

6η Συνάντηση της Γ' Περιόδου**του Forum για τα Οικονομικά και τις Πολιτικές Υγείας****ΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ ΥΠΟ ΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ:****PREMs, PROMs, ΚΑΙ ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ****ΚΕΙΜΕΝΟ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΩΝ*****Το ζήτημα που πραγματεύθηκε το Forum****

Στο πλαίσιο του μετασχηματισμού των συστημάτων υγείας διεθνώς, με στόχο τη βελτίωση της ανταποκρισιμότητάς τους στις ανάγκες, τις προσδοκίες και τις προτιμήσεις των πολιτών, η ανανέωση της οπτικής του σχεδιασμού των πολιτικών υγείας είναι απαραίτητη. Ειδικά στη χώρα μας, όπου παραδοσιακά οι προτάσεις πολιτικής σχεδιάζονται λαμβάνοντας υπόψη, σχεδόν μονομερώς, την πλευρά της προσφοράς, μια ανανεωμένη θεώρηση, η οποία θα εκπορεύεται από την πλευρά της ζήτησης, είναι απαραίτητη για τη δημιουργία ενός συστήματος, όπου η οπτική του πολίτη είναι στο επίκεντρο και οι αποφάσεις λαμβάνονται με βάση τις ανάγκες υγείας των πολιτών και τα αποτελέσματα της παρεχόμενης φροντίδας.

Η αναθεώρηση της οδηγού παράστασης του σχεδιασμού της πολιτικής προς μια προσέγγιση που βασίζεται στις ανάγκες, τις προτιμήσεις και τα αποτελέσματα απαιτεί τη διαθεσιμότητα και τη χρήση μιας σειράς εργαλείων, τα οποία θα ανατροφοδοτούν τον κύκλο παραγωγής πολιτικής (σχεδιασμός, εφαρμογή, μέτρηση, αποτίμηση, ανασχεδιασμός) με αποτελεσματικό και αποδοτικό τρόπο. Τα δεδομένα, και ειδικότερα η συστηματική μέτρηση των εκβάσεων και της εμπειρίας των πολιτών, μπορούν να αποτελέσουν τη βάση για αυτή τη διαδικασία, υπό την προϋπόθεση ότι δεν περιορίζονται στη συλλογή τους, αλλά αξιοποιούνται στη λήψη αποφάσεων και συνδέονται με τις επιλογές πολιτικής και την κατανομή των πόρων.

Υπό αυτό το πρίσμα, τα μέλη του Forum στην 6η Συνάντηση του Γ' Κύκλου συζήτησαν μια σειρά μειζόνων ζητημάτων που αφορούν στα απαραίτητα εργαλεία για την ενσωμάτωση της οπτικής των πολιτών στον σχεδιασμό του συστήματος υγείας και, ειδικότερα, για τη χρήση εργαλείων όπως τα Patient-Reported Experience Measures (PREMs), τα Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs)

και την αποζημίωση με βάση τα αποτελέσματα (outcomes-based reimbursement). Η συζήτηση γύρω από αυτά τα εργαλεία διέπεται από σημαντικές ιδιαιτερότητες που απορρέουν (α) από την ανάγκη χρήσης τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης και καθολικής πρόσβασης, όπου η συλλογική προσέγγιση της υγείας αποκτά χαρακτήρα κοινωνικής συνοχής, (β) από τις σημαντικές μεθοδολογικές προκλήσεις στην επιλογή των εργαλείων, τη μέτρηση των δεδομένων και την παραγωγή των τεκμηρίων και (γ) από τις θεσμικές αλλαγές, οι οποίες είναι απαραίτητες για την εφαρμογή των εργαλείων αυτών.

Προεκτάσεις και επιμέρους προβλήματα

Στο πλαίσιο της συζήτησης αναδείχθηκε μια σειρά προεκτάσεων και επιμέρους προβλημάτων, τα οποία καταγράφονται στον δημόσιο διάλογο και χρήζουν αντιμετώπισης. Τα σημεία αυτά συνοψίζονται ως εξής:

