



Pacientų įtraukties instrumentai sveikatos priežiūros paslaugų kokybei gerinti

Danguolė
JANKAUSKIENĖ

Birutė
MOCKEVIČIENĖ

Vaida
SERVETKIENĖ,

Augustina
JANKAUSKIENĖ

Karolis
AŽUKAITIS

Justas
TRINKŪNAS

Roma
PURONAITĖ

Goda Elizabeta
VAITKEVIČIENĖ

Andrejus
ČERNOVAS



Mykolas Romeris
universitetas



Vilniaus
universitetas

Pacientų įtraukties
instrumentai sveikatos
priežiūros paslaugų
kokybei gerinti

Mykolo Romerio universitetas, Vilniaus universitetas

Danguolė Jankauskienė, Birutė Mockevičienė,
Vaida Servetkienė, Augustina Jankauskienė,
Karolis Ažukaitis, Justas Trinkūnas, Roma Purnaitė,
Goda Elizabeta Vaitkevičienė, Andrejus Černovas

Pacientų įtraukties instrumentai sveikatos priežiūros paslaugų kokybei gerinti

– MONOGRAFIJA –



Vilnius 2023

Danguolė Jankauskienė, Birutė Mockevičienė, Vaida Servetkienė, Augustina Jankauskienė, Karolis Ažukaitis, Justas Trinkūnas, Roma Puronaitė, Goda Elizabeta Vaitkevičienė, Andrejus Černovas. **PACIENTŲ ĮTRAUKTIES INSTRUMENTAI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PASLAUGŲ KOKYBEI GERINTI**. Monografija. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Vilniaus universitetas, 2023. 408 p.

Monografija parengta vykdamas iš Europos regioninės plėtros fondo lėšų (projekto Nr. 01.2.2-LMT-K-718-03-0068) pagal dotacijos sutartį su Lietuvos mokslo taryba (LMTLT) bendrai finansuojamą projektą „Pacientų įtraukties instrumentai sveikatos paslaugų kokybei gerinti (PII)“

Recenzavo:

prof. habil dr. Ramunė Kalėdienė, Lietuvos sveikatos mokslų universitetas

prof. med. dr. Romualdas Gurevičius, Mykolo Romerio universitetas

prof. dr. Tadas Sudnickas, Mykolo Romerio universitetas

Atsakingoji mokslinė redaktorė: prof. dr. Danguolė Jankauskienė

Autoriai:

prof. dr. Danguolė Jankauskienė – 3,0 autoriniai lankai

prof. dr. Birutė Mockevičienė – 5,0 autoriniai lankai

prof. dr. Augustina Jankauskienė – 1,0 autorinis lankas

doc. dr. Goda Elizabeta Vaitkevičienė – 1,0 autorinis lankas

dr. Justas Trinkūnas – 2,0 autoriniai lankai

dr. Karolis Ažukaitis – 1,0 autorinis lankas

dr. Vaida Servetkienė – 2,5 autorinio lanko

dr. Andrejus Černovas – 0,5 autorinio lanko

doktorantė Roma Puronaitė – 2,0 autoriniai lankai

Mykolo Romerio universiteto Viešojo valdymo ir verslo fakulteto tarybos 2023 m. birželio 8 d. nutarimu Nr. 1VVV-15 (1.46 E-21701) pritarta leidybai.

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto tarybos 2023 m. birželio 27 d. nutarimu Nr. (1.2E) 150000-TP-7-2 pritarta leidybai.

Visos knygos leidybos teisės saugomos. Ši knyga arba kuri nors jos dalis negali būti dauginama, taisoma arba kitu būdu platinama be leidėjo sutikimo.

Bibliogr. 331–349

ISBN 978-83-8138-958-7 (spausdinta versija) © Mykolo Romerio universitetas, 2023

ISBN 978-83-8138-950-1 (elektroninė versija) © Vilniaus universitetas, 2023

WYDAWNICTWO KSIĘGARNIA AKADEMICKA

ul. św. Anny 6, 31-008 Kraków

Puslapis internete <https://akademicka.pl>

El. paštas publishing@akademicka.pl

TURINYS

IŽANGA	9
I. PACIENTŲ ĮTRAUKTIES IR GRĮŽTAMOJO RYŠIO REIŠMĖ FORMUOJANT SVEIKATOS POLITIKĄ	15
1.1. Įvadas	17
1.2. Į pacientą orientuota sveikatos priežiūros koncepcija.....	18
1.2.1. Į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros formulavimo prielaidos	19
1.2.2. Į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros apibrėžtis	20
1.2.3. Į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimas	27
1.2.4. Į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros komunikacija ir empatija.....	28
1.2.5. Kritika.....	31
1.3. Sveikatos priežiūros paslaugų kokybės vertinimas ir pacientų pasitenkinimas kaip būdas realizuoti į pacientą orientuotos sveikatos priežiūrą.....	32
1.3.1. Sveikatos priežiūros paslaugų kokybė ir matavimo modeliai	33
1.3.2. Pacientų pasitenkinimas. Paslaugų kokybės poveikis pasitenkinimui	36
1.4. Pacientų grįžtamasis ryšys.....	44
1.4.1. Paciento kelionė.....	47
1.5. Pacientų įtraukties įrankiai (PIĮ) sveikatos priežiūros kokybės gerinimui: PROM ir PREM instrumentų apžvalga	54
1.5.1. Orientacija į pacientą įvairių šalių sveikatos priežiūros sistemose	56
1.5.2. Tyrimo medžiaga ir metodai	58
1.5.3. PIĮ turinys ir klasifikacija	60
1.5.4. PIĮ kūrimas ir psichometrinės savybės	66
1.5.5. Pragmatiniai PIĮ taikymo aspektai, vertinimo ypatumai, duomenų rinkimas	69
1.5.6. PIĮ rezultatų vertinimas.....	70
1.5.7. PIĮ naudojimo atskirose sveikatos priežiūros (SP) grandyse ypatumai.....	72

