

BAROMETR ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW W PROCESY KSZTAŁTOWANIA SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ W POLSCE W LATACH 2022-2023

RAPORT KOŃCOWY

Warszawa, marzec 2024 r.



PACJENCI.PRO

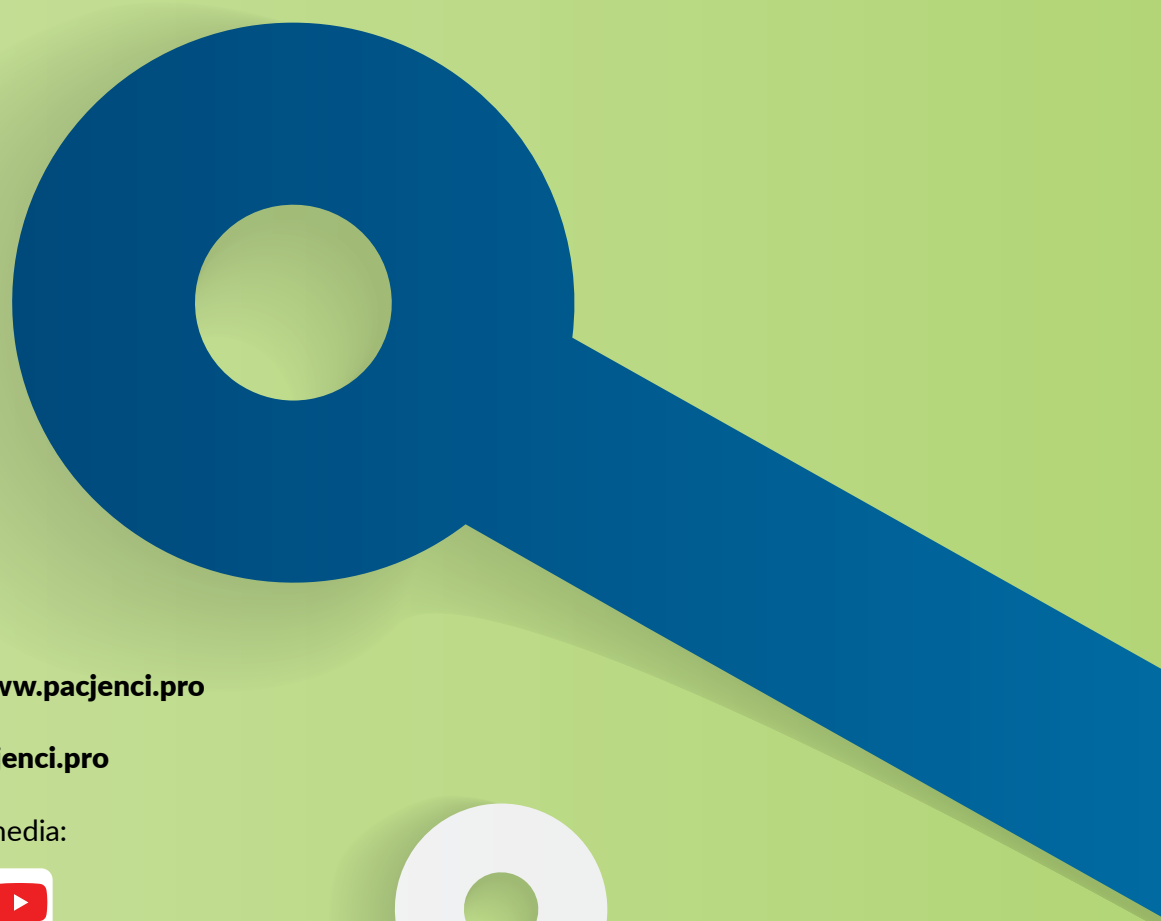
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów to zapoczątkowana w 2020 roku ogólnopolska inicjatywa, której celem jest edukacja, wymiana doświadczeń i wsparcie organizacji pacjentów w realizacji swoich celów.

Projekt prowadzony jest w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA pod patronatem honorowym Rzecznika Praw Pacjenta.

Inicjatywa PACJENCI.PRO powstała, aby wesprzeć rozwój kompetencji organizacji pacjentów. Prowadzone działania badawcze, szkoleniowe i doradcze są ukierunkowane na wzmocnienie ich niezależności i samodzielności i mogą być cennym wsparciem dla realizacji ich celów statutowych oraz służyć wzmacnianiu roli organizacji pacjentów w budowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Pragniemy podzielić się najlepszymi praktykami, rozwiązaniami i przykładami skutecznych działań na rzecz poprawy sytuacji pacjentów.



Więcej informacji: **www.pacjenci.pro**

E-mail: **kontakt@pacjenci.pro**

Nasze kanały social media:



SPIS TREŚCI

I. WPROWADZENIE	4
II. WYNIKI BADANIA	14
Uwzględnianie opinii organizacji pacjentów przez urzędy centralne	14
Współpraca z Ministerstwem Zdrowia	16
Współpraca z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia	21
Współpraca z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT)	24
Współpraca z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta	27
Współpraca z Agencją Badań Medycznych	32
Współpraca z Centrum e-Zdrowia	35
Przeszkody napotkane w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023	38
III. NOTA METODOLOGICZNA	39
IV. CHARAKTERYSTYKA PRÓBY BADAWCZEJ	40
Charakterystyka respondentów	40
Charakterystyka badanych organizacji	40
PODSUMOWANIE	42
Spis rysunków	44
Spis tabel	45

I. WPROWADZENIE

W niniejszym raporcie przedstawiono wyniki badania zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023. Zostało ono zrealizowane w ramach projektu Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO mającego na celu wsparcie polskich organizacji pacjentów poprzez dostarczanie wiedzy i narzędzi służących ich rozwojowi i budowaniu kompetencji. Projekt jest realizowany w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA pod patronatem honorowym Rzecznika Praw Pacjenta.

Głównym celem przeprowadzonego badania było określenie, w jakim stopniu i w jakiej formie organizacje pacjentów były zaangażowane w wybrane procesy związane z kształtowaniem systemu ochrony zdrowia w latach 2022-2023. Jego tematyka dotyczyła także oceny współpracy z instytucjami centralnymi, w tym identyfikacji barier utrudniających współpracę.

Badanie miało charakter ilościowy i zostało zrealizowane na podstawie kwestionariusza opracowanego przez Wykonawcę we współpracy ze Zleceniodawcą. Pomiar przeprowadzony został wśród przedstawicieli organizacji pacjentów (OP) prowadzących działalność w Polsce.

Niniejszy dokument zawiera wszystkie wyniki badania w postaci zestawień przygotowanych na podstawie odpowiedzi przedstawicieli organizacji pacjentów, którzy wzięli udział w badaniu.

Badanie zostało przeprowadzone w okresie grudzień 2023 – styczeń 2024 r. przez Centrum Badawczo-Rozwojowe BIOSTAT. Nad prawidłowością wykonania badania czuwał jego zleceniodawca – Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA.



Minister Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta

„Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023” to już drugie badanie przeprowadzone przez Akademię Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO.

Inicjatywa ta wspiera rozwój kompetencji organizacji pacjentów poprzez działania badawcze, szkoleniowe i doradcze ukierunkowane na wzmocnienie ich niezależności i samodzielności. Jest to cenne wsparcie dla realizacji ich celów statutowych oraz służy wzmacnianiu roli organizacji pacjentów w budowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce.

To istotne, aby organizacje pacjenckie były świadome swojej roli w systemie opieki zdrowotnej, a decydenci, podejmując z nimi współpracę, potrafili dostrzec w nich partnera w budowaniu bezpiecznego i przyjaznego dla pacjenta systemu opieki zdrowotnej w Polsce.

Jak wynika z „Barometru...”, 74% badanych organizacji pacjentów wskazało, że podjęło współpracę z przynajmniej jedną z instytucji centralnych. Jest to lepszy wynik niż jeszcze kilka lat temu. Dla mnie ważne jest, że urząd Rzecznika Praw Pacjenta po raz kolejny wraz z Ministerstwem Zdrowia był instytucją, z którą organizacje w największym stopniu podjęły współpracę.

Warto zaznaczyć, iż w przypadku współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta na brak barier we współpracy wskazało 84% przedstawicieli organizacji, które taką współpracę podjęły. To bardzo cieszy, a zarazem motywuje do dalszej współpracy, dialogu i wspierania się nawzajem w działaniach dla dobra pacjenta, prowadzenia szeroko pojętej edukacji, jak też pracy na rzecz bezpieczeństwa, jakości i przestrzegania praw pacjenta w Polsce.

Uważam, że ogromną rolę w podejmowaniu współpracy między organizacjami pacjentów a administracją odgrywają Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia, jak też przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Chociaż forma ich działania jest nieco inna, stanowią miejsce, gdzie organizacje zawsze mogą zwrócić się z prośbą o wsparcie i przedstawić trudności, na jakie napotykają pacjenci w systemie opieki zdrowotnej. Chciałbym, aby ta współpraca jeszcze bardziej się rozwijała i umacniała.

W „Barometrze...” organizacje wskazują też na przeszkody w podejmowaniu współpracy z administracją, takie jak brak odpowiednich zasobów finansowych czy innego rodzaju trudności w opracowywaniu analiz i innych dokumentów na zlecenie instytucji centralnych. Przeszkodami leżącymi po stronie instytucji centralnych są przede wszystkim brak odpowiedzi na korespondencję, niejasne reguły współpracy czy nieodpowiedni czas na konsultacje.

Uważam, że bardzo ważna jest efektywna komunikacja, która może prowadzić do lepszego zrozumienia potrzeb pacjentów i wprowadzania bardziej adekwatnych zmian w systemie opieki zdrowotnej. Istotny jest również dostęp do informacji, które umożliwiłyby organizacjom pełne zrozumienie funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej i uczestnictwo w decyzjach.

Decydenci powinni także oceniać, w jakim stopniu organizacje te działają na rzecz poprawy jakości opieki zdrowotnej oraz jakiego wsparcia udzielają pacjentom i ich bliskim, dla których system czasem nie znajduje miejsca. Na koniec – implementacja zmian i rekomendacji zgłaszanych przez organizacje.

Zachęcam wszystkie urzędy do podejmowania współpracy z organizacjami pacjenckimi, gdyż stanowią one wsparcie, a w wielu przypadkach uzupełnienie systemu opieki zdrowotnej w Polsce.

Jakub Bydłoń

Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego
Ministerstwo Zdrowia

Doświadczenia ostatnich lat pozwalają na pogłębione spojrzenie na rolę organizacji pacjentów w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej. Przełomowy dla Ministerstwa Zdrowia był rok 2022, kiedy została powołana Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia. Wśród głównych zadań Rady należy wskazać omawianie spraw systemowych w ochronie zdrowia przekazanych przez organizacje pacjentów oraz przyjmowanie propozycji zmian legislacyjnych do projektów aktów normatywnych od organizacji pacjentów w celu wypracowania wspólnych stanowisk i przedstawienia ich Ministrowi Zdrowia, a także prace związane z koordynacją współpracy organizacji pacjentów, w tym zachęcanie organizacji pacjentów do czynnego udziału w procesie legislacyjnym. Tak zakrojone kompetencje Rady czynią z niej kluczowe miejsce współpracy Ministerstwa Zdrowia z organizacjami pacjentów w zakresie wszystkich zagadnień budzących zainteresowanie pacjentów i wszelkich kluczowych rozwiązań przygotowywanych przez resort.

Jak pokazały dane zaprezentowane w raporcie „Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023”, działania podejmowane przez Ministerstwo Zdrowia zostały dostrzeżone przez organizacje pacjentów. Organizacje biorące udział w badaniu wskazały, że na tle innych urzędów współpraca najczęściej podejmowana była właśnie z Ministerstwem Zdrowia. Doceniona również została jakość współpracy resortu zdrowia z organizacjami pacjentów.

Dobrze rokująca na przyszłość jest chęć współpracy z Ministerstwem Zdrowia organizacji, które dotychczas nie wykazywały takiego zainteresowania, co zapowiada dynamiczny rozwój zasięgu i zakresu relacji Ministerstwa ze środowiskami pacjentów.

W raporcie wskazano również obszary wymagające poprawy, w których nadal współpraca nie jest wystarczająca, np. niewłaściwie wyznaczony czas na konsultacje dokumentów, problemy finansowe w ochronie zdrowia oraz skomplikowane procedury wprowadzania zmian systemowych. Wśród napotkanych przeszkód najczęściej wskazywano ograniczone zasoby czasowe i finansowe ze strony organizacji pacjentów oraz skomplikowany proces zgłaszania organizacji do organów opiniodawczo-doradczych.

Pozycja pacjenta w systemie ochrony zdrowia jest kluczowa i powinna być systematycznie wzmacniana. Tylko dzięki zaangażowaniu pacjentów i organizacji ich reprezentujących możliwe jest wypracowanie najlepszych rozwiązań odpowiadających na potrzeby i oczekiwania polskich pacjentów. Ministerstwo Zdrowia deklaruje otwartość na dialog i współpracę w warunkach umożliwiających aktywną partycypację organizacji pacjentów w wypracowaniu jak najlepszych rozwiązań poprawiających stan, jakość i dostępność do ochrony zdrowia w naszym kraju. Działania na rzecz wzmacniania centralnej pozycji pacjenta w systemie ochrony zdrowia wymagają przede wszystkim wsłuchania się w głos pacjentów, uznania partnerskiej roli organizacji ich reprezentujących.



dr Tomasz Jeruzalski

Dyrektor Centrum e-Zdrowia

Centrum e-Zdrowia jest instytucją otwartą na dialog. Współpraca z organizacjami pacjentów, w tym włączenie ich w proces planowania nowych usług oraz edukację pacjentów, to istotne elementy „Strategii rozwoju CeZ na lata 2023-2027”. Dzięki nawiązaniu partnerskich stosunków z organizacjami pacjentów mamy możliwość wymiany doświadczeń i opinii. Możemy lepiej poznać i zrozumieć potrzeby oraz oczekiwania pacjentów, zarówno wobec już udostępnionych, jak i planowanych przez nas rozwiązań. Między innymi w takim celu, we współpracy z Fundacją My Pacjenci, przygotowaliśmy badanie ankietowe dotyczące e-usług w ochronie zdrowia. Wyniki badania przedstawiają znajomość oraz poziom zadowolenia z korzystania z rozwiązań e-zdrowia.