- Η βασική πρόκληση αφορά τι πρέπει και τι δύναται να μετρηθεί, αλλά και με ποιον τρόπο αυτές οι μετρήσεις μπορούν να ενσωματωθούν στις αποφάσεις πολιτικής υγείας, δοθέντος ότι η χρησιμότητα των εργαλείων εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την ωριμότητα του συστήματος υγείας.
- Η απουσία συστηματικής καταγραφής εκβάσεων και εμπειρίας, σε συνδυασμό με τον κατακερματισμό των διαθέσιμων δεδομένων, περιορίζει τη δυνατότητα αξιολόγησης και βελτίωσης των υπηρεσιών υγείας και, εντέλει, τη δυνατότητα τεκμηριωμένης λήψης αποφάσεων.
- Η έλλειψη ενιαίας μεθοδολογίας καταγραφής και ανάλυσης περιορίζει τις διαχρονικές συγκρίσεις και τις συγκρίσεις μεταξύ των σημείων παροχής υπηρεσιών υγείας και καθιστά δύσκολη την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων για την ποιότητα, την προσβασιμότητα και τα αποτελέσματα της φροντίδας.
- Η περιορισμένη διαλειτουργικότητα και η απουσία ενός συνεκτικού πλαισίου που να επιτρέπει στα δεδομένα να ακολουθούν τον ασθενή σε όλο το συνεχές της φροντίδας καταγράφονται ως σημαντικές αδυναμίες του συστήματος.
- Η απουσία πλαισίου διαπίστευσης και διασφάλισης της ποιότητας των δεδομένων αποτελεί ένα σημαντικό κενό, καθώς δημιουργεί αβεβαιότητα ως προς την αξιοπιστία τους. Τα μέλη σημειώνουν πως η ποιότητα των δεδομένων καθίσταται ακόμη πιο κρίσιμη όταν αυτά χρησιμοποιούνται για προηγμένες αναλύσεις και εφαρμογές τεχνητής νοημοσύνης.

- Η έλλειψη κλινικών δεδομένων, ιδίως από το πεδίο της συνταγογράφησης, τα κλινικά πληροφοριακά συστήματα των νοσοκομείων και τα σχετικά συστήματα καταγραφής, περιορίζει σημαντικά την πληρότητα της εικόνας που μπορεί να παραχθεί για τη λειτουργία και τα αποτελέσματα του συστήματος υγείας.
- Η συλλογή δεδομένων χωρίς σαφή σκοπό και στρατηγική χρήσης εγκυμονεί τον κίνδυνο δημιουργίας μεγάλων όγκων πληροφορίας χωρίς αντίστοιχη χρησιμότητα για την κλινική πράξη, τη διοίκηση και τη χάραξη πολιτικής.
- Η ελλιπής ενσωμάτωση δεδομένων από τον μη δημόσιο τομέα, συμπεριλαμβανομένων δεδομένων από ιδιωτικές υπηρεσίες και άλλες πηγές, περιορίζει την πληρότητα της αποτύπωσης της πορείας και της εμπειρίας των πολιτών μέσα στο σύστημα υγείας.
- Η δυσκολία διασύνδεσης των επιμέρους πληροφοριακών συστημάτων αποτελεί σημαντική καθυστέρηση στην αξιοποίηση των δεδομένων, ενώ παράλληλα παραμένει ανοικτό το ζήτημα ποιος χειρίζεται την πληροφορία, με ποια αρμοδιότητα και υπό ποιο θεσμικό πλαίσιο.
- Η πρόκληση δεν αφορά μόνο στην πρόσβαση και τη συλλογή των δεδομένων, αλλά κυρίως στην ερμηνεία και την ενσωμάτωσή τους σε ένα συνεκτικό πλαίσιο λήψης αποφάσεων, όπου η παραγωγή τεκμηρίων θα οδηγεί σε συγκεκριμένες επιλογές πολιτικής.
- Η χρήση της φωνής και της εμπειρίας των ασθενών δεν έχει ακόμη ενσωματωθεί συστηματικά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ενώ η συμμετοχή τους εξακολουθεί σε ορισμένες περιπτώσεις να αντιμετωπίζεται με καχυποψία ή υπό ένα πατερναλιστικό υπόδειγμα.
- Η ύπαρξη ψηφιακού χάσματος δημιουργεί μια πρόσθετη διάσταση ανισότητας, καθώς δεν είναι δεδομένο ότι όλες οι κοινωνικές ομάδες έχουν την ίδια δυνατότητα συμμετοχής, πρόσβασης και εκπροσώπησης μέσα από τα διαθέσιμα εργαλεία.
- Η αποζημίωση με βάση τα αποτελέσματα δημιουργεί σημαντικές μεθοδολογικές και αναδιανεμητικές προκλήσεις, καθώς η ευκολία μέτρησης διαφορετικών εκβάσεων μπορεί να επηρεάσει την κατεύθυνση των πόρων μεταξύ νοσημάτων, υπηρεσιών, κοινωνικοοικονομικών ομάδων και γενεών.
- Η χρήση των δεδομένων για αποζημιωτικούς σκοπούς δύναται να δημιουργήσει φαινόμενα επιλογής και, συνεπώς, απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό, ώστε η επιδίωξη της αξίας να μην οδηγήσει σε αποκλεισμό ασθενών ή σε στρεβλώσεις στην κατανομή των πόρων.
- Ένας σημαντικός περιορισμός των διαθέσιμων εργαλείων μέτρησης είναι ότι δεν μπορούν να αποτυπώσουν όλες τις διαστάσεις της υγείας, ούτε το κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον πριν και μετά

την παροχή της φροντίδας, με αποτέλεσμα να υπάρχει κίνδυνος η μέτρηση να περιοριστεί σε ό,τι είναι ευκολότερο να καταγραφεί.