1.5.8. PII ir SP kokybės gerinimas	74
1.5.9. PII integracijos į SP sistemą prielaidos ir kliūtys	75
1.6. Apibendrinimas	79

II. NEFROLOGINIŲ IR ONKOLOGINIŲ PACIENTŲ PATIRTYS, SKIRTOS GERINTI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOS KOKYBĘ LIETUVOJE: PACIENTO KELIONĖS RADINIAI 83

2.1. Įvadas	85
2.2. Dažniausiai pasitaikantys sveikatos priežiūros sistemos kokybės netolygumai nefrologinių ir onkologinių pacientų akimis Lietuvoje...	87
2.2.1. Tyrimo metodologija	87
2.2.2. Paciento patirčių unikalumas ir bendrumas (tyrimo rezultatai) ...	92
2.2.3. Paciento kelionės vizualizacija (tyrimo rezultatai).....	94
2.2.4. Paciento kelionės metu atskleisti kokybės netolygumai (vyraujančios problemos)	98
2.2.5. Sveikatos priežiūros paslaugų kokybės elementų raiška.....	107
2.2.6. Įveikos mechanizmai.....	111
2.2.7. Paslaugų teikėjų arba institucionalizavimo iššūkiai	115
2.3. Apibendrinimas	119
2.4. Rekomendacijos formuojant arba tikslinant PREM ir PROM klausimynus.....	120

III. LIETUVOS GYVENTOJŲ PATIRTIS NAUDOJANTIS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PASLAUGOMIS 123

3.1. Įvadas	125
3.2. Paslaugų gavėjų (pacientų) lūkesčiai, poreikiai ir paslaugų kokybės suvokimas	125
3.3. Pacientų įtrauktis ir pacientų nuomonės tyrimai.....	131
3.4. Sveikatos priežiūros paslaugų kokybė ir prieinamumas Lietuvos gyventojų požiūriu	135
3.4.1. Tiriamų veiksnių ir pacientų charakteristikų parinkimo pagrindimas	135
3.4.2. Tyrimo metodologija	139
3.4.3. Bendrieji duomenys apie tyrimo dalyvius	141
3.4.4. Pacientų patirtis naudojantis sveikatos priežiūros paslaugomis ir atitiktis lūkesčiams.....	144
3.4.5. Dažniausios problemos, su kuriomis susiduria pacientai.....	152
3.4.6. Pacientų elgsena sunegalavus ir įtraukimas į sprendimų priėmimą gydymo procese	154

3.4.7. Gydytojų ir pacientų bendravimas	158
3.4.8. Sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo ir kokybės vertinimas pacientų požiūriu	159
3.4.9. Pirminio, antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugų kokybės vertinimas pacientų požiūriu	161
3.5. Esminiai pirminės sveikatos priežiūros kokybę lemiantys veiksniai pacientų požiūriu	167
3.5.1. Pacientų poreikių nustatymas taikant sprendimų medžio metodą.....	168
3.5.2. Tyrimo metodika.....	168
3.5.3. Pirminės sveikatos priežiūros paslaugų kokybės vertinimo CRT modelis (tyrimo rezultatai)	169
3.5.4. Tyrimo rezultatų aptarimas: identifikuoti pirminės sveikatos priežiūros paslaugų kokybės veiksniai ir jų tarpusavio sąveika ...	174
3.6. Apibendrinimas	179
3.7. Rekomendacijos formuojant PREM klausimynus.....	182

IV. BENDRADARBIUJANTI LYDERYSTĖ KAIP ATSAKAS SPRĘSTI PACIENTO ATSKLEISTUS KOKYBĖS NETOLYGUMUS

185

4.1. Įvadas	187
4.2. Bendradarbiaujančios lyderystės sveikatos sektoriuje teorinės prieigos.....	189
4.3. Bendradarbiaujančios lyderystės elementų sąsajos su pacientų atskleistais kokybės netolygumais	195
4.3.1. Tyrimo kategorijos	195
4.3.2. Bendradarbiaujančios lyderystės požymiai, atskleisti iš tikslinių grupių interviu analizės.....	197
4.3.3. Bendradarbiaujančios lyderystės požymiai, atskleisti iš apklausos tyrimo	200
4.4. Rezultatų aptarimas.....	203
4.5. Apibendrinimas	206

V. PROM IR PREM INSTRUMENTŲ KŪRIMAS IR ADAPTAVIMAS LIETUVOJE

209

5.1. Įvadas	211
5.2. Lauko tyrimas	212
5.2.1. Tyrimo metodika	212
5.2.2. Klausimynų išbandymas (lauko tyrimo rezultatai).....	221

5.2.2.1. Pacientų įtraukties įrankių išbandymui atliktų tyrimų metodika.....	221
5.2.2.2. Vaikų grupės analizė	222
5.2.2.3. Suaugusiųjų grupės analizė	239
5.3. Integracija į kokybės vadybos ir e. sveikatos sistemas	266
5.3.1. Pacientų įtraukties įrankių integravimas į ligoninės informacinę sistemą: bibliometrinė analizė ir atvejo tyrimas	266
5.3.1.1. Tyrimo metodai	266
5.3.1.2. Pacientų įtraukties įrankių bibliometrinė analizė	267
5.3.1.3. Pacientų įtraukties įrankių integravimo į ligoninės informacinę sistemą architektūra.....	275
5.3.1.4. Išvados.....	278
5.3.2. „REDCap“ platformos diegimas.....	278
5.3.3. Duomenų modelio aprašymas.....	287
5.4. Apibendrinimas	323
IŠVADOS	325
SUMMARY. PATIENT ENGAGEMENT INSTRUMENTS FOR IMPROVING THE QUALITY OF HEALTHCARE SERVICES	329
LITERATŪROS SĄRAŠAS	333
PRIEDAI.....	355

