MANIFEST

Manifest zmiany ochrony zdrowia

Rozwinięcie manifestu i rekomendacje wdrożeniowe

Dziewięć tez manifestu z rozwinięciem każdego filaru, komentarzem do proponowanych zapisów i rekomendacjami wdrożeniowymi. Z rozróżnieniem, co już obowiązuje w prawie, a co jest postulatem, oraz z listą źródeł.

Piotr Szlązak

Wydanie z 29 października 2026

DZIEWIĘĆ TEZ

Manifest

01

System istnieje dla pacjenta, nigdy odwrotnie

Dobro i godność człowieka wyznaczają cel leczenia, organizacji opieki i wydatkowania środków publicznych. Procedury i budżet mają służyć tej misji. Ograniczenia muszą być jawne i sprawiedliwe wobec wszystkich pacjentów. System chroni profesjonalistę, który z należytą starannością, zgodnie z wiedzą i prawami pacjenta podejmuje udokumentowaną, uzasadnioną decyzję, także poza standardowym schematem.

02

Pacjent ma prawo współdecydować i prawo otrzymać prowadzenie, którego potrzebuje

Odrzucamy przymusowy paternalizm i przymus samodzielnego wyboru bez wsparcia. Budujemy sojusz, w którym lekarz wnosi wiedzę i rekomendację, a pacjent swoje wartości, potrzeby i cele. Zapewniamy możliwość drugiej opinii i obecności osoby zaufanej. Odpowiedzialność odpowiada kompetencjom, obowiązkom i rzeczywistemu wpływowi; zgoda pacjenta nie przenosi na niego odpowiedzialności zawodowej personelu.

03

Terapia zaczyna się od spotkania, a komunikacja jest kompetencją kliniczną

Każdy pacjent ma otrzymać zrozumiałe wyjaśnienie celu leczenia, możliwości wyboru, korzyści, ryzyka i niepewności. Świadoma zgoda wymaga porozumienia, którego sam podpis nie zastąpi. Słuchania i przekazywania trudnych informacji uczymy, oceniamy je i doskonalimy. Zapewniamy czas na rozmowę, a błędy komunikacji traktujemy z powagą należną zagrożeniom bezpieczeństwa.

04

Pacjent ma prawo do rzetelnej wiedzy przed podjęciem decyzji

Tworzymy Krajowy System Wiedzy Medycznej: publiczny, aktualizowany i dostępny na różnych poziomach szczegółowości. Pokazujemy istotne możliwości leczenia, siłę dowodów i granice wiedzy, wyraźnie oddzielając je od ograniczeń finansowania. Oferta jednego szpitala nie może wyznaczać granic informacji. Aktualizowanie kompetencji przez całe życie zawodowe jest obowiązkiem, któremu system zapewnia warunki.

05

Nikt nie może pozostać sam pomiędzy diagnozą a kolejnym etapem opieki

Pacjent otrzymuje zrozumiały plan, wskazaną osobę kontaktową i wsparcie odpowiednie do złożoności swoich potrzeb. Koordynacja łączy leczenie szpitalne, opiekę podstawową i specjalistyczną, rehabilitację oraz pomoc domową i społeczną. Instytucje odpowiadają za przekazanie informacji i ciągłość opieki. Pacjent i jego bliscy nie mogą być jedynymi organizatorami własnego leczenia.

06

Rodzina i osoby wskazane przez pacjenta są partnerami opieki i również potrzebują wsparcia

Organizacja i przestrzeń leczenia uwzględniają obecność bliskich, ich potrzeby psychologiczne, odpoczynek i warunki bytowe. Partnerstwo pozostaje zgodne z wolą i bezpieczeństwem pacjenta, z poszanowaniem głosu dziecka. Zaangażowanie opiekunów jest dobrowolne i nie zastępuje obowiązków personelu. Osobom samotnym system zapewnia równoważną pomoc.

07

Odpowiedzialność ma zapobiegać szkodzie, naprawiać jej skutki i prowadzić do uczenia się

Budujemy kulturę uczciwego zgłaszania problemów i sprawiedliwej oceny działania. Badamy przyczyny zdarzeń, warunki pracy i zawodność procedur, a wnioski przekładamy na sprawdzalne zmiany. Chronimy przed odwetem i niesprawiedliwym obwinianiem, zachowując odpowiedzialność za świadome naruszenia. Pacjent ma otrzymać wyjaśnienie, pomoc i dostęp do naprawienia szkody.