- Η απουσία συστηματικής παρακολούθησης της πορείας του ασθενούς έπειτα από μια παρέμβαση περιορίζει την κατανόηση του πραγματικού αποτελέσματος της φροντίδας και της πολιτικής.
- Η παραγωγή τεκμηρίων αντιμετωπίζει επίσης πρόβλημα προσφοράς και ζήτησης, καθώς δεν είναι δεδομένο ότι τα τεκμήρια που παράγονται είναι πάντοτε αυτά που χρειάζονται οι λήπτες αποφάσεων, ούτε ότι επικοινωνούνται με τρόπο που επιτρέπει την αξιοποίησή τους.
- Η καχυποψία απέναντι στις αναλύσεις δεδομένων αναδεικνύει την ανάγκη σαφέστερου προσδιορισμού του τι συνιστά καλή τεκμηρίωση, με απαιτήσεις ως προς τα δεδομένα, τη μεθοδολογία, τις δεξιότητες των επαγγελματιών και τη θεσμική αξιοπιστία της διαδικασίας.

Προτάσεις και δυνητικές λύσεις

Οι συμμετέχοντες αναγνωρίζουν πως η αξία των δεδομένων δεν βρίσκεται μόνο στη συστηματική συλλογή και τη διαθεσιμότητά τους, αλλά πρωτίστως στην ικανότητα του συστήματος να μετατρέπει τα δεδομένα σε τεκμήρια, να τα ενσωματώνει στις αποφάσεις και να παρακολουθεί την ανταπόκριση των ληπτών αποφάσεων. Ως εκ τούτου, καταγράφεται η ανάγκη για ένα συνεκτικό θεσμικό και οργανωτικό πλαίσιο που δύναται να συνδέει τη μέτρηση με τη λήψη αποφάσεων, την κατανομή των πόρων και τον κύκλο της πολιτικής. Στο πλαίσιο της ελεύθερης ανταλλαγής απόψεων, τα μέλη πρότειναν μια σειρά δυνητικών λύσεων στην προβληματική που αναδείχθηκε, οι οποίες μπορούν να έχουν σημαντική συμβολή προς την κατεύθυνση αυτή και οι οποίες συνοψίζονται ως εξής:

- Η ανάπτυξη και η εφαρμογή σαφούς διαδικασίας, μέσω της οποίας οι μετρήσεις και τα δεδομένα θα ενσωματώνονται στον κύκλο της πολιτικής και θα οδηγούν από τον σχεδιασμό και την εφαρμογή στη μέτρηση, την αποτίμηση και τον ανασχεδιασμό.
- Η καθιέρωση ενιαίας μεθοδολογίας για τη συλλογή, μέτρηση και συγκρισιμότητα των δεδομένων, ώστε να είναι δυνατές οι διαχρονικές και δια-οργανωτικές συγκρίσεις και η αξιόπιστη αξιολόγηση των υπηρεσιών.