ĮŽANGA

Sveikatos politikos ir sveikatos sektoriaus sėkmė pastaruoju metu dažnai vertinama pagal visuomenės pasitikėjimo sveikatos apsaugos sistema dinamiką ir pokytį, sveikatos priežiūros įstaigų teikiamų paslaugų kokybės atitiktį gyventojų lūkesčiams ir jų poreikių patenkinimą. Tam, kad būtų užtikrintas norimas viešųjų paslaugų veiksmingumas, teikiamos kokybiškesnės ir prieinamesnės, taip pat gyventojų lūkesčius atitinkančios sveikatos priežiūros paslaugos, reikia ir patiems paslaugų gavėjams (pacientams) aktyviai dalyvauti tobulinimo procesuose. Todėl paciento, kaip aktyvaus ir informuoto sveikatos sistemos dalyvio, įtrauktis į sveikatos priežiūros paslaugų tobulinimo procesus įgauna vis daugiau reikšmės ir vertės. Vis dėlto įtraukti pacientus į sveikatos priežiūros paslaugų kokybės gerinimą nėra toks paprastas uždavinys.

sveikatos priežiūros paslaugų kokybė yra labai daugiareikšmė ir glaudžiai susijusi su paslaugų prieinamumu. Dėl skirtingų interesų sveikatos priežiūros paslaugų kokybė yra vertinama paciento, profesionalo (mediko) ir sveikatos priežiūros vadybininko požiūriu. Kiekvienas iš jų turi savas vertinimo dimensijas ir supratimą. Pacientams yra svarbu gauti kuo daugiau paslaugų, greitai ir nemokamai, o paslaugų kokybę jie linkę matuoti pagal tai, kaip greitai jie sugrįžta į kokybišką gyvenimą, atgauna darbingumą ir savarankiškumą, kaip medikai su juo elgiasi sveikatinimo ir gydymo proceso metu. Medikams yra svarbu, su kokio modernumo medicinos įranga ir aparatūra jie dirba, kaip gali tobulėti ir kokią atlygį jie gali gauti, kokiomis darbo sąlygomis turi dirbti. O pagrindinis vadybininko uždavinys – kaip užtikrinti paslaugų teikimo efektyvumą. Ir nors visų bendras tikslas yra teikti kuo kokybiškesnes paslaugas pacientui, vis dėlto interesas, kaip to greičiau ir geriau pasiekti, yra skirtingas. Todėl sveikatos politikos formuotojams keliamas labai nelengvas uždavinys – kaip gerinti tiek kokybės, tiek prieinamumo standartus atsižvelgiant į tikslą ir interesus, kaip siekti šio tikslo motyvuojant visus sveikatos sistemos dalyvius. Todėl vadybos ir viešosios politikos mokslas kartu su sveikatos mokslais ieško tinkamiausių laiką ir visuomenės brandą atitinkančių būdų, kaip to pasiekti.

Pacientų išreikštų poreikių ir lūkesčių žinojimas, tikslus jų suvokimas ne tik padeda kryptingai tobulinti sveikatos priežiūros paslaugų teikimą, bet nulemia ir geresnį sveikatos priežiūros įstaigų vertinimą, taip pat pasitikėjimą visa sveikatos apsaugos sistema. Pagal tai, ar buvo patenkinti ar nepatenkinti paciento lūkesčiai, atitinkamai formuojasi arba keičiasi ir paciento požiūris į sveikatos priežiūros sistemos veikimą.

Lietuvos sveikatos sistemai žengiant iš totalitarinio režimo nulemtu centralizuoto valdymo modelio link šiuolaikinio mišraus draudiminio ir biudžetinio finansavimo ir decentralizuoto valdymo modelio, vystant nepriklausomos valstybės demokratiją, yra labai svarbu įtraukti žmones į sprendimų priėmimą ir atsižvelgti į suinteresuotų asmenų-socialinių partnerių nuomonę.

Žinoma, vartotojų (pacientų) lūkesčiai priklauso ir nuo pačių vartotojų asmeninių savybių, t. y. mąstymo būdo, sąmoningumo, vertybinio požiūrio, psichologinės saviļautos. Taigi, psichologinis veiksnys taip pat užima reikšmingą vietą lūkesčių formavimosi procese.

Viešosios politikos, taip pat ir sveikatos politikos formavimo procesuose suinteresuoti asmenys (paslaugų gavėjai, pacientai) gali turėti didesnių lūkesčių, nei gali užtikrinti procesas ar riboti valstybės ištekliai. Todėl žinant, kad valstybės institucijų potencialas yra ribotas ir vienu metu viešojo sektoriaus įstaigos gali susitelkti tik į ribotą spęstinų klausimų skaičių, viena iš sėkmingo šių įstaigų veikimo sąlygų yra aiškus prioritetų išskyrimas ir pagrindinių spęstinų uždavinių pasirinkimas. Tiek pacientų lūkesčiai, tiek sveikatos sistemos organizavimas labai priklauso ir nuo socialinių partnerių brandos, jų organizuotumo lygio.

Kiekviename sveikatos sistemos vystymosi etape pacientų įtrauktis į gydymo procesą ir sveikatos priežiūros valdymą (kaip ir paslaugų kokybės matavimą) yra labai aktuali ir nelengvai sprendžiama problema. Ji yra sudėtinga ir daugiakompleksė ne tik medicinos ir vadybos praktikoje, bet ir moksle, ieškant tinkamiausių, gerai suprantamų instrumentų. Šie instrumentai padėtų sujungti pacientų, medikų ir vadybininkų sveikatos priežiūros kokybės dimensijas ir požiūrius pirmiausia vertinant sveikatos priežiūros paslaugų kokybę per struktūros, proceso ir rezultato prizmę. Į tai derėtų įtraukti ir paciento dalyvavimą, skatinti jį informuoti apie savo patirtį ir rezultatus. Šiame komplekse svarbus ir visuomenės poreikis gerinti sveikatos priežiūros paslaugų kokybę ir pačios sistemos poreikius, žinoti esamus trukdžius organizuojant pagalbą. Nors sveikatos vadybos inovacijos, tokios kaip e. sveikata ir jos priemonės, sudarė prielaidas kurti ir diegti pacientų grįžtamojo ryšio priemones, tačiau vis dar stokojama naujoviškų ir mokslu pagrįstų e. sveikatos instrumentų turinio, kurie

pagal dabartinį visuomenės brandos ir technologinį lygį padėtų įtraukti pacientus į sveikatos priežiūros kokybės gerinimą.

