



WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU

mgr Marzena Domańska-Sadynica, MBA

**KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM
Z WCZESNYM ZAPALENIEM STAWÓW
JAKO NOŚNIK WARTOŚCI ZDROWOTNEJ**

Rozprawa na stopień doktora nauk o zdrowiu

Promotor: prof. dr hab. n. med. Andrzej Basiński

Promotor pomocniczy: dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Gdańsk 2023

Streszczenie

Praca doktorska podejmuje problematykę kompleksowej opieki nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów (WZS) jako nośników wartości zdrowotnej.

Zbyt późne rozpoznawanie zapalnych chorób reumatycznych (ZChR) w Polsce w odniesieniu do wytycznych medycznych i tworzenie się na świecie szybkich ścieżek diagnostycznych we wczesnym zapaleniu stawów nadało kierunek zmian w organizacji opieki nad pacjentem z WZS.

Jednocześnie, przykłady dobrych praktyk zintegrowanej kompleksowej opieki w chorobach przewlekłych w Europie funkcjonujących na bazie koncepcji opieki opartej na wartościach, VBHC (ang. Value Based Health Care) stały się wzorcem wartym naśladowania.

Z tego względu zasadne było podjęcie tematu kompleksowej opieki nad pacjentem z WZS w odniesieniu do opieki opartej na wartościach, co w konsekwencji zrodziło problem badawczy i zarazem cel pracy, jaki jest wpływ kompleksowej opieki nad pacjentem z WZS na wyniki zdrowotne analizowane w odniesieniu do jakości opieki i doświadczenia pacjenta.

Głównemu problemowi badawczemu przyporządkowano cele szczegółowe, które sformułowano pytaniami badawczymi: 1) Jakie czynniki wpływają na poprawę wartości zdrowotnej? 2) Czy wszystkie nośniki wartości zdrowotnej w obszarze opieki nad pacjentami z WZS są mierzalne w polskim systemie ochrony zdrowia? 3) Jak model kompleksowej opieki nad pacjentem z WZS wpływa na poszczególne nośniki wartości zdrowotnej? 4) Jakie bariery utrudniają maksymalizację wartości zdrowotnej w opiece nad pacjentem z WZS?

Osiągnięcie celów pracy i uzyskanie odpowiedzi na pytanie badawcze zrealizowano dzięki przeglądowi literatury przedmiotu i badaniom empirycznym. Na potrzeby realizowanych założeń badawczych opracowano autorską ankietę służącą do badania doświadczeń pacjenta.

Wyniki badania doświadczenia pacjenta z kontinuum opieki przełożono na ocenę wartości zdrowotnej. Ankietę opracowano na bazie narzędzi typu PREMS (ang. Patient Reported Experience Measures) stosowanych w Wielkiej Brytanii do monitorowania doświadczeń pacjenta. Pytania poddano eksperckiej weryfikacji i dostosowano do polskiego systemu opieki. Analizę rzetelności zmiennych autorskiej анкеты wykonano testem alfa Cronbacha. Wynik $\alpha = 0,75$ i przedział pomiędzy wskaźnikami wahający się od 0,71 do 0,76, wskazał na trafność zadanych pytań.

Oceny percepcji zdrowia, życia i jakości życia pacjenta w czasie potwierdzenia (ZChR) bądź jej wykluczenia dokonano na podstawie polskiej wersji kwestionariusza WHOQOL(PL) – Bref. Oceny wewnętrznej zgodności kwestionariusza WHOQOL- Bref dokonano przy użyciu

testu Alfa Cronbacha (α). Wynik $\alpha = 0,86$, wskazał na wewnętrzną spójność i trafność zawartych pytań i odpowiedzi w kwestionariuszu.

Badanie zrealizowano wśród 120 dorosłych osób będących w hospitalizacji na etapie potwierdzenia ZChR i włączenia leczenia bądź jej wykluczenia, w Klinice Wczesnego Zapalenia Stawów i Klinice i Poliklinice Chorób Tkanki Łącznej Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji (NIGRiR) im. prof. Eleonory Reicher w Warszawie w okresie od 15.03.2021 do 30.04.2023 roku.

Warunkiem kwalifikacji pacjentów do badania było potwierdzone podejrzenie jednej z 15 jednostek ZChR. Kryterium, stanowi warunek kwalifikacji pacjenta do programu pilotażowego kompleksowa opieka nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów zgodnie z projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 2 marca 2023 roku.

Wśród populacji 120 osób, 60 stanowiły osoby z potwierdzoną zapalną ZChR i 60 osób z wykluczoną. Pacjenci w obrębie czterech grup różnili się od siebie czasem trwania objawów zapalenia stawów. W 1 grupie pacjentów z potwierdzoną ZChR (PZ<1 n=30) – średni czas trwania objawów zapalenia stawów wyniósł 5,31 miesiąca. W 2 grupie pacjentów z potwierdzoną ZChR (PZ>2 n=30) – średni czas trwania objawów zapalenia stawów wyniósł ponad 5 lat (62,4 miesiące). W 3 grupie pacjentów z niepotwierdzoną ZChR (PN<1 n=30) – średni czas trwania objawów wyniósł 6,54 miesiąca. W 4 grupie pacjentów z niepotwierdzoną ZChR (PN>2) – średni czas objawów wyniósł prawie 6 lat (68,4 miesiąca).

Na podstawie wyników badań własnych i analiz dokonano weryfikacji hipotezy głównej badawczej i 11 hipotez badawczych szczegółowych mówiących, iż: 1) Czy występuje związek między miejscem zamieszkania a długim (powyżej 2 lat) czasem trwania zapalenia stawów u pacjenta z zapalną chorobą reumatyczną? 2) Czy występuje związek pomiędzy długim (powyżej 2 lat) czasem trwania objawów a chorobami współistniejącymi? 3) Czy występuje związek pomiędzy drogą pacjenta do reumatologa a rodzajem wykrytych chorób reumatycznych? 4) Czy występuje związek pomiędzy rodzajami wykrytych chorób reumatycznych a długością hospitalizacji? 5) Czy występuje związek pomiędzy rodzajami wykrytych zapalnych chorób reumatycznych a rozliczeniem hospitalizacji pacjentów przez zNarodowy Fundusze Zdrowia? 6) Czy występuje związek między czasem trwania objawów zapalenia stawów u pacjenta a jego percepcją zdrowia i życia, profilem jakości życia? 7) Czy występuje związek między czasem trwania objawów zapalenia stawów u pacjenta a jego doświadczeniem z kontinuum opieki? 8) Czy występuje związek między doświadczeniem pacjenta z kontinuum jakości opieki a wartością zdrowotną? 9) Czy występuje związek między dostępnością do reumatologa a wartością zdrowotną; 10) Czy występuje związek między

bezpieczeństwem w zapobieganiu możliwym działaniom niepożądanym leczenia a wartością zdrowotną? 11) Czy występuje związek między bezpieczeństwem związanym z udzieleniem pacjentowi zrozumiałych informacji przez reumatologa na temat: choroby i oddziaływania terapii na zdrowie a wartością zdrowotną?

Wnioskowania na temat wartości zdrowotnej dokonano w oparciu o definicję Portera, zakładającą, że wartość stanowi iloraz wyniku zdrowotnego – rozumianego jako funkcja jakości opieki i doświadczeń pacjenta oraz nakładów poniesionych na jego osiągnięcie.

Jakość opieki rozpatrzono w odniesieniu do systemu jakości opieki według Donabedian ‘a na trzech poziomach: jakości struktury, jakości procesu i jakości wyniku.

Rozważania na temat kompleksowej opieki opartej na wartościach VBHC dokonano w oparciu o literaturę przedmiotu. Analiza literatury przedmiotu wskazała, że pogłębia się zainteresowanie transformacją opieki w kierunku zintegrowanej, kompleksowej opieki nad pacjentami w chorobach przewlekłych w oparciu o sześćoelementową strategię Portera i Lee na bazie jednostki ds. koordynowanej opieki IPU (ang.integrated practice unit).

Analizę statystyczną wyników przeprowadzono w programie *STATISTICA*. Analizy zmiennych parametrów jakości życia i doświadczenia pacjenta uwarunkowane czynnikami takimi jak płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie, choroby współistniejące przeprowadzono z wykorzystaniem tabel statystyk opisowych. Wartość p-value przyjęto na poziomie $\alpha = 0,05$. Istotność statystyczną przyjęto dla $p < 0,05$. Brak związku normalności w badanych grupach wskazał na zasadność wykorzystania nieparametrycznej metody weryfikacji hipotez H_0 w oparciu o analizy wariancji Kruskala – Wallisa dla czterech zmiennych i testem U Manna -Whitneya dla dwóch zmiennych. Decyzję o odrzuceniu hipotez statystycznych zero podejmowano po dokonaniu oceny poziomu istotności statystycznej.

Na podstawie oceny percepcji zdrowia, życia, profilu życia pacjenta z WZS i jego doświadczeń i kosztów leczenia w obecnym modelu opieki zdrowotnej zidentyfikowano wartości zdrowotne możliwe do osiągnięcia po wprowadzeniu szybkiej ścieżki diagnostycznej w ramach kompleksowej opieki nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów (KOWZS).

Wyniki badań własnych i analiza wskazały, że w obecnym systemie opieki nad pacjentem z WZS stawów kluczową barierą utrudniającą maksymalizację wartości zdrowotnej jest dostępność do reumatologa.

Wyniki badań własnych ukazały niską jakość opieki związaną z bezpieczeństwem w zapobieganiu działaniom niepożądanym proponowanego leczenia i komunikację dotyczącą przekazywania zrozumiałych informacji pacjentowi na temat choroby i wpływu terapii na zdrowie.

Wyniki badań własnych i analiza wskazały, że określona projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 2 marca 2023 roku kompleksowa opieka nad pacjentem z WZS jest w większości zgodna z kluczowymi założeniami sześćoelementowej strategii transformacji opieki zdrowotnej do modelu opieki opartego na wartości Value Based Health Care Portera i Lee i Jednostką ds. Koordynowanej Opieki, IPU (ang. Integrated Practice Unit). Podobieństwa z IPU ukazano na trzech poziomach modelu jakości opieki Donabedian 'a: jakości struktury, jakości procesu i jakości wyniku.

Mając na uwadze, że kompleksowa opieka nad pacjentem z WZS posiada kluczowe elementy modelu opieki opartego na wartości VBHC, to należy stwierdzić, że wdrożenie modelu kompleksowej opieki nad pacjentem z WZS zwiększy wartość zdrowotną poprzez podniesienie jakości opieki. Wszystkie nośniki wartości: bezpieczeństwo, dostępność, równość, skuteczność i efektywność oraz doświadczenie pacjenta będą w tym modelu opieki nad pacjentem z WZS wzrastać i będą mierzone.

