako przeciętny i poniżej przeciętnej. Przedstawiciele organizacji ocenili także dostęp do diagnostyki jako słaby. Powyżej przeciętnej i jako bardzo dobry ocenił dostęp do diagnostyki niewielki udział badanych organizacji.

W obszarze terapeutycznym, w którym organizacje pacjenckie prowadzą działania, dostęp do diagno-

styki oceniło 41% jako przeciętny. 22% jest zdania, że dostęp do diagnostyki w obszarze terapeutycznym organizacji jest poniżej przeciętnej, a 20% ocenia dostęp do diagnostyki jako słaby. Powyżej przeciętnej ocenia dostęp do diagnostyki w obszarze terapeutycznym, w którym podejmuje działania organizacja pacjencka, 18% organizacji. Żadna z organizacji nie oceniła dostępu do diagnostyki w obszarze terapeutycznym organizacji jako bardzo dobry.

**WYKRES. Ocena dostępu do diagnostyki w obszarze terapeutycznym, w którym działania prowadzi organizacja pacjencka**



Źródło: Opracowanie własne.

Ogólna ocena dostępu do diagnostyki pokrywa się z oceną dostępu do diagnostyki w obszarze terapeutycznym, w którym działania prowadzą organizacje pacjenckie z tym, że żadna z organizacji nie oceniła dostępu do diagnostyki w obszarze terapeutycznym działalności organizacji jako bardzo dobry.

13% badanych organizacji, udzieliło dodatkowych uwag związanych z oceną dostępu do diagnostyki medycznej. Utrudniony dostęp do diagnostyki medycznej w różnych obszarach terapeutycznych jest najczęściej wymienianym problemem w ocenie diagnostyki medycznej w systemie ochrony zdrowia

w Polsce. Organizacje wskazują także na utrudniony dostęp do diagnostyki genetycznej, ale także długi czas oczekiwania na diagnostykę i konieczność uzyskania skierowań na diagnostykę od lekarzy specjalistów.

Poniżej dodatkowe uwagi wymienione przez organizacje:

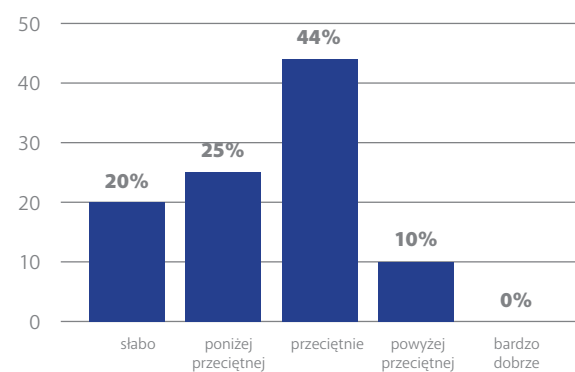
- Potrzeba informacji publicznej o możliwości dostępu do wybranej formy diagnostyki medycznej.
- Brak profilaktyki systemowej i wykrywalność chorób w późnych stadiach zaawansowania.
- Utrudniony dostęp do diagnostyki medycznej.
- Długi czas oczekiwania na rezonans magnetyczny i tomograf komputerowy oraz ponad 8 tyg. oczekiwania na opis badań.
- Utrudniony dostęp do diagnostyki medycznej w demencji.
- Utrudniony dostęp do diagnostyki genetycznej w nowotworach płuc.
- Utrudniony dostęp do diagnostyki medycznej dla mieszkańców małych miast i wsi.
- Brak dostępu do cytologii płynnej wraz z testem DNA HPV oceniającym obecność i typ wirusa.
- Brak możliwości wystawiania skierowań na badania specjalistyczne przez lekarzy rodzinnych.
- Brak wiedzy o postępowaniu diagnostycznym w przypadku wyrosła chrząstko-kostnych.

Podsumowując spośród udzielonych uwag dodatkowych organizacji dotyczących dostępu do diagnostyki

medycznej dominowały uwagi związane z czasem oczekiwania na wykonanie badań diagnostycznych.

W sposób przeciętny ocenia dostęp do specjalistycznej opieki medycznej w Polsce 44% organizacji, a 25% biorących udział w badaniu jest zdania, że dostęp do opieki specjalistycznej jest poniżej przeciętnej. 20% organizacji ocenia dostęp do opieki specjalistycznej jako słaby. Powyżej przeciętnej ocenia dostęp do opieki specjalistycznej 10%.

**WYKRES. Ocena dostępu do specjalistycznej opieki medycznej w Polsce (leczenie szpitalne, ambulatoryjna opieka specjalistyczna)**



Źródło: Opracowanie własne.

Najwięcej organizacji zgłosiło swoje dodatkowe uwagi w obszarze dostępu do opieki specjalistycznej – 44% organizacji biorących udział w badaniu. Wśród najczęściej wymienianych uwag znajdowały się te związane z utrudnionym dostępem do leczenia specjalistycznego oraz rehabilitacji, a także uwagi związane z podnoszeniem wiedzy specjalistów na temat wybranych chorób i postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

Poniżej dodatkowe uwagi wymienione przez organizacje:

1. Potrzeba informacji publicznej o możliwości wykonywania świadczeń medycznych.
2. Brak koordynacji leczenia w systemie opieki zdrowotnej.
3. Brak ciągłości opieki i liczna fragmentaryzacja udzielanych świadczeń.
4. Brak wskaźników jakościowych mierzących efektywność w systemie ochrony zdrowia.
5. Brak leczenia endometriozy.
6. Poprawa jakości i dostępu świadczeń onkologicznych.
7. Brak koordynacji w leczeniu onkologicznym i brak koordynatorów.
8. Poprawa świadczeń opieki psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży.
9. Niejasne świadczenia w programach lekowych i zasady kwalifikacji do tych programów.
10. Niewystarczająca opieka po diagnozie onkologicznej, w tym brak informacji o możliwościach leczenia. Wymagane konsultacje onkologiczne przed operacjami w celu poszerzenia wiedzy pacjenta o postępowaniu.
11. Brak opieki psychologicznej dla pacjentów z diagnozą onkologiczną.
12. Utrudniony dostęp do psychiatrii środowiskowej.
13. Utrudniony dostęp do diagnostyki i leczenia bezpłodności.
14. Wśród osób z mukowiscydozą brak dostępu do nowoczesnych terapii lekowych oraz brak interdyscyplinarnych ośrodków leczenia mukowiscydozy dla osób dorosłych.
15. Dostęp do leczenia wyłącznie w dużych aglomeracjach miejskich.
16. Utrudniony dostęp do lekarzy specjalistów i rehabilitacji medycznej dla mieszkańców małych miast i wsi.
17. Brak dostępu do rehabilitacji logopedycznej i specjalistycznej w małych miejscowościach.
18. Brak dostępu do fizjoterapii urologicznej.
19. Osoby ze skazami krwotocznymi nie mają równego dostępu do świadczeń zdrowotnych,

leków i programów lekowych.

20. Podniesienie kompetencji kadr medycznych w szpitalach w zakresie komunikacji i opieki nad osobami z demencją - aktualnie osoba z demencją, która zgłasza się z dolegliwościami kardiologicznymi, z uwagi na zaburzenia pamięci i orientacji jest kierowana na oddziały psychiatryczne.
21. Brak wiedzy wśród lekarzy specjalistów o rzadkich zespołach genetycznych.
22. Brak wiedzy specjalistów o chorobie jaką jest fibromialgia.
23. Niewystarczająca liczba lekarzy specjalistów.
24. Niewystarczająca liczba lekarzy specjalistów w leczeniu padaczki.
25. Długi czas oczekiwania na dostęp do świadczeń medycznych.
26. Długi czas oczekiwania na zabieg wszczepienia endoprotezy.
27. Długi czas oczekiwania na rehabilitację.
28. Długi czas oczekiwania na rehabilitację po operacjach kręgosłupa.
29. Brak rehabilitacji uroginologicznej.
30. Długi czas oczekiwania na sanatorium przy obrzęku limfatycznym i nowotworze piersi

31. Brak zainteresowania lekarzy specjalistów zmianami w systemie publicznej ochrony zdrowia z uwagi na korzyści wynikające z komercyjnych świadczeń opieki medycznej.
32. Brak wiedzy o postępowaniu terapeutycznym w przypadku wyrosła chrzęstno-kostnych.
33. Zbyt mała liczba specjalistycznych ośrodków.
34. Brak poradni specjalistycznych z możliwością biologicznego leczenia specjalistycznego.
35. Utworzenie specjalistycznych ośrodków do wykonywania operacji ginekologiczno-onkologicznych.