Ważną platformą wymiany wiedzy i doświadczeń są cykliczne konferencje CeZ „Perspektywy e-zdrowia”, na których to przedstawiciele organizacji pacjenckich włączają się w dyskusje na temat przyszłości nowych technologii IT w sektorze ochrony zdrowia.

Angażujemy się też w działania edukacyjne, które mają na celu przybliżyć pacjentom rozwiązania e-zdrowia. Nasza dotychczasowa współpraca z organizacjami pacjentów to wiele szkoleń, w tym te organizowane z Rzecznikiem Praw Pacjenta. To także wspólne warsztaty, m.in. takie, w których organizacje przekazują nam doświadczenia użytkowników z korzystania z usług udostępnionych przez CeZ. W tym miejscu należy wspomnieć również o projekcie Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO. W ramach projektu, we współpracy z CeZ, zorganizowano spotkanie dla organizacji pacjentów, którego przedmiotem było przedstawienie z perspektywy Centrum ich roli w kreowaniu usług cyfrowych dla zdrowia oraz przeprowadzenie szkolenia. Liczymy na dalsze wspólne działania w tym kierunku.

Prowadzimy również projekt Pacjent w centrum e-zdrowia. W jego ramach organizacje pacjentów mogą zgłaszać pomysły i koncepcje usprawnienia procesu działania Systemu e-Zdrowie oraz wdrożenia nowych e-usług dla pacjentów, które mogą zostać włączone do działań w zakresie planowania rozwoju Systemu e-Zdrowie.



dr n. med. Rafał Staszewski

Zastępca Prezesa ds. Finansowania Badań, Agencja Badań Medycznych

Organizacje pacjenckie odgrywają niezwykle ważną rolę w całym procesie badań klinicznych. Stanowią one głos pacjentów, który zyskuje na znaczeniu w każdym etapie badania – od projektowania, poprzez rekrutację, aż po wdrażanie wyników do praktyki medycznej. W ramach projektów finansowanych przez Agencję Badań Medycznych (ABM) staramy się zwracać na ten aspekt szczególną uwagę, dlatego w proponowanych przez nas konkursach chcemy premiować projekty, które dbają o współpracę z organizacjami pacjenckimi. Szczególnie ważne jest zaangażowanie organizacji w projektowanie niekomercyjnych badań klinicznych, co znacząco poprawia wspólne ustalanie celów terapeutycznych. Istotne jest także takie zaprojektowanie badania, by było ono jak najmniej uciążliwe dla pacjentów. A taką wiedzę mają właśnie oni.

Organizacje pacjentów są ważnym partnerem dla firm farmaceutycznych, instytucji naukowych i agencji regulacyjnych. Ich udział w procesie badawczym przyczynia się do zwiększenia zaufania społecznego do nowych terapii oraz do lepszego dostosowania produktów medycznych do potrzeb pacjentów. Mając na uwadze powyższe, Agencja Badań Medycznych powołała zespół ds. potrzeb pacjentów. Celem utworzonej grupy jest przede wszystkim wskazywanie kierunków rozwoju szczególnie pożądanых dla poprawy jakości życia pacjentów, współdziałanie ze środowiskiem akademickim w projektowaniu i realizacji badań klinicznych finansowanych przez ABM, tworzenie szerokiej reprezentacji potrzeb uczestników badań klinicznych w Polsce, monitorowanie wpływu systemowych zmian wprowadzanych przez ABM w obszarze badań klinicznych w Polsce, a także podnoszenie poziomu wiedzy i świadomości społeczeństwa na temat korzyści z udziału pacjentów w badaniach klinicznych.

Nowym obszarem jest także współpraca organizacji pacjenckich z Naczelną Komisją Bioetyczną, która działa przy ABM. Zaangażowanie pacjentów w proces oceny jest w szczególności istotne w analizie dokumentów dla pacjentów. To choćby świadoma zgoda, która powinna być zrozumiała i nie może budzić żadnych wątpliwości.

Jestem przekonany, że tylko w ramach współpracy międzysektorowej możemy tworzyć nowoczesny system opieki zdrowotnej przyjazny pacjentom i odpowiadający na ich aktualne potrzeby i wyzwania zdrowotne. System, w którym pacjenci nie są jedynie biernym uczestnikiem, ale współtworzą rozwiązania podnoszące jakość, bezpieczeństwo i dostępność do świadczeń.



dr hab. n. med. i n. o zdr. Dominik Olejniczak

Zakład Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny
koordynator projektu Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów
PACJENCI.PRO ze strony Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego

Współpraca instytucji publicznych z organizacjami pacjentów (ang. Patient Advocacy Groups; PAGs) to jeden z warunków właściwego planowania działań w systemie ochrony zdrowia. Zabezpieczenie potrzeb pacjentów winno opierać się nie tylko na analizie danych epidemiologicznych, ale także na analizie opinii i spostrzeżeń osób korzystających z zasobów systemu ochrony zdrowia. Widać zatem, iż stymulowanie procesu współpracy, m.in. poprzez identyfikację barier, a także wskazanie potencjalnych obszarów tej współpracy, stanowi jedno z wyzwań dla współczesnej polityki zdrowotnej, ale też konieczność zaangażowania społeczeństwa w budowanie potencjału zdrowotnego, a więc istoty polityki zdrowia publicznego.

Zaangażowanie organizacji pacjentów w kreowanie rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia stanowi trend zauważalny nie tylko w Polsce, ale i w innych krajach (m.in. Czechach, Wielkiej Brytanii czy Grecji). Pomimo iż idea ta jest w Polsce dość młoda, już dziś można zaobserwować konkretne pozytywne przykłady działań organizacji pacjentów, m.in. w obszarze refundacji. Dowodzi to skuteczności współpracy na linii PAGs – instytucje publiczne, a co za tym idzie, potrzeby dalszego rozwijania i ulepszania działalności w tym zakresie.

Mając na uwadze powyższe spostrzeżenia, już po raz drugi podjęliśmy się przeprowadzenia badania dotyczącego oceny jakości współpracy instytucji publicznych z organizacjami pacjentów. Mamy pełne przekonanie, iż raport „Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023” będzie stanowił cenne źródło wiedzy oraz inspiracji w kreowaniu rozwiązań na rzecz wzmocnienia partnerstw nie tylko dla organizacji pacjentów, ale także dla przedstawicieli instytucji publicznych ujętych w opracowaniu.

W obliczu realizacji idei włączania organizacji pacjentów w procesy decyzyjne, co jest jednym z celów projektu Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO, analiza wyników Raportu wykazuje, iż wdrażane kolejny już rok działania przynoszą efekty – 34% przedstawicieli organizacji pacjentów uważa, że ich głos nie jest wcale lub jest rzadko uwzględniany przez urzędy centralne (w latach 2020-2021 było to 48,9%), zaś 26% stwierdza, że ich głos jest brany pod uwagę w dużym lub bardzo dużym stopniu (21,3% w latach 2020-2021). Ta zmiana pokazuje, iż zaplanowane i konsekwentne działania, realizowane długofalowo, przynoszą efekty.

Jako koordynator projektu Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO z ramienia partnera projektu – Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego – mam głębokie przekonanie, iż także w toku kształcenia na kierunkach medycznych zagadnieniu roli organizacji pacjentów w kreowaniu rozwiązań w systemie ochrony zdrowia winno być poświęcone szczególne miejsce.

Gorąco zachęcam do lektury Raportu, wierząc, iż będzie on źródłem wiedzy, refleksji oraz inspiracji, a także zapoczątkuje szerszą dyskusję na temat współpracy instytucji publicznych z organizacjami pacjentów.



Magdalena Kołodziej
Prezes Fundacji My Pacjenci

Współpraca organizacji pacjentów z agendami rządowymi się rozwija. Pytanie, które należy sobie zadać, brzmi: czy ten rozwój ma właściwe tempo? 42% respondentów badania uważa, że w latach 2022-2023 ich opinia była uwzględniana przez urzędy centralne w podobnym stopniu jak w latach 2020-2021. To niepokojące. Szczególnie w okresie pandemii organizacje pokazały, że potrafią się szybko zorganizować i odpowiedzieć na bieżące potrzeby swojego środowiska. Administracja powinna wziąć to doświadczenie pod uwagę. Organizacje pacjentów mogą dostarczyć cennych informacji zwrotnych na temat tego, co działa, a co – i czasem nawet jak – można poprawić.

W moim odczuciu odnotowaliśmy jednak kilka pozytywnych zmian, porównując lata 2022-2023 vs. 2020-2021, jak na przykład powołanie Rad Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta i przy Ministrze Zdrowia. Mamy też reprezentację pacjentów w Naczelnej Komisji Bioetycznej i Naukowym Zespole Roboczym Agencji Badań Medycznych. Cały czas to jednak za mało i niewystarczająco efektywnie. Potrzebujemy takich zmian i takiej współpracy, którą realnie odczuwają pacjenci i zauważą organizacje pacjentów, również te mniej aktywne na tym polu.

Poczucie sprawczości organizacji pacjentów jest zależne od wielu czynników. W niektórych przypadkach organizacje mają silną pozycję i wpływ, zwłaszcza jeśli są dobrze zorganizowane i potrafią patrzeć szerzej niż tylko na wąską grupę pacjentów, których reprezentują. Jednakże bywa też, że głos organizacji pacjentów jest mniej słyszany, co może wynikać z różnych przyczyn, takich jak brak zasobów kadrowych, finansowych czy ograniczony – w ich odczuciu – dostęp do decydentów.

Najliczniejszą grupę spośród przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w badaniu stanowiły osoby oceniające poziom uwzględniania uwag organizacji pacjentów przez instytucje centralne jako średni. Musimy to zmienić. Jeśli organizacja nie ma możliwości lub kompetencji zajmowania się szerszą tematyką, powinna szukać parterów, łączyć się w grupy, koalicje i podejmować wysiłek pracy na rzecz całego środowiska pacjentów. Budowanie efektywnego dialogu i systemów partycypacji jest kluczowe dla zapewnienia, że organizacje pacjentów są rzeczywiście słyszane i brane pod uwagę w procesach decyzyjnych.

Od kilku lat mamy dwa dobrze funkcjonujące ciała doradcze: Radę Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Radę Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia, które współdziałają i uzupełniają się nawzajem.

Największą wartością Rady Organizacji Pacjentów przy RPP jest możliwość spotkania w szerokim gronie organizacji pacjentów z całej Polski, wymiana doświadczeń, rozmowa o problemach i potencjalnych rozwiązaniach, a także zdobywanie wiedzy od najlepszych ekspertów ochrony zdrowia. Rada ma na swoim koncie kilka wspólnych stanowisk i apeli.

Rada Organizacji Pacjentów przy MZ spotyka się regularnie (średnio dwa razy w miesiącu) od blisko dwóch lat, przygotowuje stanowiska i spotyka się z reprezentacją różnych środowisk. Jej członkowie są często zapraszani do udziału w różnego rodzaju zespołach, np. w zespole oceniającym aplikacje zdrowotne, w zespole pracującym na rzecz rozwoju telemedycyny i e-zdrowia, wprowadzenia rozwiązań służących zwiększeniu zgłaszalności zdarzeń niepożądanych czy dostosowania rozwiązań w opiece paliatywnej. Niewątpliwym sukcesem Rady było doprowadzenie do powołania Zespołu ds. endometriozy, który opracował standard opieki nad kobietami cierpiącymi z powodu tej choroby. Rada pracowała też ostatnio w dwóch grupach roboczych i przygotowała rekomendacje z zakresu przeciwdziałania nikotynizmowi oraz szczepień osób dorosłych.

Tego typu ciała doradcze powinny funkcjonować w każdej jednostce, której działalność w sposób bezpośredni bądź pośredni dotyczy pacjentów.

Dialog między organizacjami pacjentów a administracją publiczną powinien być konstruktywny i skoncentrowany na wspólnym celu, jakim jest poprawa systemu opieki zdrowotnej.

Współpraca między organizacjami pacjentów a administracją publiczną powinna opierać się na wzajemnym zaufaniu, szacunku i otwartości na różnorodne perspektywy. To połączenie wysiłków może prowadzić do bardziej efektywnego i zorientowanego na pacjenta systemu opieki zdrowotnej.

Administracja publiczna powinna angażować organizacje pacjentów w działania edukacyjne, aby zwiększyć świadomość na temat zmian w systemie opieki zdrowotnej i podnieść kompetencje pacjentów w zakresie podejmowania informowanych decyzji. To zadanie mogłoby być wręcz zlecane organizacjom, co w pewnym stopniu odpowiedzialby na potrzebę poprawy zasobów finansowych i być może kadrowych w organizacjach.



Agnieszka Wołczyńska

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów
ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce

Organizacje pacjentów wspierają i uzupełniają instytucje publiczne systemu ochrony zdrowia przede wszystkim w takich obszarach jak edukacja i szeroko pojęta działalność promująca profilaktykę (pierwotną i wtórną), jak również wspieranie pacjentów w skomplikowanej ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej. Bardzo często celem naszych działań jest podnoszenie wiedzy w zakresie komunikacji na linii personel medyczny – pacjent. Mamy kompetencje do tego, aby edukować zarówno jedną, jak i drugą stronę, co według mojej opinii jest znacznym wsparciem szeroko pojętego systemu ochrony zdrowia, który w dużej mierze sprowadza się do kwestii czysto technicznych. Zwłaszcza że wciąż brakuje edukacji zdrowotnej na poziomie szkolnym.

Celem istnienia organizacji pozarządowych jest wskazywanie decydentom tych obszarów, które w naszej opinii wymagają poprawy. Bez tego system ochrony zdrowia nie może funkcjonować sprawnie, dlatego służymy naszymi obserwacjami, aby wspólnie z instytucjami publicznymi polepszać funkcjonowanie ochrony zdrowia w Polsce.

