

Foto: designed by freepik.com

Nowe technologie skoordynują leczenie w SM

Pacjenci chorzy przewlekle czują się zagubieni w skomplikowanym systemie ochrony zdrowia. Błądzą od lekarza do lekarza, otrzymują często sprzeczne ze sobą wskazówki, są zmuszeni szukać pomocy na internetowych forach dyskusyjnych. W obecnym modelu leczenie jest nieskuteczne, generuje nadmierne koszty, brakuje wymiany podstawowych informacji. Chorzy potrzebują mapy drogowej poruszania się po systemie zdrowia, koordynacji w zarządzaniu schorzeniem. Nad taką pracuje Fundacja Urszuli Jaworskiej. Projekt koordynowanej opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym sięga do najlepszych praktyk opieki, gdzie technologie informacyjne wspomagają synchronizację działań wszystkich osób zaangażowanych w proces terapii. Zyskał wsparcie czołowych instytucji rynku zdrowia oraz partnerów społecznych. Dlatego ma szansę realnie zmienić sytuację pacjentów z SM.

Chaos w opiece

Wizyta w szpitalu, przychodni, u lekarza rodzinnego, fizjoterapeuty, psychiatry, psychologa, neurologa, spotkania w grupach wsparcia, wizyty kontrolne – chory ze stwardnieniem rozsianym regularnie odwiedza kilkunastu specjalistów. Całą ścieżkę leczenia musi sobie zorganizować sam. Długie kolejki do lekarzy powodują, że wizyty lekarskie pochłaniają sporą część życia, co jest dodatkowym, niepotrzebnym balastem. Centralnym problemem zarządzania każdą chorobą przewlekłą jest płynny przepływ informacji. Obecnie każdy lekarz porusza się w granicach swoich kompetencji, co oznacza, że pacjent musi we własnym zakresie poukładać sobie życie z chorobą. Nie mogąc liczyć na rozwiązania systemowe, trafia często do organizacji pozarządowych.

Koordinator ułatwi terapię

Na bazie 5-letnich doświadczeń w pracy z pacjentami z SM, Fundacja Urszuli Jaworskiej postanowiła stworzyć model międzyresortowej opieki koordynowanej. Cel jest prosty: przywrócić centralnego miejsca pacjenta w systemie zdrowia.

Każdy pacjent, który podpisze chęć przystąpienia do programu, wraz z lekarzem wybierze najlepszy na dany moment plan leczenia oraz leki, które będzie przyjmował. Pacjenci w projekcie zostali podzieleni na 4 grupy terapeutyczne, a każda z nich posiada odrębną ścieżkę postępowania, wizyt specjalistycznych, badań i rehabilitacji. Cała ścieżka postępowania realizowana jest w jednym ośrodku, z dopasowaniem do indywidualnej sytuacji pacjenta. Chodzi o to, aby poznać najlepiej indywidualne potrzeby pacjenta, jego sytuację.

W nowym modelu pacjent jest partnerem lekarza, a nie tylko pasywnym elementem całego procesu. Aby zmaksymalizować efekty koordynacji, musi współpracować z wszystkimi specjalistami, który zaangażowani są w proces opieki. Wymaga to dużej dyscypliny, ale tylko w ten sposób występuje transformacja pacjenta w świadomego współuczestnika terapii. Przystępując do programu, pacjent podpisuje świadomą zgodę na to, że będzie się stosował do zaleceń lekarskich. Dzięki tak zorga-