Todėl Mykolo Romerio sveikatos politikos ir vadybos ir Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų mokslininkai ir praktikai – gydytojai, vadybos, informacinių technologijų specialistai – suvienijo jėgas projektui, kurio tikslas – **pagerinti pacientų įtrauktį į sveikatos priežiūros kokybės vadybą, sukuriant e. sveikatos sistemai integruotus instrumentus, sujungiančius paciento gyvenimo kokybės po gydymo ir jo patirties sveikatos sistemoje vertinimą**. Projekto metu sujungiant socialinių ir medicinos mokslų mokslininkus ir praktikos specialistus, pasitelkiant pacientų organizacijas, taikant sociologinius kokybinius ir kiekybinius tyrimus ir eksperimentą buvo įgyvendinta tokia veikla: a) išanalizuota ir proceso schemoje atspindėta paciento kelionė sveikatos sistemoje (angl. *Patient's journey*) ir nustatytos reikšmingiausios kliūtys jos stotelėse; b) išanalizavus tarptautinę patirtį, kuriant įvairioms ligoms ir būklėms pritaikytus paciento praneštos sveikatos baigties (angl. *Patient-reported outcome measure – PROM*) ir paciento patirties sveikatos priežiūros sistemoje (angl. *Patient-reported experience measure – PREM*) instrumentus, buvo sukurti nauji ir originalūs, pritaikyti Lietuvos sąlygoms instrumentai, atspindintys paciento gyvenimo kokybės po gydymo ir jo visos patirties sveikatos sistemoje vertinimą; c) pritaikius eksperimentą, instrumentai buvo išbandyti bandomosiose pacientų grupėse ir sukurtas prototipas (duomenų bazė). Taigi, projekto rezultatas – sukurti pacientų įtraukties į kokybės valdymą instrumentai, kurie yra integruoti į sveikatos priežiūros įstaigos informacinę e. sveikatos ir kokybės valdymo sistemas. Tai leidžia klinikų darbuotojams lengvai naudoti sukurtą instrumentą ir pagal paciento sveikatos būklės pokyčius matuoti ne tik savo darbo rezultatus, bet ir stebėti sunkumus, su kuriais susiduria pacientas kelionės per sveikatos sistemą metu. O pacientai taip yra įtraukiami į kokybės gerinimo procesą. Tai leidžia planuoti ir organizuoti pokyčius sveikatos priežiūros paslaugų kokybės gerinimo linkme.

Sukurta pacientų gydymo ir jų patirčių duomenų bazė, kurioje fiksuojamos paciento praneštos sveikatos baigtys ir patirtis susidūrus su sveikatos sistema, gali būti nuolat papildoma naujais duomenimis, o tai leidžia užtikrinti duomenų analizę. Kadangi instrumentas integruotas į elektroninius paciento dokumentus, gydytojai ir slaugytojai gali sekti paciento klausymynų pildymo būklę ir lengvai atlikti analizę, kurią daryti jiems palengvina integruotas duomenų apdorojimo algoritmas, leidžiantis iš karto gauti statistinę analizę. Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų gydytojai turi savo pacientų, kurių būklę seka, duomenis

(registrus), kurie automatiškai yra papildomi projekto metu sugeneruotais ir toliau generuojamais papildomais paciento praneštais duomenimis. Pasibaigus projektui, dalyvaujant toms pačioms onkohematologinių ligoninių ir nefrologinių ligoninių asociacijoms, ir toliau bus kaupiami duomenys apie visus šių profilių ligonius, taip plečiant duomenų bazę. Pamažu per gerosios patirties sklaidą bus skatinami įsijungti ir kitų profilių ligoniai ir medikai. Prognozuojama, kad šis instrumentas gali būti patrauklus ir kitų ligų profilių tyrimui, kadangi medikai privalo rūpintis savo suteikiamų paslaugų, taip pat ir gydymo, kokybe, todėl jie skatins pacientus dalyvauti. Tai atsispindi jų licencijavimo veikloje, taip pat moksliniuose darbuose. Todėl į projekto partnerius ir buvo pasirinkta ligoninė, atvira inovacijoms ir turinti gerai išvystytą e. sveikatos sistemą, suinteresuota tobulinti savo kokybės vadybos sistemą. Projekto rezultatų sklaida užtikrina ir tai, kad dalyvautų ir patys pacientai, žinodami viešai prieinamą, bet asmens duomenis apsaugančią duomenų bazę. Be to, Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija vykdant projektą buvo informuota apie projekto tęstinumo užtikrinimą ne tik vienoje įstaigoje, bet ir apie galimybę per e. sveikatos integraciją naudoti projekto rezultatus visoje šalyje, todėl tikėtina, kad projekto veiklos bus tęsiamos toliau.

Monografijos autoriai nuoširdžiai dėkoja tyrimuose dalyvavusiems pacientams už perteiktą patirtį sveikatos priežiūros sistemoje, už apklausoms ir klausimynams išbandyti skirtą laiką, pacientus vienijančioms organizacijoms, sveikatos priežiūros įstaigų darbuotojams – už bendradarbiavimą, suteiktą informaciją, konsultacijas ir pasidalijimą savo įžvalgomis. Taip pat dėkojame Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Informatikos ir plėtros centro, Informacinių sistemų skyriaus darbuotojams – vyresniajai programuotojai Dianai Puipienei, informacinių sistemų pagalbos tarnybos grupės vadovei Jūratei Trinkūnienei ir duomenų specialistui-vyriausiajam ekspertui Pauliui Ulbinui, prisidėjusiems prie prototipo kūrimo, išbandymo ir šios monografijos rašymo.

Mykolo Romerio universiteto ir Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų mokslininkų komanda dėkoja Lietuvos mokslo tarybai už paramą ir pagalbą vykdant iš Europos Regioninės plėtros fondo lėšų pagal dotacijos sutartį su Lietuvos mokslo taryba bendrai finansuojamą projektą „Pacientų įtraukties instrumentai sveikatos paslaugų kokybei gerinti (PII)“.