Organizacje pacjentów we współpracy z administracją publiczną napotykają bariery. Są to przede wszystkim niewystarczająca lub utrudniona komunikacja, czasem wręcz jej brak. Nie wszyscy – niestety wciąż – rozumieją, że decydowanie o kształcie systemu ochrony zdrowia nie może się odbywać bez udziału organizacji pacjenckich, ponieważ to grozi wdrażaniem rozwiązań, których chorzy wcale nie potrzebują lub nie są one dopasowane do konkretnych obszarów.

Wiele w ostatnich latach zmienia się na korzyść, jednak wciąż brakuje systemowych rozwiązań, które zapewnią organizacjom pacjenckim obecność w najważniejszych ciałach doradczych.

Trudno jednoznacznie ocenić, czy organizacje pacjentów czują sprawczość oraz że ich głos jest słyszany i brany pod uwagę w kreowaniu rozwiązań systemowych. Poniekąd można stwierdzić, że głos środowiska pacjentów w ostatnim okresie wybrzmiewa głośno, jednak czy jest brany pod uwagę w kreowaniu rozwiązań systemowych – to już inna sprawa. Myślę, że tyle samo jest zwolenników co przeciwników zdania na temat roli organizacji pacjenckich w realnym kształtowaniu systemu ochrony zdrowia. Przykładowo w chorobach sercowo-naczyniowych, dzięki konsolidacji wielu organizacji z tego obszaru pod jednym szyldem Porozumienia Organizacji Kardiologicznych, mogliśmy wspólnymi siłami zabiegać m.in. o refundację nowych technologii lekowych czy sprzętowych oraz dostępność do procedur. Pozwoliło to wzmocnić głos organizacji i położyć większy nacisk na to, aby przedstawić decydentom nasze potrzeby, oczekiwania i wagę takich rozwiązań dla pojedynczego pacjenta, ale także dla systemu.

Organizacje pacjenckie powinny być realnym partnerem w dyskusji i współtworzeniu rozwiązań dobrych dla systemu i dla pacjentów. Uwagi, spostrzeżenia i rekomendacje organizacji pacjenckich to spostrzeżenia pacjenta. Pacjenta, który de facto jest klientem i na co dzień jest w stanie weryfikować poprawność i słuszność przyjętych bądź proponowanych rozwiązań systemowych w obszarze zdrowia. Debata z udziałem wszystkich interesariuszy powinna odbywać się przed podjęciem decyzji, w trakcie tworzenia rozwiązań, a nie post factum, kiedy organizacja ma przykładowo siedem dni na złożenie uwag do danego rozporządzenia.

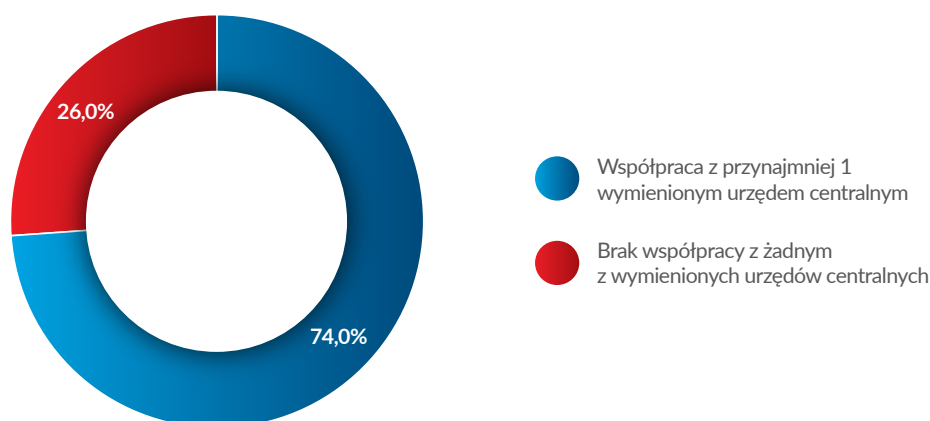
Organizacje pacjentów pełnią niezwykle istotną rolę w uzupełnianiu i wspieraniu instytucji publicznych w systemie ochrony zdrowia. Ich działania obejmują szereg obszarów, które mogą znacząco wpłynąć na poprawę jakości opieki medycznej oraz dostępność usług dla pacjentów. Po pierwsze, organizacje pacjentów często angażują się w działania edukacyjne, informując społeczeństwo o swoich prawach i możliwościach korzystania z systemu ochrony zdrowia. Poprzez organizowanie spotkań, konferencji czy kampanii społecznych pomagają wzmocnić świadomość pacjentów na temat dostępnych im usług oraz sposobów korzystania z nich. Po drugie, organizacje pacjentów pełnią rolę adwokatów i rzeczników pacjentów wobec instytucji publicznych. Dążą do poprawy jakości opieki zdrowotnej poprzez zgłaszanie problemów, sugestii czy propozycji zmian w systemie. Ich działania mogą być kluczowe w identyfikowaniu obszarów, w których system zdrowia wymaga poprawy, oraz przyspieszaniu procesu wprowadzania potrzebnych zmian. Co więcej, organizacje pacjentów często prowadzą działania wspierające pacjentów w procesie leczenia oraz rehabilitacji. Mogą to być grupy wsparcia, poradnictwo czy dostarczanie informacji o dostępnych usługach medycznych i społecznych. Wreszcie, poprzez zbieranie opinii i doświadczeń pacjentów, organizacje te mogą wspomagać instytucje publiczne w ocenie jakości świadczeń zdrowotnych oraz identyfikowaniu obszarów wymagających zmian. Organizacje pacjentów stanowią istotny element systemu ochrony zdrowia, wspierając i uzupełniając działania instytucji publicznych. Ich zaangażowanie jest niezbędne dla zapewnienia kompleksowej opieki medycznej oraz zwiększenia satysfakcji i zaufania pacjentów do systemu zdrowia.

II. WYNIKI BADANIA

Uwzględnianie opinii organizacji pacjentów przez urzędy centralne

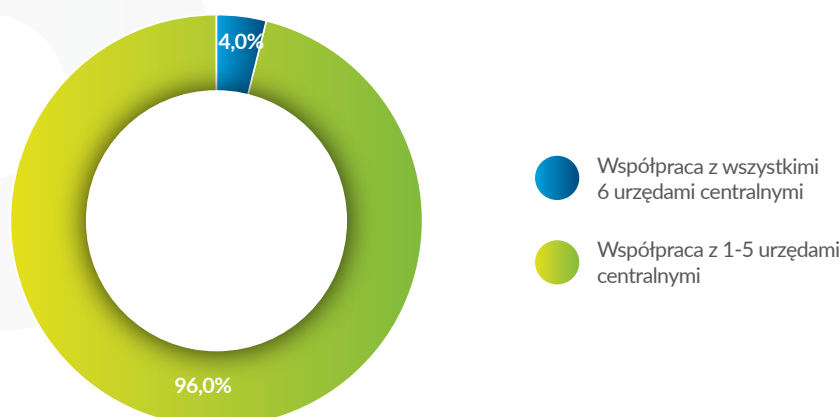
Zdecydowana większość – 74% spośród badanych organizacji pacjentów – współpracowała z przynajmniej jednym z urzędów centralnych, takich jak: Ministerstwo Zdrowia, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta, Agencja Badań Medycznych, Centrum e-Zdrowia. Z żadnym z wymienionych wyżej urzędów nie współpracowało 26% badanych organizacji pacjentów.

Rysunek 1. Odsetek organizacji pacjentów podejmujących współpracę z przynajmniej jednym urzędem centralnym (n = 100)



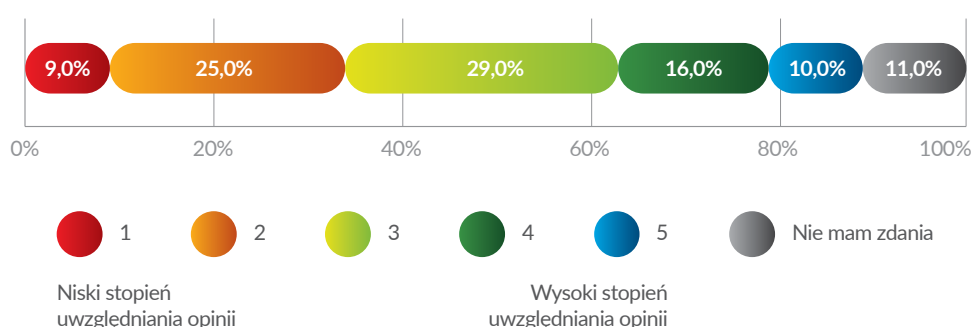
Jedynie 4% organizacji pacjentów, które podjęły współpracę z urzędami centralnymi, współpracowało ze wszystkimi wymienionymi urzędami.

Rysunek 2. Odsetek organizacji pacjentów podejmujących współpracę ze wszystkimi wymienionymi urzędami centralnymi (n = 74)



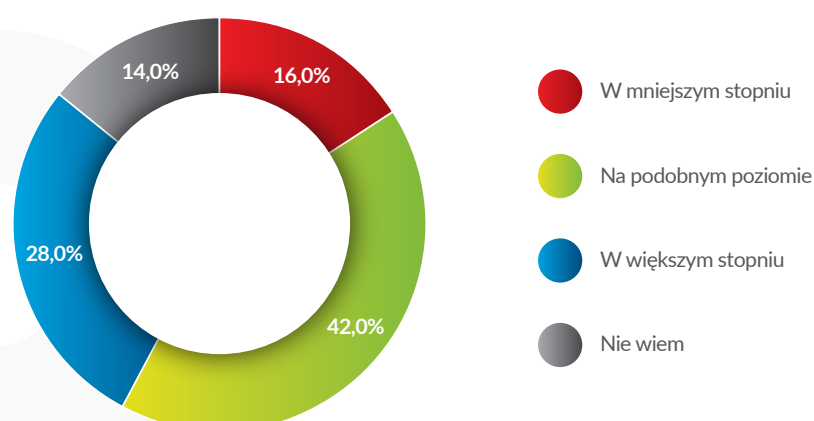
Zdaniem 34% reprezentantów organizacji pacjentów biorących udział w badaniu urzędy centralne rzadko lub wcale nie uwzględniają ich głosu w procesie kształtowania systemu ochrony zdrowia. Z kolei 26% oceniło, że głos organizacji pacjentów jest uwzględniany przez urzędy centralne w dużym lub bardzo dużym stopniu. Warto jednak podkreślić, iż najliczniejszą grupę stanowiły osoby oceniające poziom uwzględniania uwag organizacji pacjentów przez instytucje centralne jako średni.

Rysunek 3. Uwzględnianie opinii organizacji pacjentów przez urzędy centralne – ocena OP (n = 100)



Zdaniem 42% organizacji pacjentów w latach 2022-2023 ich opinia była uwzględniana przez urzędy centralne w podobnym stopniu jak w latach 2020-2021. Według 28% ankietowanych w ostatnim okresie zwiększył się poziom uwzględniania opinii pacjentów przez urzędy centralne. Przeciwny pogląd – że opinia organizacji pacjentów była uwzględniana w mniejszym stopniu – prezentowało natomiast 16% respondentów.

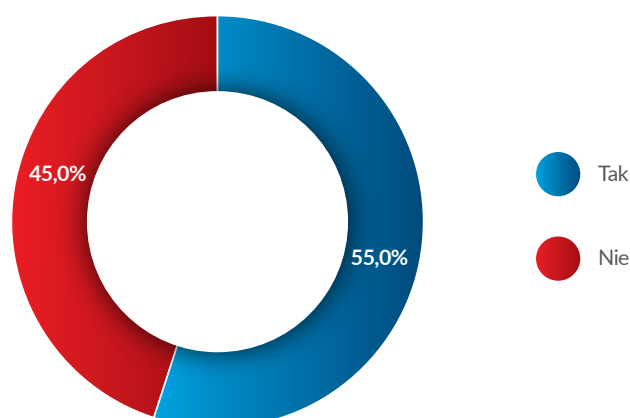
Rysunek 4. Uwzględnianie opinii organizacji pacjentów przez urzędy centralne – porównanie do lat 2020-2021 (n = 100)



Współpraca z Ministerstwem Zdrowia

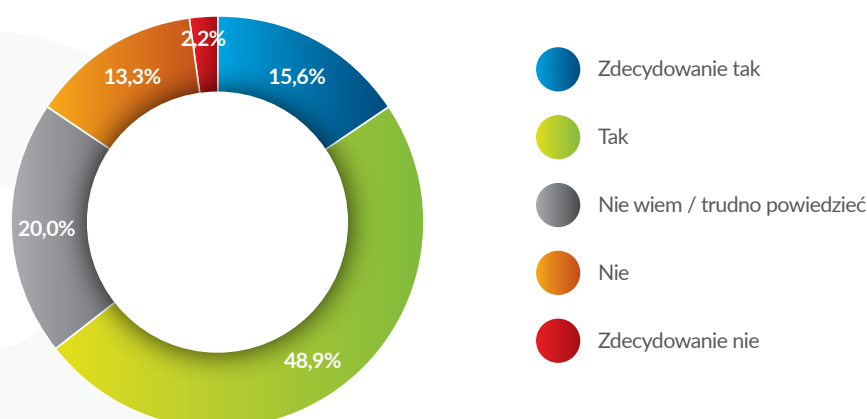
W latach 2022-2023 współpracę z Ministerstwem Zdrowia podjęło 55% organizacji pacjentów biorących udział w badaniu. 45% przedstawicieli organizacji pacjentów wskazało, że ich organizacja nie współpracowała z tą instytucją.