08

Miarą wartości opieki jest to, co zmienia ona w zdrowiu i życiu człowieka

Wyniki zdrowotne i doświadczenia zgłaszane przez pacjentów stają się obowiązkową częścią oceny jakości, obok wyników klinicznych, bezpieczeństwa, dostępności i kosztów całej opieki. Uwzględniamy złożoność potrzeb, aby nie premiować unikania trudnych przypadków. Empatia otrzymuje warunki organizacyjne: czas, prywatność, ciągłość kontaktu i bezpieczną pracę zespołu.

09

System ma obowiązek uczyć się od tych, którzy skuteczniej służą pacjentom

Korzystamy ze sprawdzonych rozwiązań polskich i międzynarodowych, oceniając ich efekty oraz możliwość zastosowania w naszych warunkach. Adaptujemy je, sprawdzamy w praktyce i upowszechniamy, gdy przynoszą korzyść. Certyfikaty i procedury służą doskonaleniu. Instytucje rozliczamy z poprawy opieki i wierności dobru człowieka.

Rozwinięcie manifestu i rekomendacje wdrożeniowe

Poniżej pozostają szczegółowe wyjaśnienia dziewięciu filarów, komentarze do proponowanych zapisów oraz rekomendacje ich wdrożenia. Opisy nowych gwarancji stanowią postulaty programowe; odniesienia do istniejących praw i rozwiązań wskazano w źródłach.

FILAR 01

Prymat pacjenta nad procedurą

Pacjent jest osobą mającą własne cele, relacje, przekonania i obawy. Rozpoznanie choroby nie wyczerpuje wiedzy o jego potrzebach. Dobro pacjenta obejmuje możliwość leczenia, ograniczanie cierpienia, zachowanie sprawności, godność i jakość życia. Nie może być definiowane wyłącznie przez instytucję ani utożsamiane z wykonaniem procedury. Powinno być ustalane w rozmowie z pacjentem, z uwzględnieniem dowodów medycznych i jego wartości.

Każda istotna reguła organizacyjna powinna mieć uzasadnienie w korzyści dla pacjentów, bezpieczeństwie lub sprawiedliwym dostępie do opieki. Ocena placówki powinna obejmować wyniki leczenia oraz to, czy człowiek otrzymał pomoc na czas i rozumiał dalszy plan. Sama poprawność rozliczeń nie potwierdza spełnienia misji.

Budżet i procedury mają służyć zdrowiu ludzi. Ograniczenia zasobów są jednak rzeczywiste: skierowanie personelu, czasu lub pieniędzy do jednej osoby może ograniczyć pomoc innym. Prymat dobra pacjenta wymaga więc połączenia indywidualnej troski ze sprawiedliwym podziałem zasobów. Nie oznacza bezwarunkowego finansowania każdej oczekiwanej interwencji.

Proponujemy jawne kryteria priorytetów uwzględniające pilność, przewidywaną korzyść, ryzyko i równość dostępu. Odmowa powinna mieć zrozumiałe uzasadnienie, wskazaną odpowiedzialną instytucję oraz drogę ponownej oceny. Ograniczeń finansowych nie wolno przedstawiać jako medycznego braku możliwości leczenia. Decyzji o podziale zasobów nie można też przerzucać bez wsparcia na pojedynczego lekarza.

Klauzula prymatu dobra pacjenta powinna chronić profesjonalistę podejmującego starannie uzasadnioną decyzję, także odbiegającą od standardowego schematu. Oceniać należy wiedzę, możliwości i okoliczności dostępne w chwili decyzji. Niekorzystny wynik sam w sobie nie dowodzi błędu. Dobra wiara wymaga jednak uzupełnienia o należytą staranność, kompetencje, proporcjonalność ryzyka, dokumentację i poszanowanie zgody pacjenta. Klauzula nie może chronić rażącego niedbalstwa ani świadomego narażania.