- Η συστηματική και, όπου είναι εφικτό, η συμπλήρωση των δεδομένων σε πραγματικό χρόνο, με σαφείς κανόνες ως προς τον τρόπο καταχώρησης, τη χρήση κωδικοποιήσεων και τη διαλειτουργικότητα των συστημάτων.
- Η ιεράρχηση των κατηγοριών των δεδομένων που αποτελούν προτεραιότητα για το σύστημα, με βάση τον σκοπό για τον οποίο συλλέγονται και τη χρησιμότητά τους στην κλινική πράξη, τη διοίκηση και τη χάραξη πολιτικής.
- Η ανάπτυξης πλαισίου διασφάλισης και διαπίστευσης της ποιότητας των δεδομένων, με σαφείς δείκτες ποιότητας και διαφάνεια ως προς την προέλευση, την πληρότητα και τον τρόπο επεξεργασίας τους.
- Η δημιουργία νέων ρόλων στο σύστημα υγείας για τη συλλογή, τον έλεγχο, την επεξεργασία, την ανάλυση και την ερμηνεία των δεδομένων.
- Η δημιουργία ενός λειτουργικού μηχανισμού πρόσβασης στα δεδομένα, με σαφείς θεσμικές αρμοδιότητες, κανόνες πρόσβασης, διαδικασίες ελέγχου της χρήσης και παρακολούθηση της αξιοποίησής τους μετά την πρόσβαση.
- Η ανάπτυξη στρατηγικής για την αξιοποίηση δεδομένων από διαφορετικές πηγές, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών δεδομένων, των δεδομένων της ασφάλισης, των δεδομένων από τον μη δημόσιο τομέα και, όπου είναι κατάλληλο, άλλων ψηφιακών πηγών, ώστε να διαμορφώνεται πληρέστερη εικόνα των αναγκών και της πορείας των πολιτών.
- Η δημιουργία και δημοσίευση ενός βασικού καταλόγου δεικτών για την επίδοση των παρόχων υπηρεσιών υγείας, ώστε η παραγωγή πληροφορίας να οδηγεί σε μεγαλύτερη διαφάνεια και να μπορεί να αξιοποιείται από τους πολίτες, τους επαγγελματίες και τους λήπτες αποφάσεων.
- Η θεσμική ανεξαρτησία των μετρήσεων και των οργανισμών που τις παράγουν, ώστε η πληροφορία να χαρακτηρίζεται από διαφάνεια και αξιοπιστία και να μπορεί να υποστηρίξει με συνέπεια τις αποφάσεις πολιτικής.
- Η δημιουργία των προϋποθέσεων για ένα συνεργατικό μοντέλο λήψης αποφάσεων, στο οποίο οι ασθενείς και οι λοιποί κοινωνικοί εταίροι δεν συμμετέχουν μόνο στη συλλογή της πληροφορίας, αλλά και στη συν-διαμόρφωση των εργαλείων και των πολιτικών.
- Η συστηματική αξιολόγηση των νομοθετικών παρεμβάσεων μέσω impact assessment, ώστε οι επιπτώσεις των επιλογών πολιτικής στην υγεία να αποτελούν μέρος της ίδιας της διαδικασίας λήψης αποφάσεων.

- Η ανάγκη καλλιέργειας κουλτούρας δεδομένων στο σύστημα υγείας, όπου τα δεδομένα δεν αποτελούν απλώς προϊόν διοικητικής καταγραφής, αλλά τη ‘συγκολλητική ουσία’ για την προτυποποίηση, τη συνέχεια της φροντίδας και τη λειτουργία της ομάδας φροντίδας.
- Η ανάγκη τα συστήματα καταγραφής και συλλογής δεδομένων να σχεδιάζονται με τρόπο που να υποστηρίζει την καθημερινότητα των επαγγελματιών υγείας και να καθιστά τη χρήση τους λειτουργικό μέρος της παρεχόμενης φροντίδας.
- Η παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων στον πραγματικό κόσμο και αξιοποίησης των αποτελεσμάτων αυτών για την ανακατανομή των πόρων, με στόχο τη μετάβαση από την αποζημίωση με βάση την ποσότητα στην αποζημίωση με βάση την αξία, με παράλληλη αντιμετώπιση των κινδύνων επιλογής και των πιθανών αναδιανεμητικών συνεπειών.

Ως συνολική θεώρηση, τα μέλη του Forum αναγνωρίζουν ότι τα εργαλεία αποτύπωσης της εμπειρίας και των αποτελεσμάτων υγείας, καθώς και οι προεκτάσεις αυτών στην ασφαλιστική πολιτική, μπορούν να αποτελέσουν βασικό εργαλείο για τη μετάβαση από ένα σύστημα όπου η πολιτική σχεδιάζεται κυρίως από την πλευρά της προσφοράς, σε ένα σύστημα όπου οι ανάγκες, οι προτιμήσεις και τα αποτελέσματα των πολιτών, δηλαδή η πλευρά της ζήτησης, αποτελεί τον οδηγό του κύκλου πολιτικής. Η πλήρης αξιοποίηση αυτής της δυνατότητας προϋποθέτει μια συνεκτική πολιτική, η οποία αποτελείται από μια δέσμη τεχνικών λύσεων, κουλτούρα δεδομένων και κατάλληλους ανθρώπινους πόρους, αλλά και, πρωτίστως, ένα σταθερό θεσμικό πλαίσιο, όπου η σύνδεση των παραγόμενων τεκμηρίων με τις αποφάσεις και την κατανομή των πόρων είναι σαφής.

*Το «[Forum για τα Οικονομικά και τις Πολιτικές Υγείας](#)» αποτελεί μια ένωση προσώπων και επιστημονικών σχημάτων τα οποία συγκροτούν (χωρίς τυπική μορφή) έναν όμιλο συζήτησης και προβληματισμού που αποσκοπεί στην προσπάθεια μελέτης και τεκμηρίωσης των δεδομένων και των πολιτικών στην υγεία και τις υπηρεσίες υγείας.