Układ pracy jest odzwierciedleniem realizacji wyznaczonych celów badawczych. Praca składa się z pięciu rozdziałów, wstępu, omówienia wyników, dyskusji i wniosków.

Obszarem związanym z możliwością większego rozwoju w kierunku opieki opartej o wartości pozostaje pomiar wyników zdrowotnych, które są istotne dla pacjenta. Do rozważenia pozostaje, zestaw ICHOM Inflammatory Arthritis Standard Set dla zapalnej choroby stawów, stworzony przez zespół ekspertów we współpracy z pacjentami. Pomiar wyników zdrowotnych na podstawie zestawu ICHOM umożliwi wdrażanie ram opieki zdrowotnej opartych na wartościach i porównywanie wyników ważnych dla pacjentów z zapaleniem stawów pomiędzy ośrodkami reumatologicznymi w wielu krajach na świecie.

Do rozważenia pozostaje także badanie doświadczenia pacjenta z kontinuum opieki. Może autorska ankieta doświadczenia mogłaby służyć jako narzędzie PREMS.

Należy stwierdzić, że kierunek w jakim powinna rozwijać się dalej opieka nad pacjentem z WZS powinien opierać się osiągnięciu wyników zdrowotnych, istotnych dla pacjent i ich pomiarze na trzech poziomach hierarchii potrzeb Portera.

IX. Summary

The doctoral dissertation deals with the issue of comprehensive care for a patient with early arthritis (RA) as a carrier of health-related value.

A delayed diagnosis of inflammatory rheumatic diseases in Poland in relation to medical guidelines and the creation of rapid diagnostic pathways in the world in early arthritis have shaped changes in the organization of care for a patient with early arthritis.

At the same time, examples of good practices of integrated comprehensive care in chronic diseases in Europe based on Value-Based Health Care (VBHC) have become a model worth copying.

Therefore, it was justified to take up the topic of comprehensive care for a patient with early arthritis in relation to value-based care. Consequently, it gave rise to the research problem and the dissertation aim, namely the question of the impact of comprehensive care for a patient with early arthritis on health results analyzed in the context of the quality of care and patient experience.

The main research problem was assigned specific objectives, formulated with research questions: 1) What factors affect the improvement of the health-related value? 2) Are all carriers of health-related value in the area of care for patients with early arthritis measurable in the Polish healthcare system? 3) How does the comprehensive care model for a patient with early arthritis affect individual carriers of health-related value? 4) What barriers hinder maximizing health-related value in caring for a patient with early arthritis?

The dissertation objectives and an answer to the research question were achieved thanks to a review of the literature on the subject and empirical research. For the purposes of the research assumptions, an author's own questionnaire was developed to study the patient's experience.

The results of the study of the patient's experience from the care continuum were translated into the assessment of health-related value. The questionnaire was developed based on tools such as PREMS (Patient Reported Experience Measures) used in the UK to monitor patient experiences. The questions were subject to expert verification and adapted to the Polish healthcare system. The reliability of the author's survey variables was analyzed with Cronbach's Alpha Test. The result $\alpha = 0.75$, and the indicators ranging from 0.71 to 0.76 showed the questions' accuracy.

The patient's perception of health, life, and quality of life at the time of confirmation or exclusion (of rheumatic inflammatory diseases) was assessed based on the Polish version of the WHOQOL (PL) – Bref questionnaire. The internal compliance of the WHOQOL-Bref

questionnaire was assessed using Alpha Cronbach's Test (α). The result $\alpha = 0.86$ indicated the internal consistency and accuracy of the questions and answers contained in the questionnaire.

The study was carried out among 120 adults hospitalized at the stage of confirming rheumatic inflammatory diseases and inclusion in the treatment or exclusion of the disease in the Prof. Eleonora Reicher Early Arthritis Clinic and the Clinic and Polyclinic of Connective Tissue Diseases of the National Institute of Geriatrics, Rheumatology, and Rehabilitation in Warsaw between 15 March 2021 and 30 April 2023.

The study qualification requirement for the patients was a confirmed suspicion of one of the 15 rheumatic inflammatory diseases. The criterion was a condition for the patient's qualification for the pilot program of comprehensive care for a patient with early arthritis in accordance with the draft regulation of the Minister of Health of 2 March 2023.

Among the population of 120 people, 60 were people with a confirmed rheumatic inflammatory disease, and 60 were people with excluded one. Patients within the four groups differed in the duration of arthritis symptoms. In the 1st group of patients with a confirmed rheumatic inflammatory disease ($PZ < 1$ $n=30$) – the average duration of arthritis symptoms was 5.31 months. In the 2nd group of patients with a confirmed rheumatic inflammatory disease ($PZ > 2$ $n=30$) – the average duration of symptoms of arthritis was over five years (62.4 months). In the 3rd group of patients with an unconfirmed rheumatic inflammatory disease ($PN < 1$ $n=30$) – the average duration of symptoms was 6.54 months. In the 4th group of patients with unconfirmed rheumatic inflammatory disease ($PN > 2$) – the average duration of symptoms was almost six years (68.4 months).

Based on the results of the author's own research and analyses, the main research hypothesis and the following 11 detailed research hypotheses were verified: 1) Is there a relationship between the place of residence and the long duration of arthritis (over two years) in a patient with inflammatory rheumatic disease? 2) Is there a relationship between the long duration of symptoms (over two years) and co-morbidity? 3) Is there a relationship between the patient's path to the rheumatologist and the type of rheumatic diseases detected? 4) Is there a relationship between the type of rheumatic disease detected and the length of hospitalization? 5) Is there a relationship between the type of inflammatory rheumatic disease detected and the settlement for hospitalization with the National Health Fund? 6) Is there a relationship between the duration of the patient's symptoms of arthritis and their perception of health and life, quality of life profile? 7) Is there a relationship between the duration of the patient's symptoms of arthritis and their experience with the care continuum? 8) Is there a relationship between the patient's experience with the quality-of-care continuum and health-related value? 9) Is there a

relationship between the availability of a rheumatologist and health-related value? 10) Is there a relationship between safety in preventing possible side effects of treatment and health-related value? 11) Is there a relationship between the patient's safety and providing understandable information by a rheumatologist on the following: the disease and the impact of therapy on health, and health-related value.

The conclusion on health-related value was made based on Porter's definition, assuming that the value is a quotient of the health outcome – understood as a function of the quality of care and patient experience and the expenditures incurred to achieve it.

The quality of care was considered in relation to the Donabedian model for measuring quality care at three levels: quality of structure, quality of the process, and quality of the outcome.

Reflections on comprehensive care centered on VBHC values were made based on the literature on the subject. The analysis of the literature on the subject indicated a deepening interest in the transformation of care towards integrated, comprehensive care for patients with chronic diseases based on the six-element strategy of Porter and Lee based on the IPU. (Integrated Work Unit).

Statistical analysis of the results was carried out in the *STATISTICA* software. Analyses of variable parameters of patients' quality of life and experience conditioned by gender, place of residence, education, and comorbidities were carried out using descriptive statistics tables. The p-value was assumed at the level of $\alpha = 0.05$. Statistical significance was assumed for $p < 0.05$. The lack of a relation of normality in the studied groups indicated the legitimacy of using the non-parametric method of verifying hypotheses H_0 based on analyses of Kruskal-Wallis's variance for four variables and the Mann-Whitney U test for two variables. The decision to reject zero statistical hypotheses was made after assessing the level of statistical significance.

Based on the evaluation of the perception of health, life, and life profile of patients with early arthritis and their experience and costs of treatment, the current model of health care was used to identify health values that can be achieved after the introduction of a rapid diagnostic pathway as part of comprehensive care for a patient with early arthritis.

The results of the author's own research and analysis indicated that in the current system of care for a patient with arthritis, the critical barrier hindering the maximization of health-related value is the availability of a rheumatologist.

The results of the author's own research showed the low quality of safety-related care in preventing side effects of the proposed treatment and communication regarding the provision

of understandable information to the patient about the disease and the impact of the therapy on health.

The results of the author's own research and analysis indicated that the comprehensive care of a patient with early arthritis specified in the draft regulation of the Minister of Health of 2 March 2023 is primarily consistent with the critical assumptions of the six-element strategy of transforming health care into a Value-Based Health Care model by Porter and Lee and the Integrated Practice Unit. Integrated Practice Unit). Similarities with the IPU were shown on three levels of the Donabedian model for measuring quality care: structure quality, process quality, and outcome quality.

Considering that comprehensive care for a patient with early arthritis has critical elements of a model of care based on VBHC values, it should be stated that the implementation of a model of comprehensive care for a patient with early arthritis will increase health-related value by improving the quality of care. All carriers of value: safety, availability, equality, efficiency and effectiveness, and patient experience will increase and be measured in this model of care for a patient with early arthritis.

The dissertation structure reflects the achievement of the set research objectives. The dissertation consists of five chapters, an introduction, a discussion of the results, discussions, and conclusions.

The area related to the possibility of more remarkable development toward value-based care remains the measurement of patient-centered health outcomes. To be considered remains the ICHOM Inflammatory Arthritis Standard Set for inflammatory joint disease, created by a team of experts collaborating with patients. The measurement of health outcomes based on the ICHOM set will enable the implementation of a value-based healthcare framework and the comparison of results significant for patients with arthritis between rheumatology centers in many countries worldwide.

The research on the patient's experience with the care continuum also remains to be considered. Perhaps the author's own survey questionnaire of the experience could serve as a PREMS tool.

The direction in which care for a patient with early arthritis should develop ought to be based on achieving health outcomes that are important for the patient, and their measurement at the three levels of Porter's outcome measures hierarchy.