Komentarz do propozycji. Zasada etyczna i organizacyjna nie uchyla automatycznie prawa ani reguł finansowania. Potrzebne są osobno: ścieżka uzasadnionego odstępstwa klinicznego, szybka decyzja o pokryciu kosztów i niezależna ocena spornych przypadków. Nie należy utożsamiać wytycznych klinicznych, przepisów prawa i ograniczeń refundacyjnych.

FILAR 02

Sojusz terapeutyczny i koniec paternalizmu

Odrzucamy zarówno narzucanie decyzji zdolnemu do ich podejmowania pacjentowi, jak i pozostawianie go samego wobec specjalistycznego wyboru. Pacjent powinien otrzymać propozycję udziału w decyzji oraz zaproszenie do określenia, ile wsparcia potrzebuje. Lekarz przedstawia opcje, wyjaśnia ich znaczenie i formułuje rekomendację. Pacjent wnosi wiedzę o własnym życiu i o tym, jakie korzyści oraz obciążenia są dla niego najważniejsze.

Prośba „proszę mnie poprowadzić” może być świadomym wyborem. Nie jest jednak blankietowym zrzeczeniem się praw ani zastąpieniem wymaganej zgody. Preferowany sposób podejmowania decyzji może się zmieniać. Udział należy wspierać przez prosty język, czas, tłumaczenie i pomoc komunikacyjną. Dla dzieci oraz osób o ograniczonej zdolności decyzyjnej potrzebne są odpowiednie zabezpieczenia i udział dostosowany do możliwości; sytuacje nagłe wymagają odrębnego trybu zgodnego z prawem.

Odpowiedzialność musi uwzględniać kompetencje, obowiązki i rzeczywistą możliwość działania. Lekarz odpowiada za staranność kliniczną i jakość informacji, zarządzający za organizację oraz warunki pracy, a instytucje publiczne za decyzje dotyczące dostępności i finansowania. Współdecydowanie nie może służyć przeniesieniu odpowiedzialności zawodowej na chorego.

Zgoda na ryzyko prawidłowo prowadzonego leczenia nie jest zgodą na zaniedbanie. Pacjent nie odpowiada za niepowodzenie tylko dlatego, że wybrał jedną z przedstawionych opcji. Współpracy można od niego oczekiwać w granicach rzeczywistych możliwości. Jeśli nie realizuje planu, należy najpierw ustalić, czy przyczyną są koszty, niezrozumienie, działania niepożądane, ograniczenia poznawcze lub brak wsparcia. Ryzyko biologiczne, odpowiedzialność moralna i odpowiedzialność prawna są odrębnymi zagadnieniami.

Osoba zaufana powinna być dostępnym wsparciem podczas rozmowy, zgodnie z wolą pacjenta. Może pomagać w zapamiętywaniu i zadawaniu pytań, lecz nie przejmuje automatycznie prawa do decyzji lub pełnej dokumentacji. Obecność osoby bliskiej przy udzielaniu świadczeń ma już podstawę w polskich prawach pacjenta, z przewidzianymi wyjątkami dotyczącymi zagrożenia epidemicznego lub bezpieczeństwa zdrowotnego i obowiązkiem odnotowania odmowy. [4]

Zachowujemy wcześniejszy postulat niezależnej drugiej opinii przed decyzjami o dużym ryzyku, nieodwracalnymi lub diagnostycznie niepewnymi. Należy określić finansowanie, terminy i sprawne przekazanie dokumentacji, bez niebezpiecznego opóźniania leczenia. Obecne uprawnienie do żądania zasięgnięcia opinii innego lekarza lub konsylium przewiduje możliwość odnotowanej odmowy; nie jest tożsame z taką nową gwarancją. [2]

Komentarz do propozycji. Zastępujemy sztywny warunek „jeśli pacjent może” obowiązkiem wspierania jego udziału. Zdolność i gotowość do współdecydowania mogą się zmieniać. Osoby potrzebujące więcej wsparcia nie mogą otrzymywać mniej praw.