Esame dėkingi monografijos recenzentams prof. Habil. Dr. Ramunei Kalėdienei, prof. Dr. Romualdui Gurevičiui ir prof. Dr. Tadiui Sudnickui už konstruktyvias pastabas ir komentarus, kurie padėjo patobulinti monografiją, aktualią sveikatos srities specialistams, tyrėjams ir studentams.

**I. PACIENTŲ ĮTRAUKTIES
IR GRĮŽTAMOJO RYŠIO REIKŠMĖ
FORMUOJANT SVEIKATOS POLITIKĄ**

1.1. Įvadas

Kuriant pacientų įtraukties instrumentus yra svarbu sujungti teorinius ir praktinius sveikatos politikos ir vadybos, informacinių technologijų ir e. sveikatos, taip pat medicinos (pacientų ligos išeičių) ir jų patirčių visos paciento kelionės per sveikatos priežiūros sistemą metu konstruktus. sveikatos priežiūros paslaugų kokybės gerinimas kaip nauja filosofija, kaip orientacija į klientą, nuolatinis tobulėjimas ir darbas komandoje, tampa vis aktualesnė sveikatos sistemos tema visame pasaulyje.

Tenka pripažinti, kad sveikatos priežiūros paslaugų kokybės matavimas yra gana sudėtingas ne tik dėl daugybės sąvokos apibrėžčių, bet ir dėl skirtingų suinteresuotų šalių (paciento, mediko ir vadybininko) požiūrių į paslaugų kokybę, dėl matavimo metodų gausos ir sudėtingumo. Pacientų įtrauktis ir dalyvavimas vertinant paslaugų kokybę vis dar nėra įprasta praktika, tačiau labai svarbi. Pastarąjį dešimtmetį vis daugiau mokslininkų pasaulyje domisi pacientų įtraukties į sveikatos priežiūros paslaugų kokybės vertinimus tema, atlieka mokslinius tyrimus, paremtus atgaliniu pacientų ryšiu taikant atskirų ligų ar būklių PROM ir PREM instrumentus.

Vis dėlto Lietuvoje tokių tyrimų stokoja. Apsiribojama tik paciento pasitenkinimo klausimynais, o to nepakanka norint pacientus įtraukti į sprendimų priėmimą. Lietuvos sveikatos strategijoje nurodyta, kad iki 2025 metų siekiama pagerinti sveikatos paslaugų kokybę ir įtraukti pacientus į sveikatos sistemos valdymą. E. sveikata buvo sukurta siekiant palengvinti paciento kelią ir pagerinti sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą, sutrumpinti ir supaprastinti paciento kelionę pradedant nuo registracijos pas pirminės sveikatos priežiūros specialistą, skundžiantis savo sveikatos būkle, ir baigiant savo tyrimų informacijos peržiūra specializuotoje tretinio lygio ligoninėje, sergant reta liga. Naujos e. sveikatos galimybės sudaro prielaidas ieškoti naujų mokslo įrodymais pagrįstų originalių instrumentų, kaip padidinti sveikatos paslaugų pridedamąją vertę pacientams ir visai sveikatos sistemai. Pastarųjų metų sveikatos vadybos ir medicinos naujovės, tokios kaip e. sveikata, į pacientą orientuota sveikatos priežiūra su personalizuota medicina ir integruota sveikatos priežiūra, verčia ieškoti naujo požiūrio, kaip įtraukti pacientus, kurie keičiantis kartoms turi naujų, į informacines technologijas orientuotų lūkesčių ir reikalavimų, nepripažįstančių medikų autoritetų.

1.2. Į pacientą orientuota sveikatos priežiūros koncepcija

XX–XXI a. pasižymi didėjančiomis investicijomis į sveikatos priežiūrą. Tačiau net ir reikšmingos finansinės investicijos vis dar nesuteikia pageidaujamo kokybinio rezultato. Su visuomenės sveikata (taip pat ir su pacientų būklės dinamika) susiję rodikliai vis dar nėra patenkinami, o pasaulio sveikatos sistemos kritikuojamos dėl mažo paslaugų prieinamumo ar neregavimo į pacientų poreikius (Hobbs 2009). Pacientų skunduose nuolat girdima apie dehumanizuojančią patirtį. Kaip reakcija į tokią susidariusią nepakankamos kokybės paslaugų situaciją buvo pasiūlyta į pacientą orientuota sveikatos priežiūros koncepcija (angl. *Patient-centered care*, toliau – PCC), kuri dabar pripažįstama kaip vienas iš pagrindinių poslinkių sveikatos valdyme.

PCC koncepcija, tikimasi, prisidės sprendžiant svarbiausius sveikatos priežiūros tikslus (Berwick, Nolan ir Whittington 2008):

- geresnė pacientų patirtis patiriant sveikatos problemas,
- geresnė visuomenės sveikata,
- mažesnės išlaidos.

Ilgai galiojęs „Biomedicininis modelis“ koncentravosi į ligą. Gydytojas daro sprendimus remdamasis paciento pasakojimu apie ligą, simptomus. Jis taiko nusistovėjusius ir jau tapusius standartiniais veiksmus ligai gydyti. Liga mažinama stebint požymius ir simptomus, kurie tiriami ir interpretuojami biomedicinos sistemos atžvilgiu. Šioje sveikatos priežiūros įgyvendinimo koncepcijoje laikomasi principo, kad kuo tikslesnė nustatyta diagnozė, tuo lengviau pasirinkti tinkamą gydymą ir atstatyti paciento sveikatą. Psichosocialinis ligos aspektas ir paciento perspektyva (jo vertinimai, norai, lūkesčiai) buvo paliekamas kaip neatpažintas ir nepripažintas poreikis. Tačiau per pastaruosius kelis dešimtmečius buvo pereita prie biopsichologinio modelio, kuris apima ne tik paciento ligos gydymą, bet ir žmogų kaip visumą. Taip buvo padėti pagrindai PCC formalizavimui. PCC išplečia šį modelį teigdama, kad vien biopsichosocialinė perspektyva neskatina gydytoją matyti plačiau nei vien medicininės indikacijos, pripažinti paciento aplinką kaip svarbų veiksnį sergant ir sveikstant. Trumpai tariant, orientacijos į pacientą sąvoka gali būti vertinama kaip susijusi su medicinos taikymo srities išplėtimu nuo organinių ligų iki daug platesnių „disfunkcinių“ būsenų (Mead ir Bower 2000).