X. Bibliografia

1. Bae JM. The clinical decision analysis using decision tree. *Epidemiol Health*. 2014; 36: e201425.
2. Baillet AS, Gossec L, Carmona L I wsp. Points to consider for reporting, screening for and preventing selected comorbidities in chronic inflammatory rheumatic diseases in daily practice: a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis*. 2016; 75: 965-973.
3. Bae JM. Academic strategies based on evidence-practice gaps. *Hanyang Med Rev*. 2015; 35:3–8.
4. Brown MM, Luo B, Brown HC, Brown GC. Comparative effectiveness: its role in the healthcare system. *Curr Opin Ophthalmol*. 2009; 20:188–194. [PMC free article] [Pub Med]
5. Brown MM, Brown GC, Sharma S. Evidence-based to value-based medicine. Chicago: AMA Press; 2005. pp. 5-7, 125-149, 151-181, 193-217, 267-279, 319-324.
6. Brown MM, Brown GC, Brown HC, Irwin B, Brown KS. The comparative effectiveness and cost-effectiveness of vitreoretinal interventions. *Curr Opin Ophthalmol*. 2008; 19:202–207.
7. Brown MM, Brown GC. Update on value-based medicine. *Curr Opin Ophthalmol*. 2013; 24:183–189.
8. Brown MM, Brown GC, Sharma S, Landy J. Health care economic analyses and value-based medicine. *Surv Ophthalmol*. 2003; 48:204–223. [PMC free article] [PubMed]
9. Brown MM, Brown GC. Update on value-based medicine. *Curr Opin Ophthalmol*. 2013; 24:183–189.
10. Brown M. Modified from Brown et al. Evidence-based to value-based medicine. Chicago:AMA; Press; 2005 QALY, quality-adjusted life years.
11. Encyklopedia zarządzania <https://mfiles.pl/pl/index.php/Warto%C5%9B%C4%87> . Dostęp 20.05.2022
12. Carbonell J, Cobo T, Balsa A, Descalzo MA, Carmona L; SERAP Study Group. The incidence of rheumatoid arthritis in Spain: results from a nationwide primary care registry. *Rheumatology (Oxford)*. 2008 Jul;47(7):1088-92. doi: 10.1093/rheumatology/ken205. Epub 2008 May 29. PMID: 18511475
13. Collaborating for value: the Santeon hospitals in Netherlands. ICHOM. https://ichom.org/files/case-studies/Santeon_Case_Study_Final.pdf Dostęp 10.08.2022 r. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11471526/>

14. O'Connor A. Using patient decision aids to promote evidence-based decision making. *ACP J Club*. 2001;135:A11–A12.
15. CQRA -PREMS Commissioning for Quality in Rheumatoid Arthritis <https://nras.org.uk/resource/cqra/>. Dostęp 22.02.2021
16. El Miedany Y, El Gaafary M, Youssef S, Ahmed I, Palmer D. The arthritic patients' perspective of measuring treatment efficacy: Patient Reported Experience Measures (PREMs) as a quality tool. *Clin Exp Rheumatol*. 2014 Jul-Aug;32(4):547-52. Epub 2014 Jun 30. PMID: 24984075.
17. European Commission, Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH) Defining Value in “Value - Based Healthcare”, s. 23,24. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/beaebce1-ac29-11e9-9d01-01aa75ed71a1/language-en> . Dostęp 21.05.2022
18. Gray M. Evidence-based healthcare; how to make health policy and management decisions. 2001. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1228586/pdf/cmaj_157_11_1598a.pdf Dostęp 20.05.2022
19. Gadamer, H., *Truth and method* 1989, London: Sheed & Wards, s. 21
20. O'Connor A. Using patient decision aids to promote evidence-based decision making. *ACP J Club*. 2001;135:A11–A12
21. Hazes JM, Luime JJ. The epidemiology of early inflammatory arthritis. *Nat Rev Rheumatol*. 2011 Jun 14;7(7):381-90. doi: 10.1038/nrrheum.2011.78. PMID: 21670767.
22. Hurst L, Mahtani K, Pluddemann A, Lewis S, Harvey K, Briggs A, Boylan A-M, Bajwa R, Haire K, Entwistle A, Handa A and Heneghan C. Defining Value-based Healthcare in the NHS: CEBM report May 2019.
23. Hurst L, Grey M (2018) Value-based healthcare; what do we mean by Value-based healthcare? CEMB; The Centre for Evidence-Based Medicine [CEMB] [University of Oxford]. <https://www.cebm.ox.ac.uk/research/publications/1004546> Dostęp 20.05.2022
24. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living with Inflammatory Arthritis: Consensus from an International Working Group, *American College of Rheumatology, Arthritis Care & Research* Vol. 71, No. 12, December 2019, pp 1556–1565 DOI 10.1002/acr.2379
25. Jansen LM, van Schaardenburg D, van der Horst-Bruinsma IE, Dijkmans BA. One year outcome of undifferentiated polyarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2002 Aug;61(8):700-3. doi: 10.1136/ard.61.8.700. PMID: 12117675; PMCID: PMC1754180.

26. Kalfoss M, Górna K, Baczyk G. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scand J Caring Sci.* 2006 Sep;20(3):251-60.
27. Kaplan RS. (2020) I Time-Driven Activity-Based Costing in Health Care Strategy in Health Care Delivery, January 2020 <https://www.isc.hbs.edu/Documents/pdf/2020-cost-measurement-kaplan.pdf> Dostęp 23.04.2022
28. Kwiatkowska B. *Reumatol* (2015) Wczesne Zapalenie Stawów. *Geriatr Rehabil* 2015;1910; 13-17 doi:10.15557/RGR-2015.0001
30. Kwiatkowska B., Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, Wczesne zapalenie stawów, *Early arthritis*, *Reumatologia* 2016; supl. 1: 1–3 DOI: 10.5114/reum.2016.59991
31. Kwiatkowska B. (2018) Rekomendacje European League Against Rheumatism (EULAR) w zakresie diagnostyki i leczenia wczesnego zapalenia stawów. Raport Wczesne zapalenie stawów. Rekomendacje w zakresie kompleksowej opieki nad pacjentem. Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji, Fundacja Ekspertów dla Zdrowia, s. 14.
30. Kwiatkowska B. (2021) Choroby reumatyczne- epidemiologia, diagnostyka i leczenie (w:) Szybka ścieżka opieki zdrowotnej dla pacjentów pierwszorazowych z zapaleniem stawów. Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji, Fundacja Ekspertów dla Zdrowia, s. 18
32. Kwiatkowska (2021) Wczesne Zapalenie Stawów. Prezentacja na konferencji prasowej pt.: Mapa najgroźniejszych chorób reumatycznych. Pacjent od diagnozy do remisji. Stan obecny i oczekiwany. Biuro Rzecznika Praw Pacjenta.
33. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19970780483> Dostęp z 17.04.2023
34. Lard, L.R. T.W. Huizinga, J. M. Hazes & T.P. Vliet Vlieland (2001). Delayed referral of female patients with rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 28, 2190–2192. <https://ard.bmj.com/content/61/10/911.short> Dostęp 18.03.2023.
35. Ludke L, Deerberg-Wittram J. (2016) Diabeter: value-based health care delivery in diabetes. The Boston Consulting Group https://diabeter.nl/media/cms_page_media/130/Value%20Based%20Healthcare%20Diabeter%20White%20Paper_E42qAEx.pdf Dostęp 10.08.2022 r:
36. Łukomska E. i inni (2019) VBHC Droga do Value-Based Healthcare. VBHC w teorii w praktyce. Raport INFARMA s. 37
37. Martini Klinik Dostęp: 10.08.2022 <https://www.martini-klinik.de/klinik>

38. Mjaavatten MD, Haugen AJ, Helgetveit K, Nygaard H, Sidenvall G, Uhlig T, Kvien TK. (2009) Pattern of joint involvement and other disease characteristics in 634 patients with arthritis of less than 16 weeks' duration. *J Rheumatol*;36(7):1401-6. doi: 10.3899/jrheum.081217. Epub 2009 Jun 1. PMID: 19487273.
39. Mjaavatten MD, Haugen AJ, Helgetveit K, Nygaard H, Sidenvall G, Uhlig T, Kvien TK. Pattern of joint involvement and other disease characteristics in 634 patients with arthritis of less than 16 weeks' duration. *J Rheumatol*. 2009 Jul;36(7):1401-6. doi: 10.3899/jrheum.081217. Epub 2009 Jun 1. PMID: 19487273.
40. Mjaavatten MD, Uhlig T, Haugen AJ, Nygaard H, Sidenvall G, Helgetveit K, Kvien TK. Positive anti-citrullinated protein antibody status and small joint arthritis are consistent predictors of chronic disease in patients with very early arthritis: results from the NOR-VEAC cohort. *Arthritis Res Ther*. 2009;11(5): R146. doi: 10.1186/ar2820. Epub 2009 Oct 1. PMID: 19796386; PMCID: PMC2787285.
41. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia (2022). Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna. Świadczenia i poradnie. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/ambulatoryjna-opieka-specjalistyczna/>
42. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia (2022). Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna. Statystyki porad... <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/ambulatoryjna-opieka-specjalistyczna/> Dostęp 1.04.2023.
43. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia (2022). Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna. Świadczenia i poradnie. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/ambulatoryjna-opieka-specjalistyczna/> Dostęp 1.04.2023.
44. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia (listopad 2022) Kolejki. Leczenie szpitalne. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kolejki/> Dostęp 1.04.2023.
45. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia (2022). Leczenie szpitalne. Wykaz świadczeniodawców. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/leczenie-szpitalne/> Dostęp 1.04.2023.
46. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia. Kolejki. Oddział reumatologiczny. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kolejki/> Dostęp 1.04.2023
47. Mapy Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kadry-medyczne/kadry-medyczne/> Dostęp 1.04.2023.
48. National Cancer Patient Experience Survey <https://www.ncpes.co.uk/> Dostęp 31.05.2021

49. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2015).
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43097,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2015-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table> Dostęp 2.04.2023
50. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2016).
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43098,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2016-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table> Dostęp 2.04.2023
51. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2017).
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43099,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2017-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table> Dostęp 2.04.2023
52. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2018).
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43100,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2018-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table> Dostęp 2.04.2023
53. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2019).
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43101,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2019-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table> Dostęp 2.04.2023
54. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2020).
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43102,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2020-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table> Dostęp 2.04.2023
55. Narodowy Fundusz Zdrowia. Otwarte Dane (2021)
<https://dane.gov.pl/pl/dataset/2561/resource/43103,liczba-pacjentow-dla-ktorych-w-2021-roku-odnotowano-w-danych-nfz-zaraportowanie-swiadczenia-z-danym-kodem-rozpoznania-gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table>

[gownego-wg-klasyfikacji-icd-10-do-poziomu-3-znakow-po-raz-pierwszy/table](#) Dostęp 2.04.2023