Rysunek 5. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – deklaracja współpracy (n = 100)



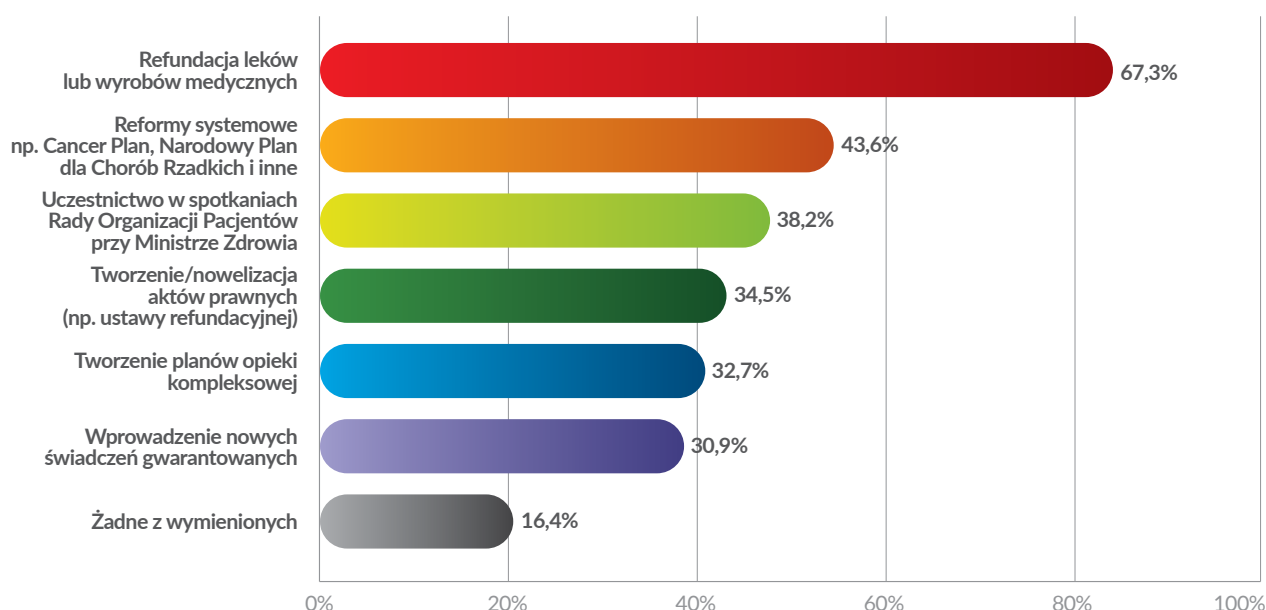
Większość respondentów (64,5%), których organizacje nie współpracowały z Ministerstwem Zdrowia w latach 2022-2023, była zainteresowana podjęciem takiej współpracy. Brak chęci zadeklarowało natomiast 15,5% badanych.

Rysunek 6. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 45)



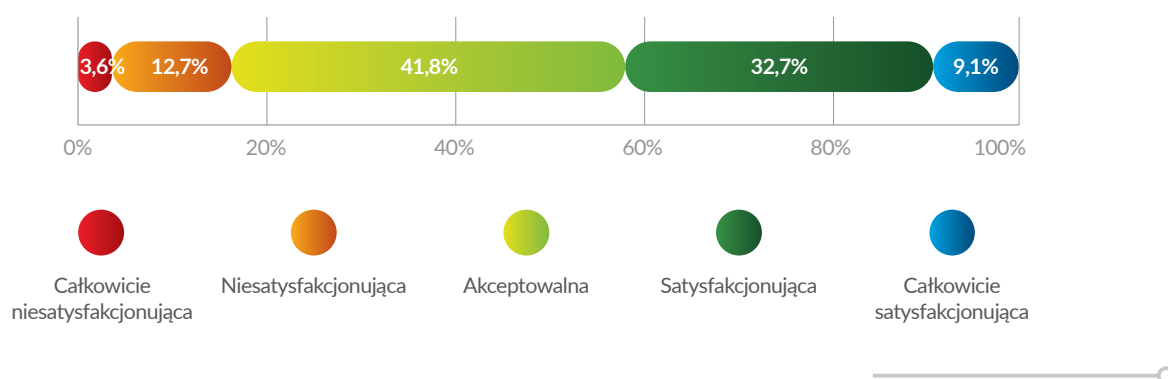
Najczęściej współpraca między badanymi organizacjami pacjentów a Ministerstwem Zdrowia miała miejsce w obszarze refundacji leków lub wyrobów medycznych. Taką odpowiedź wskazało 67,3% respondentów. 43,6% reprezentantów organizacji pacjentów stwierdziło, iż współpracowało z Ministerstwem Zdrowia w pracach nad reformami systemowymi (np. Cancer Plan, Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich i inne). W spotkaniach Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia uczestniczyło 38,2% ankietowanych. Nieco mniej, bo 34,5% uczestników badania, wskazało, że ich organizacje współpracowały z Ministerstwem Zdrowia przy okazji tworzenia lub nowelizacji aktów prawnych (np. ustawy refundacyjnej). Dla 32,7% przedstawicieli organizacji pacjentów polem współpracy z Ministerstwem Zdrowia było tworzenie planów opieki kompleksowej. Podjęcie współpracy w zakresie wprowadzenia nowych świadczeń gwarantowanych wskazało natomiast 30,9% badanych.

Rysunek 7. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – obszary współpracy (n = 55)



Współpracę z Ministerstwem Zdrowia oceniło jako akceptowalną 41,8% organizacji, które ją podjęły. Według 32,7% respondentów była ona satysfakcjonująca, natomiast dla 9,1% całkowicie satysfakcjonująca. Dla 16,3% organizacji pacjentów współpraca z Ministerstwem Zdrowia okazała się niesatysfakcjonująca bądź całkowicie niesatysfakcjonująca.

Rysunek 8. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – ocena jakości współpracy
 (n = 55)



Tylko 23,6% organizacji współpracujących z Ministerstwem Zdrowia nie dostrzegło żadnych barier. Najczęściej wskazywaną (34,5% wskazań) przez respondentów przeszkodą we współpracy z Ministerstwem Zdrowia są trudności w prowadzeniu dialogu, takie jak brak odpowiedzi na korespondencję czy możliwości spotkania. Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony ich organizacji uznało za główną barierę 32,7% respondentów. 30,9% ankietowanych zidentyfikowało brak informacji oraz niewłaściwie wyznaczony czas na konsultacje dokumentów. Dodatkowo 29,1% osób stwierdziło, że reguły współpracy z Ministerstwem są niejasne, natomiast 16,4% respondentów wskazało na trudności z przygotowaniem analiz i opracowań dla Ministerstwa Zdrowia. Wśród innych wskazywanych barier pojawiły się: brak dobrej woli, problemy finansowe w ochronie zdrowia oraz skomplikowane procedury wprowadzania zmian systemowych.

Tabela 1. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – bariery współpracy (n = 55)

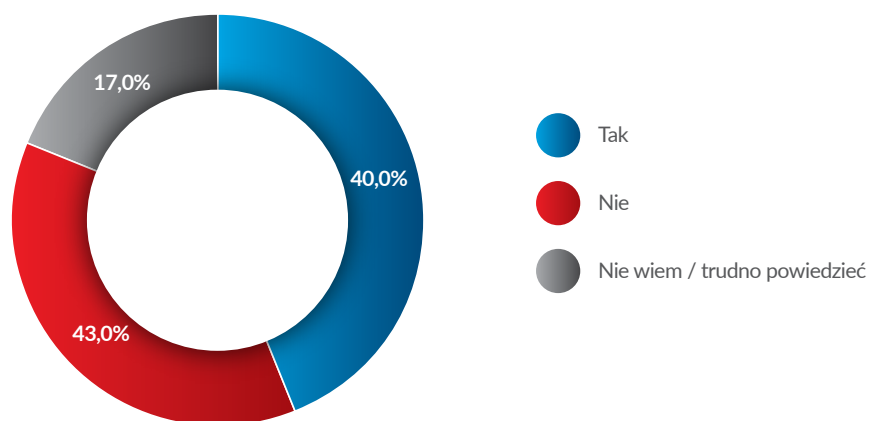
Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Trudności w prowadzeniu dialogu z Ministerstwem Zdrowia (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)	34,5%
Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji	32,7%
Nieodpowiedni czas na konsultowanie dokumentów przygotowanych przez MZ (rozporządzeń, ustaw itp.)	30,9%
Brak informacji ze strony MZ nt. możliwości konsultowania dokumentów	30,9%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy MZ a organizacjami pozarządowymi	29,1%
Trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby MZ	16,4%
Inne	14,5%
Nie wiem / trudno powiedzieć	1,8%
Brak barier	23,6%

Uczestnicy badania zostali również poproszeni o odpowiedź na pytanie, czy znane są im działania podejmowane przez Radę Organizacji Pacjentów przy Ministerstwie Zdrowia.

Rada Organizacji Pacjentów przy Ministerstwie Zdrowia jest pierwszym w historii Ministerstwa Zdrowia stałym gremium składającym się z reprezentantów organizacji pacjentów mającym za zadanie prowadzenie dialogu w sprawach systemowych w ochronie zdrowia i wymianę poglądów w kwestiach najistotniejszych z punktu widzenia pacjenta. Rada została powołana zarządzeniem Ministra Zdrowia z 16 marca 2022 r. Liczy 15 członków powołanych na 5 lat.

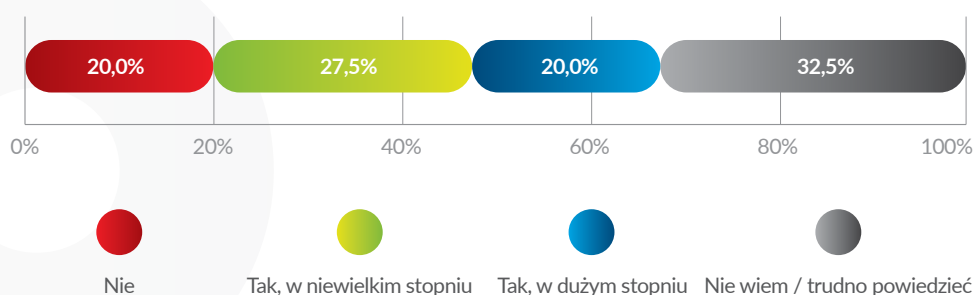
Znajomość działań podejmowana przez Radę Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia jest rozbieżna. 40% reprezentantów organizacji pacjentów zadeklarowało znajomość działań Rady, natomiast 43% brak wiedzy w tym zakresie.

Rysunek 9. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – znajomość działań podejmowanych przez Radę Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia (n = 100)



Spośród respondentów, którym działalność Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia była znana, 47,5% stwierdziło, że stanowiska, rekomendacje i inicjatywy Rady Organizacji Pacjentów były brane pod uwagę przez Ministerstwo Zdrowia w procesach kształtowania systemu ochrony zdrowia w Polsce. W tej grupie 20% ankietowanych uznawało, że ministerstwo uwzględnia stanowiska w dużym stopniu, natomiast 27,5%, że robi to jedynie w stopniu niewielkim. Na stanowisku, że Ministerstwo Zdrowia w swoich działaniach nie bierze pod uwagę stanowisk Rady Organizacji Pacjentów, stało 20% badanych.

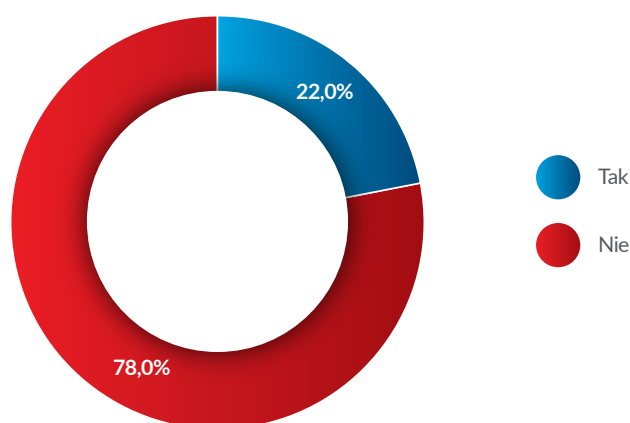
Rysunek 10. Ocena stopnia uwzględnienia przez Ministerstwo Zdrowia (MZ) stanowisk/rekomendacji/inicjatyw Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia (n = 40)



Współpraca z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia

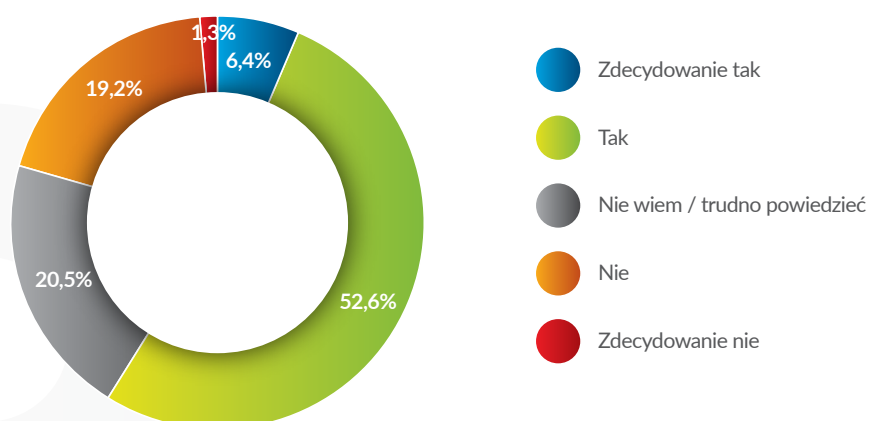
Zdecydowana większość organizacji pacjentów – 78% reprezentowanych przez uczestników badania – nie podejmowała w latach 2022-2023 współpracy z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia.