Wynika z tego, że dostęp do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej jako przeciętny oceniła blisko połowa organizacji. Równie często wskazywano ocenę poniżej przeciętnej lub słabą. Niewielki udział badanych ocenił dostęp jako powyżej przeciętnej.

Wśród dodatkowych uwag dotyczących dostępu do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej najwięcej uwag dotyczyło długiego czasu oczekiwania na świadczenia specjalistyczne oraz brak wystarczającej liczby podmiotów realizujących świadczenia z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

# WYZWANIA DLA OBECNEGO SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

Kolejki do świadczeń zdrowotnych stanowią w ocenie organizacji pacjentów największe wyzwanie dla obecnego systemu ochrony zdrowia. Wyzwanie to wskazało aż 66% objętych badaniem organizacji. 49% wskazało na braki kadrowe jako jeden ze znaczących problemów systemu opieki zdrowotnej. Blisko połowa objętych badaniem, tj. 48% jako wyzwanie wskazała nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej, a 42% wskazało na wyzwania związane z dostępem do specjalistycznej opieki. Refundacja produktów leczniczych jest wyzwaniem w ocenie 29% organizacji, a refundacja wyrobów medycznych stanowi wyzwanie w ocenie 13%. Spośród pozostałych wyzwań mniej niż po 10 organizacji wskazywało na: dostęp do lekarza POZ, następstwa pandemii COVID-19, wprowadzenie dodatkowych ubezpieczeń zdrowotnych, dostęp do szczepień ochronnych, czy ochronę danych osobowych.

**WYKRES. Największe wyzwania w obecnym systemie ochrony zdrowia.**



Źródło: Opracowanie własne.

Ponadto 7 organizacji wskazało pozostałe wyzwania, do których należą:

- Brak leczenia endometriozy w systemie opieki zdrowotnej.
- Brak adekwatnej wyceny świadczeń, w tym liczne niedoszacowania np. w dializoterapii, systemie pobierania narządów do przeszczepienia.
- Rozwój opieki psychiatrycznej, w tym ośrodków rehabilitacji, psychoterapii oraz oddziałów dziennych.
- Brak specjalistów hematologów.
- Poprawa jakości w opiece zdrowotnej i jej mierzenie oraz koordynacja opieki zdrowotnej.
- Doksztalcanie lekarzy.
- Zmiana stereotypowego myślenia funkcjonującego nawet wśród lekarzy nt. pacjentów.

Wynika z tego, że spośród listy największych wyzwań w obecnym systemie ochrony zdrowia najczęściej respondenci wskazywali kolejki do świadczeń zdrowotnych, kolejno braki kadrowe oraz nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej. Równie często wymieniano jako wyzwanie dostęp do opieki specjalistycznej oraz brak wystarczających środków finansowych, czy wyzwania związane z refundacją leków.

Edukacja zdrowotna, w tym wprowadzenie przedmiotu o zdrowiu w szkołach, została wskazana jako najpilniejsze zadanie do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia przez 54% biorących udział w badaniu organizacji. 53% wskazało na konieczność wprowadzenia modeli opieki kompleksowej do systemu ochrony zdrowia przez nowy gabinet w Ministerstwie Zdrowia. Równie istotnym zadaniem w ocenie 49% organizacji, jest zwiększenie dostępu do innowacji i nowoczesnych technologii medycznych. 46% wymieniło także konieczność objęcia działań związanych z wprowadzeniem długofalowej strategii dla zdrowia publicznego. Zwiększenie roli podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) oraz opieki koordynowanej zostało wskazane jako jedno z zadań dla nowego gabinetu przez 42% organizacji. Natomiast 41% wskazało na podjęcie działań związanych z nadaniem większego priorytetu zdrowiu w polityce rządu.

**WYKRES. Najpilniejsze zadania do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia**



Źródło: Opracowanie własne

5 organizacji wskazało pozostałe najpilniejsze zadania do podjęcia przez nowy gabinet w Ministerstwie Zdrowia, do których należą kolejno:

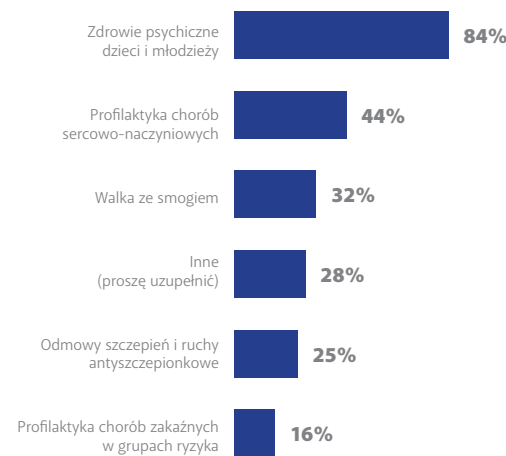
- Wprowadzenie do systemu opieki zdrowotnej holistycznej opieki w zakresie endometriozy.
- Zmiana niektórych programów lekowych w zakresie refundacji i dostępności produktów leczniczych na receptę.
- Profilaktyka zdrowia psychicznego w szkołach oraz dodatkowe środki na rehabilitację psychiatryczną i psychologiczną, w tym psychoterapię.
- Wprowadzenie ogólnopolskiego programu telewizyjnego poświęconego zdrowiu, w tym zwiększenie przez media masowe popularyzacji wiedzy o zdrowiu.
- Wsparcie wypracowanych i wdrożonych inicjatyw, takich jak Centra Zdrowia Psychicznego, których efekty działania będą widoczne w perspektywie długoterminowej.

Świadczy to o tym, że edukacja zdrowotna stanowi w ocenie ponad połowy respondentów najpilniejsze

wyzwanie do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia. Podobnie najpilniejszym wyzwaniem jest wprowadzenie modeli opieki kompleksowej oraz zwiększenie dostępu do innowacji i nowoczesnych technologii medycznych.

Z kolei w ujęciu problemów zdrowotnych 84% objętych badaniem wymieniło zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży jako najpilniejsze zadanie do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia. 44% wskazało na profilaktykę chorób sercowo-naczyniowych. Trzecie najczęściej wymieniane zadanie dotyczyło walki ze smogiem – 32% organizacji wskazało na podjęcie działań w tym zakresie przez nowy gabinet. 25% wskazało na odmowę szczepień i ruchy antyszczepionkowe jako jedno z pilnych zadań, a 16% na profilaktykę chorób zakaźnych w grupach ryzyka jako zadanie pilne dla nowego gabinetu.

#### WYKRES. Najpilniejsze zadania do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia z perspektywy problemów zdrowotnych



Źródło: Opracowanie własne

20 organizacji wskazało pozostałe najpilniejsze zadania w odniesieniu do wybranych problemów zdro-

wotnych do podjęcia przez nowy gabinet w Ministerstwie Zdrowia do których należą kolejno:

- Choroby neurologiczne.
- Choroby nefrologiczne, w tym zwrócenie uwagi na pacjentów nefrologicznych, których w Polsce jest około 4,7 mln. Szczególnie w kontekście pojawienia się nowych terapii dla leczenia nerek. Opóźni to konieczność dializ i potrzeby transplantacji.
- Choroby onkologiczne.
- Zdrowie kobiet - nowotwór piersi.
- Profilaktyka nowotworowa.
- Opieka paliatywna osób z chorobami onkologicznymi.
- Profilaktyka chorób rzadkich.
- Standaryzacja postępowania w chorobach rzadkich.
- Powołanie Centrów Diagnostyki i Leczenia Endometriozy.
- Wsparcie osób chorych onkologicznie (psychoonkolog, dietetyk, fizjoterapeuta, leczenie bólu).
- Profilaktyka otyłości.
- Psychiatria i rehabilitacja psychiatryczna dzieci i dorosłych, w tym zapewnienie wsparcia i współpracy z rodzinami i opiekunami osób chorujących.
- Diagnostyka i leczenie niepłodności.
- Profilaktyka chorób demencyjnych oraz opracowanie i wdrożenie planu leczenia choroby Alzheimera i innych chorób demencyjnych.
- Stały kontakt i współpraca gabinetu w Ministerstwie Zdrowia ze stowarzyszeniami i fundacjami pacjentów.
- Opieka nad osobami z chorobami neurodegeneracyjnymi przewlekłymi.
- Wsparcie w diagnozowaniu i leczeniu chorób rzadkich.
- Opieka nad seniorami i osobami z niepełnosprawnościami.
- Objęcie kompleksową opieką chorych z fibromialgią.
- Nadanie właściwej roli żywienia jako ważnego elementu procesu terapeutycznego, szczegól-

nie wśród osób zmagających się z chorobami przewlekłymi.