56. M. Olesińska M. red. (2019), Reumatologia w gabinecie lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, s. 3.
57. Paździoch S. (2013) Prawo pacjenta do bezpieczeństwa – regulacje europejskie i polskie". Państwo i Społeczeństwo 1:71-87 CEOOL
58. Petrova M, Dale J, Fulford BK. Values-based practice in primary care: easing the tensions between individual values, ethical principles, and best evidence. *Br J Gen Pract.* 2006; 56:703–709.
59. Porter ME, Lee TH. (2013) The strategy That Will Fix Health Care. Harvard Business Review. Dostęp: 24.04.2022 <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
60. Porter, M. What is value in Health care? *N Engl J Med*, 2010. 363 (26); p. 2477-81. [PubMed] <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21142528/> [PMC free article] [PubMed] Dostęp 20.05.2022
61. Porter M. (2016 Value-Based (2007) Competition in Health Care Kennedy School of Governm.Presentation. https://www.hbs.edu/ris/Publication%20Files/20070215_KSG_PhDs_FINAL_21ed8a48-25da-4737-9e95-18799779f213.pdf Dostęp 23.05.2022
62. Porter M. (2009) A Strategy for Health Care Reform — Toward a Value-Based System the New England Journal of Medicine PMC free article] [Pub Med] <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19494209/> Dostęp 23.05.2022
63. Porter ME, Lee TH. (2013) The strategy That Will Fix Health Care. Harvard Business Review. Dostęp: 24.04.2022 <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care> Dostęp 20.05.2022
64. Porter M.Teisberg (2020) Przedefiniowanie systemu opieki zdrowotnej. Budowanie konkurencji opartej na wartości i zorientowanej na wyniki. Polska Koalicja Medycyny Personalizowanej-Stowarzyszenie Instytut Innowacji i Odpowiedzialnego Rozwoju INNOWO, s.207
65. Porter M (2020) Value-Based Health Care Delivery: Systems Integration & Growth, VBHC Intensive Seminar Boston, MA January 16, 2020 <https://www.isc.hbs.edu/Documents/pdf/2020-system-integration-porter.pdf> Dostęp 20.05.2022

66. Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów zwanego KOWZS z dnia 2 marca 2023 roku. <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12370056/katalog/12956233#1295623>
67. Puskiewicz M. Wielka Reumatologia Wydanie II Medical Tribune Polska, s.17
68. Raciborski Kłak A. Kwiatkowska B., Koszty pośrednie reumatoidalnego zapalenia stawów. *Reumatologia* 2015,53 268-275, doi:10.5114/reumat..2015.55830
69. Robinson R. Cost-utility analysis. *BMJ*. 1993; 307:859–862.
70. Savolainen E, Kaipainen-Seppänen O, Kröger L, Luosujärvi R. Total incidence and distribution of inflammatory joint diseases in a defined population: results from the Kuopio 2000 arthritis survey. *J Rheumatol*. 2003 Nov;30(11):2460-8. PMID: 14677193.
70. Sikora A. Karczewicz E. Departament Statystyki i Prognoz Aktuarnych, Raport o absencji chorobowej w 2021, Warszawa 2022 <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/absencja-chorobowa> Dostęp 20.04.2023
71. Świadczenia gwarantowane z zakresu reumatologii w ramach JGP:H86-H98 Raport w sprawie ustalenia taryfy świadczeń (2018) Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji s 9.
72. The Beryl Institute <https://theberylinstitute.org/> Dostęp z 24.05.2022
73. WHO, *The World Health Report 2000, Health Systems: Improving Performance*, World Health Organization, Geneva 2000, s. 5. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42281/WHR_2000-eng.pdf?sequence=1&isAllowed= Dostęp 19.05.2022
74. Wołowicka L.(2001) Jakość życia w naukach medycznych, ISBN 83-88732 – 65-X Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań, s.266
75. R. Wong, M. Aileen Davis (2010) *Revalence of arthritis and rheumatic diseases around the world. A growing burden and implications for care needs*. Arthritis Community Research and Evaluation Unit. <http://www.modelsofcare.ca/pdf/10-02.pdf> Dostęp 21.05.2023
76. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20042102135> Dostęp z 26.04.2023
77. Ustawa z dnia 25 czerwca 2009 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz ustawy o cenie <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20091180989>

78. R. Wong, M. Aileen Davis (2010) Relevance of arthritis and rheumatic diseases around the world. A growing burden and implications for care needs. Arthritis Community Research and Evaluation Unit.

79. <http://www.modelsofcare.ca/pdf/10-02.pdf> Dostęp 26.04.2023

(2017) Value in healthcare. Laying the foundation for health system transformation. World Economic Forum Dostęp.

https://www3.weforum.org/docs/WEF_Insight_Report_Value_Healthcare_Laying_Foundation.pdf Dostęp 11.08.2022 r.

80. (2019) VBHC. Santeon <http://vbhcprize.com/vbhcsanteon/> Dostęp 10.08.2022

81. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Zapalnych Chorób Autoimmunologicznych zalecenia polskie oparte na rekomendacjach EULAR dotyczące diagnostyki i leczenia wczesnego zapalenia stawów. <https://wczesniejznacylepiej.pl/zalecenia/zalecenia-nigrir> Dostęp 23.04.2023

82. Załącznik do Uchwały nr 196/2021 Zdrowa przyszłość. Ramy strategiczne Rozwoju systemu ochrony zdrowia na lata 2021 – 2025 z perspektywą do 2030 r. Dostęp 20.03.2023 Zarządzenie nr 73/2017 DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 22 sierpnia 2017 roku <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-732017dsoz,6622.html> Dostęp 20.03.2023

Spis tabel

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Definicje opieki opartej na wartości VBHC | 24 |
| Tabela 2. Sześć kluczowych elementów strategii transformacji systemu do modelu VBHC Portera i Lee [32,59]..... | 34 |
| Tabela 3. Zasady funkcjonowania Jednostki ds. Koordynacji IPU według Portera i Lee..... | 35 |
| Tabela 4. Liczba pacjentów z zapalną chorobą stawów, którym po raz pierwszy udzielono świadczenia w danym roku z danym kodem rozpoznania głównego według klasyfikacji ICD-10..... | 47 |
| Tabela 5. Test istotności różnic pomiędzy miejscem zamieszkania a czasem trwania objawów zapalenia stawów u pacjenta w dwóch badanych grupach PZ<1, n=30 i PZ>2 n=30 z wykorzystaniem testu U Manna- Whitneya..... | 75 |
| Tabela 6. Charakterystyka zmiennych socjodemograficznych oraz czasu trwania objawów zapalenia stawów w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2) N=120..... | 76 |
| Tabela 7. Różnice pomiędzy wielochorobowością występującą w chorobach reumatycznych a czasem trwania objawów zapalenia stawów u pacjenta w czterech badanych grupach (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 78 |
| Tabela 8. Struktura chorób współistniejących z zapalną chorobą reumatyczną w dwóch badanych grupach pacjentów PZ<1, n=30 i PZ >2, n=30..... | 81 |
| Tabela 9. Ocena istotności różnic w rodzajach wykrytych chorób a drogą pacjenta do reumatologa w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120 z wykorzystaniem analizy wariancji Kruskala-Wallisa..... | 83 |
| Tabela 10. Struktura zapalnych chorób reumatycznych w dwóch badanych grupach pacjentów różniących się czasem trwania objawów zapalenia stawów PZ<, n=30 i PZ>2, n=30..... | 85 |
| Tabela 11. Wyniki diagnostyki w kierunku wykrycia zapalnej choroby reumatycznej w dwóch badanych grupach pacjentów z niepotwierdzoną zapalną chorobą reumatyczną PN<1, n=30 i PN> 2, n=30..... | 87 |
| Tabela 12. Różnice pomiędzy długością hospitalizacji pacjenta a rodzajem wykrytej zapalnej choroby reumatycznej w dwóch badanych grupach PZ<1, n=30 i PZ>2, n=30..... | 89 |
| Tabela 13. Różnice pomiędzy rozliczeniem hospitalizacji przez Narodowy Fundusz Zdrowia a rodzajem wykrytej zapalnej choroby reumatycznej w dwóch badanych grupach pacjentów | |

| | |
|--|-----|
| PZ<1, n=30 i PZ>2, n=30..... | 90 |
| Tabela 14. Różnice pomiędzy kwotą rozliczenia hospitalizacji przez NFZ a kosztami poniesionymi przez NIGRiR w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 91 |
| Tabela 15. Koszty hospitalizacji pacjentów diagnozowanych w kierunku zapalnej choroby reumatycznej poniesione przez NIGRiR, w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 92 |
| Tabela 16. Różnice w percepcji życia, zdrowia, jakości życia i czasie trwania objawów zapalenia stawów w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 93 |
| Tabela 17. Różnice w czasie trwania objawów zapalenia stawów u pacjenta i doświadczeniem pacjenta w doświadczeniu w czterech badanych grupach (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 99 |
| Tabela 18. Różnice w ocenie dostępności do reumatologa w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 102 |
| Tabela 19. Różnice w ocenie bezpieczeństwa w zapobieganiu możliwym działaniom niepożądanym leczenia proponowanego przez reumatologa, w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120..... | 106 |
| Tabela 20. Różnice w ocenie bezpieczeństwa w uzyskaniu zrozumiałych informacji od reumatologa na temat choroby i w zakresie oddziaływania terapii na zdrowie, w czterech badanych grupach (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120. | 109 |
| Tabela 21. Porównanie listy zalecanych Prom-ów wyników zdrowotnych według standardowego zestawu ICHOM Inflammatory Arthritis Standard Set ICHOM vs. pomiar wyników zdrowotnych w programie pilotażowym KOWZS według projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia. | 127 |
| Tabela 22. Hierarchia wyników według Portera vs. hierarchia wyników dla zapalnych chorób reumatycznych w KOWZS (według ICD-10: M02, M05, M06, M07, M13, M45, M46, L40.5)..... | 128 |

Spis rycin

| | |
|---|-----|
| Ryc. 1. Struktura grupy pacjentów włączonych do badania..... | 67 |
| Ryc. 2. Droga pacjenta z objawami zapalenia stawów do reumatologa i wykrycia zapalnej choroby reumatycznej w obecnym systemie opieki..... | 68 |
| Ryc. 3. Choroby współistniejące z zapalną chorobą reumatyczną w dwóch badanych grupach pacjentów PZ<1, n=30 i PZ >2 n=30..... | 79 |
| Ryc. 4. Choroby współistniejące u pacjentów w czterech badanych grupach pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN>2), N=120 | 82 |
| Ryc. 5. Rodzaje wykrytych zapalnych chorób reumatycznych w dwóch badanych grupach pacjentów (PZ<1), n=30 i (PZ>2), n=30..... | 84 |
| Ryc. 6. Wyniki diagnostyki pacjentów w kierunku wykrycia zapalnej choroby reumatycznej w dwóch badanych grupach pacjentów z niepotwierdzoną zapalną chorobą reumatyczną (PN<1), n=30 i (PN>2), n=30..... | 86 |
| Ryc. 7. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w czasie trwania objawów zapalenia stawów..... | 95 |
| Ryc. 8. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie percepcji zdrowia..... | 96 |
| Ryc. 9. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie percepcji życia..... | 97 |
| Ryc. 10. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie profilu jakości życia..... | 98 |
| Ryc. 11. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie doświadczeniu pacjenta..... | 100 |
| Ryc. 12. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie czasu oczekiwania na wizytę u reumatologa..... | 103 |
| Ryc. 13. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie drogi do reumatologa..... | 105 |
| Ryc. 14. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2). Różnice w ocenie uzyskania zrozumiałych informacji od reumatologa na temat możliwych działań niepożądanych proponowanego leczenia..... | 107 |
| Ryc. 15. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie otrzymania zrozumiałych informacji od lekarza reumatologa na temat zdiagnozowanej u pacjenta choroby..... | 110 |
| Ryc. 15. Wykres ramka – wąsy względem czterech badanych grup pacjentów (PZ<1 PZ>2 PN<1 PN >2), N=120. Różnice w ocenie otrzymania zrozumiałych informacji od lekarza reumatologa na temat oddziaływania terapii na zdrowie..... | 111 |

Wykaz załączników:

1. Decyzja Komisji Bioetycznej przy Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie nr KBT-1/1/2021.
2. Ankieta: Badanie jakości życia pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów na podstawie kwestionariusza WHOQOL- Bref
3. Ankieta własnego opracowania: Badanie doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów
4. Informacja dla uczestników badania
5. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu
6. Opis przedmiotu badania

Załącznik nr 1.