Rysunek 11. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – deklaracja współpracy (n = 100)



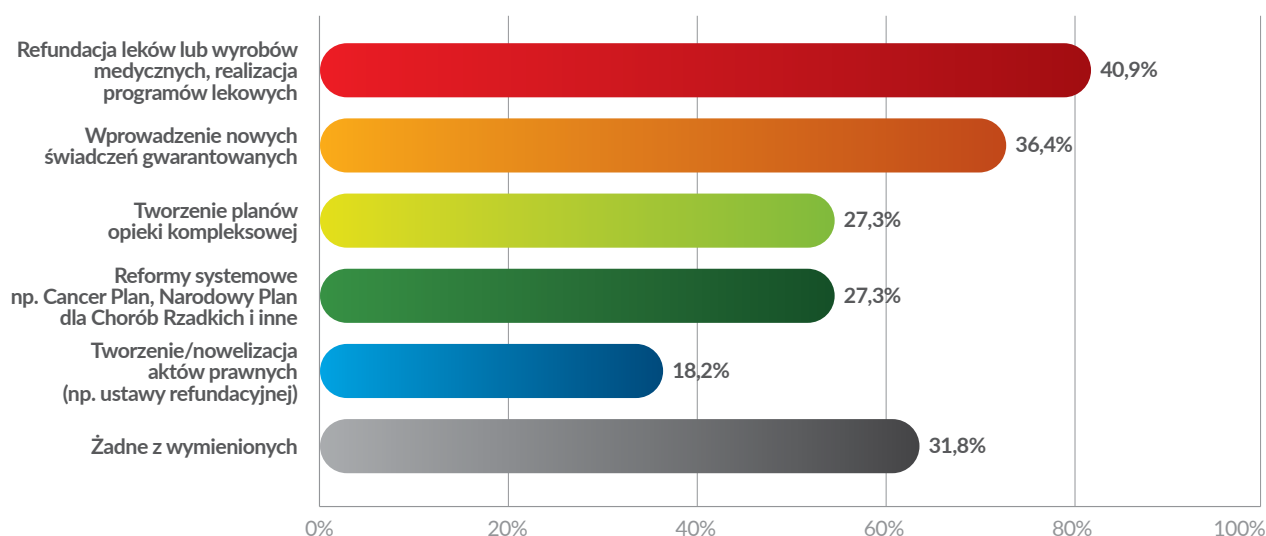
Zainteresowanie nawiązaniem współpracy z Centralą NFZ wykazało 59% organizacji pacjentów, które w latach 2022-2023 z nią nie współpracowały. Brak takiej chęci zadeklarowało łącznie 20,5% respondentów.

Rysunek 12. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 78)



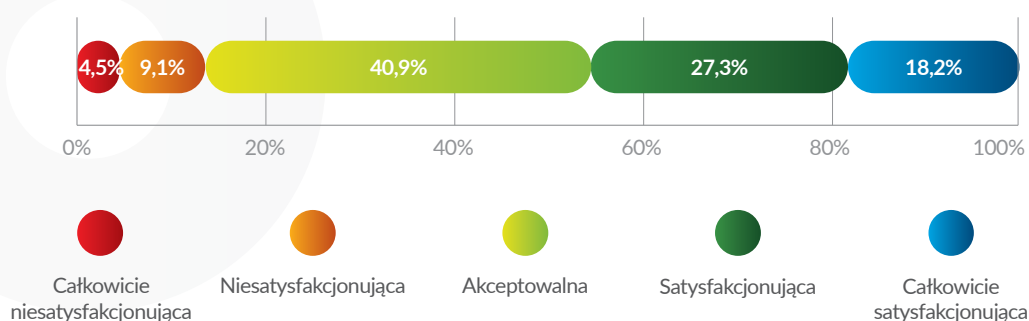
Refundacja leków lub wyrobów medycznych oraz realizacja programów lekowych to główny obszar współpracy między badanymi organizacjami pacjentów a Centralą NFZ w latach 2022-2023. Taką odpowiedź wskazało 40,9% ankietowanych. Podjęcie współpracy w obszarze wprowadzenia nowych świadczeń gwarantowanych zadeklarowało 36,4% reprezentantów organizacji pacjentów, natomiast 27,3% potwierdziło udział przy tworzeniu planów opieki kompleksowej oraz w obszarze tworzenia reform systemowych. Ponadto 18,2% organizacji reprezentowanych przez badanych podjęło współpracę w zakresie tworzenia/nowelizowania aktów prawnych.

Rysunek 13. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – obszary współpracy (n = 22).



Jakość współpracy z Centralą NFZ 40,9% organizacji oceniło jako akceptowalną, zaś 45,5% jako satysfakcjonującą. Odminną opinię prezentowało 13,6% respondentów, dla których współpraca ta okazało się niesatysfakcjonująca.

Rysunek 14. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – ocena jakości współpracy (n = 22)



Niemal połowa, bo 45,5% organizacji pacjentów współpracujących z Centralą NFZ, nie natrafiła na żadne bariery we współpracy. Na trudności w prowadzeniu dialogu z tą instytucją wskazało 36,4% ankietowanych. Dla 27,3% organizacji reprezentowanych przez badanych barierą stanowiły niejasne warunki współpracy. 22,7% uczestników badania wskazało, iż przeszkodą we współpracy dla reprezentowanej przez nich organizacji jest brak informacji ze strony Centrali NFZ o możliwości konsultowania dokumentów. Barierą dla 18,2% respondentów był fakt, iż ich organizacja nie ma odpowiednich zasobów finansowych oraz organizacyjnych. Taki sam procent respondentów wskazał na nieodpowiedni czas na konsultowanie dokumentów przygotowanych przez Centralę NFZ. Trudności organizacji w przygotowaniu analiz i opracowań na potrzeby Centrali NFZ były natomiast przeszkodą dla 13,6% uczestników badania.

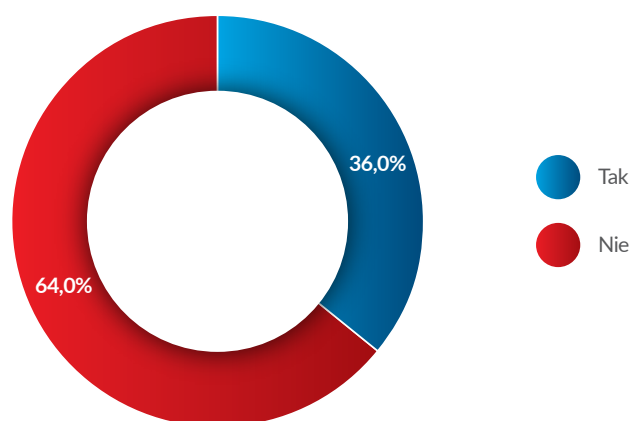
Tabela 2. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – bariery współpracy (n = 22)

Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Brak barier	45,5%
Trudności w prowadzeniu dialogu z Centralą NFZ (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)	36,4%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy Centralą NFZ a organizacjami pozarządowymi	27,3%
Brak informacji ze strony Centrali NFZ nt. możliwości konsultowania dokumentów	22,7%
Nieodpowiedni czas na konsultowanie dokumentów przygotowanych przez Centralę NFZ (zarządzeń itp.)	18,2%
Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji	18,2%
Trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby Centrali NFZ	13,6%
Inne	9,1%

Współpraca z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT)

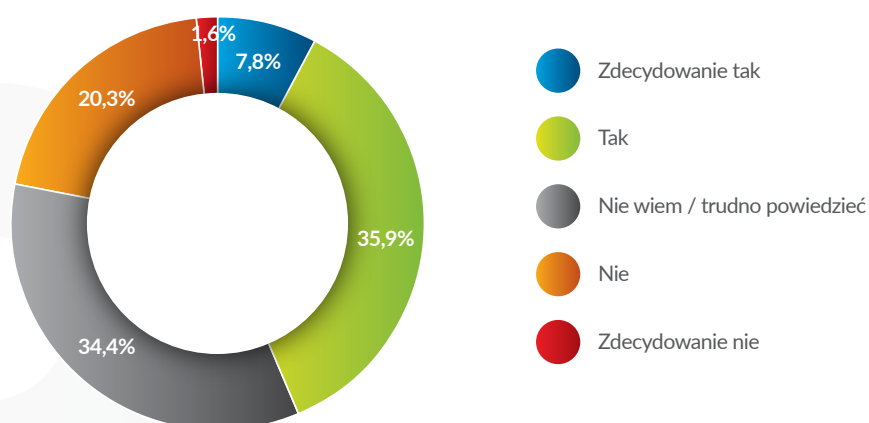
Większość – 64% organizacji pacjentów reprezentowanych przez uczestników badania – nie podejmowała w latach 2022-2023 współpracy z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Rysunek 15. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – deklaracja współpracy (n = 100)



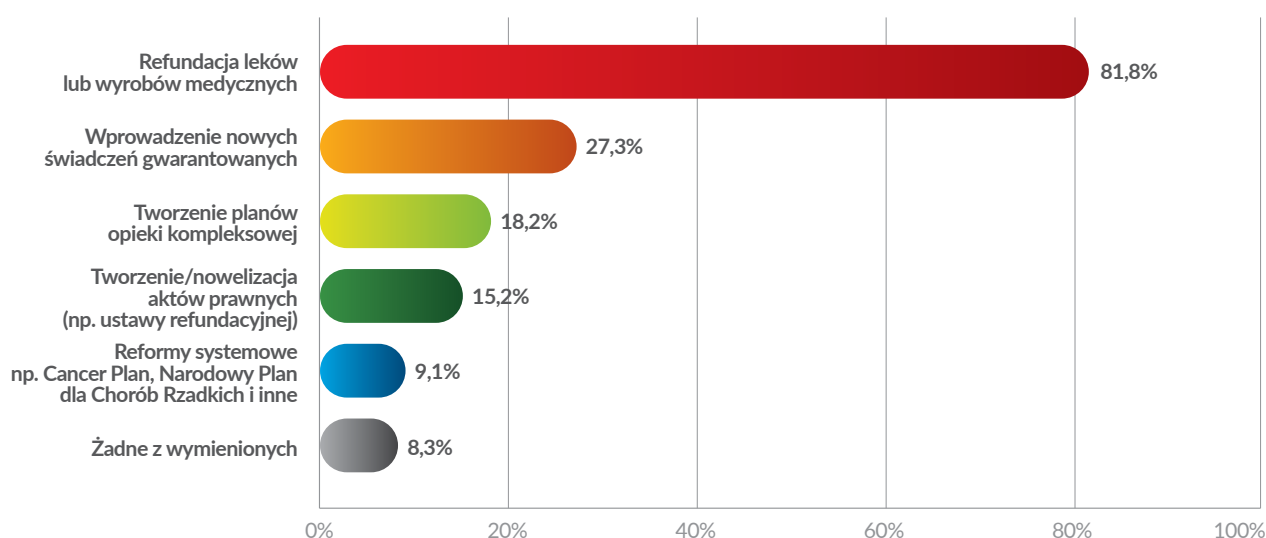
Chęć podjęcia współpracy z AOTMiT zadeklarowało 43,7% organizacji pacjentów dotychczas z nią niewspółpracujących.

Rysunek 16. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 64)



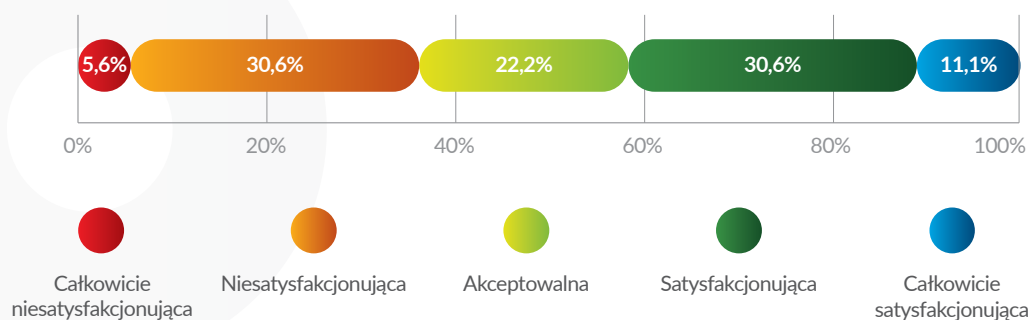
Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji najczęściej miała miejsce w obszarze refundacji leków lub wyrobów medycznych. Taką odpowiedź wskazało aż 81,8% respondentów. 27,3% reprezentantów organizacji pacjentów wskazało, iż podjęło współpracę w obszarze wprowadzenia nowych świadczeń gwarantowanych. Przy tworzeniu planów opieki kompleksowej współpracowało z AOTMiT 18,2% badanych. Współdziałanie podczas procesu tworzenia/nowelizacji aktów prawnych podjęło 15,2% organizacji, natomiast 9,1% brało udział w pracach nad reformami systemowymi.

Rysunek 17. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – obszary współpracy (n = 36)



Wartość współpracy z AOTMiT jako satysfakcjonującą oceniło 41,7% organizacji pacjentów, natomiast 36,2% respondentów zajęło przeciwstawne stanowisko – uznało ją za niesatysfakcjonującą.

Rysunek 18. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – ocena jakości współpracy (n = 36)



Brak jakichkolwiek przeszkód czy trudności podczas współpracy z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji zadeklarowało 33,3% reprezentantów organizacji pacjentów. 30,6% badanych wskazało, że barierą we współpracy z ww. agencją są trudności w prowadzeniu dialogu oraz nieodpowiedni czas na konsultowanie przygotowanych przez nią dokumentów. Nieinformowanie o możliwości konsultowania dokumentów wskazało jako przeszkodę 27,8% respondentów. Ponadto 25,5% wskazało na brak jasnych reguł współdziałania, zaś 22,2% ankietowanych stwierdziło, że ich organizacje nie mają wystarczających zasobów finansowych i organizacyjnych. Dla 19,4% badanych respondentów barierę stanowiły natomiast trudności w przygotowaniu analiz czy opracowań na potrzeby AOTMiT.