- Organizacje wskazywały również 40 własnych uwag w zakresie najpilniejszych wyzwań i zadań do podjęcia przez nowy gabinet w Ministerstwie Zdrowia:
- Zwiększenie udziału organizacji pacjentów w procesie od wytwarzania produktów leczniczych aż do oceny technologii medycznej oraz wdrożenia do refundacji.
- Organizacje pacjentów jako równorzędni partnerzy w decyzjach ważnych dla pacjentów.
- Korzystanie ze sprawdzonych wzorców opieki zdrowotnej na świecie, w tym w zakresie kompleksowego leczenia różnych chorób i w profilaktyce oraz korzystanie z oferowanych przez organizacje rozwiązań, które są użyteczne dla pacjentów, np. dedykowanych portali stworzonych przez organizacje pacjentki.
- Zespół w Ministerstwie Zdrowia powinien być interdyscyplinarny i składać się z profesjonalistów z różnych dziedzin: ekonomistów, lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów, psychologów, dietetyków i innych.
- Współpraca Ministerstwa Zdrowia z Ministrem Edukacji Narodowej oraz Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
- Usprawnienie profilaktyki i edukacji.
- Wprowadzenie obowiązkowych badań profilaktycznych.
- Zwiększenie liczby kadr medycznych.
- Brak kadry medycznej wyspecjalizowanej w opiece nad osobami starszymi, niepełnosprawnymi i z chorobami psychicznymi.
- Uregulowanie wycen świadczeń medycznych.
- Podjęcie działań mających na celu zwiększenie wiedzy pacjentów nt. funkcjonowania systemu ochrony zdrowia.
- Podjęcie działań związanych z leczeniem przewlekłej choroby nerek.
- Wprowadzenie systemowych rozwiązań w opiece zdrowotnej nad chorymi z demencją w celu ograniczenia wydatków na całonocne pobyty osób

w ostatnim stadium demencji w Zakładach Opieki Zdrowotnej i Domach Pomocy Społecznej.

- Usprawnienie systemu rejestracji na świadczenia.
- Edukacja dot. postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w onkologii dla pacjentów.
- Zmiana w procesie refundacji nowych leków, w tym skrócenie okresu od momentu złożenia wniosku refundacyjnego do zakończenia negocjacji cenowych.
- Poprawa opieki zdrowotnej w zakresie zaburzeń zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży, w tym skrócenie czasu oczekiwania na dostęp do lekarzy specjalistów.
- Kontynuacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego i wdrażanego modelu opieki psychiatrycznej.
- Zwiększenie liczby dziennych ośrodków wsparcia i terapii.
- Przeciwdziałanie lekceważeniu zagrożenia chorobami demencyjnymi przez lekarzy rodzinnych, którzy uzasadniają deficyty funkcji poznawczych wiekiem pacjentów.
- Przeciwdziałanie smogowi, który wpływa negatywnie na oddychanie, powoduje POChP, alergię, podnosi skłonność do infekcji górnych dróg oddechowych, jest przyczyną nowotworów płuc.
- Zwiększenie dostępu do urządzeń VR TierOne GO w przestrzeni publicznej poprzez budowę infrastruktury umożliwiającej skuteczną profilaktykę w wymiarze środowiskowym, a także wprowadzenie urzędu dla gabinetów terapeutycznych, uzdrowisk, domów seniora, szpitali.
- Zwiększenie dostępu do wyrobów medycznych takich jak sprzęty stomijne i inne środki ochrony.
- Podejmowanie działań systemowych zgodnie z potrzebami mieszkańców małych miast i terenów wiejskich. Szczególnie w zakresie programów profilaktycznych, czy edukacyjnych.
- Wymagana całościowa ocena stanu zdrowia obywateli według grup wiekowych.
- Wprowadzenie do szkół gabinetów pielęgniarstwa, dentystki.
- Wprowadzenie do systemu opieki zdrowotnej rejestru osób chorych na choroby rzadkie.

- Wprowadzenie świadczeń dedykowanych, opóźniających i przedłużających samodzielność w postępującej chorobie neurodegeneracyjnej.
- Kształcenie kadry medycznej na uczelniach medycznych i likwidacja wydziałów medycznych na uczelniach katolickich.
- Wprowadzenie dodatkowych rozwiązań systemowych poprawiających komfort i jakość życia osób chorych na hemofilię i skazy krwotoczne.
- Standaryzacja diagnostyki i leczenia w chorobach rzadkich.
- Wprowadzenie nowoczesnych metod leczenia, takich jak chemioterapia w nowotworach piersi.
- Usprawnienie systemu opieki zdrowotnej w zakresie wykrywania i leczenia chorób nowotworowych.
- Rozszerzenie leczenia uzależnień, pomoc dla współuzależnionych.
- Zwiększenie nakładów na leczenie chorób neurologicznych ze szczególnym uwzględnieniem padaczki.
- Skrócenie czasu oczekiwania do lekarzy specjalistów.
- Działania na rzecz poprawy opieki nad osobami z fibromialgią.
- Przeciwdziałanie problemowi braku pielęgniarstwa specjalistycznego dla świad-

czeń medycznych realizowanych w warunkach domowych.

- Współpraca Ministerstwa Zdrowia z Zespołem dot. wypracowania rozwiązań systemowych dla endometriozy w Polsce, w tym utworzenia Centrów Diagnostyki i Leczenia Endometriozy, oraz holistycznego podejścia.
- Kontrola pracy kadr medycznych w zakresie wprowadzania i rozliczania świadczeń – rozbieżności między rzeczywistymi wizytami a danymi prezentowanymi na Portalu Pacjenta (pacjent.gov.pl).

Podsumowując, zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży jest najpilniejszym zadaniem do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia z perspektywy problemów zdrowotnych w ocenie niemal większości organizacji. Równie istotnym zadaniem do realizacji jest profilaktyka chorób sercowo-naczyniowych, a także walka ze smogiem. Wiele organizacji wskazało własne propozycje innych zadań do realizacji, wśród których najczęściej wymieniano te związane z chorobami onkologicznymi, chorobami rzadkimi i zdrowiem psychicznym. Wymieniano także zadania do realizacji związane z funkcjonowaniem i strukturą Ministerstwa Zdrowia, w tym koniecznością podjęcia stałej współpracy z organizacjami pacjenckimi.

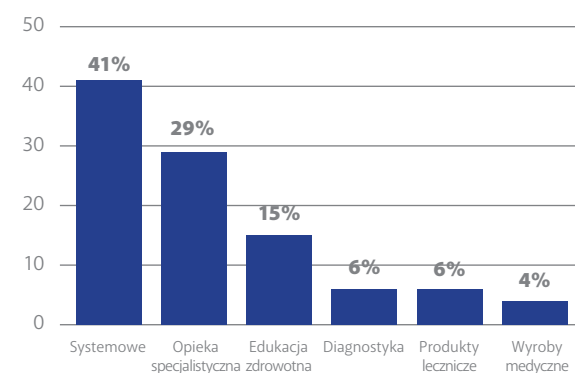
# POTRZEBY PACJENTÓW ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA



# POTRZEBY PACJENTÓW ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

Organizacje pacjenckie zidentyfikowały 103 potrzeby pacjentów. Najwięcej potrzeb wskazano w zakresie niezbędnych zmian systemowych w ochronie zdrowia – aż 41% potrzeb dotyczyło zmian systemowych. 29% zgłoszonych potrzeb pacjentów dotyczyło opieki specjalistycznej. Edukacja zdrowotna stanowiła 15% wszystkich zgłoszonych potrzeb. Tylko 6% potrzeb stanowiły te związane z produktami leczniczymi, wyrobami medycznymi oraz 4% te związane z diagnostyką medyczną.