Warszawa, 10.03.2021 r.

**Decyzja Komisji Bioetycznej
przy Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie
nr KBT-1/1/2021**

Komisja Bioetyczna przy Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie, ul. Spartańska 1, działająca zgodnie z zasadami GCP, zapoznała się z następującymi dokumentami dotyczącymi projektu badawczego pt. „Badanie jakości życia i doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów oraz kosztów jego leczenia jako kluczowych elementów oceny wartości zdrowotnej”:

1. Podanie głównego badacza do Komisji Bioetycznej z prośbą o zaopiniowanie projektu ze zgodą Dyrektora NIGRiR oraz Zastępcy Dyrektora ds. Klinicznych na przeprowadzenie badania;
2. Opis programu badania;
3. Zgoda Dyrektora NIGRiR, dr n. med. Marka Tombarkiewicza na prowadzenie badania;
4. Uchwała ws. wszczęcia przewodu doktorskiego;
5. Informacja dla uczestników badania;
6. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu;
7. Ankieta „Badanie jakości życia pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów” na podstawie kwestionariusza WHOQOL-BREF;
8. WHOQOL-BREF Informacje o ankietowanym;
9. Ankieta własnego opracowania;
10. Życiorys głównego badacza;
11. Potwierdzenie wpłaty za rozpatrzenie wniosku przez Komisję Bioetyczną przy NIGRiR zgodnie z cennikiem z dn. 24.11.2015 r.

Ankietowy projekt naukowo-badawczy będzie realizowany z udziałem pacjentów Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów oraz Kliniki i Polikliniki Układowych Chorób Tkanki Łącznej NIGRiR we współpracy z Zastępcą Dyrektora ds. Ekonomiczno-Finansowych Instytutu. Głównym badaczem jest mgr Marzena Domańska-Sadynica – Prezes Fundacji Ekspertki-dla Zdrowia, doktorantka Wydziału Nauk o Zdrowiu z Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Wyniki badań zostaną wykorzystane w pracy doktorskiej mgr Marzeny Domańskiej-Sadynicy. Projekt będzie prowadzony pod kierunkiem prof. dr hab. n. med. Brygidy Kwiatkowskiej – Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów NIGRiR.

Komisja Bioetyczna przy NIGRiR w głosowaniu tajnym nad akceptacją zgłoszonego projektu wyraziła zgodę na rozpoczęcie badań zgodnie z przedstawionym protokołem.

PRZEWODNICZĄCY
KOMISJI BIOETYCZNEJ
przy Narodowym Instytucie Geriatrii,
Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie
prof. dr hab. n. med. Piotr Glusko

Komisja Bioetyczna
tel.: (22) 67 09 228
e-mail: monika.dabrowska@spartanska.pl

www.spartanska.pl

ul. Spartańska 1
02-637 Warszawa

Załącznik nr 2.

BADANIE JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTA Z WCZESNYM ZAPALENIEM STAWÓW NA PODSTAWIE KWESTIONARIUSZA WHOQOL- BREF

WHOQOL- BREF

W tym kwestionariuszu pytamy się jak odczuwasz jakość swojego życia, zdrowia i innych dziedzin życiowych. Jeżeli nie jesteś pewien jaką dać odpowiedź, prosimy o wybór tej, która wydaje się najbardziej odpowiednia. Często będzie to ta, która jako pierwsza wydawała się najlepsza.

Proszę przy wypełnianiu tej ankiety wziąć pod uwagę swoje oczekiwania, nadzieje, zwyczaje, i to, co sprawia przyjemność. Zawsze pytamy się o Twoje odczucia w danej sferze życia w ostatnich 2 tygodniach.

Na przykład, biorąc pod uwagę ostatnie dwa tygodnie pytanie może brzmieć:

Czy otrzymujesz takie wsparcie od innych jakiego potrzebujesz?

| Wcale | Trochę | Średnie | Prawie wystarczające | Całkowicie wystarczające |
|-------|--------|---------|----------------------|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Z góry dziękujemy za wypełnienie ankiety.

1. Jak zadowolony jesteś z jakości Twojego życia?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Jak zadowolony jesteś ze swojego zdrowia?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Poniższe pytania odnoszą się do tego, w jakim stopniu lub **jak bardzo odczuwałeś** pewne sprawy w ciągu **ostatnich 2 tygodni**.

3. W jakim stopniu czujesz, że ból fizyczny ogranicza Ciebie w robieniu tego, na co masz ochotę?

| | | | | |
|-------|--------|------------|--------------|-----------------|
| Wcale | Trochę | Dość mocno | Bardzo mocno | Niezwykle mocno |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

4. W jakim stopniu prowadzenie normalnego, codziennego życia zależy od zastosowanego leczenia?

| | | | | |
|-------|--------|------------|--------------|-----------------|
| Wcale | Trochę | Dość mocno | Bardzo mocno | Niezwykle mocno |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

5. Jak bardzo cieszysz się życiem?

| | | | | |
|-------|--------|------------|--------------|-----------------|
| Wcale | Trochę | Dość mocno | Bardzo mocno | Niezwykle mocno |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

6. W jakim stopniu odczuwasz, że Twoje życie ma sens, znaczenie?

| | | | | |
|-------|--------|------------|--------------|-----------------|
| Wcale | Trochę | Dość mocno | Bardzo mocno | Niezwykle mocno |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7. Czy możesz się skupić?

| | | | | |
|-------|--------|------------|--------------|-----------------|
| Wcale | Trochę | Dość mocno | Bardzo mocno | Niezwykle mocno |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

8. Czy czujesz się bezpieczny w codziennym życiu?

| | | | | |
|-------|--------|---------|-------------------|----------------------|
| Wcale | Trochę | Średnio | Bardzo bezpieczny | Niezwykle bezpieczny |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

9. Na ile zdrowa wydaje Ci się okolica, w której żyjesz?

| | | | | |
|-------|---------------|----------------|---------------|------------------|
| Wcale | Trochę zdrowa | Średnio zdrowa | Bardzo zdrowa | Niezwykle zdrowa |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Poniższe pytania odnoszą się do tego, w jakim stopniu odczuwałeś i byłeś zdolny do wykonywania rzeczy w ciągu ostatnich 2 tygodni.

10. Czy masz wystarczająco sił - „energii” do prowadzenia normalnego życia?

| | | | | |
|-------|--------|---------|----------------------|--------------------------|
| Wcale | Trochę | Średnio | Prawie wystarczająco | Całkowicie wystarczająco |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

11. Na ile jesteś zdolny zaakceptować swój wygląd?

| | | | | |
|-------|--------|---------|--------------|------------|
| Wcale | Trochę | Średnio | W większości | Całkowicie |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

12. Czy masz wystarczająco dużo pieniędzy by zaspokoić swoje potrzeby?

| | | | | |
|-------|--------|---------|----------------------|--------------------------|
| Wcale | Trochę | Średnio | Prawie wystarczająco | Całkowicie wystarczająco |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

13. Na ile dostępne są dla Ciebie informacje potrzebne do codziennego życia?

| | | | | |
|-------|--------|---------|--------------|------------|
| Wcale | Trochę | Średnio | W większości | Całkowicie |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

14. W jakim stopniu masz możliwość takiego spędzania wolnego czasu jakbyś chciał?

| | | | | |
|-------|------------|---------|-----------------------|---------------------------|
| Wcale | Niewielkim | Średnim | Prawie wystarczającym | Całkowicie wystarczającym |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

15. W jakim stopniu możesz się poruszać?

| | | | | |
|------------|-----|---------------------|--------|---------------|
| Bardzo źle | Źle | Ani źle, ani dobrze | Dobrze | Bardzo dobrze |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Poniższe pytania odnoszą się do tego **jak zadowolony i szczęśliwy** czułeś się w odniesieniu do różnych sfer swojego życia w ciągu **ostatnich 2 tygodni**.

16. Jak zadowolony jesteś ze swego snu?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

17. Jak zadowolony jesteś ze swoich możliwości prowadzenia normalnego, codziennego życia?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

18. Jak zadowolony jesteś ze swoich zdolności do pracy (nauki, zarobkowej lub niezarobkowej, prowadzenia domu)?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

19. Jak zadowolony jesteś z samego siebie?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

20. Jak zadowolony jesteś ze swoich związków osobistych?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

21. Jak zadowolony jesteś ze swojego życia seksualnego?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

22. Jak zadowolony jesteś ze wsparcia, które otrzymujesz od swoich przyjaciół, rodziny?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

23. Jak zadowolony jesteś z warunków, w których mieszkasz?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

24. Jak zadowolony jesteś z dostępności do opieki medycznej?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

25. Jak zadowolony jesteś ze swojej możliwości przemieszczania się?

| | | | | |
|----------------------|---------------|-----------------------------------|------------|-------------------|
| Bardzo niezadowolony | Niezadowolony | Ani zadowolony, ani niezadowolony | Zadowolony | Bardzo zadowolony |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Poniższe pytanie odnosi się do tego jak często **odczuwałeś pewne rzeczy, odczuwałeś pewne stany** w ciągu ostatnich **2 tygodni**.

26. Jak często przeżywasz nieprzyjemne nastroje takie jak: smutek, chandra, lęk, przygnębienie?

| | | | | |
|-------|--------|-------------|---------------|--------|
| Nigdy | Rzadko | Dość często | Bardzo często | Zawsze |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Załącznik 3.

