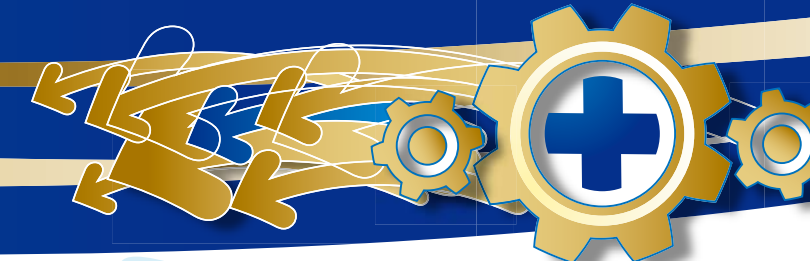




## PRIORYTETY 2023 W OCHRONIE ZDROWIA



# Pilotaż kompleksowej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona



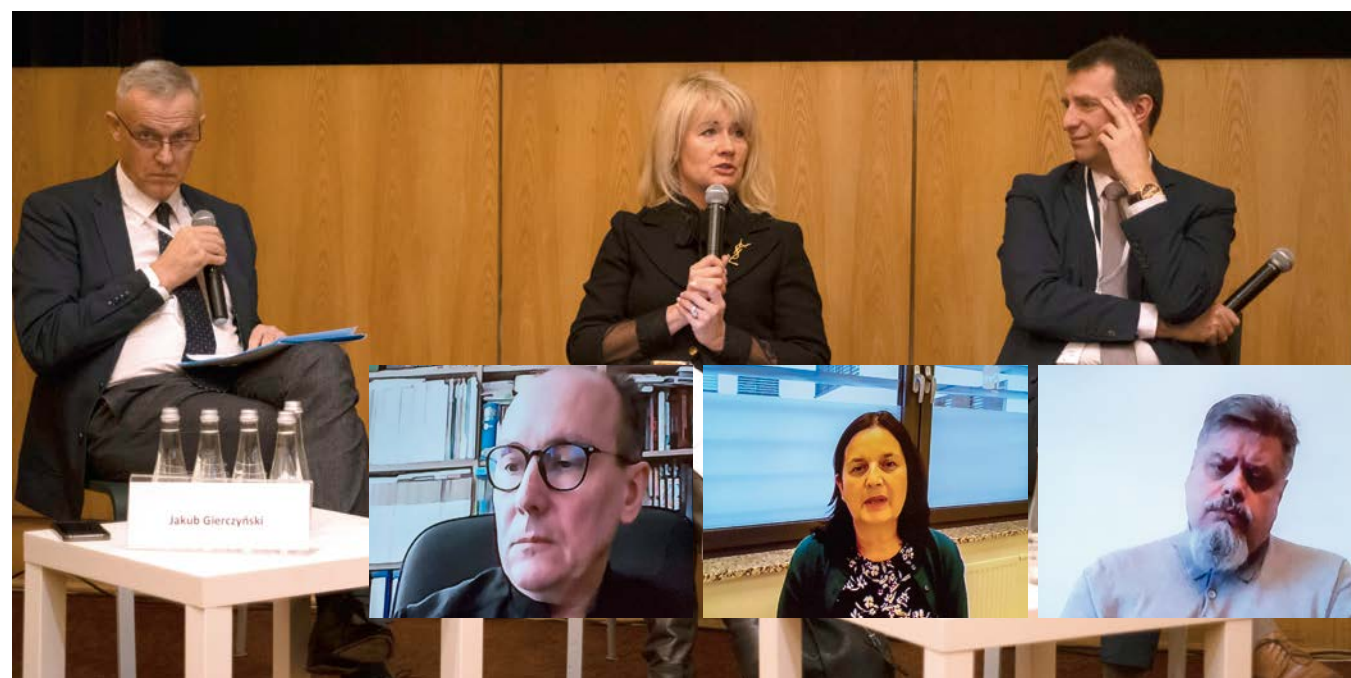
Fot. iStockphoto

W trakcie konferencji Priorytety w Ochronie Zdrowia 2023 eksperci rozmawiali na temat konieczności wprowadzenia koordynowanej opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona. Założenia pilotażu są już opracowane. Z deklaracji Ministerstwa Zdrowia wynika, że może być on wdrożony już jesienią, na początek w trzech województwach.

Choroba Parkinsona to duże wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia, ponieważ zwiększa się częstość jej występowania. Jest to jedno z najczęstszych przewlekłych schorzeń neurodegeneracyjnych ośrodkowego układu nerwowego – stanowi ok. 80 proc. wszystkich zespołów parkinsonowskich. Prawdopodobieństwo zachorowania wzrasta wraz z wiekiem. Objawy pojawiają się najczęściej ok. 60. roku życia, ale zdarza się, że początki choroby diagnozuje się w wieku 40–50 lat. Obecnie 1–2 proc. populacji powyżej 65. roku życia cierpi na chorobę Parkinsona. W sumie w Polsce zmagają się z nią ok. 100 tys. osób.

Jak podkreślali eksperci podczas panelu na temat kompleksowej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona, dzisiaj terapia jest niezintegrowana, wycinkowa. Leczenie wymaga współpracy specjalistów wielu dziedzin: przede wszystkim neurologów, lekarzy rodzinnych, lecz także radiologów, fizjoterapeutów, psychologów, logopedów, dietetyków, gastroenterologów i innych. Pacjenci krążą od lekarza do lekarza, często nie uzyskując właściwej pomocy.