**WYKRES. Potrzeby pacjentów dostrzegane przez organizacje pacjenckie wg kategorii**



Źródło: Opracowanie własne

Zmiany systemowe są dominującą potrzebą w ocenie organizacji pacjenckich. Kolejno opieka specjalistyczna, edukacja zdrowotna i diagnostyka oraz produkty lecznicze.

## POTRZEBY PACJENTÓW W ZAKRESIE ZMIAN SYSTEMOWYCH

W zakresie zmian systemowych udział potrzeb wynosił 41% co odpowiada 42 zgłoszonym potrzebom przez organizacje w tym zakresie. Potrzeby te są kolejno wymienione poniżej.

1. Wprowadzenie kompleksowego leczenia.
2. Wprowadzenie koordynatorów pacjentów.
3. Wprowadzenie leczenia celowanego.
4. Wprowadzenie opieki holistycznej, kompleksowej.
5. Nierówność w dostępie do świadczeń medycznych.
6. Poprawa dostępu do diagnostyki zaburzeń pamięci i prowadzenia chorego przez cały okres trwania choroby.
7. Dostęp do rehabilitacji i leczenia obrzęku limfatycznego.
8. Bezpłatny dostęp do ćwiczeń urologicznych.
9. Długie oczekiwanie na rehabilitację obręzków limfatycznych - czas oczekiwania to 5 lat.
10. Dom opieki skupiający osoby dializowane w jednym miejscu i z wykonywanymi dializami na miejscu.
11. Jeśli pacjent sam dojeżdża na leczenie nerkozastępcze - HD w zależności od odległości potrzeba pokryć w części dojazd do i ze stacji dializ. Bezpłatny parking dla wszystkich pacjentów przyjeżdżających na dializy.
12. Poprawa jakości transportu dla pacjentów dializowanych.
13. Obawa o bezpieczeństwo gdyż w stacjach dializ brakuje personelu, co zagraża życiu i dobrostanowi pacjentów – w związku z tym też zwiększenie środków.
14. Opiekun socjalny lub asystent dla pacjentów dializowanych.

15. Potrzeba dodatkowego wsparcia dla osób dializowanych otrzewnowo.
16. Potrzeba dostępu do toalet przystosowanych dla osób niepełnosprawnych z możliwością higienicznej wymiany worków w stomii.
17. Potrzeba wprowadzenia udogodnień dla pobierania leków nowej generacji w przypadku dużych odległości od miejsca zamieszkania pacjenta do szpitali.
18. Promowanie działań, które poprawiają komfort pacjentów (szatnia, komfortowe fotele, wi-fi, jeden telewizor na jednego pacjenta, stolik dla pacjenta aby móc położyć rzeczy (jedzenie, laptop).
19. Promowanie wśród pacjentów kwalifikacji do przeszczepu: w Polsce tylko 10% pacjentów jest na liście (do sprawdzenia, np. we Francji to 37%).
20. Przyznawanie orzeczeń o niepełnosprawności w jasny sposób.
21. Usprawienie orzecznictwa o niepełnosprawności.
22. Utrzymanie grup niepełnosprawności po leczeniu onkologicznym, np. w stopniu lekkim umożliwiającym korzystanie z rehabilitacji jaką organizują stowarzyszenia ze środków PFRON, a dostęp z NFZ jest niewystarczający.
23. Uregulowanie a przede wszystkim wyegzekwowanie od służb powołanych do bezpośredniej interwencji w momentach kryzysu psychotycznego: od sądów wywiązywanie się z terminów zapisanych prawem w orzekaniu o przymusie leczenia, a od służb interwencyjnych (pogotowie, policja) - zachowań adekwatnych do sytuacji bez przemocy.
24. Włączenie rodzin i opiekunów w proces zdrowienia i rehabilitacji psychiatrycznej.
25. Wprowadzenie możliwości korzystania z różnych świadczeń w tym samym czasie (problemy z koincydencją świadczeń).
26. Wprowadzenie refundacji leczenia niepłodności metodą in vitro.
27. Wprowadzenie rehabilitacji uroginekologicznej.
28. Wprowadzenie wsparcia dla osób niepełnosprawnych i opiekunów osób niepełnosprawnych.

29. Wprowadzenie wsparcia w opiece długoterminowej.
30. Wsparcie Ministerstwa Zdrowia w otwieraniu stacji w miejscowościach gdzie są potrzebne i pacjenci muszą wyjeżdżać > 30 km do stacji: oczywiście analiza do zrobienia najpierw gdzie są takie obszary bez dostępu do dializy.
31. Wsparcie w chorobie diabetologicznej ze strony otoczenia - placówki oświatowe, zakłady pracy.
32. Wsparcie ze strony samych pacjentów diabetologicznych i ich otoczenia, a także ze strony organizacji pozarządowych.
33. Wycena procedur operacyjnych, świadczeń z zakresu fizjoterapii i dietetyka.
34. Zakwalifikowanie nietrzymania moczu jako choroby.
35. Zapewnienie wsparcia psychologicznego dla każdej matki wcześniaka od razu po porodzie.
36. Zniesienie limitów dla stacji dializ szpitalnych i prywatnych na zabiegi hemodializy.
37. Zwiększenie dostępu do sanatoriów na NFZ dla pacjentów z wieloletnią pełną remisją i u których w ramach programu odstawiania leku od kilku już lat go nie przyjmują a remisją jest pełna.
38. Zwiększenie finansowania istniejących ośrodków terapii dziennej (pobytu dziennego).
39. Zwiększenie liczby mieszkań chronionych.
40. Zwiększenie środków finansowych potrzebnych na pomoc dzieciom urodzonym przed 36. tyg. ciąży.
41. Zwiększenie wsparcia finansowego dla organizacji propacjenckich.
42. Zwrot kosztów dializy poza UE (limit zwrotu: wysokość polskiej stawki za zabieg + limit roczny).

Wynika z tego, że zmiany systemowe stanowiły większość potrzeb wskazanych przez respondentów. Najczęściej wymieniano te związane z wprowadzeniem standardów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, w tym wprowadzeniem opieki koordynowanej, kompleksowej oraz koordynatorów

pacjentów. Potrzeby w zakresie zmian systemowych dotyczą także zmiany wyceny świadczeń, zwiększenia finansowania świadczeń oraz umożliwienie dostępu do świadczeń specjalistycznych.

## POTRZEBY PACJENTÓW W ZAKRESIE OPIEKI SPECJALISTYCZNEJ

Udział potrzeb dotyczących zmian w opiece specjalistycznej wyniósł 29 % co odpowiada 30 zgłoszonym potrzebom przez respondentów w tym zakresie. Potrzeby te są kolejno wymienione poniżej:

1. Po ukończeniu 18 r.ż. zmiana dotychczasowych lekarzy specjalistów znających problematykę pacjentów z chorobami rzadkimi.
2. Indywidualizacja leczenia poprzez: udostępnienie lekarzom i pacjentom refundowanych rekombinowanych czynników krzepnięcia (długo działających), w postaci dożylnych oraz leków biologicznych podawanych podskórnie, umożliwienie lekarzom prowadzącym poszczególnych chorych indywidualizację terapii.
3. Poprawa jakości leczenia dializami (zwiększenie środków na dializę). Regularna waloryzacja stawki NFZ za dializę.
4. Potrzeba zwiększenia dostępu do opieki specjalistycznej (dermatolog, kardiolog, diabetolog, okulista, stomatologia, rehabilitacja).
5. Dostęp do nowoczesnej terapii i uzyskanie informacji o możliwości zmiany leczenia w przypadku choroby nowotworowej.
6. Przejrzysta i uporządkowana organizacja opieki onkologicznej, standardów postępowania i leczenia wg wytycznych.
7. Utworzenie wyspecjalizowanych ośrodków leczenia nowotworów płuc.
8. Większość pacjentów nie ma dostępu do koordynatora onkologicznego, nie wie kim on jest i jakie są jego kompetencje.
9. Wprowadzenie dostępu do szybkiej rehabilitacji pacjentów onkologicznych.