FILAR 03

Komunikacja jako mierzalna kompetencja kliniczna

Pierwszy kontakt jest początkiem relacji terapeutycznej. Sposób rejestracji, przedstawienie się personelu, zapewnienie prywatności i potraktowanie obaw chorego wpływają na warunki dalszej współpracy. Pacjent powinien wiedzieć, kto go przyjmuje, jaki jest cel spotkania i co nastąpi po nim. Dotyczy to całego zespołu oraz organizacji placówki.

Postulujemy standard pierwszego kontaktu obejmujący rozpoznanie potrzeb, informację o pilności, osobie prowadzącej i dalszych krokach. Powinien uwzględniać lęk, ból, niepełnosprawność oraz obciążenie rodziny.

Życzliwość wymaga wsparcia organizacyjnego: odpowiedniej obsady, czasu i warunków rozmowy.

Słuchanie, wyjaśnianie niepewności, przekazywanie trudnych informacji i sprawdzanie zrozumienia powinny być szkolone oraz oceniane jak inne kompetencje zawodowe. Rzetelna rozmowa pomaga zebrać informacje potrzebne do decyzji i ustalić plan możliwy do wykonania. Sama wiedza specjalistyczna nie wystarcza, jeżeli nie może zostać użyta we współpracy z pacjentem.

Proponujemy Standard Rzetelnego Wyjaśnienia: cel postępowania, rozsądne alternatywy, spodziewane korzyści, istotne ryzyka, niepewność i następny krok. Ocena powinna łączyć obserwację rozmów szkoleniowych, informację od pacjentów i sprawdzanie zrozumienia. Satysfakcja nie może być jedynym miernikiem: dobra opieka może wymagać odmowy nieuzasadnionego leczenia. Pomiar nie powinien tworzyć kolejnego formularza zastępującego rozmowę.

Podpis dokumentuje zgodę, ale sam nie dowodzi zrozumienia. Proponujemy, aby przed istotną decyzją pacjent otrzymywał wyjaśnienie celu, możliwych korzyści, poważnych ryzyk, rozsądnych alternatyw oraz skutków niepodjęcia działania. Informacja ma odpowiadać sytuacji konkretnej osoby, a nie ograniczać się do uniwersalnego druku.

Rozmowa powinna dawać miejsce na pytania i namysł odpowiednio do pilności. Można poprosić pacjenta o opisanie własnymi słowami najważniejszych ustaleń, wyjaśniając, że sprawdzamy jakość przekazu. Trudności ze zrozumieniem są sygnałem potrzeby lepszego wsparcia, a nie podstawą do zawstydzania lub automatycznej odmowy leczenia. Istotna zmiana sytuacji wymaga powrotu do rozmowy. Polskie prawa pacjenta już obejmują informację i zgodę; postulatem jest ich praktyczne urzeczywistnienie. [1]

Komentarz do propozycji. Nie zachowujemy twierdzenia o „takim samym ryzyku” jak przy źle wykonanym zabiegu. Jest zbyt kategoryczne: rodzaj, prawdopodobieństwo i skala szkody zależą od sytuacji. Proponowane brzmienie: „Błędy komunikacji mogą prowadzić do poważnej szkody i powinny być analizowane z taką samą powagą jak inne zagrożenia bezpieczeństwa”. Audyt powinien służyć poprawie, przy ochronie poufności oraz bez tworzenia kolejnego obowiązku podpisywania formularza.

FILAR 04

Krajowy System Wiedzy Medycznej i prawo do rzetelnej informacji

Pacjent nie musi zdobywać wykształcenia medycznego, aby rozumieć sens leczenia. Powinien otrzymać wiarygodny opis choroby, celów terapii, możliwych dróg postępowania i ograniczeń dowodów. Wiedza o własnej sytuacji ma wspierać rozmowę i zmniejszać zależność od przypadkowych treści znalezionych w internecie.

Informacja powinna być dostępna na papierze i cyfrowo, z uwzględnieniem języka, wieku, sprawności poznawczej oraz potrzeb komunikacyjnych. Trzeba odróżniać leczenie o ugruntowanej skuteczności od metod eksperymentalnych, a nowość od udowodnionej przewagi. Pacjent powinien móc wybrać poziom szczegółowości. Dostęp do materiałów nie zwalnia zespołu z rozmowy.