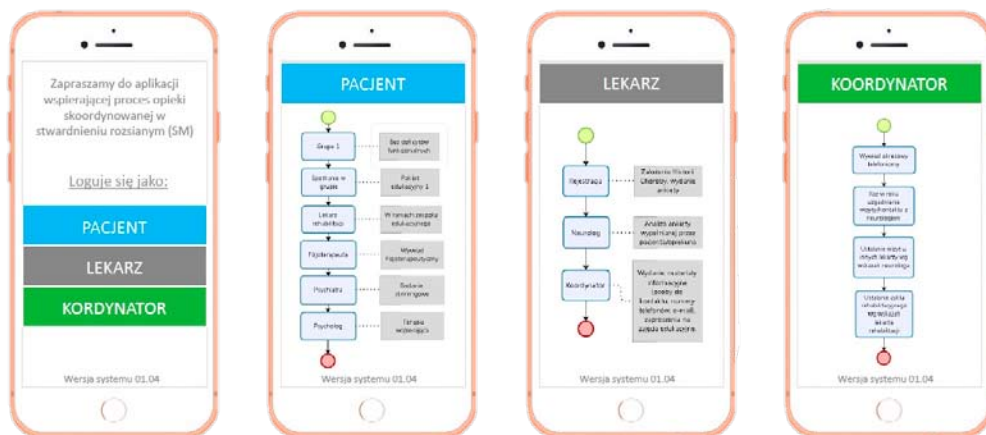
nizowanej koordynacji wszystkie instytucje związane z leczeniem i opieką nad pacjentami będą mogły zoptymalizować zarządzanie personelem, szpitalem oraz kosztami. Nad prawidłowym przebiegiem wybranej ścieżki terapeutycznej czuwać będzie tzw. koordynator pacjenta. Zadba m.in. o to, aby dotychczas rozproszone działania różnych lekarzy połączyć w jeden, spójny ciąg, ułatwiając pracę lekarzom i upraszczając skomplikowaną logistykę wizyt.

Przepływ informacji w aplikacji mobilnej

Aby strategia koordynacji opieki nad pacjentem mogła się udać, wprowadzono narzędzie komunikacji. Każdy uczestnik programu korzystać będzie ze specjalnie zbudowanej na ten cel aplikacji. Po zalogowaniu się otrzyma dostęp do różnych grup informacji, w zależności od roli: pacjent, lekarz, koordynator. Zarządzanie opieką będzie prowadzone przez samego pacjenta z poziomu telefonu komórkowego. Bez aplikacji zintegrowanie procesu nie byłoby możliwe – koordynator i lekarz nie mieliby szybkiego dostępu do informacji na temat pacjentów znajdujących się pod opieką.

Inicjatywa oddolna ze wsparciem partnerów

Projekt znajduje się obecnie na etapie konsultacji społecznych, organizowane są spotkania informacyjne dla pacjentów, lekarzy oraz świadczeniodawców. Zgodnie z planem, od października br., we współpracy z Narodowym Funduszem Zdrowia rozpocznie się pilotaż projektu. To, że projekt powstał w formule inicjatywy oddolnej, jest jego wielką zaletą. Fundacja ma duże doświadczenie w bezpośredniej pracy z chorymi z SM, zna ich codzienne problemy oraz oczekiwania, współpracuje z samorządami, politykami, organizacjami rynku zdrowia i ekspertami. Fundacja jest członkiem Międzynarodowego Aliansu Organizacji Pacjentów IAPO (International Alliance of Patients' Organizations). Projekt międzyresortowej opieki koordynowanej w stwardnieniu rozsianym został przedstawiony podczas Globalnego Kongresu Pacjentów w Miami, który odbył się z końcem maja 2018 roku, wzbudzając spore zainteresowanie. ●



Dzięki aplikacji mobilnej, lekarz, koordynator i pacjent będą mogli sprawdzić kolejne kroki w wybranym procesie opieki. Pacjent dowie się z aplikacji, na jakim etapie leczenia się znajduje i jakie kolejne procedury go czekają.

»»„Przepływ informacji pomiędzy stronami procesu leczenia wspomoże aplikacja mobilna dla pacjenta, lekarza i koordynatora.“«

Pacjentów nie trzeba przekonywać

O projekcie międzyresortowej koordynowanej opieki zdrowotnej nad pacjentami z SM rozmawiamy z Urszulą Jaworską z fundacji własnego imienia.

Jakie instytucje wsparły projekt i czy trudno było przekonać decydentów w ochronie zdrowia?