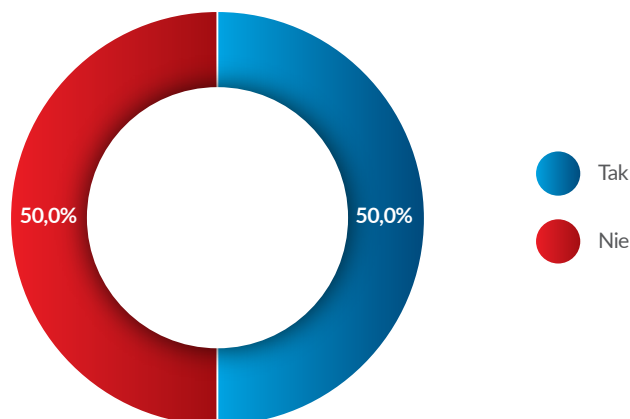
Tabela 3. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – bariery współpracy (n = 36)

Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Brak barier	33,3%
Trudności w prowadzeniu dialogu z AOTMiT (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)	30,6%
Nieodpowiedni czas na konsultowanie dokumentów przygotowanych przez AOTMiT (np. analiz weryfikacyjnych itp.)	30,6%
Brak informacji ze strony AOTMiT nt. możliwości konsultowania dokumentów	27,8%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy AOTMiT a organizacjami pozarządowymi	25,0%
Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji	22,2%
Trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby AOTMiT	19,4%
Inne	13,9%
Nie wiem	5,6%

Współpraca z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta

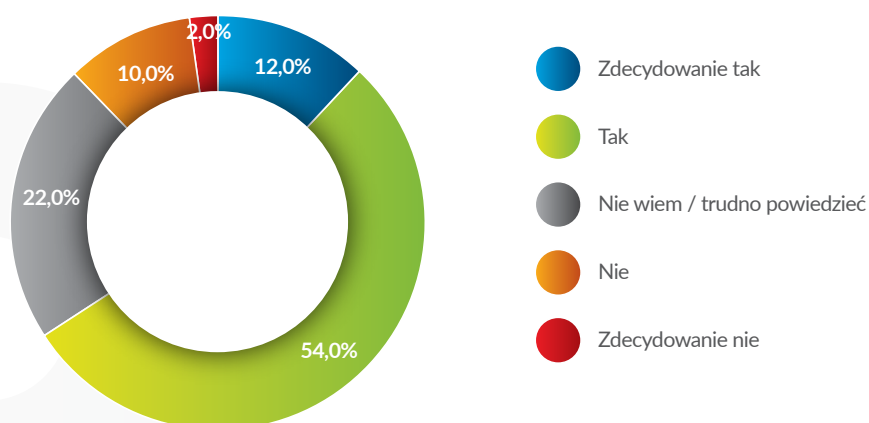
Z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta współpracowała połowa (50%) badanych organizacji pacjentów.

Rysunek 19. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – deklaracja współpracy
(n = 100)



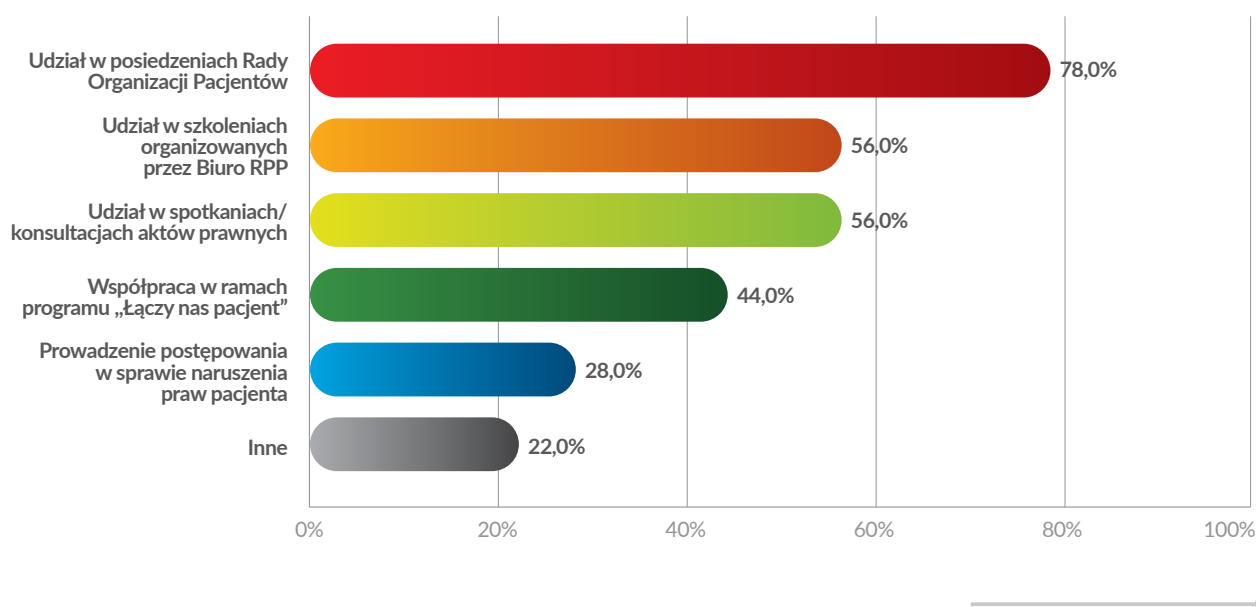
Większość organizacji pacjentów (66%), które nie współpracowały z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta, zadeklarowała chęć podjęcia kooperacji.

Rysunek 20. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 50)



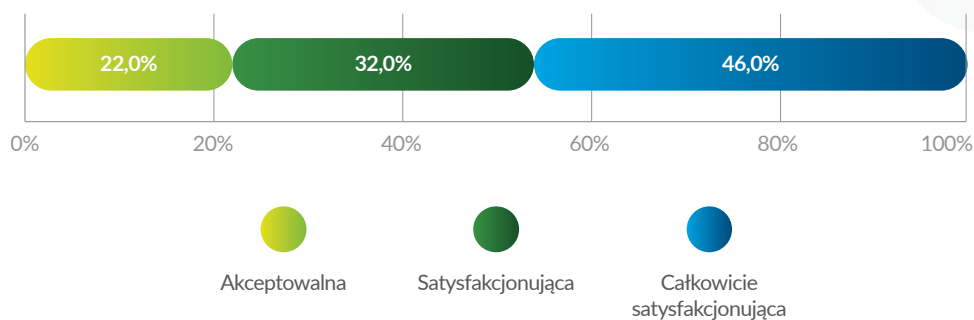
W posiedzeniach Rady Organizacji Pacjentów brało udział 78% badanych organizacji pacjentów, które zadeklarowały współpracę z Biurem RPP. 56% ankietyowanych wskazało, że reprezentowane przez nich organizacje brały udział w spotkaniach / konsultacjach aktów prawnych. Taka sama liczba badanych stwierdziła, że członkowie reprezentowanej przez nich organizacji uczestniczyli w szkoleniach organizowanych przez Biuro Rzecznika Praw Pacjenta. Współpracę w ramach programu „Łączy nas pacjent” podjęło 44% organizacji pacjentów, których reprezentanci uczestniczyli w badaniu, a współdziałanie w prowadzeniu postępowania w sprawach dotyczących naruszenia praw pacjenta zadeklarowało 28%. Wśród innych obszarów organizacje pacjentów wymieniły: współpracę przy konferencjach, zgłaszanie problemów pacjentów, przygotowywanie materiałów edukacyjnych, organizowanie szkoleń, objęcie patronatem wydarzeń.

Rysunek 21. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – obszary współpracy (n = 50)



Zdecydowana większość badanych organizacji pacjentów (78%), które współpracowały z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta w latach 2022-2023, jest usatysfakcjonowana z realizacji wspólnych działań.

Rysunek 22. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – ocena jakości współpracy (n = 50).



Aż 84% reprezentantów organizacji pacjentów nie napotkało na żadne przeszkody we współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta. Na pewne trudności we współdziałaniu wskazali jedynie pojedynczy ankietowani.

Tabela 4. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – bariery współpracy (n = 50)

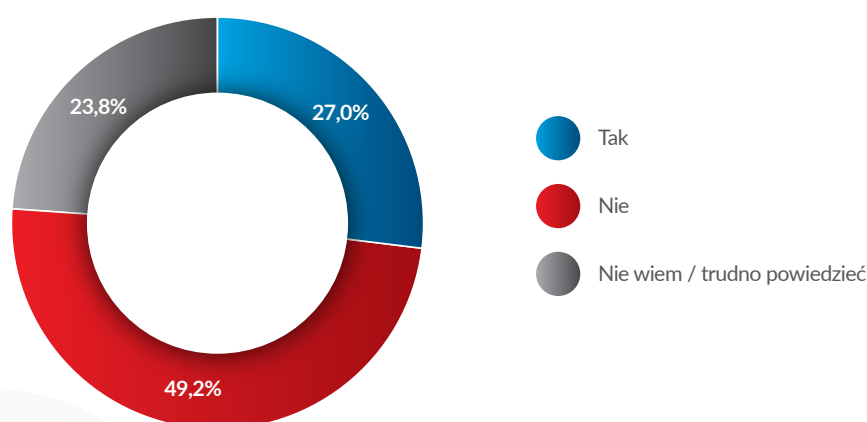
Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Brak barier	84,0%
Nie wiem	8,0%
Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji	6,0%
Trudności w prowadzeniu dialogu z Biurem RPP (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)	4,0%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy Biurem RPP a organizacjami pozarządowymi	2,0%
Trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby Biura RPP	2,0%

41% spośród uczestników badania wskazało, że reprezentowana przez nich organizacja jest członkiem Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Brak przynależności ich organizacji do ww. Rady zadeklarowało 59% respondentów.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta jest organem opiniodawczo-doradczym Rzecznika. Została powołana Zarządzeniem nr 1/2020 z dnia 5 lutego 2020 r. W skład Rady wchodzi organizacje pozarządowe, do których celów statutowych należy podejmowanie działań związanych z ochroną praw pacjenta lub edukacją w zakresie tych praw. Obecnie do Rady należy ponad 120 organizacji pozarządowych.

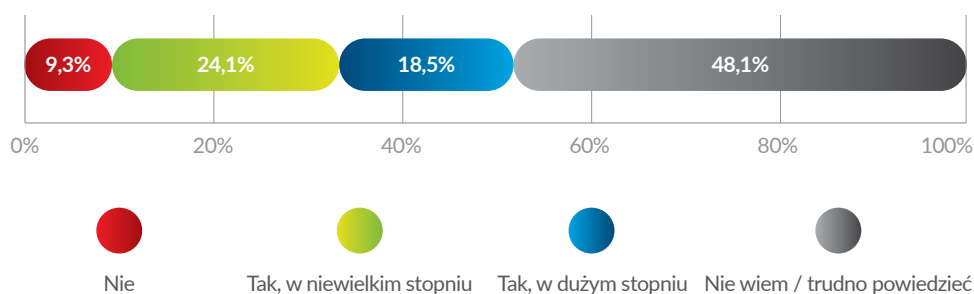
Respondentów, których organizacje nie współpracowały z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta i/lub nie były członkami Rady Organizacji Pacjentów, poproszono o odpowiedź na pytanie dotyczące tego, czy znane są im działania podejmowane przez ww. Radę. Blisko połowa z nich stwierdziła, że nie ma wiedzy na temat działań podejmowanych przez Radę Organizacji Pacjentów.

Rysunek 23. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – znajomość działań podejmowanych przez Radę Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta (n = 63)



Respondentów reprezentujących organizacje, które współpracowały z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta i/lub nie były członkami Rady Organizacji Pacjentów, poproszono o odpowiedź na pytanie, czy w ich ocenie działalność Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta była uwzględniana przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT, CeZ, ABM) w procesach służących kształtowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce. 48,1% z nich stwierdziło, że nie wie, czy działalność Rady była uwzględniana, jedynie 18,5% wyraziło opinię, że działalność ta jest uwzględniana w dużym stopniu, zaś 24,1%, że w niewielkim.

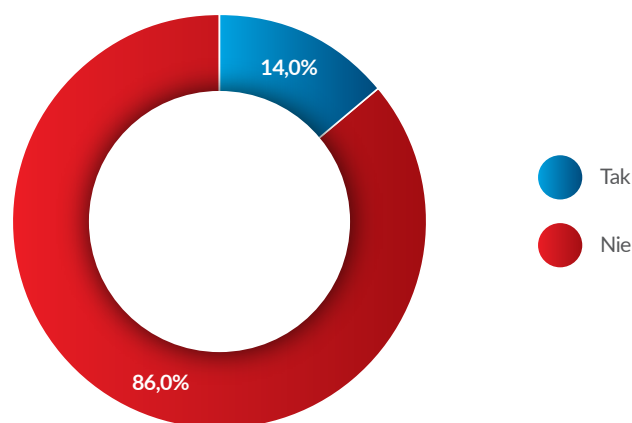
Rysunek 24. Ocena stopnia uwzględnienia działalności Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT, CEZ, ABM) (n = 54)



Współpraca z Agencją Badań Medycznych

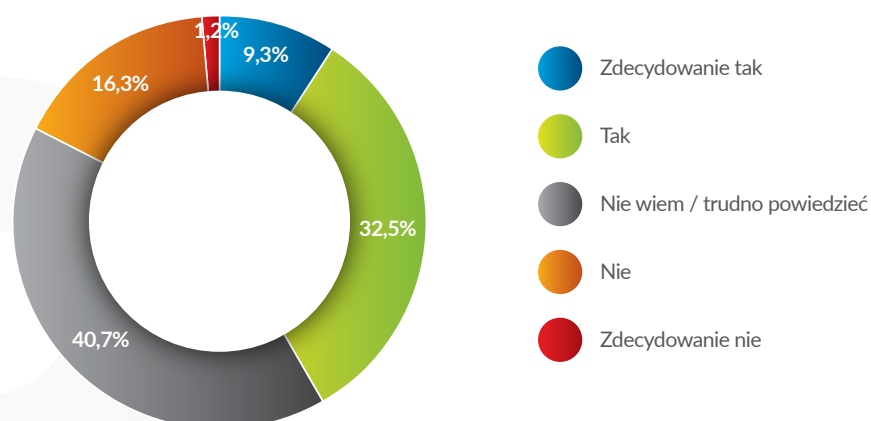
Zdecydowana większość – 86% organizacji pacjentów reprezentowanych przez badanych – nie podejmowała w latach 2022-2023 współpracy z Agencją Badań Medycznych.

