

Stanowisko Fundacji Onkologicznej Alivia w sprawie przedstawionych przez
Ministerstwo Zdrowia informacji w sprawie funkcjonowania pilotażu Krajowej Sieci
Onkologicznej

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

W nawiązaniu do informacji przedstawionych przez Ministra Gadomskiego oraz prof. Maciejczyka na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii w dn. 22.01.2020 r. ws. funkcjonowania pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej (KSO), Fundacja Alivia przedstawia poniżej swoje stanowisko w przedmiotowej sprawie.

Uwagi krytyczne:

- a) Niemierzalność rezultatów.
Zgodnie z przedstawionymi przez Ministra informacjami, założeniami KSO są m.in. „odejście od fragmentyzacji opieki”, „zaopiekowanie się zagubionym pacjentem”, „zapewnienie nadzoru nad stosowaniem optymalnych procedur terapeutycznych”, „zwiększenie efektywności finansowej”. Niestety pomysłodawca KSO nie stworzył mierników pozwalających na odpowiedź na pytanie czy w/w cele są realizowane w ramach pilotażu, a jeśli tak, to w jakim stopniu. Przedstawione dane nie odpowiadają zatem na pytanie czy pacjenci odnieśli jakąkolwiek korzyść z wprowadzenia nowego rozwiązania opieki na nimi.
- b) Problem z rekrutacją ośrodków do sieci.
Część ośrodków znajdujących się na terenie województw objętych pilotażem nie wyraziła zainteresowania wzięciem udziału w KSO. Działo się tak pomimo tego, że wyceny świadczeń oferowanych ośrodkom biorących udział w pilotażu są znacznie wyższe od normalnych. Kluczowa jest wiedza o przyczynach takiego stanu rzeczy. Minister nie umiał odpowiedzieć dlaczego tak jest, ani jaka jest skala tego problemu.
- c) Brak danych o procentowym udziale pacjentów w pilotażu.
Ministerstwo Zdrowia nie przedstawiło danych, które umożliwiłyby ocenę jak duża część z ogółu pacjentów w województwach objętych pilotażem szła ścieżką pilotażową, a jak duża była poza tą ścieżką. To bardzo ważne pytanie w kontekście pkt. a) i b) powyżej.
- d) Brak dostępu do danych.
W trakcie pilotażu niektórym ośrodkom (np. Dolnośląskiemu Centrum Onkologii we Wrocławiu) udało się zebrać wiele interesujących danych dotyczących procesów leczenia pacjentów. Niestety dane te zostały zaprezentowane bardzo fragmentarycznie i nie zostały upublicznione. Zatem nie jest możliwa ich analiza przez niezależnych ekspertów, organizacje pozarządowe, itp.
- e) Manipulacja danymi oraz brak precyzji.

W informacjach prezentowanych przez pana Ministra nie brakowało elementów kontrowersyjnych – przykładowo wg Ministerstwa Zdrowia w ramach KSO udało się skrócić czas oczekiwania na konsultację pierwszorazową w przypadku raka płuca z 2 miesięcy do 2 dni. Zabrakło jednak informacji w ilu ośrodkach taką zmianę udało się uzyskać i w jakim okresie czasu. Trudno też określić za jakiego źródła pochodziły dane o wartościach początkowych. Można też bardzo szybko zweryfikować prawdziwość w/w danych – wystarczy zadzwonić pod numer uruchomionej infolinii onkologicznej (71 368 94 83) i spróbować się umówić na wizytę. Fundacja Alivia przeprowadziła taki eksperyment i na dzień 28.01 najwcześniejszy zaproponowany możliwy termin to 3.02 czyli nie 2, a 6 dni.