Pomysł projektu krystalizował się od 2011 roku. Bezpośrednim impulsem były wyniki badań ankietowych prowadzonych przez ponad 3 lata oraz doświadczenia z warsztatów dla pacjentów i ich bliskich, w których udział wzięli lekarze, przedstawiciele NFZ, ZUS, PFRON i psycholodzy. Potem zrealizowaliśmy pierwsze szerokie badania na temat poza budżetowych kosztów leczenia chorych na SM. Z ankiet i raportu, który przygotowaliśmy w 2013 roku, wykształcił się pierwszy zarys projektu. Pozyskałam ekspertów, następnie w Ministerstwie Zdrowia odbyło się kilka spotkań z udziałem przedstawicieli NFZ. Zorganizowane przez ówczesną Wiceminister Rodziny spotkanie międzyresortowe do-

dało mi skrzydeł. Potem zostałam trochę sama na placu boju, ale z pomocą ekspertów powoli budowałam projekt dalej. W roku 2016 trafiłam z prawie gotowym projektem do Prezesa NFZ, który go zaakceptował i zaproponował dalszą współpracę i wspólne prowadzenie projektu. Potem już zaczęły się wewnętrzne konsultacje w NFZ i zaproszonymi ekspertami. Wcześniej przeprowadziliśmy badania w 158 (ze 160) placówkach w Polsce oraz 51 ośrodkach w Europie, porównując stopień przygotowania do opieki koordynowanej.

Z przekonaniem decydentów nie było większych problemów. Problemem okazało się wzbudzenie zainteresowania środowiska lekarzy, pielęgniarek, organizacji pacjentów i samych pacjentów. Ten trudny etap mamy na szczęście już za sobą.

Co projekt zmienia w życiu pacjentów z SM?

Pacjenci zyskają lepszy dostęp do opieki, zaplanowanych konsultacji z wybranymi specjalistami. Cały proces zostanie skoordynowany, pacjent będzie mógł świadomie współzarządzać chorobą. A to oznacza większą świadomość i współdecydowanie o procesie leczenia i opieki.

Nie mam na myśli tylko kwestii leków, ale cały złożony proces. W projekcie będą uczestniczyć głównie ci pacjenci, którzy nie są objęci leczeniem. Zaczynamy od pilotażu, który obejmie wybrane ośrodki. Po 3 latach sprawdzimy, jakie są jego efekty.

Pacjent przystępujący do programu będzie miał również obowiązki, np. stosowanie się do zaleceń lekarza prowadzącego i wymogów projektu. To jest nowość w naszym systemie. Jeżeli trzykrotnie nie podporządkuje się planowi leczenia i opieki, odpada z programu. To oczywiście nie pozbawia go opieki czy dostępu do leczenia. Z naszych badań wynika, że tylko 5% pacjentów nie jest zainteresowanych programem.

Centralnym punktem zarządzania procesem koordynacji jest aplikacja mobilna. Czy pacjenci przekonają się do nowej technologii?

Pacjenci nie mieli z tym większego problemu. Mamy przewidziane rozwiązania dla tych, którzy nie będą posiadali odpowiedniego smartfona do obsługi aplikacji. Aplikacja pomoże pacjentom w zarządzaniu procesem leczenia i opieki, z kolei rehabilitantowi, koordynatorowi i lekarzowi w lepszej kontroli nad pacjentem.

Jaki jest harmonogram wdrażania projektu?

14 czerwca zakończyliśmy konsultacje wewnętrzne. Zaczęliśmy od pacjentów, lekarzy i świadczeniodawców, którzy muszą zdecydować, czy wchodzi w pilotaż. Po tym etapie prześlemy, wspólnie z Prezesem NFZ, gotowy projekt do podpisu przez Ministra Zdrowia. Ten podda go zapewne konsultacjom społecznym. Jeśli wszystko pójdzie zgodnie z planem, od października rozpoczynamy pilotaż. Po 3 latach będziemy mieli wyniki pilotażu z propozycją rozwiązań systemowych dla Ministra Zdrowia i Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Naszym celem jest, aby programem objęto wszystkich pacjentów w Polsce, którzy będą nim zainteresowani. ●



»Problemem okazało się wzbudzenie zainteresowania środowiska lekarzy, pielęgniarek, organizacji pacjentów.«