Proponujemy Krajowy System Wiedzy Medycznej jako publiczną infrastrukturę wiarygodnej informacji. Powinien łączyć trzy warstwy: prosty opis dla pacjenta, pogłębione materiały wspierające decyzję i opracowania dla profesjonalistów. Każdy materiał powinien wskazywać źródła, datę aktualizacji, siłę dowodów, niepewność oraz odpowiedzialny zespół.

System powinien pokazywać istotne opcje kliniczne, ich ograniczenia i zasady finansowania. Oferta jednego szpitala nie może wyznaczać granicy informacji o medycynie. Potrzebne są jawne konflikty interesów, niezależna recenzja, udział pacjentów, historia wersji i tryb pilnej korekty. W pierwszej kolejności należy połączyć i uporządkować wiarygodne istniejące zasoby. Sztuczna inteligencja może ułatwiać wyszukiwanie i objaśnianie treści, ale odpowiedzialność za ich zatwierdzenie musi pozostać określona. KSWM nie może być jedynym ani nieomylnym miernikiem aktualnej wiedzy.

Pacjent powinien móc odróżnić brak wskazań medycznych, brak refundacji i brak lokalnej dostępności. Każda z tych sytuacji wymaga innej odpowiedzi. Instytucje ustalające koszyk świadczeń, warunki refundacji i finansowanie powinny przedstawiać zrozumiałe przesłanki swoich decyzji, uwzględniające dowody, koszty, potrzeby populacji oraz sprawiedliwość.

Proponujemy publikowanie powodów ograniczeń, dat przeglądu i dostępnych dróg ponownej oceny. Odpowiedzialność należy przypisywać właściwym instytucjom, a nie zbiorczo wyłącznie NFZ. Dowód skuteczności nie oznacza automatycznej konieczności finansowania każdej technologii. Jednocześnie względy ekonomiczne nie powinny być ukrywane za twierdzeniem, że medycyna nie oferuje innej możliwości.

Zachowujemy też zasadę, że dyplom nie jest dożywotnim potwierdzeniem aktualności wiedzy. Rozwój kompetencji powinien obejmować analizę przypadków, komunikację i aktualizację praktyki, a personel musi otrzymać czas i dostęp do wiarygodnych źródeł. KSWM może wspierać ten proces, ale nie stanowi wyłącznego miernika poprawności postępowania.

Komentarz do propozycji. „Prawo do prawdy” warto objaśnić jako prawo do rzetelnej informacji, w tym uczciwego przyznania, czego medycyna nie wie. „Całe spektrum opcji ratunkowych i innowacyjnych” zastępujemy istotnymi dla danego przypadku możliwościami wraz z siłą dowodów, ryzykiem, kwalifikacją i dostępnością. Metody eksperymentalne i badania kliniczne trzeba wyraźnie odróżnić od leczenia o ugruntowanej skuteczności. EBM łączy dowody z oceną kliniczną oraz wartościami pacjenta; nie sprowadza się do najnowszej publikacji.

FILAR 05

Nawigacja i koordynacja jako standard opieki

Pacjent z ciężką lub złożoną chorobą powinien mieć wskazaną osobę kontaktową oraz zrozumiały plan opieki. Nawigator pomaga poruszać się po systemie, ustalać terminy, przekazywać dokumentację i uzyskiwać wsparcie. Koordynacja kliniczna zapewnia natomiast spójność decyzji terapeutycznych; odpowiada za nią wskazany profesjonalista lub zespół o właściwych kompetencjach. Funkcje można łączyć, ale nie wolno zacierać granic odpowiedzialności.

Koordynator potrzebuje dostępu do niezbędnych informacji, możliwości uzgodnień między placówkami, zastępstwa i ścieżki eskalacji opóźnień. Rodzina nie powinna być jedynym nośnikiem informacji między szpitalem, POZ, AOS, rehabilitacją, opieką domową i pomocą społeczną. Przy przekazaniu pacjenta należy określić, kto przejmuje następny etap, kiedy się on rozpoczyna i gdzie zgłosić pogorszenie.