Dar 2001 m. Medicinos institutas apsibrėžė PCC kaip siekį „teikti tokią priežiūrą, kuri gerbia ir reaguoja į individualius paciento

pageidavimus, poreikius ir vertybes“ (Institute of Medicine 2001). Konceptualus PCC modelis apima daug klinikinės praktikos sričių, taip pat ir būdingiausias paciento ir gydytojo sąveikos charakteristikas: 1) empatiją, 2) sąžiningumą, 3) savirefleksiją. Šiame kontekste akcentuojamos tarpusavio santykių, gydytojo ir paciento bendravimo ir sistemos lygmens problemos (pvz., kultūrinė aplinka, bendruomenė).

Į pacientą orientuotos priežiūros koncepcija imama laikyti pagrindine aukštos kokybės sveikatos priežiūros sistemos prielaida (Bastemeijer ir kt. 2017).

Į pacientą orientuotas sveikatos priežiūros sveikatos specialistų ugdymas. Anglakalbės šalys, tokios kaip Kanada ir Didžioji Britanija, patobulino savo ugdymo sistemas pripažindamos, kad PCC paradigmai realizuoti jos turinys turi būti integruotas į ugdymo procesą formuojant reikiamas kompetencijas. Kalbama, kad būsimi gydytojai turi suprasti PCC sąvoką; mokėti susikurti efektyvaus, į pacientą orientuoto bendravimo įgūdžius; ir būti susipažinę su PCC vaidmeniu skatindami gyventojų sveikatą (Henschen ir kt. 2019). Medicinos mokykloje studentai susiduria su PCC koncepcija dviem būdais. Formaliai, kai studijuoja įvairius dalykus, ir per sąveiką su pacientais praktikos metu. Taip pat perima šią tendenciją ir neformalioju būdu kaip neverbalizuotą normą ir elgesį iš klinikinių gydytojų ir mokymosi aplinkos.

1.2.1. Į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros formulavimo prielaidos

Aptariant prielaidas, paskatinusias ieškoti naujų sąveikos su pacientais būdų, reikia pripažinti, kad PCC diegimas buvo kaip atsakas į vartotojiškumo kultūros augimą (Vogus ir kt. 2020), išplitusį XX a. Gale. Vartotojiškumą skatina dvi varomosios jėgos. Viena jų yra noras kontroliuoti sveikatos priežiūros paslaugoms skirtas išlaidas ir sekti išlaidų panaudojimą, o antra jėga yra noras sukurti daugiau į pacientą ar asmenį orientuotą požiūrį. PCC atsiradimą paveikė ir ilgalaikis paternalistinis požiūris į pacientą sveikatos sektoriuje, kai sveikatos priežiūra buvo orientuota į ligą ar gydytoją, bet ne į pacientą. Tai pasireiškė menku emociniu paciento palaikymu, informacijos apie ligą ir gydymą ribojimu (Vogus ir kt. 2020). Pacientas nebuvo laikomas svarbiu gydymo procese.

PCC užuomazgos yra siejamos su 1950–1959 metų laikotarpiu ir diskusija apie individualizuotą priežiūrą. Gydytojo ir paciento ryšys ilgainiui nebetenkino paslaugos gavėjo – paciento, tad PCC pirmiausia paveikė

komunikaciją tarp sveikatos priežiūros sistemos dalyvių ir pacientų. Perkėlus pacientą iš gydymo periferijos į centrą, kai pacientas užima pagrindinę vietą, imama pripažinti, kad komunikacija perteikia ne tik turinį, bet ir emocijas, požiūrį, statusą, sąveikos normas ir lūkesčius. Taip sukuriamos vienodos sąlygos abiem komunikuojančioms pusėms turėti nuomonę ir dalyvauti priimant sprendimą (pasirenkant geriausią gydymo strategiją).

Neilgai trukus PCC įdiegimo banga nuvilnijo per pasaulį. Didžiojoje Britanijoje ši koncepcija buvo formalizuota nuo 2009 m. 2010 m. JAV įtraukė PCC kaip vieną iš šešių svarbiausių sveikatos politikos tobulinimo dimensijų. Australija įtraukė tai kaip dalį pacientų saugos politikos. Tais pačiais metais Vokietija pradėjo įgyvendinti tyrimų programą, susijusią su pacientų centriškumu ir lėtinėmis ligomis (Scholl ir kt. 2014).

Toliau detaliau aptariama PCC apibrėžtis ir turinys.

1.2.2. Į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros apibrėžtis

Naujas ir mažai išplitusias koncepcijas iš pradžių sklandžiausiai pavyksta charakterizuoti išskiriant būdingiausias vadybos dimensijas pagal a) jos taikymo perspektyvą, b) koncepcijos turinį, c) koncepcijai svarbias sąlygas, d) procesus, e) pasekmes. Tai detaliai aprašė ir išnagrinėjo Hobbs (2009) Susipažinkime su jo įžvalgomis.

a) PCC taikymo perspektyva / ketinimas / siekiamybė (Hobbs 2009).

Paciento patiriamų pažeidžiamumų mažinimas yra svarbiausias PCC organizavimo tikslas. Pažeidžiamumas suprantamas kaip bet kokia grėsmė fiziologinei būsenai ar tapatybei. Tad PCC siekia paciento saugumo sveikatos priežiūros įstaigose, taip užkertant kelią nepageidaujamiems reiškiniams.

b) PCC turinys.