10. Skrócenie czasu oczekiwania do lekarza psychiatry i psychoterapeuty.
11. Ułatwienie dostępu do lekarzy specjalistów dla pacjentów spoza miast wojewódzkich.
12. Dostęp do pomocy psychologicznej.
13. Poprawa dostępu do lekarza psychologa, lekarza psychiatry.
14. Umożliwienie uzyskania specjalistycznej wizyty domowej, świadczonej przez lekarzy specjalistów dla osób obłożnie chorych, a cierpiących równolegle na inne niż choroba podstawowa, poważne schorzenia (na psychiczne, objawy demencji).
15. Utworzenie dostępu do fizjoterapeutów oddechowych.
16. Wprowadzenie diagnostyki genetycznej metodą NGS dla osób z diagnozą raka piersi na wczesnym etapie diagnostycznym, zlecenie przez lekarza onkologa klinicznego lub chirurga onkologicznego w ramach AOS. Metoda pobrania - krew.
17. Wprowadzenie równego dostępu do programów lekowych najbliższego miejsca zamieszkania. Prowadzona jest wciąż turystyka lekowa po kraju, celem skutecznego włączenia do programu lekowego.
18. Wprowadzenie możliwości leczenia ogólnego i biologicznego lokalnie.
19. Zmniejszenie odległości między miejscami zamieszkania a lekarzami specjalistami - równomierne rozmieszczenie geograficzne poradni specjalistycznych.
20. Zwiększenie liczby lekarzy reumatologów, ortopedów, rehabilitantów.
21. Zwiększenie liczby lekarzy specjalistów diagnozujących i leczących fibromialgię.
22. Zwiększenie liczby lekarzy specjalistów hematologów.
23. Zwiększenie liczby ośrodków w Polsce prowadzących programy lekowe.
24. Zwiększenie środków na szybkie, skuteczne leczenie w przypadku stwierdzenia choroby.
25. Dializator dostosowany do korpulencji pacjenta: dotyczy głównie prywatnych stacji w których,

pacjenci skarżą się, że nie dostają większych dializatorów (np. Fresenius większe niż FX60).

26. Dostęp do dializ gościnnych w kraju i za granicą, aby pacjent mógł podróżować, odwiedzać krewnych lub przyjaciół krewnych. Co najmniej 2 razy po 2 tygodnie.
27. Rozwój leczenia narkozastępczego HDF: wszystkie badania pokazują że HDF jest lepszą metodą w porównaniu z HD: obecne kryteria kwalifikacji do HDF wymagają zmiany (kobiety w ciąży, pacjenci z komplikacjami sercowymi, cieśń, minimum 20L substytutu podczas zabiegu).
28. Stworzenie możliwości leczenia nerkozastępczego w domu lub programu pilotażowego: sporo pacjentów mogło by być zainteresowanych, jest to tańsze rozwiązanie w porównaniu z HD w stacji: stacja macierzysta „wypożycza” i szkoli pacjentów, pacjent pozostaje pod opieką lekarza ze swojej stacji macierzystej.
29. Potrzebna jest personalizacja zabiegów dializy np. wydłużanie czasu zamiast zwiększenia obrotów (i edukowanie pacjentów jak bardzo czas w dializie jest ważny).
30. Umożliwienie wytworzenia szybko przetoki przez specjalistów aby pacjent sam nie musiał szukać, umawiać terminów wizyt, bo najczęściej nie zdąży i ma cewnik.

Wymienione przez organizacje uwagi świadczą o tym, że potrzebą w zakresie opieki specjalistycznej jest wprowadzenie dostępu i skrócenie czasu oczekiwania na świadczenia z zakresu opieki specjalistycznej. Kolejno wymieniano potrzebę zwiększenia liczby lekarzy specjalistów oraz podmiotów wykonujących specjalistyczne świadczenia.

## POTRZEBY PACJENTÓW W ZAKRESIE EDUKACJI

Udział potrzeb dotyczących zmian edukacji zarówno pacjentów, jak i kadr medycznych, wyniósł 15% co odpowiada 15 zgłoszonym potrzebom przez respon-

dentów w tym zakresie. Potrzeby te są kolejno wymienione poniżej:

1. Informowanie pacjentów nt. diagnostyki i leczenia.
2. Najczęściej zgłaszaną potrzebą jest poprawa komunikacji, przekazu informacji przez personel medyczny.
3. Potrzeba rzetelnej informacji, przekazanej w odpowiedni sposób na temat zdrowia pacjenta.
4. Każdy pacjent powinien być informowany o dwóch metodach dializy, aby mógł świadomie wybrać (jeśli istnieje taka możliwość).
5. Działania edukacyjne dla pacjentów diabetologicznych.
6. Edukacja i podnoszenie świadomości o tym, czy wybrać dializę, czy leczenie zachowawcze, wraz ze wskazaniem ryzyka.
7. Promowanie edukacji pacjentów dot. ryzyka braku wykonania dializy, np. że opuszczenie dializy może mieć śmiertelne konsekwencje.
8. Przekazywanie rzetelnych informacji ze strony konsylium lub lekarza chirurga onkologicznego dot. możliwości wykonania zabiegu chirurgicznego nowoczesnymi technikami onkoplastycznymi z zachowaniem czystości onkologicznej. Skutkiem tego jest nieświadome podpisanie zgody przez pacjenta z rakiem piersi na wykonanie zabiegu chirurgicznego ratującego życie.
9. Stały dostęp do szeroko pojętej edukacji i re-edukacji w zakresie insulinoterapii i żywienia, zarówno na początku jak i w trakcie trwania choroby.
10. Wprowadzenie udzielania przez lekarzy wyczerpujących informacji na temat choroby i planu leczenia.
11. Wprowadzenie zrozumiałej dla pacjenta informacji o leczeniu i rehabilitacji, możliwości wsparcia przez instytucje socjalne.
12. Wsparcie i motywowanie do dobrego prowadzenia choroby ze strony lekarzy diabetologów.
13. Zapewnienie i opłacenie przez Ministerstwo Zdrowia lub NFZ 2/3 godziny na edukowanie

pacjenta dializowanego o diecie, stylu życia, aktywności fizycznej, transplantacji, w tym wsparcie emocjonalne.

14. Zwiększenie dostępu do informacji na temat możliwości kontynuowania leczenia (terapii) po wyjściu ze szpitala.
15. Zwiększenie wiedzy wśród lekarzy specjalistów o chorobach rzadkich.

W zakresie edukacji respondenci wskazywali najczęściej na działania związane z informowaniem pacjentów o funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, w tym postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym oraz edukacji zdrowotnej w obszarach terapeutycznych, które dotyczą pacjentów. Edukacja jako potrzeba była także wymieniana w kontekście edukacji kadr medycznych z zakresu wybranych chorób, ale także wzrostu kompetencji miękkich – głównie komunikacyjnych.

### POTRZEBY PACJENTÓW W ZAKRESIE PRODUKTÓW LECZNICZYCH

Produkty lecznicze stanowiły 6% zgłoszonych potrzeb, co odpowiada 6 zgłoszonym potrzebom przez respondentów w tym zakresie. Potrzeby te są kolejno wymienione poniżej:

1. Zwiększenie dostępności i refundacji leków.
2. Dostęp dla wszystkich pacjentów do leków dedykowanych dla pacjentów dializowanych (Renvela/Renagel, Mimpara) bez kwalifikacji np. konieczność jednodniowego pobytu w szpitalu, konieczność 6 miesięcy dializ i dopiero włączenie do programu. Obecnie pacjenci kupują Renagel w Czechach (400-580), a nawet w Gruzji ponieważ jest znacznie tańiej. Należy dążyć do ich umieszczenia na liście refundacyjnej
3. Dostęp do leków, które straciły refundację oraz refundowanie leków, które są niezbędne w cyklu leczenia.

4. Wprowadzenie do refundacji leków dla chorób pęcherza nadreaktywnego.
5. Wprowadzenie refundowanej terapii dla wczesnego luminalnego raka piersi HER2ujemnego z dużym ryzykiem nawrotu choroby lub przerzutów odległych. Lek Abemacyklib kupowany jest komercyjnie, największym problemem jest duże zróżnicowanie cen między aptekami szpitalnymi od 6300 zł do 15200 zł za dawkę miesięczną. Lek przyjmowany jest w ramach rekomendacji NCCN - 2 lata.
6. Zwiększenie dostępu do refundowanych leków na cukrzycę, np. Trulicytu.