Komentarz do propozycji. Samo utworzenie stanowiska nie zapewni koordynacji. Należy ustalić zakres uprawnień, finansowanie i obciążenie liczbą spraw. Intensywność wsparcia powinna odpowiadać złożoności potrzeb, a osoba bez rodziny musi otrzymać równoważną pomoc. Proponowane miary to czas do kolejnego etapu, liczba przerw w ścieżce oraz odsetek osób znających swój plan i kontakt do zespołu.

FILAR 06

Rodzina i opiekunowie jako partnerzy opieki

Choroba zmienia życie domowe, sytuację materialną i funkcjonowanie bliskich. W pediatrii, onkologii, opiece paliatywnej i długoterminowej rodzina oraz opiekunowie często uczestniczą w codziennej opiece. System powinien rozpoznawać ich potrzeby i wspierać ich udział: zapewniać warunki obecności, szkolenie do bezpiecznej opieki domowej, rozmowę z zespołem oraz dostęp do pomocy psychologicznej i socjalnej.

Postulujemy ocenę potrzeb opiekuna obejmującą odpoczynek, nocleg, higienę, wyżywienie i możliwość uzyskania pomocy wytchnieniowej. Zakres gwarantowanego wsparcia bytowego wymaga określenia kryteriów i finansowania. Udział bliskich ma być dobrowolny i zgodny z wolą pacjenta oraz jego bezpieczeństwem. Trzeba respektować głos dziecka odpowiednio do jego możliwości, a w razie presji, konfliktu lub przemocy umożliwić rozmowę bez rodziny.

Komentarz do propozycji. Proponujemy szersze określenie „rodzina, opiekunowie i osoby wskazane przez pacjenta". Partnerstwo nie może oznaczać zastępowania personelu bezpłatną pracą bliskich. Dostęp do leczenia i jego jakość nie mogą zależeć od tego, czy ktoś ma opiekuna. Odpowiedzialność za zapewnienie świadczeń pozostaje po stronie systemu.

FILAR 07

Kultura odpowiedzialności i uczenia się

Odstępstwo od standardu powinno uruchamiać analizę, czy było potrzebne i czego uczy. Nie każde odstępstwo oznacza wadliwą procedurę: może wynikać z nietypowej sytuacji, nowych danych lub błędnej oceny. System musi umieć rozróżnić te przypadki. Potrzebny jest proporcjonalny przegląd z udziałem właściwych ekspertów i uwzględnieniem doświadczenia pacjenta.

Jeżeli ujawniono wadę organizacji, odpowiedzią powinny być konkretna korekta, odpowiedzialny wykonawca i sprawdzenie rezultatu. Zgłoszenia ryzyka należy chronić przed odwetem. Wstępny wzrost liczby zgłoszeń nie musi oznaczać pogorszenia opieki; może odzwierciedlać większą gotowość do ujawniania problemów. Nie wolno premiować ciszy.

Pacjent dotknięty szkodą potrzebuje szybkiej pomocy, wyjaśnienia i dostępnej ścieżki rekompensaty. Analiza bezpieczeństwa i ustalenie odpowiedzialności prawnej mają różne cele. Ochrona uczciwego zgłaszania nie może oznaczać ukrywania faktów przed poszkodowanym ani pozbawienia go prawa do dochodzenia roszczeń.

Postulujemy kulturę sprawiedliwego traktowania: błąd ludzki wymaga analizy i zabezpieczeń, utrwalona ryzykowna praktyka korekty, a świadome naruszenia adekwatnej odpowiedzialności. Polska ma już Fundusz Kompensacyjny Zdarzeń Medycznych, w którym przyznanie świadczenia nie wymaga wykazania winy placówki, przy spełnieniu określonych warunków. Reforma powinna ocenić działanie i zakres istniejących mechanizmów. [3]

Analizę zdarzeń powinien prowadzić kompetentny zespół bezpieczeństwa i jakości, z udziałem odpowiednich specjalistów oraz uwzględnieniem pacjenta i rodziny. Compliance może wspierać wdrożenie, lecz kontrola zgodności sama nie zastępuje analizy klinicznej i organizacyjnej. Każde działanie naprawcze wymaga osoby odpowiedzialnej, terminu i sprawdzenia skuteczności. NHS England w narzędziu Being fair przyjmuje podejście systemowe, z odrębnym rozpatrywaniem uzasadnionych wątpliwości dotyczących postępowania jednostki. [5]