Ankieta własnego opracowania Badanie doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów

DROGA DO LEKARZA REUMATOLOGA

- 1) Ile czasu minęło, odkąd pierwszy raz Pan/Pani pomyślał/-a, że może być chory/-a na chorobę stawów, do momentu pierwszej wizyty u lekarza pierwszego kontaktu, bądź innej specjalizacji?
- Do 7 dni
 7 do 30 dni
 Do 3 miesięcy
 Od 7 do 12 miesięcy
 Ponad 12 - miesięcy
 Nie wiem/Nie pamiętam
- 2) Ile razy był/-a Pan/Pani u swojego lekarza pierwszego kontaktu lub lekarza innej specjalizacji z powodu objawów choroby stawów, zanim poinformowano Pana/Panią o konieczności konsultacji u lekarza reumatologa z powodu tej choroby?
- 1
 2
 3-4
 5 i więcej
 Nie wiem/ Nie pamiętam
- 3) Jakże są Pana/Pani odczucia związane z czasem oczekiwaniem na pierwszą wizytę u lekarza reumatologa?
- Zostałem/-am zapisany/-a na wizytę w odpowiednim czasie
 Uważam, że wizyta powinna być odbyć się nieco wcześniej
 Uważam, że wizyta powinna być odbyć się dużo wcześniej
 Nie miałem/-am takiej wizyty

- 4) Ile czasu minęło, odkąd Pan/Pani dowiedział/-a się, że potrzebna jest Panu/ Pani konsultacja u reumatologa, do momentu wizyty u reumatologa?

- Mniej niż 3 miesiące
 3-5 miesięcy
 6-12 miesięcy
 Ponad 12 miesięcy
 Nie wiem/ Nie pamiętam

BADANIA DIAGNOSTYCZNE

- 5) Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy miał/-a Pan/ Pani badania USG obręknętego stawu, badanie RTG zajętego stawu?
- Tak - proszę przejść do pytania 6.
 Nie - proszę przejść do pytania 8.
- 6) Co Pan/Pani czuje odnośnie do czasu oczekiwania na badanie?
- Czas oczekiwania był optymalny
 Czas oczekiwania był trochę za długi
 Czas oczekiwania był stanowczo za długi
 Nie wiem/ Nie pamiętam
- 7) Czy wyniki badania zostały przedstawione w zrozumiały sposób?
- Tak
 Tak, do pewnego stopnia
 Nie, nie zrozumiałem/-am wyjaśnienia
 Nie otrzymałem/-am wyjaśnienia, mimo że go potrzebowałem/-am
 Nie potrzebowałem/-am wyjaśnienia
 Nie wiem/ Nie pamiętam

POSTAWIENIE DIAGNOZY

8) Jakie są Pana/Pani odczucia na temat sposobu, w jaki została przekazana informacja o chorobie?

- Informacja została przekazana w odpowiedniej formie, z uwzględnieniem moich uczuć i powagi sytuacji
- Informacja powinna być zostać przekazana z większą empatią
- Informacja została przekazana w sposób niezrozumiały i budzący lęk

9) Czy Pan/Pani zrozumiał/-a wyjaśnienia na temat swojej choroby?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie, całkowicie nie zrozumiałem/-am
- Nie wiem/ Nie pamiętam

10) Czy otrzymał Pan/Pani wystarczającą informację na temat swojej choroby?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie, całkowicie nie wystarczającą
- Nie wiem/ Nie pamiętam

DECYZJA O NAJLEPSZYM SPOSOBIE LECZENIA

11) Czy przed rozpoczęciem leczenia, został/-a Pan/Pani poinformowany/-a o różnych możliwościach przeprowadzenia leczenia?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Tylko jeden rodzaj leczenia był dla mnie odpowiedni
- Nie wiem/ Nie pamiętam

12) Czy możliwe działania niepożądane (skutki uboczne) proponowanego leczenia zostały Panu/Pani wyjaśnione w zrozumiały sposób?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Nie potrzebowałem/-am wyjaśnienia
- Nie wiem/ Nie pamiętam

13) Czy był/-a Pan/Pani zaangażowany/-a w podejmowanie decyzji odnośnie do leczenia w satysfakcjonujący sposób?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie, ale chciałem/-am być bardziej zaangażowany/-a
- Nie, ale nie chciałem/-am być bardziej zaangażowany/-a
- Nie wiem/ Nie pamiętam

WSPARCIE DLA OSÓB Z CHOROZAMI STAWÓW

14) Czy personel szpitala rozmawiał z Panem/ Panią lub udzielał Panu/Pani informacji odnośnie do wpływu choroby stawów na życie codzienne?

- Tak
- Nie, ale chciałem/-am o tym porozmawiać lub otrzymać informacje
- Nie było to dla mnie konieczne/istotne
- Nie wiem/ Nie pamiętam

OPIEKA SZPITALNA

15) Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy był/-a Pan/Pani poddany/-a leczeniu szpitalnemu z powodu choroby stawów?

- Tak – proszę przejść do pytania 16.
- Nie – proszę przejść do pytania 25.

16) Czy lekarze i pielęgniarki rozmawiali w Pana/Pani obecności, ignorując Pana/Pani obecność?

- Tak, często
- Czasami
- Nie

17) Czy miał Pan/Pani zaufanie do lekarza i pewność, że sposób, w jaki przeprowadza leczenie jest odpowiedni?

- Tak
- Tak, ale tylko w niektórych przypadkach
- Nie

18) Czy Pana/Pani bliscy mieli możliwość rozmowy z Pana/Pani lekarzem?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Nikt z moich bliskich nie był zaangażowany
- Moi bliscy nie chcieli rozmawiać z lekarzem
- Nie chciałem/-am, aby moi bliscy rozmawiali z lekarzem

19) Czy miał/a Pan/Pani zaufanie do pielęgniarek oddziałowych zaangażowanych w proces leczenia?

- Tak
- Tak, do niektórych z nich
- Nie

20) Czy Pana/Pani zdaniem w szpitalu była odpowiednia liczba pielęgniarek na dyżurze, aby została zapewniona odpowiednia opieka?

- Zawsze lub prawie zawsze
- Czasem
- Rzadko lub nigdy

21) Czy zapewniono Panu/Pani wystarczająco dużo prywatności podczas omawiania Pana/Pani stanu zdrowia bądź sposobów leczenia?

- Tak
- Czasem
- Nie

22) Czy podczas wizyty w szpitalu rozmawiał/-a Pan/Pani z personelem szpitala o swoich obawach?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Nie miałem żadnych obaw

23) Czy uważa Pan/Pani, że personel szpitala zrobił wszystko, aby kontrolować Pana/Pani ból?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Nie odczuwałem/-am bólu

24) Czy czuł/-a się Pan/Pani traktowany/-a z szacunkiem i godnością podczas pobytu w szpitalu?

- Tak
- Czasem
- Nie

OPIEKA AMBULATORYJNA

25) Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy był/-a Pan/Pani leczony/a w ramach opieki ambulatoryjnej?

- Tak – proszę przejść do pytania 26.
- Nie – proszę przejść do pytania 28.

26) Czy jako pacjent ambulatoryjny rozmawiał/a Pan/Pani z personelem ambulatorium o swoich obawach?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Nie miałem/-am żadnych obaw

27) Czy podczas ostatniej wizyty u lekarza reumatologa, w gabinecie były wszystkie niezbędne dokumenty, takie jak dokumentacja medyczna, historia choroby, wyniki itp.?

- Tak
- Nie
- Nie miałem/-am wizyty u lekarza reumatologa
- Nie wiem/ Nie pamiętam

LECZENIE FARMAKOLOGICZNE

28) Czy w ciągu ostatnich miesięcy poddał/-a się Pan/Pani leczeniu farmakologicznemu w kierunku modyfikowania choroby zapalnej stawów?

- Tak – proszę przejść do pytania 29.
- Nie – proszę przejść do pytania 32.

29) Czy przed leczeniem farmakologicznym otrzymał/-a Pan/Pani zrozumiałe informacje dotyczące Pana/Pani planu leczenia?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Nie potrzebowałem/-am żadnych informacji

30) Czy po rozpoczęciu leczenia otrzymał/-a Pan/Pani zrozumiałe informacje mówiące o tym, w jaki sposób ten rodzaj terapii wpływa na Pana/Pani stan zdrowia?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Za wcześnie, aby można było powiedzieć, czy leczenie działa
- Nie potrzebowałem/-am żadnych informacji

31) Czy po zakończeniu leczenia otrzymał Pan/Pani zrozumiałe wytyczne dotyczące dalszego leczenia?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Za wcześnie, aby można było powiedzieć, czy leczenie działa
- Nie potrzebowałem/-am żadnych informacji

PIELĘGNACJA W DOMU I WSPARCIE

32) Czy lekarze i pielęgniarki przekazali Panu/ Pani bądź rodzinie lub bliskim osobom informacje odnośnie do dbania o zdrowie?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie
- Rodzina i bliskie mi osoby nie były zaangażowane w opiekę
- Rodzina i bliskie mi osoby nie chciały, bądź nie potrzebowały informacji
- Nie chciałem/-am, aby moja rodzina była zaangażowana w opiekę

OPIEKA OTRZYMANA OD LEKARZA PIERWSZEGO KONTAKTU

33) Czy lekarz pierwszego kontaktu posiadał wystarczającą ilość informacji o Pana/Pani leczeniu szpitalnym?

- Tak
- Nie
- Nie wiem/ Nie pamiętam

34) Czy uważa Pan/Pani, że lekarz pierwszego kontaktu i pielęgniarki z Pana/Pani przychodni zrobili wszystko, aby wesprzeć leczenie?

- Tak
- Tak, do pewnego stopnia
- Nie, mogli zrobić więcej
- Mój lekarz pierwszego kontaktu nie był zaangażowany

CAŁOKSZTAŁT OPIEKI

35) Czy osoby zaangażowane w proces leczenia (np.: lekarz pierwszego kontaktu, lekarze szpitalni, pielęgniarki szpitalne) współpracują ze sobą, aby zapewnić możliwie najlepszą opiekę?

- Zawsze
- Zazwyczaj
- Czasem
- Nigdy
- Nie wiem/ Nie pamiętam

36) Jak ocenia Pan/Pani długość czasu oczekiwania na wizyty?

- Zdecydowanie za długo
- Trochę za długo
- Optymalny czas oczekiwania
- Nie wiem/ Nie pamiętam

37) Jak oceniłby/oceniłaby Pan/Pani ogólnie poziom opieki w skali od 0 do 10?

- | | | |
|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 8 |
| <input type="checkbox"/> 9 | <input type="checkbox"/> 10 | |

Metryczka

1) Płeć

- Kobieta Mężczyzna

2) Wiek

- 18-26 lat 27-35 lat
 36-50 lat 51 lat i więcej

3) Wykształcenie:

- Podstawowe Zawodowe
 Średnie Wyższe

4) Wielkość miejscowości zamieszkania

- Wieś
 Miasto do 50 tys. mieszkańców
 Miasto powyżej 50 tys. do 150 tys. mieszkańców
 Miasto powyżej 150 tys. do 500 tys. mieszkańców
 Miasto powyżej 500 tys. mieszkańców

5) Ośrodek, w którym przeprowadzono leczenie:

- Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie
 Szpital kliniczny/universytecki
 Szpital wojewódzki

Załącznik 4.