Rysunek 25. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – deklaracja współpracy (n = 100)



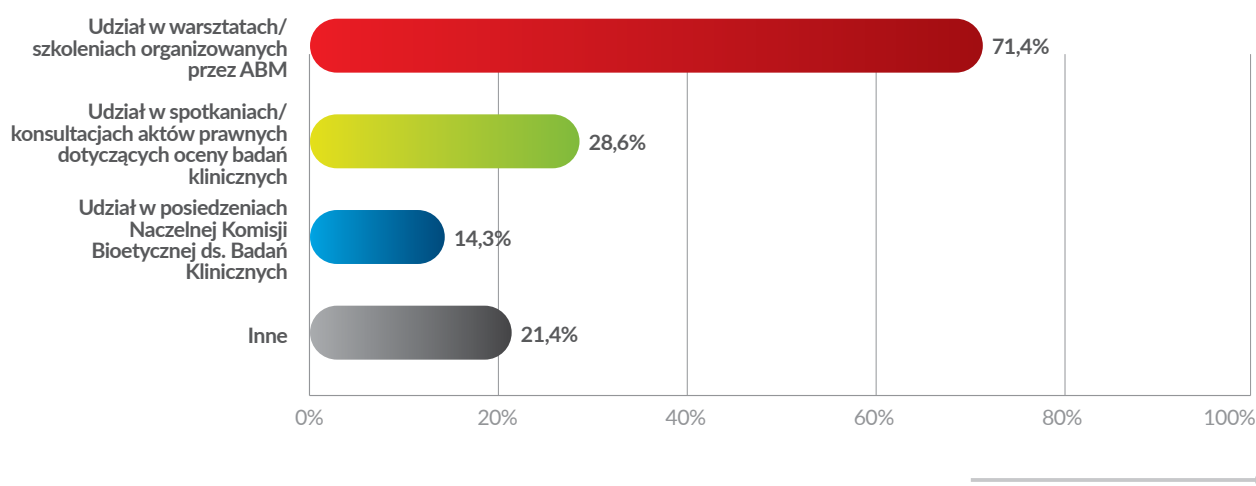
Zainteresowanie współpracą z ABM wyraziło jedynie 41,9% organizacji do tej pory niewspółpracujących z tą instytucją. Większość ankietowanych nie miała natomiast zdania na ten temat bądź nie wyrażała chęci współdziałania.

Rysunek 26. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 86)



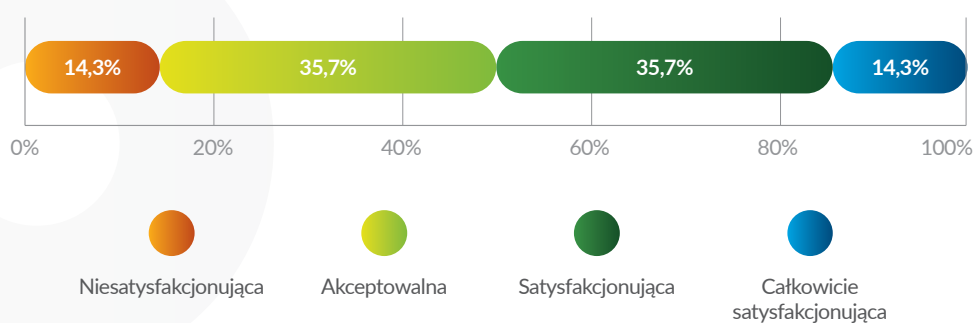
Głównym obszarem współpracy z Agencją Badań Medycznych był udział w warsztatach/szkoleniach organizowanych przez tę instytucję. Taką odpowiedź wskazało 71,4% respondentów. W spotkaniach lub konsultacjach aktów prawnych dotyczących oceny badań klinicznych brało udział 28,6% organizacji, natomiast w posiedzeniach Naczelnej Komisji Bioetycznej ds. Badań Klinicznych – 14,3%. Wśród innych obszarów współpracy organizacje pacjentów wymieniły: udostępnienie materiałów edukacyjnych przez ABM, farmakologię w obszarze badań klinicznych, a także wprowadzenie na polski rynek nowych leków.

Rysunek 27. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – obszary współpracy (n = 14)



Połowa organizacji (50%) współpracujących z Agencją Badań Medycznych oceniła kooperację jako satysfakcjonującą.

Rysunek 28. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – ocena jakości współpracy (n = 14)



Większość – 57,1% organizacji pacjentów – uważała, że współpraca z Agencją Badań Medycznych nie napotyka na żadne bariery. Dla 21,4% badanych przeszkodę stanowiły niejasne reguły współpracy pomiędzy ABM a organizacjami pozarządowymi. Ponadto 14,3% uczestników badania wskazało na trudności w prowadzeniu dialogu z tą instytucją (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania), a także brak informacji ze strony Agencji Badań Medycznych na temat możliwości współpracy z organizacjami pacjentów.

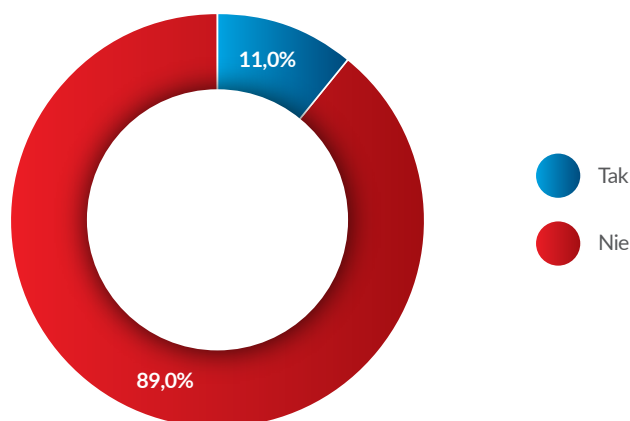
Tabela 5. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych – bariery współpracy (n = 14)

Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Brak barier	57,1%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy ABM a organizacjami pozarządowymi	21,4%
Inne	21,4%
Trudności w prowadzeniu dialogu z ABM (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)	14,3%
Brak informacji ze strony ABM nt. możliwości współpracy z organizacjami pacjentów	14,3%
Trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby ABM	7,1%
Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji	7,1%

Współpraca z Centrum e-Zdrowia

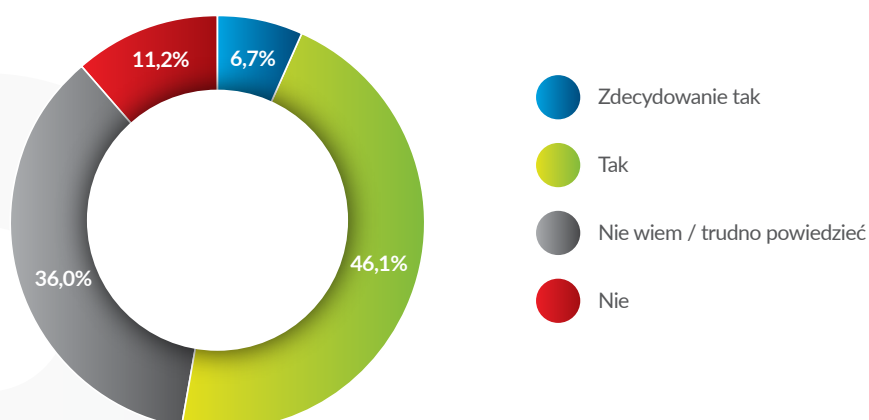
Zdecydowana większość badanych organizacji (89%) nie współpracowała w latach 2022-2023 z Centrum e-Zdrowia.

Rysunek 29. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – deklaracja współpracy (n = 100)



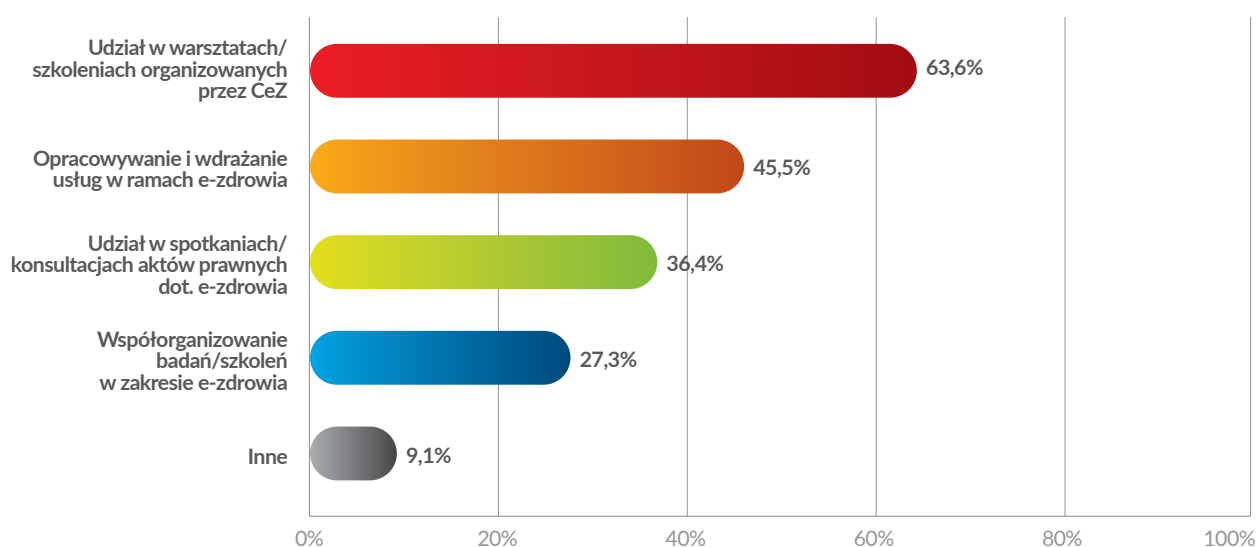
Ponad połowa – 52,8% organizacji dotąd niewspółpracujących z CeZ – wyraziła zainteresowanie podjęciem kooperacji.

Rysunek 30. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 89)



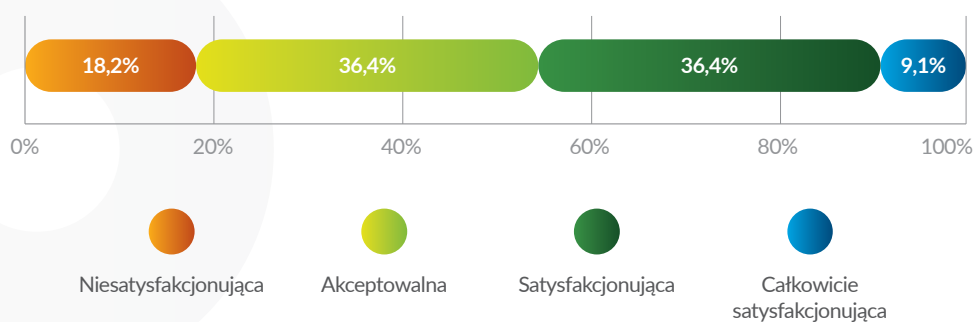
Współpraca z Centrum e-Zdrowia odbywała się głównie poprzez udział w warsztatach/szkoleniach organizowanych przez CeZ – taką odpowiedź wskazało 63,6% badanych. 45,5% osób stwierdziło, że współpraca dotyczyła opracowywania i wdrażania usług w ramach e-zdrowia. Udział ich organizacji w spotkaniach/konsultacjach prawnych dotyczących e-zdrowia zadeklarowało 36,4% respondentów, natomiast 27,3% odpowiedziało, że polem współpracy było współorganizowanie badań/szkoleń w zakresie e-zdrowia.

Rysunek 31. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – obszary współpracy (n = 11)



Współpracę z CeZ jako satysfakcjonującą oceniło 45,5% respondentów, natomiast 36,4% przedstawicieli organizacji określiło ją jako akceptowalną.

Rysunek 32. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – ocena jakości współpracy (n = 11)



Według 45,5% organizacji pacjentów współpraca pomiędzy ich organizacją a Centrum e-Zdrowia nie napotyka na żadne bariery. Dla 27,3% respondentów przeszkodę we współpracy stanowi brak zasobów finansowych i organizacyjnych leżących po stronie reprezentowanej przez nich organizacji. Na bariery takie jak: „niejasne reguły współpracy pomiędzy CeZ a organizacjami pozarządowymi”, „trudności w prowadzeniu dialogu z CeZ (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)” oraz „brak informacji ze strony CeZ nt. możliwości podjęcia współpracy z organizacjami pacjentów” wskazało 18,2% organizacji.

Tabela 6. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia – bariery współpracy (n = 11)

Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Brak barier	45,5%
Brak zasobów finansowych i organizacyjnych ze strony organizacji	27,3%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy CeZ a organizacjami pozarządowymi	18,2%
Trudności w prowadzeniu dialogu z CeZ (np. brak odpowiedzi na korespondencję, brak możliwości spotkania)	18,2%
Brak informacji ze strony CeZ nt. możliwości podjęcia współpracy z organizacjami pacjentów	18,2%
Trudności w przygotowaniu analiz, opracowań na potrzeby CeZ	9,1%
Inne	9,1%

Przeszkody napotkane w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023

W badaniu zidentyfikowano również trudności, jakie napotykałyby przez organizacje pacjentów w toku partycypacji w kształtowaniu systemu opieki zdrowotnej w latach 2022-2023.

Wśród głównych przeszkód organizacje pacjentów wymieniły:

- brak lub ograniczone zasoby czasowe ze strony organizacji (47%),
- brak zaproszenia do udziału w konsultacjach społecznych (45%),
- niejasne reguły współpracy pomiędzy administracją rządową a organizacjami pozarządowymi (44%),
- brak lub ograniczone zasoby finansowe ze strony organizacji (41%).

Tabela 7. Przeszkody napotkane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w latach 2022-2023 w Polsce (n = 100)

Rodzaj bariery	Odsetek respondentów wybierających odpowiedź
Brak lub ograniczone zasoby czasowe ze strony organizacji	47,0%
Brak zaproszenia do udziału w konsultacjach społecznych	45,0%
Niejasne reguły współpracy pomiędzy administracją rządową a organizacjami pozarządowymi	44,0%
Brak lub ograniczone zasoby finansowe ze strony organizacji	41,0%
Brak lub ograniczona wiedza na temat działań, jakie mogą podejmować organizacje, aby kształtować system opieki zdrowotnej w Polsce	37,0%
Skomplikowany proces zgłaszania organizacji do organów opiniotwórczo-doradczych np. Rady Organizacji Pacjentów	34,0%
Brak poczucia sprawczości / nie widzieliśmy sensu angażowania się we współpracę z instytucjami państwowymi, ponieważ nasz głos i tak nic nie zmienia	31,0%
Brak przeszkód prawnych/regulacyjnych	23,0%
Rygorystyczne wymagania, które musi spełnić organizacja, aby wziąć udział w konsultacjach/spotkaniach z instytucjami publicznymi	16,0%
Inne	13,0%
Nie wiem	3,0%

III. NOTA METODOLOGICZNA

Na proces badawczy składały się następujące etapy realizacyjne:

- opracowanie metodologii badawczej, narzędzia badawczego,
- realizacja ilościowego badania,
- analiza statystyczna otrzymanych wyników badania,
- opracowanie raportu końcowego.