Ūmios pagalbos teikimo klausimas apima paslaugų teikimo suskaidymą etapais, pacientų patirtį, gydytojų, slaugytojų ir kito personalo, taip pat sveikatos priežiūros įstaigos veiklos reguliavimą. Suskaidymas vyksta atsižvelgiant į paslaugų teikimo **tęstinumą ir būtinumą** bendradarbiauti. Tokie elementai kaip jautrumas paciento problemai ir personalo pareigos, organizacinė fragmentacija tiesiogiai lemia paslaugų kokybę. PCC įgyvendinimui turi poveikį centralizuoto ir decentralizuoto **sprendimų priėmimo sąveika**. T. y. jei daugumą sprendimų dėl pacientų priežiūros priima ligininės administratoriai arba padalinių vadovai, tada darbuotojams yra palikta mažai vietos kūrybiškumui individualizuotai pacientų

priežiūrai. Ir atvirkščiai, perdavus per daug kontrolės medicinos specialistų atsakomybei, gali kilti saugos ir atitikties klausimų. Tad tarp bendrųjų paciento poreikių ir konkretaus paciento poreikių būtina pusiausvyra. PCC paliečia ir efektyvumo klausimus. **Efektyvumas** suprantamas kaip užduoties įvykdymas neiekvojant laiko ar pastangų, pvz., priėmimas laikomas veiksmingu, jei pacientas nepatiria vėlavimų, slaugytoja užfiksuoja viską, ko reikia norint suteikti pagalbą. Veiksmingumas šiek tiek skiriasi ir reiškia sėkmingą rezultatą. Neatitiktis tarp efektyvumo ir veiksmingumo mažina PCC įgyvendinimo sėkmę.

c) PCC sąlygos.

Specifiniai paciento nusiskundimai yra prielaida kreiptis dėl sveikatos priežiūros paslaugų. Čia turima omenyje specifinės reakcijos į ligos simptomus, skausmą ir kančią, ligos eigą, negebėjimą savimi pasirūpinti. Tai, kad kiekvienam pacientui pasireiškia **individualizuotas atsakas** į ligą, priklausantis nuo patirties, kultūros ar lyties, pripažįstama kaip objektyvi prielaida gydytis. Ši prielaida aptariama dažniausiai ūminės pagalbos kontekste, nors neaptariama ligų prevencijos literatūroje. Taip pat pripažįstama, kad pacientas turi potencialą sveikti. Tam reikia specialisto patarimo, net prisilietimo, buvimo šalia ir dažno bendravimo su pacientu. Paslaugos gali būti suteiktos tik tuo atveju, jei medicinos personalas turi įgūdžių, žinių ir kompetencijos.

Be su paciento asmeninėmis savybėmis susijusių sąlygų, taip pat svarbios yra ir **institucinės sąlygos**. Tyrimai rodo, kad organizacijos, kurios pirmiausia rėmėsi komandinio– kontrolinio stiliaus valdymu, buvo mažiau linkusios realizuoti PCC nei tos, kurios buvo orientuotos į valdymą bendradarbiaujant. Pacientų palankiau vertintos organizacijos, kurios skyrė dėmesį daugiadalykiškumui. Be to, sistemoje esančios organizacijos, kuriančios tarpusavio sąveiką viena su kita, sugebėjo užtikrinti tęstinumą, o tai vertinama kaip būtina PCC prielaida.

d) PCC procesas.

PCC procesas grindžiamas **terapiniu įsitraukimu ir sąveika** tarp medicinos personalo ir paciento. Gydymasis yra cikliškas / periodinis procesas, pagrįstas kuriamu pasitikėjimu. Tai apima paslaugų prieinamumą ir abipusę atsakomybę vienas kitam derinant galią ir kontrolę. **Laiko paskirstymas** – iš pradžių, medicinos personalas prisiima atsakomybę, bet kai pacientas atgauna gebėjimą rūpintis savimi, atsakomybę perima pacientas. Terapinis įsitraukimas pasireiškia per medicinos personalo ir paciento sąveiką, palaikomas, jeigu sąveika yra sėkminga, ir stiprinamas, jei sukuriami efektyvi **informacijos / komunikacijos praktika**. Informavimas – tai duomenys apie pacientą paslaugų naudojimosi metu. Svarbu

pabrėžti, kad informavimo praktika apima neformalią ir formalią paslaugų personalo duomenų rinkimo tvarką.

e) Pasekmės.

Kai terapinio įsitraukimo procesas yra sėkmingas, pacientas gauna veiksmingą priežiūrą, mažinančią kančias, ir užtikrina, kad pacientų poreikiai būtų patenkinti. Pirminė PCC koncepcija apėmė tik skubią pagalbą ir gydymą ligoninėje, kai svarbu palengvinti esamą būklę ir nepaąštrinti esamų pacientų problemų. Plečiantis sveikatos priežiūros komandai, pacientui yra aiškinama ligos perspektyva, o medicinos personalas atsižvelgia į paciento individualumą. Įrodyta, kad toks elgesys prisideda prie geresnių būklių, padeda greičiau atsistatyti, paskatina greitesnę reabilitaciją, taip įgalina rūpinimąsi savimi. Taip efektyviau naudojami ištekliai, geriau patenkinami paciento poreikiai, išvengiama pažeidžiamumų.

SUMMARY

Patient Engagement Instruments for Improving the Quality of Healthcare Services

The success of health policy and the healthcare sector is increasingly measured in terms of the dynamics and changes in public trust in the healthcare system, the quality of services provided by healthcare facilities matching people's expectations, and the fulfilment of patient needs. In order to ensure the required efficiency of public services and to provide better-quality and more accessible healthcare services that match the expectations of the population, it is necessary that the recipients of these services (patients) themselves are actively engaged in improvement processes. Therefore, increasing importance and value is placed on the engagement of the patient in the process of improving healthcare services as an active and informed participant of the healthcare system.