Z przedstawionych przez organizacje uwag dotyczących zmian w zakresie produktów leczniczych wynika, że najczęściej potrzeby dotyczą zwiększenia dostępności produktów leczniczych oraz wprowadzenia produktów leczniczych do refundacji, czy zmniejszenia udziału dopłat pacjentów do refundowanych leków.

### POTRZEBY PACJENTÓW W ZAKRESIE DIAGNOSTYKI MEDYCZNEJ

Podobnie zmiany w zakresie diagnostyki medycznej stanowiły 6% zgłoszonych potrzeb, co odpowiada 6 zgłoszonym potrzebom przez respondentów w tym zakresie. Potrzeby te są kolejno wymienione poniżej:

1. Wprowadzenie szybszej diagnostyki medycznej.
2. Potrzeba dostępu do szybkich ścieżek diagnostycznych w przypadku podejrzenia choroby nowotworowej.
3. Umożliwienie przeprowadzenia szybkich badań do przeszczepienia, aby stacja dializ

miała możliwość umówienia szybkich terminów itd.

4. Wprowadzenie dostępu do diagnostyki chorób nerwowo-mięśniowych, aktualnie brak specjalistów w tej dziedzinie.
5. Zwiększenie dostępu do programów wczesnego wykrywania nowotworów płuc
6. Zwiększenie dostępu do diagnostyki niepłodności (szczególnie męskiej) w ramach NFZ bądź w ramach programów zdrowotnych.

Potrzeby wskazane przez respondentów w zakresie diagnostyki medycznej dotyczyły najczęściej skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia oraz wprowadzenie programów wczesnej diagnostyki medycznej.

### POTRZEBY PACJENTÓW W ZAKRESIE WYROBÓW MEDYCZNYCH

Wyroby medyczne stanowiły 4% zgłoszonych potrzeb, co odpowiada 4 zgłoszonym potrzebom przez respondentów w tym zakresie. Potrzeby te są kolejno wymienione poniżej:

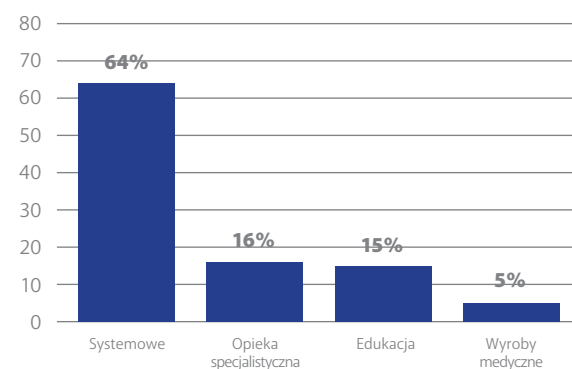
1. Wprowadzenie refundacji wyrobów medycznych wspierających pielęgnację skóry (przy dermatozach).
2. Zmniejszenie dopłat pacjentów do środków chłonących.
3. Zwiększenie dofinansowania do wyrobów medycznych i sprzętu rehabilitacyjnego.
4. Zwiększenie dostępu do refundowanych środków wchłaniających.
5. Potrzeby w zakresie wyrobów medycznych obejmowały najczęściej wzrost finansowania wyrobów medycznych i zmniejszenie udziału dopłat pacjentów do refundowanych wyrobów.

**PROBLEMY  
PACJENTÓW ZWIĄZANE  
Z FUNKCJONOWANIEM  
SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA**

# PROBLEMY PACJENTÓW ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

Respondenci wskazali na 61 problemów związanych z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia w Polsce. Aż 64% przedstawionych problemów dotyczyło problemów systemowych, co odpowiada 39 zgłoszeniom. W zakresie opieki specjalistycznej zgłoszono 16% problemów, co odpowiada 10 zgłoszeniom. 15% problemów dotyczy problemów edukacji w systemie ochrony zdrowia – zarówno dla kadr medycznych, jak i dla pacjentów i ich opiekunów. Problemy z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia w zakresie wyrobów medycznych stanowiły tylko 5% zgłoszonych problemów.

**WYKRES. Problemy pacjentów związane z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia dostrzegane przez organizacje pacjenckie wg kategorii.**



Źródło: Opracowanie własne

Problemy związane z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia ściśle korelują z wymienionymi wcześniej potrzebami systemowymi wskazanymi przez respondentów. Dominującym problemem w ocenie respondentów są problemy systemowe, kolejno związane z opieką specjalistyczną, edukacją i wyrobami medycznymi.

## PROBLEMY PACJENTÓW ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

W zakresie problemów systemowych związanych z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia w Polsce ich udział wynosił 66%, co odpowiada 40 zgłoszonym problemom przez organizacje w tym zakresie. Problemy te są kolejno wymienione poniżej:

1. Wprowadzenie do systemu opieki zdrowotnej nowoczesnych metod leczenia.
2. Nierówności w dostępie do świadczeń.
3. Potrzeba ułatwienia dostępu do programów lekowych.
4. Potrzeba wglądu czy jest się aktywnym na Krajowej liście osób oczekujących na przeszczepienie.
5. Potrzeba wprowadzenia opieki po zakończeniu leczenia dla pacjentów onkologicznych.
6. Potrzeba wprowadzenia poradni Alzheimerskich
7. Skrócenie czasu oczekiwania na rehabilitację - po operacji raka piersi w większości mają usunięte węzły chłonne, co powoduje zwiększenie obrzęku limfatycznego.
8. Skrócenie czasu oczekiwania na diagnostykę medyczną i leczenie.
9. Skrócenie czasu oczekiwania na konsultacje specjalistyczne przy rozpoznaniu choroby hematologicznej w podstawowej opiece zdrowotnej (POZ)
10. Umożliwienie dostępu do nowoczesnej diagnostyki i specjalistycznych podmiotów leczniczych.

11. Umożliwienie dostępu wizyt domowych lekarzy specjalistów.
12. Utworzenie Centrów Diagnostyki i Leczenia Endometriozy.
13. Utworzenie ośrodka w Polsce specjalizującego się w chorobie wyrostka kręgosłupa oraz wprowadzenie kompleksowej opieki dla tej choroby.
14. Utworzenie ośrodków, które kompleksowo zajmą się pacjentem chorym na skazę krwotoczną.
15. Uwzględnienie wcześniaków w grupach ryzyka szczepień, np. przeciwko pneumokokom.
16. Weryfikacja jakości realizowanych świadczeń medycznych.
17. Wprowadzenie do finansowania diagnostyki dla nosicieli hemofilii.
18. Wprowadzenie do refundacji nowoczesnych produktów leczniczych.
19. Wprowadzenie dostępu do refundacji i jasnych zasad refundacji badań genetycznych.
20. Wprowadzenie kompleksowego leczenia.
21. Wprowadzenie monitoringu powikłań i ponownych przyjęć do szpitala z tym samym wskazaniem.
22. Wprowadzenie możliwości korzystania z różnych świadczeń w tym samym czasie (problemy z koincydencją świadczeń).
23. Wprowadzenie po hospitalizacji i 3-miesięcznym leczeniu w oddziale otwartym dodatkowej rehabilitacji psychiatrycznej z treningiem umiejętności społecznych i zawodowych, ćwiczeniami rozwojowymi i aktywizującymi.
24. Wprowadzenie wizyt położnej u wcześniaków po wypisie ze szpitala.
25. Wycena świadczeń dla endometriozy.
26. Wycena świadczeń edukacyjnych.
27. Zmiana finansowania podstawowych badań w podstawowej opiece zdrowotnej - brak chęci lekarzy do wystawiania skierowań na badania.
28. Zmniejszenie dopłat pacjentów do refundowanych produktów leczniczych.
29. Zwiększenie liczby lekarzy znających chorobę fibromialgię.
30. Zwiększenie dostępności produktów leczniczych dla diabetyków w aptekach.