Komentarz do propozycji. Just Culture nie oznacza automatycznej bezkarności. Ochrona zgłoszeń i uczenie się muszą współistnieć z odpowiedzialnością za świadome naruszenia. Nie każde zdarzenie jest skutkiem wadliwej procedury; niektóre wynikają z nieuniknionego ryzyka. Postulat ograniczenia medycyny defensywnej należy powiązać z uzasadnianiem wskazań i oceną nadmiernych oraz zaniechanych interwencji, bez traktowania każdej dodatkowej diagnostyki jako działania ze strachu.

FILAR 08

Organizacyjne warunki empatii i mierzenie wartości

Empatia nie może zależeć wyłącznie od indywidualnego poświęcenia. Organizacja powinna zapewniać czas na rozmowę, prywatność, dostępność komunikacji, ciągłość kontaktu i reagowanie na cierpienie. Mierzymy warunki i zachowania, które wyrażają szacunek oraz troskę. Nie tworzymy pozornego wskaźnika mierzącego wewnętrzne emocje personelu.

PROMs to miary wyników zdrowotnych raportowanych przez pacjenta, na przykład bólu, sprawności i jakości życia. PREMs dotyczą doświadczeń opieki, takich jak komunikacja, dostępność i koordynacja. To odrębne wymiary: dobra rozmowa nie dowodzi skuteczności terapii, a poprawa wyniku klinicznego nie dowodzi poszanowania pacjenta. Takie rozróżnienie stosuje program OECD PaRIS. [6]

Value-Based Healthcare oznacza szerszą orientację na wartość opieki, nie jeden obowiązkowy model wyceny. Wyniki ważne dla pacjenta należy zestawiać z wynikami klinicznymi, bezpieczeństwem, dostępnością i kosztami całej ścieżki. Perspektywa systemowa wymaga także uwzględnienia równości i celów społecznych. [7] Proponujemy stopniowe testowanie powiązania części finansowania z tak określoną wartością, po sprawdzeniu jakości danych.

Należy dobierać zwalidowane narzędzia do choroby i populacji, mierzyć stan wyjściowy oraz zmianę w czasie i uwzględniać ciężkość przypadków. Brak odpowiedzi nie może być traktowany jako zadowolenie. Potrzebne są dostępne sposoby udziału; odpowiedź opiekuna trzeba oznaczać jako zastępczą. Pomiar nie może powodować selekcjonowania łatwiejszych pacjentów, utrudniać przyjęć ani przenosić kosztów na rodzinę. W opiece paliatywnej wartością może być ulga w cierpieniu i realizacja celów chorego.

Komentarz do propozycji. Zmieniamy „główną walutą są PROMs i PREMs” na „wyniki i doświadczenia raportowane przez pacjenta są obowiązkowym składnikiem oceny jakości i wartości”. To chroni reformę przed zastąpieniem jednego uproszczonego sposobu rozliczania innym. Bezpieczna obsada i warunki pracy personelu są warunkiem realizacji tego filaru.

FILAR 09

Otwartość i adaptacja sprawdzonych rozwiązań międzynarodowych

Polski system powinien systematycznie korzystać z wiedzy i doświadczeń innych państw oraz rozwijać własne skuteczne praktyki. Adaptujemy rozwiązania odpowiadające konkretnemu problemowi: organizację drugiej opinii, koordynację, obecność opiekunów, standardy komunikacji lub analizę bezpieczeństwa. O wartości decydują efekty i warunki ich uzyskania, a nie sam prestiż ośrodka czy certyfikat.

Każdy transfer powinien obejmować ocenę dowodów, kosztów, potrzeb kadrowych, zgodności z prawem, warunków społecznych i możliwości wdrożenia. Po adaptacji należy przeprowadzić pilotaż z określonym punktem odniesienia oraz kryteriami kontynuacji, modyfikacji lub zatrzymania. Trzeba publikować także brak korzyści i skutki niezamierzone. Certyfikacja jest narzędziem doskonalenia; nie może stać się celem ważniejszym niż wyniki i doświadczenie pacjenta.