Due to different interests, the quality of healthcare is assessed from the point of view of the patient, the professional (physician), and the healthcare manager. Each of these individuals has their own dimensions of evaluation and their own perceptions. Patients are interested in receiving as many services as possible quickly and free of charge, and they tend to measure the quality of services in terms of how fast they regain a good quality of life, the ability to work, and their self-sufficiency, as well as in terms of the way they are treated by the medical staff during the process of their healthcare and treatment. Physicians are concerned about: the modernity of the medical equipment and devices they work with; the improvement of their skills; remuneration; and their working conditions. Meanwhile, the manager's main task is ensuring the efficiency of service provision. Although the overall aim is to provide the best possible service to the patient, differing ideas exist as to how to achieve this more quickly and to a better standard. Health policy

makers, therefore, face a very difficult challenge in terms of how they improve standards of quality and accessibility while taking into account the overall aim and interests of the parties involved and motivating all stakeholders in the healthcare system to strive for this goal.

At every stage of health system development, the involvement of patients in the treatment process and in the management of healthcare (including the measurement of quality of care) is a critical and challenging issue. This is a difficult and multi-complex issue – not only in medical and management practice, but also in science more widely – and often involves searching for the most appropriate, well-understood instruments. These instruments should help to: combine the dimensions and perspectives of patients, physicians and managers in assessing the quality of healthcare in terms of its structure, process and outcome; combine patient participation via their feedback and results, with a public interest in improving the quality of healthcare and the needs of the system; and be aware of the existing obstacles in the organisation of healthcare. Although health management innovations such as e-Health and its tools have enabled the development and implementation of patient feedback tools, there is still a lack of innovative and science-based e-Health tools that, at the current level of societal and technological maturity, would help to engage patients to improve the quality of healthcare.

Therefore, health policy and management researchers from Mykolas Romeris University and researchers and practitioners from the Santaros Clinics at Vilnius University Hospital – physicians, management staff, and IT specialists – joined forces to create a project **aiming to improve patient engagement in healthcare quality management by developing e-Health system-integrated tools that combine the assessment of a patient's post-treatment quality of life and their experience in the healthcare system.**

This project brought together social and medical scientists and practitioners; patient organisations were also involved. The following activities were carried out during the project, using qualitative and quantitative sociological research and experimentation: (a) the patient's journey through the healthcare system was analysed and reflected in a process map, and the most significant obstacles at the patient's journey stages were identified; (b) after the analysis of international experience in the development of patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) adapted to different diseases and conditions, new and original instruments were developed and adapted to the Lithuanian context, reflecting the patient's post-treatment quality

of life and their experience in the healthcare system; and (c) an experiment was applied to test the instruments in a pilot group of patients, and a prototype (database) was developed.

Based on the activities implemented during the project and the identification of best practices and missing or unstudied areas, the project research team developed a project design for a future integrated instrument. After assessing the existing and validated PROMs, their content, the health dimensions covered, the questionnaire's simplicity of completion (number of questions and time required for completion), psychometric reliability, and cross-cultural validity, instruments were selected for use in both child and adult populations. Thus, a prototype of an adaptive electronic database was developed that can be integrated into the existing e-Health systems to measure patient-reported outcomes and patient experience in the healthcare system. The developed database can be used to measure the quality of treatment for other diseases, thereby representing a significant breakthrough in measuring healthcare quality.

The above-mentioned aspects of patient engagement in healthcare quality management and the results of the project are described in the five chapters of this monograph. The first chapter analyses the role of patient engagement and feedback in health policymaking. The second chapter presents the experiences of nephrology and oncology patients, which need to be addressed in order to improve the quality of healthcare in Lithuania. The third chapter introduces the general experiences of the Lithuanian population (patients) and their compliance with expectations in healthcare services. The fourth chapter of the book focuses on collaborative leadership as a possible response to the discrepancies in quality revealed by patients. The fifth chapter details the development and adaptation of patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures in the healthcare system in Lithuania. The results of this project enable the staff of healthcare facilities to use the developed instrument not only to measure their own outcomes based on changes in patients' health statuses, but also to monitor the difficulties faced by the patient during their journey through the healthcare system. In this way, patients are engaged in the quality improvement process, thus enabling the planning and management of changes to improve the quality of healthcare services.

Danguolė Jankauskienė, Birutė Mockevičienė, Vaida Servetkienė, Augustina Jankauskienė,
Karolis Ažukaitis, Justas Trinkūnas, Roma Puronaitė, Goda Elizabeta Vaitkevičienė,
Andrejus Černovas

PACIENTŲ ĮTRAUKTIES INSTRUMENTAI
SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PASLAUGŲ KOKYBEI GERINTI
Monografija

Redagavo: Gabija Bankauskaitė
Maketavo: Agnieszka Kluzik
Viršelio dizainas: Marta Jaszczuk

18 leidyb. apsk. 1.
Tiražas 250 egz.

Mykolo Romerio universitetas
Ateities g. 20, Vilnius
Puslapis internete www.mruni.eu
El. paštas roffice@mruni.eu

Vilniaus universitetas
Universiteto g. 3, Vilnius
Puslapis internete www.vu.lt
El. paštas infor@cr.vu.lt

Parengė spaudai WYDAWNICTWO KSIĘGARNIA AKADEMICKA
ul. św. Anny 6, 31-008 Kraków
Puslapis internete <https://akademicka.pl>
El. paštas publishing@akademicka.pl

Spausdino UAB „Šiaulių spaustuvė“
P. Lukšio g. 9G., 76200 Šiauliai
Puslapis internete www.siauliuspaustuve.lt
El. paštas info@dailu.lt

Pacientų įtrauktis į gydymo procesą ir sveikatos priežiūros valdymą (kaip ir paslaugų kokybės matavimą) yra aktuali ir nelengvai sprendžiama problema ne tik medicinos ir vadybos praktikoje, bet ir moksle, ieškant tinkamiausių instrumentų, padedančių įtraukti pacientus į sveikatos priežiūros kokybės gerinimą.

Monografijoje pristatomi pagal geriausias tarptautines praktikas sukurti, išbandyti ir Lietuvos sąlygoms pritaikyti bei į sveikatos priežiūros įstaigos kokybės valdymą bei informacinę e. sveikatos sistemą integruoti pacientų grįžtamojo ryšio instrumentai bei jų kūrimo procesas.