31. Zwiększenie dostępu do radioterapii i chemioterapii najbliższej miejsca zamieszkania pacjenta.
32. Zwiększenie dostępności do hospicjów stacjonarnych i domowych oraz do pomocy pielęgniarstwa, czy innych specjalistów w domu pacjenta.
33. Zwiększenie empatii i życzliwości wśród pracowników rejestracji, pielęgniarek, lekarzy.
34. Zwiększenie koszyka świadczeń gwarantowanych.
35. Zwiększenie liczby lekarzy reumatologów, ortopedów oraz rehabilitantów.
36. Zwiększenie liczby lekarzy specjalistów w zakresie urologii.
37. Zwiększenie liczby ośrodków sanatoryjnych, rehabilitacyjnych, które przyjmują osoby po leczeniu nowotworu piersi.
38. Zwiększenie liczby wykwalifikowanych specjalistów w zakresie leczenia endometriozy
39. Zwiększenie zakresu wystawiania skierowań na badania diagnostyczne przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

Wśród najczęściej wymienianych problemów przez organizację znajdują się te związane z koniecznością wprowadzenia koordynowanej opieki, ponowną wyceną świadczeń zdrowotnych oraz zwiększeniem finansowania, a także zwiększenie liczby podmiotów wykonujących świadczenia specjalistyczne.

## PROBLEMY FUNKCJONOWANIA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA W ZAKRESIE OPIEKI SPECJALISTYCZNEJ

Opieka specjalistyczna stanowi 16% problemów związanych z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia w Polsce, co odpowiada 10 zgłoszonym przez organizację problemom. Problemy te są kolejno wymienione poniżej:

1. Zwiększenie liczby lekarzy specjalistów.

2. Niezbędna informacja dla pacjentów o funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia w zakresie opieki specjalistycznej.
3. Potrzeba skrócenia kolejek do lekarzy specjalistów i wyeliminowania trudności z wykonaniem badań do przeszczepienia nerki - dłużej wykonuje się badania do przeszczepienia niż oczekuje na przeszczepienie nerki.
4. Potrzeba wcześniej diagnozować choroby nerek u lekarzy specjalistów, obecnie diagnoza jest zbyt późno i pozostaje leczenie nerkozastępcze.
5. Skrócenie czasu oczekiwania na operację i rehabilitację.
6. Wprowadzenie interdyscyplinarnych zespołów medycznych i ośrodków leczenia dla osób dorosłych.
7. Wyeliminowanie trudności w zakresie dostępu do informacji na temat dostępnych leków w ramach programów lekowych oraz brak rzetelnych źródeł wiedzy jak korzystać z programów lekowych.
8. Zwiększenie ilości poradni leczenia niepłodności oraz poradni andrologicznych.

Wymieniane przez organizację problemy związane ze specjalistyczną opieką zdrowotną najczęściej dotyczyły zwiększenia liczby lekarzy specjalistów oraz skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia specjalistyczne, a także zwiększenia liczby podmiotów wykonujących świadczenia specjalistyczne.

## PROBLEMY FUNKCJONOWANIA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA W ZAKRESIE EDUKACJI

Potrzeby edukacyjne stanowią problem w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, a udział potrzeb edukacyjnych wyniósł 11% we wszystkich zgłoszonych problemach, co odpowiada 7 zgłoszeniom przez organizację. Problemy te są kolejno wymienione poniżej:

1. Brak szkoleń dla kadr medycznych w zakresie postępowania w przypadku nagłego pogor-

szczenia się stanu zdrowia osoby starszej, spowodowanego różnymi czynnikami.

2. Brak wsparcia i motywowania do dobrego prowadzenia choroby ze strony lekarzy diabetologów.
3. Edukacja w zakresie diabetologii dla lekarzy, dietetyków i rehabilitantów.
4. Potrzeba dostępu do opieki psychologicznej dla pacjentów diabetologicznych.
5. Potrzeba dostępu do szeroko pojętej edukacji i reedukacji w zakresie insulinoterapii i żywienia, zarówno na początku jak i w trakcie trwania choroby diabetologicznej.
6. Potrzeba wprowadzenia budżetu dla organizacji pacjenckich na działania związane z tworzeniem źródeł wiedzy i wsparcia pacjentów w zakresie programów lekowych (infolinie, mapy interaktywne placówek, artykuły tematyczne, webinary i warsztaty dla pacjentów)
7. Potrzeba wprowadzenia do systemu koordinatorów pacjentów
8. Potrzeba wprowadzenia specjalistycznego wsparcia w opiece długoterminowej.
9. Zbyt małe zainteresowanie i informowanie o chorobie nerek przez lekarzy POZ, szczególnie przy zmianach na kolejnych etapach choroby nerek i brak informacji dla pacjenta o zmianach.

Wśród najczęściej wymienianych przez organizację problemów związanych z edukacją znajdowały się te

dotyczące braku informacji wśród pacjentów o systemie ochrony zdrowia, w tym postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym dotyczącym jednostki chorobowej pacjentów. Równie często wymieniano problemy związane z kształceniem kadr medycznych oraz wzrostem kompetencji komunikacyjnych kadr medycznych.

## PROBLEMY FUNKCJONOWANIA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA W ZAKRESIE WYROBÓW MEDYCZNYCH

Wyroby medyczne stanowią tylko 5% problemów związanych z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia w Polsce, co odpowiada 3 zgłoszonym przez organizację problemom. Problemy te są kolejno wymienione poniżej:

1. Ułatwienie dostępu do refundacji sprzętu medycznego.
2. Zmniejszenie udziału dopłat pacjentów przy zakupie niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego
3. Wprowadzenie dostępu do osprzętu do podaży czynnika krzepnięcia dla dorosłych.
4. Wymieniane przez organizację problemy związane z wyrobami medycznymi dotyczyły najczęściej wzrostu finansowania wyrobów medycznych i zmniejszenia udziału dopłat pacjentów do refundowanych wyrobów.

**WNIOSKI**

# ORGANIZACJE PACJENCKIE

1. Stowarzyszenia to organizacje pacjenckie z największym udziałem w badaniu pt.: „Pacjent w systemie ochrony zdrowia – 2024” (blisko 70%). Pozostałe organizacje to fundacje stanowiące około 25% organizacji. Niewielki udział stanowią federacje, koalicje i zrzeszenia organizacji pacjentów.
2. Onkologia jest obszarem terapeutycznym, który obejmuje działalność większości organizacji pacjenckich – 25%. Choroby rzadkie są na drugim miejscu. Natomiast diabetologia, hematologia, neurologia, psychiatria i rehabilitacja mają ten sam udział obszarów terapeutycznych, na których koncentrują się organizacje pacjenckie. Pozostałe obszary terapeutyczne stanowią obszar działalności niewielu organizacji pacjenckich.
3. Obszar terapeutyczny, który obejmuje działalność organizacji pacjenckich jest tożsamy ze wskazanymi przez organizacje problemami zdrowotnymi, którymi zajmują się organizacje. Wśród problemów zdrowotnych organizacje pacjenckie najczęściej wymieniały nowotwory – stanowiły udział 27% wśród problemów zdrowotnych. Kolejno najczęściej wymieniane problemy zdrowotne przez organizacje pacjenckie stanowiły zaburzenia psychiczne i choroby psychiatryczne, cukrzyca, nietrzymanie moczu, hemofilia i skazy krwotoczne i padaczka.
4. Najwięcej organizacji pacjenckich posiada w swoich strukturach powyżej 10 osób – aż 84%. Znaczący udział organizacji pacjenckich stanowią te, które posiadają w strukturach do 4 osób. Niewielki udział stanowią te organizacje, których liczba osób w strukturach liczy od 5 do 10 osób.
5. W latach 2000-2009 zostało założonych najwięcej organizacji pacjenckich – 32%. W latach 1990-1999 oraz 2010-2019 liczebność zakładanych organizacji pacjenckich utrzymywała się na podobnym poziomie. Znacznie mniej organizacji pacjenckich zostało założonych przed 1989 rokiem oraz po 2020 roku.
6. Ogólnopolskim zasięgiem działania charakteryzuje się ponad połowa organizacji pacjenckich w Polsce. Organizacje pacjenckie posiadają swoje oddziały i wówczas zasięg działania ma wymiar lokalny. Międzynarodowy zasięg działania deklaruje niewielki udział organizacji pacjenckich.