Komentarz do propozycji. Zastępujemy nieostre „najlepsze międzynarodowe ekosystemy" rozwiązaniami o udokumentowanych efektach, możliwymi do zastosowania w Polsce. OECD PaRIS oraz NHS Being fair są punktami odniesienia dla pomiaru i kultury bezpieczeństwa, a nie dowodem, że cały model zagranicznego systemu należy skopiować. [5–6]

Co trzeba zachować w programie reformy

Dziewięć filarów porządkuje manifest. W ich obrębie pozostają wcześniejsze postulaty: niezależna druga opinia, aktualizacja kompetencji przez całe życie zawodowe, prawo do wyjaśnienia i rekompensaty, jawne granice finansowania oraz odpowiedzialność instytucji za warunki działania. Nie zastępujemy ich samą deklaracją empatii.

Zasady przekrojowe to równość dostępu, dostępna komunikacja, ochrona danych i bezpieczna wymiana dokumentacji, współtworzenie standardów przez pacjentów oraz bezpieczne warunki pracy. Zakres reformy musi obejmować profilaktykę, zdrowie psychiczne, rehabilitację i opiekę paliatywną. Koncentracja na człowieku dotyczy także życia przed chorobą i po leczeniu.

Jak przełożyć manifest na wdrożenie

Najpierw należy dla każdego filaru ustalić odpowiedzialną instytucję, podstawę prawną, lukę między uprawnieniem a praktyką, koszty i wymagane zasoby. Rozdzielamy zmiany ustawowe, finansowe i organizacyjne. Nie każda poprawa musi czekać na nową ustawę.

Do pierwszego pilotażu proponujemy wspólny pakiet: Standard Rzetelnego Wyjaśnienia, nawigację przy złożonych potrzebach, plan wsparcia opiekuna, pomiar PROMs i PREMs oraz analizę zdarzeń prowadzącą do działań naprawczych. KSWM można rozwijać modułowo, zaczynając od uporządkowania istniejących materiałów. Niezależną drugą opinię należy projektować z terminem odpowiadającym pilności decyzji.

Ocena powinna łączyć perspektywę pacjentów i personelu z wynikami klinicznymi, dostępnością oraz kosztami. Przed powiązaniem wyników z finansowaniem trzeba ocenić kompletność danych i ryzyko unikania trudnych przypadków. Wprowadzeniu nowych obowiązków powinno towarzyszyć usunięcie dublujących się formularzy i finansowanie czasu potrzebnego do realizacji standardów.

Źródła i zakres ich wykorzystania

Źródła wspierają wskazane odniesienia do istniejących praw, narzędzi i pojęć. Pozostałe mechanizmy są propozycjami programowymi. Nie twierdzimy, że opisują obecną praktykę wszystkich polskich placówek. Przed projektem legislacyjnym konieczna jest analiza konkretnych przepisów i skutków regulacji.

[1] RPP. Rola świadomej zgody i informacji medycznej. https://www.gov.pl/web/rpp/rola-swiadomej-zgody-i-informacji-medycznej--znaczenie-rzetelnej-wiedzy-dla-bezpieczenstwa-pacjenta

[2] RPP. Prawo do świadczeń zdrowotnych. https://www.gov.pl/web/rpp/prawo-do-swiadczen-zdrowotnych

[3] RPP. Fundusz Kompensacyjny Zdarzeń Medycznych. https://www.gov.pl/web/rpp/fundusz-kompensacyjny-zdarzen-medycznych-rozpoczyna-swoja-dzialalnosc

[4] RPP. Naruszenie prawa pacjenta do obecności osoby bliskiej. https://www.gov.pl/web/rpp/naruszenie-prawa-pacjenta-do-obecnosci-osoby-bliskiej-podczas-udzielania-swiadczen-zdrowotnych

[5] NHS England. Being fair tool. https://www.england.nhs.uk/patient-safety/patient-safety-culture/being-fair-tool/

[6] OECD. Patient-Reported Indicator Surveys PaRIS. https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris.html

[7] European Observatory on Health Systems and Policies. Building on value-based health care: towards a health system perspective. https://eurohealthobservatory.who.int/publications/i/building-on-value-based-health-care-towards-a-health-system-perspective