

mgr Mariusz Arkadiusz Skrzypek

Tytuł rozprawy doktorskiej: „Analiza zapotrzebowania na świadczenia opieki zdrowotnej pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane z wykorzystaniem dużych zbiorów danych (*Big Data*)”

Promotor rozprawy: dr hab. n. med. Lech Panasiuk, prof. IMW

STRESZCZENIE

Ochrona zdrowia jest gałęzią gospodarki, która ma istotny wpływ na pozostałe jej sektory. Zadaniem państwa jest zapewnienie obywatelom równego dostępu do usług zdrowotnych. Warunkiem podjęcia prawidłowych działań jest właściwe rozpoznanie potrzeb zdrowotnych pacjentów. Rozwój informatyzacji w sektorze ochrony zdrowia stwarza nowe możliwości w zakresie gromadzenia, przetwarzania i analizy dużych zbiorów danych (ang. *big data*). Jedną z największych baz danych w obszarze ochrony zdrowia jest zbiór informacji o świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych w ramach umów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Zasadniczym celem badań było rozpoznanie potrzeb zdrowotnych pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane (SM, ang. *sclerosis multiplex*) które jest postępującym schorzeniem ośrodkowego układu nerwowego.

Rozpoznanie potrzeb zdrowotnych oparto na analizie segmentacyjnej metodą k-średnich na grupie 58 288 pacjentów z rozpoznaniem G35 – stwardnienie rozsiane. Analizie poddano wszystkie świadczenia sfinansowane przez NFZ w latach 2015-2019 w liczbie 8 016 555 usług. W celu identyfikacji potrzeb zdrowotnych nie wyrażonych przez realizację świadczeń finansowanych przez NFZ przeprowadzono badanie ankietowe wśród 107 pacjentów chorych na SM, którego celem było rozpoznanie poziomu zaspokojenia potrzeb przez świadczenia finansowane ze środków publicznych oraz identyfikację innych potrzeb wynikających z piramidy Masłowa.

Analiza danych o zrealizowanych świadczeniach zdrowotnych wskazała, że populacja chorych na SM nie jest jednolita pod kątem potrzeb zdrowotnych, które zmieniają się w zależności od stadium rozwoju choroby, wieku, chorób współwystępujących i stosowanej metody leczenia. W procesie prognozowania potrzeb dla tej grupy pacjentów analiza potrzeb powinna uwzględniać wszystkie świadczenia realizowane na rzecz chorych na SM, a nie tylko związane bezpośrednio z leczeniem tej choroby. Silną determinantą dostępności do świadczeń zdrowotnych było uczestnictwo w programach lekowych dedykowanych dla chorych z SM. Pomimo znaczącego wzrostu w ostatnich latach liczby chorych objętych tymi programami istniała duża (około 30-procentowa) luka dostępności w porównaniu do wiodących krajów europejskich. Udział państwa w zaspokajaniu potrzeb zdrowotnych chorych na stwardnienie rozsiane skupia się głównie na zapewnieniu drogich elementów terapii, takich jak programy lekowe dotyczące ograniczonej grupy pacjentów. Zaspokajanie innych, nie mniej istotnych aspektów leczenia, takich jak rehabilitacja, ambulatoryjna opieka specjalistyczna czy aktywność ruchowa, nie było dotychczas traktowane priorytetowo. Istnieje duża szansa na opóźnienie rozwoju choroby i dłuższego zachowania dobrostanu pacjenta poprzez zapewnienie dostępu do tych form terapii

Dane o zrealizowanych świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych w ramach umów NFZ stanowią podstawę retrospektywnej analizy potrzeb pacjentów, ale nie powinny być jedynym źródłem uwzględnianym przy planowaniu zapotrzebowania na usługi zdrowotne. Znacząca część porad specjalistycznych i rehabilitacji, bo sięgająca 50%, realizowana była poza system świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych.

Zmiany w systemie opieki nad chorymi na stwardnienie rozsiane nie mogą ograniczać się jedynie do zwiększenia poziomu finansowania świadczeń zdrowotnych. Istnieje duża potrzeba wzmocnienia wsparcia społecznego dla chorych na SM. Obecnie głównym wsparciem dla tych osób jest rodzina i przyjaciele, a instytucjonalne formy wsparcia dostępne są jedynie w bardzo ograniczonym zakresie.

SUMMARY

Health protection is an economic sector which has a significant impact on other branches. Providing citizens with an equal access to healthcare services is the government's task. In order to take the right steps, patients' needs must be properly identified. The development of computerization in health protection sector creates new opportunities in terms of gathering, processing, and analysing big data. Healthcare services on the National Health Fund (NHF) stands as one of the biggest data bases in this field. The principal aim of the research is to recognise the needs of a patient suffering from MS, which is a progressive illness of a central nervous system.

Recognizing health needs is based on segmentation analysis using the k-means method on a group of 58 288 patients diagnosed with G35 – multiple sclerosis. All of the services provided on the NHF in the years 2015-2019, in number 8 016 555 were subjected to analysis. In order to identify health needs not satisfied by the implementation of services financed by the National Health Fund, a survey was conducted among 107 patients with MS.

The analysis of data on provided health services revealed that the population of patients suffering from MS is not homogenous in terms of health needs, which alter depending on the stage of disease development, age, comorbidities and the treatment method used. In the process of anticipation of needs for this group of patients, all services provided to patients with MS should be taken into account, not only these directly related to the treatment. A strong determinant of access to health services was participation in drug programs dedicated to patients with MS. Despite the significant increase in the number of patients enrolled in these programs in recent years, there was a large (around 30%) availability gap in comparison to leading European countries. The state's contribution for meeting the health needs of MS patients is mainly focused on providing expensive elements of therapy, such as drug programs targeting a limited group of patients. Satisfying other, no less important aspects of treatment, such as rehabilitation, outpatient specialist care or physical activity, has not been prioritized so far. Providing access to these forms of therapy poses an opportunity for delaying disease progression and preserving patient well-being for longer.

Data on publicly funded health services provided under the NHF contracts are the basis for a retrospective analysis of patients' needs, however, should not be the only source taken into account when planning the demand for such services. A significant part of specialist consultations and rehabilitation, as much as 50%, were provided outside the health care system financed from public funds.

Changes in the care system for patients suffering from multiple sclerosis cannot be limited only to increasing the level of financing health services. There is a great need to strengthen social support for people with MS. Currently, family and friends stand as the main support for these people. Institutional forms of support are available only to a very limited extent