Badanie przeprowadzono z wykorzystaniem dwóch ilościowych technik badawczych:

- **Telefonicznej ankietyzacji wspomaganej komputerowo CATI** (*ang. Computer Assisted Telephone Interviewing*) – metody polegającej na telefonicznym przeprowadzeniu wywiadu kwestionariuszowego wspomaganego komputerowo. Ankieterzy, posługując się telefonem, zadają pytania z kwestionariusza wywiadu i zarazem wprowadzają otrzymane odpowiedzi przy pomocy specjalistycznego oprogramowania komputerowego.
- **Internetowej ankietyzacji wspomaganej komputerowo CAWI** (*ang. Computer-Assisted Web Interview*) – metody badań ilościowych, w której pytania kwestionariuszowe pobierane są ze strony internetowej organizatora badania i przekazywane za pośrednictwem sieci do dowolnego punktu, w którym znajduje się respondent wraz z komputerem podłączonym do Internetu.

Wymienione metody stosowane były zamiennie (tryb mixed-mode). Oznacza to, że w przypadku odmowy udziału w badaniu techniką CATI potencjalnym respondentom był proponowany wywiad techniką CAWI przeprowadzany w dogodnym dla niego momencie. Zastosowanie tego zabiegu pozwoliło na zwiększenie wartości wskaźnika responsywności oraz zapewniło sprawną realizację badania.

W badaniu zastosowano losowy dobór próby. Operat zawierający dane teleadresowe poszczególnych organizacji pacjentów został dostarczony Wykonawcy badania przez Zamawiającego. Obejmował on 252 organizacje pacjentów działające na terenie Polski. W badaniu wzięło udział 100 przedstawicieli organizacji pacjentów.

IV. CHARAKTERYSTYKA PRÓBY BADAWCZEJ

Charakterystyka respondentów

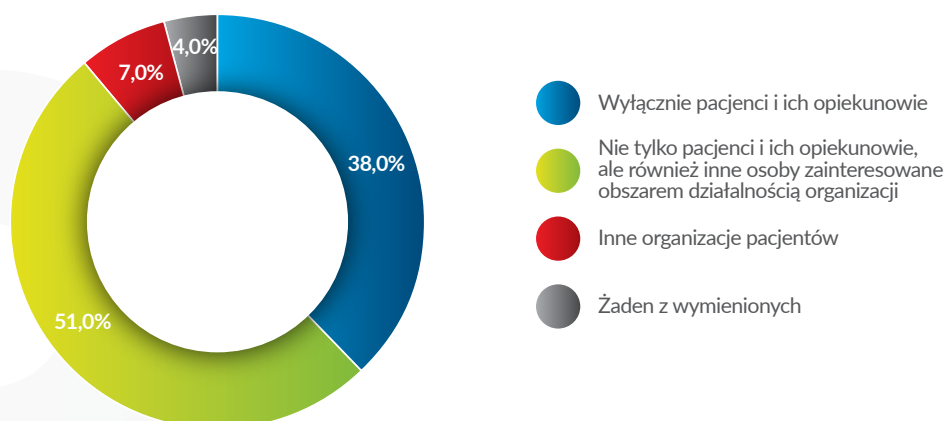
Badanie wykonano na próbie 100 organizacji pacjentów. Wywiady prowadzone były z przedstawicielami organizacji pacjentów, którzy zajmują stanowiska kierownicze/zarządcze. Pełnienie funkcji prezesa, prezydenta lub członka zarządu deklarowało 87 przedstawicieli organizacji biorących udział w badaniu. Pozostali respondenci wskazywali na obejmowanie stanowiska kierowniczego.

Największą grupę respondentów stanowiły osoby w wieku 50 lat i więcej. W badanej próbie było ich 48. Kolejnych 46 uczestników badania miało pomiędzy 35 a 49 lat. Najmniej liczna grupa to osoby w wieku od 18 do 34 lat – było to 6 ankietowanych.

Charakterystyka badanych organizacji

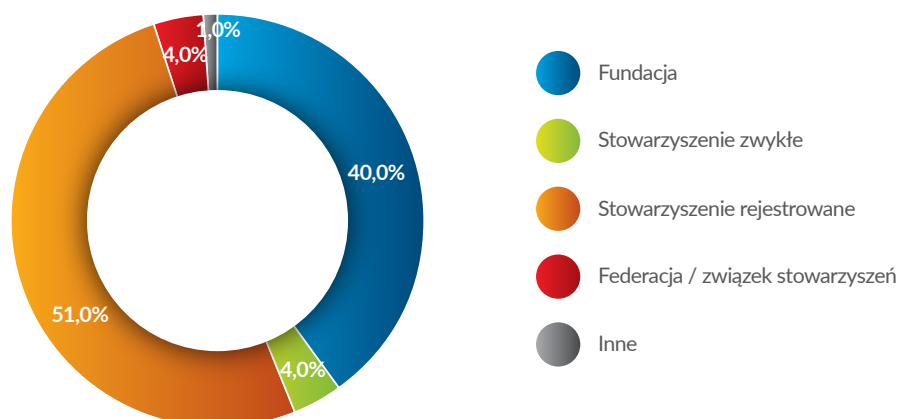
Spośród 100 badanych organizacji 51 stanowiły organizacje, których członkami byli pacjenci, ich opiekunowie oraz inne osoby zainteresowane obszarem działalności organizacji. Kolejne 38 organizacji skupiało wyłącznie pacjentów oraz ich opiekunów. Ponadto w badaniu wzięło udział 7 organizacji zrzeszających inne organizacje pacjentów. Niewymienione w kafeterii typy organizacji reprezentowało 4 badanych.

Rysunek 33. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – członkowie i odbiorcy działań organizacji
(n = 100)



Spośród 100 badanych organizacji pacjentów niemal połowa (51) to stowarzyszenia rejestrowe. Status fundacji miało 40 badanych organizacji, natomiast 4 formę stowarzyszenia zwykłego. Kolejne 4 organizacje było federacjami / związkami stowarzyszeń. Tylko 1 miała status organizacji pozarządowej bez osobowości prawnej.

Rysunek 34. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – forma prawna podmiotu (n = 100)



PODSUMOWANIE

Większość (74%) badanych organizacji pacjentów podjęła współpracę z przynajmniej jedną z wymienionych w kwestionariuszu instytucji centralnych, takich jak Ministerstwo Zdrowia, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Agencja Badań Medycznych, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta czy Centrum e-Zdrowia. Tylko 26% badanych organizacji nie współpracowało w latach 2022-2023 z żadną z wymienionych wyżej instytucji.

Największa liczba ankietowanych biorących udział w badaniu zadeklarowała, że reprezentowane przez nich organizacje współpracowały w latach 2022-2023 z Ministerstwem Zdrowia (55%) oraz z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta (50%). Współpracę z innymi instytucjami centralnymi zadeklarowała wyraźnie mniejsza liczba badanych respondentów. Z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji współpracowało 36% badanych organizacji, z Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia – 22%, z Agencją Badań Medycznych – 22%, zaś z Centrum e-Zdrowia 11% respondentów.

Warto zauważyć, że większość organizacji, które nie podjęły współpracy z daną instytucją centralną, nie wykluczała podjęcia współdziałania w przyszłości. W przypadku Ministerstwa Zdrowia taką chęć zadeklarowało łącznie 68,4% reprezentantów organizacji, które w latach 2022-2023 takiej współpracy nie podjęły. W przypadku pozostałych urzędów centralnych wartość tego wskaźnika kształtowała się w sposób następujący: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia – 58,6%, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji – 43,7%, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta – 66%, Agencja Badań Medycznych – 41,9%, Centrum e-Zdrowia – 52,8%. Oznacza to, że większość badanych organizacji jest otwarta na współpracę.

Przedstawiciele organizacji współpracujących z poszczególnymi instytucjami centralnymi na ogół dosyć pozytywnie oceniali jakość tej współpracy. Najwyżej oceniane było współdziałanie z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta. Jako satysfakcjonujące lub bardzo satysfakcjonujące oceniło je 78% przedstawicieli organizacji. Również w przypadku Agencji Badań Medycznych równo połowa – 50% przedstawicieli organizacji podejmujących współpracę z tą instytucją – oceniło jej jakość jako satysfakcjonującą lub bardzo satysfakcjonującą. W przypadku pozostałych instytucji w ten sam sposób oceniło wspólne działania ponad 40% respondentów.

Wśród barier, które stały na przeszkodzie podejmowanej współpracy, były zarówno utrudnienia leżące po stronie badanych organizacji, takie jak brak odpowiednich zasobów finansowych czy innego rodzaju trudności w opracowywaniu analiz i innych dokumentów na zlecenie instytucji centralnych, jak również przeszkody leżące po stronie instytucji centralnych – przede wszystkim brak odpowiedzi na korespondencję, niejasne reguły współpracy czy nieodpowiedni czas na konsultacje.

Warto zaznaczyć, iż w przypadku współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta na brak barier we wspólnych działaniach wskazało 84% przedstawicieli organizacji, które taką współpracę podjęły.

Większość badanych przedstawicieli uważała, że instytucje centralne co najwyżej w średnim stopniu uwzględniały głos organizacji pacjentów w procesie kształtowania systemu ochrony zdrowia w Polsce. Istotną przeszkodą w tym procesie był brak zaproszeń do podjęcia współpracy ze strony instytucji centralnych oraz niejasne jej reguły. Przeszkody występowały jednak również po stronie samych organizacji pacjentów. Wśród nich należy wymienić przede wszystkim ograniczone zasoby czasu oraz środków finansowych, które dana instytucja może poświęcić na aktywne uczestnictwo w procesie kształtowania systemu ochrony zdrowia.

Spis rysunków

Rysunek 1. Odsetek organizacji pacjentów podejmujących współpracę z przynajmniej jednym urzędem centralnym (n = 100)	14
Rysunek 2. Odsetek organizacji pacjentów podejmujących współpracę ze wszystkimi wymienionymi urzędami centralnymi (n = 74)	14
Rysunek 3. Uwzględnianie opinii organizacji pacjentów przez urzędy centralne – ocena OP (n = 100)	15
Rysunek 4. Uwzględnianie opinii organizacji pacjentów przez urzędy centralne – porównanie do lat 2020-2021 (n = 100)	15
Rysunek 5. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – deklaracja współpracy (n = 100)	16
Rysunek 6. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 45)	16
Rysunek 7. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – obszary współpracy (n = 55)	17
Rysunek 8. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – ocena jakości współpracy (n = 55)	18
Rysunek 9. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – znajomość działań podejmowanych przez Radę Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia (n=100)	20
Rysunek 10. Ocena stopnia uwzględnienia przez Ministerstwo Zdrowia stanowisk/rekomendacji/inicjatyw Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia (MZ) (n= 40)	20
Rysunek 11. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – deklaracja współpracy (n = 100)	21
Rysunek 12. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 78)	21
Rysunek 13. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – obszary współpracy (n = 22)	22
Rysunek 14. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – ocena jakości współpracy (n = 22)	22
Rysunek 15. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – deklaracja współpracy (n = 100)	24
Rysunek 16. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 64)	24
Rysunek 17. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – obszary współpracy (n = 36)	25
Rysunek 18. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – ocena jakości współpracy (n = 36)	25
Rysunek 19. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – deklaracja współpracy (n = 100)	27
Rysunek 20. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 50)	27
Rysunek 21. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – obszary współpracy (n = 50)	28
Rysunek 22. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – ocena jakości współpracy (n = 50)	29
Rysunek 23. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – znajomość działań podejmowanych przez Radę Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta (n = 63)	30
Rysunek 24. Ocena stopnia uwzględnienia działalności Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta przez urzędy centralne (np. MZ, NFZ, AOTMiT, CEZ, ABM) (n = 54)	31
Rysunek 25. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – deklaracja współpracy (n = 100)	32

Rysunek 26. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 86)	32
Rysunek 27. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – obszary współpracy (n = 14)	33
Rysunek 28. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych (ABM) – ocena jakości współpracy (n = 14)	33
Rysunek 29. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – deklaracja współpracy (n = 100)	35
Rysunek 30. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – zainteresowanie podjęciem współpracy (n = 89)	35
Rysunek 31. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – obszary współpracy (n = 11)	36
Rysunek 32. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia (CeZ) – ocena jakości współpracy (n = 11)	36
Rysunek 33. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – członkowie i odbiorcy działań organizacji (n = 100)	40
Rysunek 34. Charakterystyka badanych organizacji pacjentów – forma prawna podmiotu	41

Spis tabel

Tabela 1. Współpraca organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia (MZ) – bariery współpracy (n = 55)	19
Tabela 2. Współpraca organizacji pacjentów z Centralą NFZ – bariery współpracy (n = 22)	23
Tabela 3. Współpraca organizacji pacjentów z AOTMiT – bariery współpracy (n = 36)	26
Tabela 4. Współpraca organizacji pacjentów z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta – bariery współpracy (n = 50)	29
Tabela 5. Współpraca organizacji pacjentów z Agencją Badań Medycznych – bariery współpracy (n = 14)	34
Tabela 6. Współpraca organizacji pacjentów z Centrum e-Zdrowia – bariery współpracy (n = 11)	37
Tabela 6. Przeszkody napotkane przez organizacje pacjentów podczas udziału w procesie kształtowania systemu opieki zdrowotnej w latach 2022-2023 w Polsce (n = 100)	38