ZAŁĄCZNIK NR 4.

INFORMACJA DLA UCZESTNIKÓW BADANIA

Zwracam się z uprzejmą prośbą do Państwa, o wzięcie udziału w projekcie badawczym pt.: *„Badanie jakości życia i doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów oraz kosztów jego leczenia jako kluczowych elementów oceny wartości zdrowotnej”*.

Badanie jest elementem procesu naukowego, mającego na celu identyfikację wartości zdrowotnej możliwej do osiągnięcia po wprowadzeniu kompleksowej opieki nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów. Wyniki badania zostaną opublikowane w rozprawie doktorskiej pt.: *„Kompleksowa opieka nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów (WZS) jako nośnik wartości zdrowotnej”*.

Narzędziem badawczym zastosowanym w niniejszym projekcie jest skrócona wersja polskiej ankiety oceniającej jakość życia tj. kwestionariusz The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL - Bref) oraz ankieta własnego opracowania, służąca do pomiaru doświadczeń pacjenta z procesu opieki.

Badanie ankietowe przeprowadzone na podstawie wystandaryzowanego kwestionariusza WOQOL – Bref, pt.: *„Badanie jakości życia pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów”* ma na celu subiektywną ocenę Państwa jakości życia. Kwestionariusz zawiera 26 pytań i umożliwia otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin: funkcjonowania fizycznego, psychicznego, społecznego i środowiskowego.

Badanie ankietowe przeprowadzone na podstawie ankiety własnego opracowania, pt.: *„Badanie doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów”* ma na celu ocenę Państwa doświadczeń podczas procesu opieki zdrowotnej. Ankieta składa się z 37 pytań, które pozwalają zbadać Państwa odczucia w zakresie: odpowiedniego dostępu do opieki, uzyskania zrozumiałych i wystarczających informacji na temat choroby, różnych sposobów leczenia w całym cyklu opieki, traktowania z szacunkiem, możliwości zaangażowania się w podejmowanie decyzji dotyczących leczenia, uzyskania odpowiedniego wsparcia oraz ogólnego doświadczenia z całości opieki.

Ankieta własnego opracowania została przygotowana na podstawie ankiet używanych w Wielkiej Brytanii tj.: ankiety stosowanej w systemie opieki publicznej przez agendę rządową National Health Service (NHS) służącej do pomiaru postrzegania przez pacjentów onkologicznych ich doświadczeń podczas procesu opieki oraz ankiety grupy CQRA (Commissioning for Quality in Rheumatoid Arthritis) służącej do pomiaru postrzegania przez pacjentów reumatologicznych ich doświadczeń podczas procesu opieki. Pytania w ankiecie własnego opracowania zostały dostosowane do polskiego systemu ochrony zdrowia.

Badania ankietowe zostaną przeprowadzone w terminie od 15 marca 2021 roku do 30 kwietnia 2023 roku, w Klinice Wczesnego Zapalenia Stawów oraz w Klinice i Poliklinice Chorób Tkanki łącznej Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie, wśród pacjentów z chorobami stawów.

Pragnę zapewnić, że badania są prowadzone anonimowo, z zachowaniem dobrowolności.

Uczestnictwo w badaniu nie wiąże się z żadnym ryzykiem, w każdym momencie badania mają Państwo prawo do wycofania zgody na udział w badaniu.

Czas udzielenia odpowiedzi na dwie ankiety jest szacowany na około 20 minut.

Jednocześnie zapewniam, iż informacje uzyskane w trakcie pisania pracy posłużą wyłącznie w celach naukowych.

Jestem doktorantką Wydziału Nauk o Zdrowiu z Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, ekspertem ochrony zdrowia, prezesem Fundacji Eksperci dla Zdrowia.

Skontaktować się można ze mną w trakcie badań pod adresem: *Eksperci dla Zdrowia, Warszawa 01-867, ul. Marymoncka 14 lok. 30, tel. kom. 502 709 282, e-mail: mdomanska@ekspercidlazdrowia.pl.*

Serdecznie dziękuję za pomoc i poświęcony czas.

mgr Marzena Domańska – Sadyńca, MBA

Załącznik 5.



NARODOWY INSTYTUT
GERIATRII, REUMATOLOGII
I REHABILITACJI
IM. PROF. DR HAB. MED. ELEONORY REICHER

ZAŁĄCZNIK NR 5.

FORMULARZ ŚWIADOMEJ ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIU

z dn.

Tytuł badania „Badanie jakości życia i doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów oraz kosztów jego leczenia jako kluczowych elementów oceny wartości zdrowotnej”

Kierownik projektu: prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska

Badacz: Marzena Domańska- Sadyńca, MBA

I. Oświadczenie Uczestnika Badania

Oświadczam, że:

Zostałam/em poinformowana/y przez Marzenę Domańską- Sadyńca o planowanym badaniu, w tym o jego istocie, znaczeniu, skutkach i ryzyku z nim związanym oraz otrzymałam/em, przeczytałam/em i zrozumiałam/em informację dla uczestnika badania, zwaną dalej „Informacją”.

Otrzymałam/em zadowolające odpowiedzi na wszystkie zadane przeze mnie pytania i rozumiem wszystkie przekazane mi informacje dotyczące tego badania medycznego.

Zostałam/em poinformowana/y, że udział w badaniu jest absolutnie dobrowolny.

Zostałam/em poinformowana/y, że mogę wycofać się z badania w dobrowolnym momencie, bez podania przyczyn, a moja decyzja nie pociągnie za sobą żadnych kar ani utraty praw, które mi przysługują z innych tytułów, w szczególności prawa do pomocy medycznej.

Zostałam/em poinformowana/y, że jeżeli w trakcie badania będę miała/miał jakieś pytania lub wątpliwości, mogę się z nimi zwracać do osób wskazanych w Informacji.

Poinformowałam/em prowadzącego badanie o znanych mi problemach z moim stanem zdrowia oraz lekach, które przyjmuję.

II. Zgodnie z art. 13 ust. 1 Ogólnego Rozporządzenia o Ochronie Danych (RODO) informujemy, że:

- 1) administratorem danych osobowych Pacjentów jest Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji im. prof. dr hab. Eleonory Reicher, adres: ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa;
- 2) administrator wyznaczył Inspektora Ochrony Danych, z którym mogą się Państwo kontaktować w sprawach przetwarzania Państwa danych osobowych za pośrednictwem poczty elektronicznej: sekretariat.dyrektora@spartanska.pl lub pisemnie na adres określony w punkcie 1;
- 3) administrator będzie przetwarzał Państwa dane osobowe na podstawie art. 9 ust. 2 lit. h) ustawy z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych RODO oraz rozporządzenia Parlamentu Europejskiego z 2016 r. w celu zapewnienia opieki zdrowotnej, co wynika z ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej;

www.spartanska.pl

ul. Spartańska 1
02-637 Warszawa

- 4) dane osobowe mogą być udostępnione innym uprawnionym podmiotom, na podstawie przepisów prawa, a także na rzecz podmiotów, z którymi administrator zawarł umowę powierzenia przetwarzania danych w związku z realizacją usług na rzecz administratora (np. laboratorium zewnętrznym, kancelarią prawną, dostawcą oprogramowania, zewnętrznym audytorem, zleceniobiorcą świadczącym usługę z zakresu ochrony danych osobowych);
- 5) administrator nie zamierza przekazywać Państwa danych osobowych do państwa trzeciego lub organizacji międzynarodowej;
- 6) mają Państwo prawo uzyskać kopię swoich danych osobowych w siedzibie administratora.

Dodatkowo zgodnie z art. 13 ust. 2 RODO informujemy, że:

- 1) Państwa dane osobowe będą przechowywane przez okres wynikający z przepisów prawa, tj. z art. 29 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta;
- 2) przysługuje Państwu prawo dostępu do treści swoich danych, ich sprostowania i ich usunięcia lub ograniczenia przetwarzania, a także prawo do wniesienia skargi do organu nadzorczego;
- 3) podanie danych osobowych jest dobrowolne, jednakże niezbędne do realizacji celów przeprowadzenia badania. Konsekwencją niepodania danych lub żądania usunięcia danych będzie niewłączenie Pani/Pana do badań;
- 4) administrator nie podejmuje decyzji w sposób zautomatyzowany w oparciu o Państwa dane osobowe.

Wyrażam zgodę na udział w badaniu oraz wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych zgodnie z treścią niniejszego Formularza.

.....
Data wpisana przez uczestnika

.....
Podpis uczestnika

Imię i nazwisko uczestnika badania (*czytelnie*)

.....
Data wpisana przez osobę odbierającą zgodę

.....
Podpis osoby odbierającej zgodę

Imię i nazwisko osoby odbierającej zgodę (*czytelnie*)

Załącznik 6

ZAŁĄCZNIK NR 1. OPIS PROGRAMU BADANIA

Projekt badawczy pt.: *Badanie jakości życia, doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów oraz kosztów jego leczenia jako kluczowych elementów oceny wartości zdrowotnej* jest elementem procesu naukowego rozprawy doktorskiej i ma na celu **identyfikację wartości zdrowotnej możliwej do osiągnięcia po wprowadzeniu kompleksowej opieki nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów.**

Wyniki badania zostaną opublikowane w rozprawie doktorskiej w dziedzinie nauk o zdrowiu pt.: **„Kompleksowa opieka nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów (WZS) jako nośnik wartości zdrowotnej”** wykonanej na Gdańskim Uniwersytecie Medycznym. Celem pracy doktorskiej jest ocena wpływu opieki nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów na wyniki zdrowotne, analizowana w odniesieniu do jakości opieki i doświadczenia pacjenta.

Praca doktorska opiera się na koncepcji opieki zdrowotnej opartej na wartościach Value Based Healthcare (VBHC). Wartość w opiece zdrowotnej w koncepcji VBHC jest miarą opieki nad pacjentem przez cały okres leczenia, a więc obejmuje rezultaty leczenia (przede wszystkim kliniczne oraz istotne dla pacjenta) uzyskane w całym cyklu terapeutycznym w stosunku do uzyskanych kosztów opieki. W koncepcji VBHC premiowana jest jakość, poprawa wyników zdrowotnych oraz zmniejszenie kosztów opieki, a nie liczba wykonywanych usług, a nadrzędnym działaniem w systemie VBHC jest mierzenie wyników istotnych dla pacjenta.