- f) Niska zawartość sieci w sieci
Jednym z głównych postulatów pomysłodawców KSO było wprowadzenie koordynacji opieki onkologicznej wraz z centralizacją chirurgii oraz decentralizacją pozostałych dziedzin (m.in. chemioterapii i radioterapii). Niestety przedstawione wyniki blisko rocznego pilotażu nie pozwalają na ocenę czy faktycznie dochodziło do koordynacji leczenia. Czy placówki medyczne współpracowały ze sobą, a jeśli tak to z jaką intensywnością i w jakim zakresie? Brak jest zdefiniowanych mierników pozwalających na obiektywną ocenę czy pacjent nie jest nadal zagubiony w sieci. Fundacja Alivia poszukała fragmentarycznej odpowiedzi na wyżej stawiane pytanie poprzez kontakt z w/w infolinią onkologiczną (71 368 94 83) i zapytanie o możliwość umówienia konsultacji pierwszorazowej w przypadku podejrzenia raka płuca dla mieszkańca Kłodzka. Zgodnie z uzyskaną informacją najbliższy szpital, do którego pacjent powinien się zgłosić jest we Wrocławiu (blisko 100 km od miejsca zamieszkania).
- g) Brak sprawozdawczości
Zgodnie z przekazywanymi wcześniej informacjami dane sprawozdawane przez ośrodki koordynowane przez DCO w pilotażu sieci były niepełne i nie były wystarczające do sporządzenia raportu z pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej, który zgodnie z rozporządzeniem miał zostać przedstawiony po każdych 6 miesiącach funkcjonowania pilotażu. Raportu nie ma do dziś, a Ministerstwo Zdrowia podaje w mediach wyrywkowe, korzystne dla nich dane, a opinia publiczna nie ma pełnej informacji o wynikach pilotażu.
- h) Brak mechanizmów zapewniających wiarygodność i jakość danych.
Brakuje mechanizmów uwiarygodniających dane - raportują je same ośrodki i nie ma mechanizmów sprawdzających ich zbieżność z rzeczywistością, co rodzi ryzyko manipulacji. Warto również podkreślić, że prezentowane wskaźniki nie są wskaźnikami jakości leczenia. Są wskaźnikami procesów i dopiero skorelowanie ich ze wskaźnikami wynikowymi - przeżyciami, aktywnością zawodową po chorobie, satysfakcją pacjenta itp. może stanowić pomiar jakości leczenia.

Uwagi pozytywne:

- a) Z przedstawionych fragmentarycznych danych wynika, że w pojedynczych ośrodkach udało się wdrożyć mechanizmy zbierania i analizy danych dot. procesu

diagnostyczno-terapeutycznego. To wielki przełom w polskiej onkologii, która do tej pory pozbawiona była danych pozwalających na sprawne zarządzanie.

- b) Na pochwałę zasługuje wdrożenie pomiaru satysfakcji pacjentów. To bardzo ważny czynnik, który powinien w przyszłości mieć również wpływ na finansowanie ośrodków. Szkoda, że na razie niewiele wiadomo n/t metodologii i wyników tych badań.

Podsumowanie:

W ocenie Fundacji Alivia przedstawione informacje nt. blisko rocznego funkcjonowania pilotażu KSO nie umożliwią oceny czy przyczynił się on do realizacji założonych celów. Analiza przedstawionych informacji sugeruje, że pomysłodawcy KSO nie potrafili zaplanować projektu tak, aby odpowiadał on fundamentalnej wiedzy i dobrym praktykom z obszaru zarządzania strategicznego i operacyjnego. Przy skali tego projektu, niepokojący jest brak zdolności autorów do precyzyjnego i mierzalnego wyznaczania celów oraz ich dalszego kaskadowania. Przedstawione dane są przede wszystkim danymi dot. funkcjonowania poszczególnych procesów (tzw. KPI – key performance indicators), brakuje mierników rezultatu (outcome based indicators). Smutne są wyniki prostego sprawdzenia funkcjonowania pilotażu przez Fundację Alivia z perspektywy chorego – pacjent z podejrzeniem raka płuca z Kłodzka musi jechać blisko 100 km, aby odbyć ważną i pilną wizytę u onkologa. Czy to jest sieć? Czy to jest oczekiwana koordynacja leczenia?

Na wielką pochwałę zasługuje wysiłek poszczególnych ośrodków onkologicznych, które potrafiły wdrożyć system zbierania danych. To właśnie dane, ich kompleksowość i rzetelność są najważniejsze z punktu widzenia możliwości zarządzania polską onkologią w sposób nowoczesny i efektywny. Jest to jedyna droga do poprawy sytuacji polskiego pacjenta onkologicznego.

Postulaty:

- Fundamentalna rewizja Narodowej Strategii Onkologicznej, której KSO jest częścią. Sugerujemy sięgnięcie nie tylko po autorytety w dziedzinie medycyny, ale również zarządzania. Fundacja Alivia przedstawi swoje stanowisko dot. NSO w oddzielnym dokumencie.
- Upublicznienie zbieranych i analizowanych przez ośrodki danych (np. poprzez umieszczenie ich na portalu internetowym).
- Redefinicja celów KSO i zaprojektowanie mierników odnoszących się do nich.
- Głęboka analiza przyczyn rezygnacji ośrodków z udziału w KSO.
- Jak najszybsze opublikowanie zaległego sprawozdania – nawet jeśli będzie zawierać braki.
- Zaprojektowanie mechanizmów pozwalających na bezstronny i transparentny audyt danych sprawozdawanych przez ośrodki (w oparciu o instytucje państwowe lub organizacje pozarządowe).
- Rozwijanie części projektu, która odpowiada za zbieranie danych. Nabycie zdolności wielopłaszczyznowej analizy zebranych danych oraz wdrożenie sprzężeń zwrotnych, które spowodują, że wskaźniki jakości będą ulegać stopniowej poprawie.