# OCENA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

1. Zdecydowana większość organizacji ocenia system ochrony zdrowia w Polsce jako przeciętny. Podobny udział respondentów ocenia system jako poniżej przeciętnej lub powyżej przeciętnej. System ochrony zdrowia został oceniony również jako słaby.
2. Ocena systemu ochrony zdrowia w Polsce przez organizacje pokrywa się z oceną dostępu do technologii medycznych w Polsce. Ponad połowa organizacji oceniła dostęp jako przeciętny. Podobny udział w ocenach organizacji uzyskały oceny poniżej przeciętnej i powyżej przeciętnej. Grupa przedstawicieli organizacji oceniła także dostęp do technologii medycznych jako słaby. W ramach dodatkowych 3 uwag dot. technologii medycznych przedstawiciele organizacji skoncentrowali się na braku refundacji wybranych produktów leczniczych.
3. Większość organizacji oceniła wdrażanie innowacji w systemie ochrony zdrowia w Polsce jako przeciętne. Na drugim miejscu znalazła się ocena poniżej przeciętnej, a na trzecim powyżej przeciętnej. Wdrażanie innowacji oceniono także jako na słabym poziomie.
4. Podobny rozkład ocen dotyczył oceny dostępu do wyrobów medycznych w Polsce. Dominującą oceną wśród respondentów była ocena przeciętna dostępu do wyrobów medycznych. Znaczący udział respondentów ocenił dostęp jako poniżej przeciętnej i powyżej przeciętnej. Dostęp był także oceniany jako słaby. Niewielki udział respondentów ocenił dostęp jako bardzo dobry.
5. Dostęp do diagnostyki został oceniony przez organizacje głównie jako przeciętny i poniżej przeciętnej. Dostęp został oceniony także jako na słabym poziomie. Powyżej przeciętnej i jako bardzo dobry ocenił dostęp do diagnostyki niewielki udział respondentów.
6. Ocena dostępu do diagnostyki w obszarze terapeutycznym, w którym działania prowadzą organizacje pacjenckie, jest tożsamy z oceną dostępu do diagnostyki w systemie ogółem. Niemniej jednak żadna z organizacji nie oceniła dostępu do diagnostyki w obszarze terapeutycznym działalności organizacji jako bardzo dobry, co miało miejsce w ocenie ogólnej dostępu do diagnostyki.

7. Spośród udzielonych uwag dodatkowych organizacji dotyczących dostępu do diagnostyki medycznej dominowały uwagi związane z czasem oczekiwania na wykonanie badań diagnostycznych.
8. Dostęp do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w ocenie blisko połowy organizacji jest przeciętny. Równie często wskazywano ocenę poniżej przeciętnej lub słabą. Niewielki udział organizacji oceniło dostęp jako powyżej przeciętnej.
9. Spośród udzielonych uwag dodatkowych dotyczących dostępu do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej najczęściej wymieniane były te związane z czasem oczekiwania na świadczenia oraz te związane z brakiem wystarczającej liczby podmiotów realizujących świadczenia z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

## **NAJPILNIEJSZE WYZWANIA DLA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA**

1. Kolejki do świadczeń zdrowotnych w ocenie badanych organizacji stanowią największe wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia. Kolejno wyzwaniami są braki kadrowe oraz nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej. Równie często wymieniano jako wyzwanie dostęp do opieki specjalistycznej oraz brak wystarczających środków finansowych, czy wyzwania związane z refundacją leków.
2. Edukacja zdrowotna jest najpilniejszym wyzwaniem do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia w ocenie ponad połowy respondentów. Podobnie wprowadzenie modeli opieki kompleksowej oraz zwiększenie dostępu do innowacji i nowoczesnych technologii medycznych.
3. Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży jest najpilniejszym zadaniem do realizacji dla nowego gabinetu w Ministerstwie Zdrowia z perspektywy problemów zdrowotnych w ocenie niemal większości respondentów. Równie istotnym zadaniem do realizacji jest profilaktyka chorób sercowo-naczyniowych, a także walka ze smogiem. Wiele organizacji wskazało własne propozycje zadań do realizacji, wśród których najczęściej wymieniano te związane z chorobami onkologicznymi, chorobami rzadkimi i zdrowiem psychicznym. Pilnymi zadaniami są także te związane z funkcjonowaniem i strukturą Ministerstwa Zdrowia, w tym koniecznością podjęcia stałej współpracy z organizacjami pacjenckimi.

# POTRZEBY PACJENTÓW

1. Potrzeby systemowe są dominującą potrzebą w ocenie organizacji pacjenckich. Kolejno opieka specjalistyczna, edukacja zdrowotna i diagnostyka oraz produkty lecznicze.
2. Potrzeby systemowe stanowiły 41% potrzeb wskazanych przez organizacje. Wśród nich najczęściej wymieniano te związane z wprowadzeniem standardów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, w tym wprowadzeniem opieki koordynowanej, kompleksowej oraz koordynatorów pacjentów. Potrzeby w zakresie zmian systemowych dotyczą także zmiany wyceny świadczeń, zwiększenia finansowania świadczeń oraz umożliwienie dostępu do świadczeń specjalistycznych.
3. Potrzeby w zakresie opieki specjalistycznej stanowiły 29% potrzeb wskazanych przez badane organizacje. Dostęp i skrócenie czasu oczekiwania na świadczenia z zakresu opieki specjalistycznej był najczęściej wymienianą potrzebą. Kolejno wymieniano potrzebę zwiększenia liczby lekarzy specjalistów oraz podmiotów wykonujących specjalistyczne świadczenia.
4. Potrzeby w zakresie edukacji były trzecią najczęściej wymienianą potrzebą. W zakresie edukacji wskazywano najczęściej na działania związane z informowaniem pacjentów o funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, w tym postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym oraz edukacji zdrowotnej w obszarach terapeutycznych, które dotyczą pacjentów. Edukacja jako potrzeba była także wymieniana w kontekście edukacji kadr medycznych z zakresu wybranych chorób, ale także wzrostu kompetencji miękkich – głównie komunikacyjnych.
5. Potrzeby w zakresie produktów leczniczych według organizacji najczęściej dotyczą zwiększenia dostępności produktów leczniczych oraz wprowadzenia produktów leczniczych do refundacji, czy zmniejszenia udziału dopłat pacjentów do refundowanych leków.
6. Potrzeby w zakresie diagnostyki medycznej dotyczyły najczęściej skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia oraz wprowadzenie programów wczesnej diagnostyki medycznej.

7. Potrzeby w zakresie wyrobów medycznych obejmowały najczęściej wzrost finansowania wyrobów medycznych i zmniejszenie udziału dopłat pacjentów do refundowanych wyrobów.



# PROBLEMY FUNKCJONOWANIA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

1. Wskazane przez organizacje problemy pacjentów związane z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia ściśle korelują z wymienionymi wcześniej potrzebami systemowymi wskazanymi przez respondentów. Dominującym problemem w ocenie organizacji są problemy systemowe, kolejno związane z opieką specjalistyczną, edukacją i wyrobami medycznymi.
2. Problemy w zakresie funkcjonowania systemu ochrony zdrowia stanowiły ponad większość wymienionych przez organizacje problemów. Wśród najczęściej wymienianych znajdują się te związane z koniecznością wprowadzenia koordynowanej opieki, ponowną wyceną świadczeń zdrowotnych oraz zwiększeniem finansowania, a także zwiększenie liczby podmiotów wykonujących świadczenia specjalistyczne.
3. Problemy związane ze specjalistyczną opieką zdrowotną najczęściej dotyczyły w ocenie organizacji zwiększenia liczby lekarzy specjalistów oraz skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia specjalistyczne, a także zwiększenia liczby podmiotów wykonujących świadczenia specjalistyczne.
4. Problemy związane z edukacją wymieniane przez organizacje najczęściej dotyczą braku informacji wśród pacjentów o systemie ochrony zdrowia, w tym postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym dotyczącym jednostki chorobowej pacjentów. Wśród problemów edukacyjnych znajdują się również te związane z kształceniem kadr medycznych oraz wzrostem kompetencji komunikacyjnych kadr medycznych.
5. Problemy związane z wyrobami medycznymi dotyczyły najczęściej wzrostu finansowania wyrobów medycznych i zmniejszenia udziału dopłat pacjentów do refundowanych wyrobów.