W koncepcję modelu opieki zdrowotnej opartej na wartości VBHC wpisuje się model kompleksowej opieki. Nowy projekt świadczenia zdrowotnego pt.: *„Kompleksowa opieka nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów KOWZS”* będzie wzorcowym przykładem opieki zdrowotnej opartej o wartość VBHC w Polsce, w którym istotne są korzyści postrzegane przez pacjenta, naturalnie pod warunkiem wdrożenia nowego projektu świadczenia zdrowotnego w system ochrony zdrowia.

Model kompleksowej opieki nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów zawiera wszystkie elementy, które poprawią diagnostykę i leczenie pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów. Finansowanie obejmie koszty pełnego cyklu terapeutycznego (12 miesięcy). Świadczeniodawcy, w tym szpitale, będą finansowani w zależności od uzyskanych wyników zdrowotnych pacjenta. Istotnym elementem będzie zapewnienie pacjentowi szybkiej ścieżki diagnostycznej.

Obszar badawczy niniejszej pracy obejmuje identyfikację wartości zdrowotnej możliwej do osiągnięcia po wprowadzeniu kompleksowej opieki nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów.

Projekt badawczy zostanie przeprowadzony wśród pacjentów z wczesnym zapaleniem stawów leczonych według obecnego modelu opieki zdrowotnej.

Ostatecznie, w pracy doktorskiej porównana zostanie wartość zdrowotna w obecnym modelu opieki nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów do wartości zdrowotnej w nowym modelu świadczenia zdrowotnego *„Kompleksowa opieka nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów”*.

Hipoteza badawcza pracy doktorskiej

Wdrożenie modelu kompleksowej opieki nad chorym z Wczesnym Zapaleniem Stawów (WZS) zwiększa wartość zdrowotną, poprzez podniesienie jakości opieki chorego.

Cel, materiał, metoda

Celem pracy doktorskiej jest ocena wpływu kompleksowej opieki nad chorym z WZS na wyniki zdrowotne, analizowane w odniesieniu do jakości opieki i doświadczenia pacjenta.

Celem projektu badawczego pt.: *Badanie jakości życia, doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów oraz kosztów jego leczenia jako kluczowych elementów oceny wartości zdrowotnej*” jest ocena jakości życia i doświadczeń oraz kosztów leczenia pacjenta w obecnym modelu leczenia oraz identyfikacja wartości zdrowotnej możliwej do osiągnięcia po wprowadzeniu kompleksowej opieki nad pacjentem z wczesnym zapaleniem stawów.

Projekt badawczy będzie realizowany w Klinice Wczesnego Zapalenia Stawów i Klinice i Poliklinice Chorób Tkanki Łącznej Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji (NIGRiR) w Warszawie we współpracy z kierownikiem projektu - prof. dr hab. n. med. Brygidą Kwiatkowską, prof. dr hab. n. med. Marzeną Olesińską oraz pielęgniarką oddziałową.

Kalkulacja kosztów leczenia pacjentów w obecnym modelu opieki zdrowotnej zostanie przeprowadzona we współpracy z dr n. o. zdr. Gabrielą Sujkowską (zastępcą dyrektora ds. ekonomiczno-finansowych NIGRiR) na podstawie zanonimizowanych danych pacjentów z wczesnym zapaleniem stawów, pozyskanych we współpracy z kierownikiem projektu - prof. dr hab. n. med. Brygidą Kwiatkowską oraz prof. dr hab. n. med. Marzeną Olesińską i pielęgniarką oddziałową.

Kalkulacja kosztów leczenia pacjenta w nowym projekcie świadczenia zdrowotnego „Kompleksowa opieka nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów” zostanie przygotowana według procedur medycznych uwzględnionych w nowym świadczeniu, wyliczona na podstawie cennika NIGRiR we współpracy z dr n. o. zdr. Gabrielą Sujkowską.

Do realizacji badania jakości życia pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów wybrano metodę sondażu diagnostycznego przeprowadzonego na podstawie skróconej wersji polskiej ankiety oceniającej jakość życia The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL - Bref), jednego z narzędzi badawczych typu PROMS (ang. Patient Reported Outcome Measures) pozwalającego na pomiar wyników leczenia z punku widzenia pacjenta, bez ich interpretacji przez klinicystę.

Badanie ankietowe przeprowadzone na podstawie wystandaryzowanego kwestionariusza WQOL – Bref, pt.: „Badanie jakości życia pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów” ma na celu subiektywną ocenę jakości życia pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów w obecnym modelu leczenia. Kwestionariusz zawiera 26 pytań i umożliwia otrzymanie profilu jakości życia pacjenta w zakresie czterech dziedzin: funkcjonowania fizycznego, psychicznego, społecznego i środowiskowego.

Skala WHOQOL wersja krótka została opracowana przez prof. Laurę Wołowicką i prof. Krystynę Jarosz we współpracy z WHO, wspólnie z ośrodkiem z Norwegii Oslo University w grupie składającej się z 15 państw. Kwestionariusz WHOQOL Bref w wersji polskiej został opisany w publikacji Jaracz K, Kalfoss M, Górna K, Baczyk G. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. Scand J Caring Sci. 2006 Sep;20(3):251-60.

Do realizacji badania doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów opieki zdrowotnej wybrano metodę sondażu diagnostycznego przeprowadzonego na podstawie ankiety własnego opracowania typu PREMS (ang. Patient Reported Experience Measures) pozwalającej na pomiar doświadczenia pacjenta związanego z postrzeganiem przez pacjentów ich doświadczeń podczas otrzymywania opieki.

Badanie ankietowe przeprowadzone na podstawie ankiety własnego opracowania, pt.: „Badanie doświadczeń na ścieżce pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów” ma na celu ocenę doświadczeń pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów podczas procesu opieki zdrowotnej w obecnym modelu leczenia. Ankieta składa się z 37 pytań, które pozwalają zbadać odczucia pacjenta w zakresie:

odpowiedniego dostępu do opieki, uzyskania zrozumiałych i wystarczających informacji na temat choroby, różnych sposobów leczenia w całym cyklu opieki, traktowania z szacunkiem, możliwości zaangażowania się w podejmowanie decyzji dotyczących leczenia, uzyskania odpowiedniego wsparcia oraz ogólnego doświadczenia z całości opieki.

Ankieta własnego opracowania została przygotowana na podstawie ankiet używanych w Wielkiej Brytanii tj.: ankiety National Cancer Patient Experience Survey stosowanej w systemie opieki publicznej przez agendę rządową National Health Service (NHS) - służącej do pomiaru postrzegania przez pacjentów onkologicznych ich doświadczeń podczas procesu opieki oraz ankiety grupy CQRA (Commissioning for Quality in Rheumatoid Arthritis) przygotowanej na podstawie ankiety NHS - służącej do pomiaru postrzegania przez pacjentów reumatologicznych ich doświadczeń podczas procesu opieki. Pytania w ankiecie własnego opracowania zostały dostosowane do polskiego systemu ochrony zdrowia.

Badania zostaną przeprowadzone w terminie od 15 marca 2021 do 30 kwietnia 2023 roku, wśród 150 pacjentów Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, Kliniki i Polikliniki Chorób Tkanki Łącznej NIGRiR w Warszawie, we współpracy z Kierownikiem projektu - prof. dr n. med. Brygidą Kwiatkowską oraz prof. dr n. med. Marzeną Olesińską i pielęgniarką oddziałową.

Badania zostaną zrealizowane z zastosowaniem techniki PAPI (Paper and Pencil Interview), w ramach której badani pacjenci otrzymają papierowe kwestionariusze, które wypełnią samodzielnie. Badania zostaną przeprowadzone na grupie 150 pacjentów.

Kryteria włączenia pacjenta do badania są następujące:

1. uzyskanie pisemnej zgody pacjenta na udział w badaniu,
2. wiek powyżej 18 lat,
3. potwierdzone przez lekarza reumatologa podejrzenie wczesnego zapalenia stawów według rozpoznania ICD-10: M02 Odczynowe zapalenie stawów (zespół Reitera), M05 Serododatnie reumatoidalne zapalenie stawów, M06 Inne reumatoidalne zapalenia stawów, M07 Artropatie łuszczykowe i towarzyszące chorobom jelit, L40,5 Łuszczyca stawowa, M10 Dna moczanowa, M13 Inne zapalenia stawów, M30 Guzkowe zapalenie tętnic i choroby pokrewne, M33 Zapalenie skórno-mięśniowe, M34 Twardzina układowa, M32 Toczeń rumieniowaty układowy, M35 Inne układowe zajęcia tkanki łącznej, M45 Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, M46 Inne zapalne choroby kręgosłupa, M60 Zapalenie mięśni.

Kryteria wyłączenia pacjenta z badania to:

1. brak zgody pacjenta na udział w badaniu.
2. brak potwierdzonego przez lekarza reumatologa podejrzenia wczesnego zapalenia stawów według rozpoznania ICD-10: M02 Odczynowe zapalenie stawów (zespół Reitera), M05 Serododatnie reumatoidalne zapalenie stawów, M06 Inne reumatoidalne zapalenia stawów, M07 Artropatie łuszczykowe i towarzyszące chorobom jelit, L40,5 Łuszczyca stawowa, M10 Dna moczanowa, M13 Inne zapalenia stawów, M30 Guzkowe zapalenie tętnic i choroby pokrewne, M33 Zapalenie skórno-mięśniowe, M34 Twardzina układowa, M32 Toczeń rumieniowaty układowy, M35 Inne układowe zajęcia tkanki łącznej, M45 Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, M46 Inne zapalne choroby kręgosłupa, M60 Zapalenie mięśni.

Zasady rekrutacji pacjentów odbędą się na zasadzie współpracy z kierownikiem projektu prof. dr hab. n. med. Brygidą Kwiatkowską oraz prof. dr hab. n. med. Marzeną Olesińską i pielęgniarką oddziałową.

Zebrane dane z badania zostaną zagregowane w jedną bazę danych przez badacza, a następnie zostaną poddane obróbce statystycznej.

Badania będą prowadzone anonimowo, z zachowaniem dobrowolności.

Uczestnictwo w badaniu nie wiąże się z żadnym ryzykiem, w każdym momencie badania pacjent ma prawo do wycofania zgody na udział w badaniu.

Czas wypełnienia dwóch ankiet przez pacjenta jest szacowany na około 20 minut.

Podczas badania pacjenci mogą skontaktować się z badaczem pod adresem: *Eksperti dla Zdrowia, Warszawa 01-867, ul. Marymoncka 14 lok. 30, tel. kom. 502 709 282, e-mail: mdomanska@ekspertidlazdrowia.pl.*

Jednocześnie zapewniam, iż informacje uzyskane w trakcie realizacji projektu badawczego dotyczącego badania jakości życia, doświadczeń pacjenta z wczesnym zapaleniem stawów z procesu opieki oraz kosztów jego leczenia, posłużą wyłącznie celom naukowym.