– Głównym problemem organizacji systemu opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona jest dzisiaj brak integracji różnych zaangażowanych w nią świadczeniodawców. W idealnym systemie każdy z nich powinien mieć jasno zdefiniowane role i zadania oraz być otwarty na współpracę. Brak jakichkolwiek elementów koordynacji opieki powoduje, że zarówno pacjent, jak i jego opiekun są zagubieni na kolejnych etapach procesu diagnostyki i leczenia. A to przecież pacjent powinien być w centrum uwagi – mówiła dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego oraz dyrektor Instytutu Zarządzania



### W DEBACIE UCZESTNICZYLI:

- dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka – dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w Warszawie
- dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski – kierownik Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Mazowieckim Szpitalu Bródnowskim, Polskie Towarzystwo Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych, Polskie Towarzystwo Neurologiczne
- Wojciech Machajek – prezes Fundacji Chorób Mózgu
- prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek – Gdański Uniwersytet Medyczny, Szpital św. Wojciecha w Gdańsku
- prof. dr hab. n. med. Agnieszka Stowik – Szpital Uniwersytecki w Krakowie, konsultant krajowa w dziedzinie neurologii

w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w Warszawie, która pracowała przy tworzeniu założeń skoordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona. Wojciech Machajek, prezes Fundacji Chorób Mózgu, relacjonował, że do fundacji

dzwonią pacjenci z całej Polski z pytaniem o możliwości leczenia. Proszą o skierowanie do specjalistów, którzy mają kompetencje, aby poprowadzić chorego. – Problem polega na tym, że zbyt mało jest neurologów, którzy zajmują się tą chorobą.

Są ośrodki i regiony w naszym kraju, w których praktycznie nie ma ani jednego takiego lekarza – mówił. Z powodu białych plam na mapie Polski, czyli obszarów, na których brakuje przychodni parkinsonowskich, chorzy są

późno diagnozowani i nie otrzymują optymalnej terapii. Wielu z nich musi szukać pomocy w placówkach oddalonych od miejsca zamieszkania.

### Narzędzia, których nie wykorzystujemy

Problemy pacjentów pojawiają się już na etapie diagnozy. Zdarza się, że choroba nie jest rozpoznawana we wczesnym stadium albo rozpoznanie jest błędne.

– Jestem córką pacjentki, która przez 5 lat miała błędne rozpoznanie choroby Parkinsona i wszczęte leczenie. Później okazało się, że to nie jest choroba Parkinsona. Istotne jest, aby pacjent trafił do ośrodka, w którym rzeczywiście lekarze nie będą mieli wątpliwości, a to jest silnie powiązane z doświadczeniem w leczeniu danego schorzenia – mówiła dr Gałązka-Sobotka.

Choroba Parkinsona jest co prawda nieuleczalna, ale medycyna ma narzędzia, by ograniczać jej skutki i zmniejszać negatywny wpływ na jakość życia. – Mamy dobrze rozbudowane leczenie objawowe, a po terapii zaawansowane, z głęboką stymulacją mózgu i metodami infuzyjnymi, które dają dobre efekty – mówił dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski, kierownik Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Mazowieckim Szpitalu Bródnowskim.

W koszyku świadczeń gwarantowanych są prawie wszystkie uznane metody leczenia. Eksperci podkreślali, że dostępność tych terapii jest wystarczająca, żeby leczyć tych, którzy tego potrzebują.

– Rynek terapii infuzyjnych w Polsce jest uporządkowany. To pokazuje chociażby liczba pacjentów, którzy wypadają z tej terapii. W Polsce jest ona wyjątkowo niska w stosunku do danych publikowanych w dobrych czasopiśmiech na świecie. Jednym z czynników decydujących o sukcesie leczenia jest właściwa kwalifikacja chorych – mówił dr hab. Dariusz Koziorowski.

Kilka wyspecjalizowanych ośrodków w Polsce stosuje nie tylko terapie infuzyjne, lecz także głęboką stymulację mózgu. Ta metoda w naszym kraju jest dostępna od 2008 r. Wszczepianych jest ok. 300 stymulatorów rocznie. To liczba porównywalna z większością państw Europy, a nawet nieco przewyższająca część z nich. Problem pojawia się jednak w opiece po operacji.

– W zasadzie jedynym refundowanym elementem tej terapii jest wszczęcie sty-



”

dr hab. Dariusz Koziorowski: Pacjenci błąkają się po systemie, nie wiedząc, do kogo się zgłosić. W efekcie część chorych po wszczęciu stymulatora nie ma włączonej terapii albo jest ona prowadzona w sposób nieskuteczny, z licznymi błędami

”

prof. Jarosław Sławek: Mamy placówki, które wykonują głęboką stymulację mózgu i prowadzą terapie infuzyjne. One mają odpowiednią kadrę i mogłyby stanowić załączek sieci koordynowanej opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona

”

dr Małgorzata Gałązka-Sobotka: Brak jakichkolwiek elementów koordynacji opieki powoduje, że zarówno pacjent, jak i jego opiekun są zagubieni na kolejnych etapach procesu diagnostyki i leczenia. A to przecież pacjent powinien być w centrum uwagi

mulatorów oraz wymiana generatorów. Nie mamy odpowiedniej kwalifikacji do leczenia ani usystematyzowanej opieki nad chorym po głębokiej stymulacji mózgu, ponieważ brakuje przychodni stymulatorowych. Pacjenci błąkają się po systemie, nie wiedząc, do kogo się zgłosić. W efekcie część chorych po wszczęciu stymulatora nie ma włączonej terapii albo jest ona prowadzona w sposób nieskuteczny, z licznymi błędami – mówił dr hab. Dariusz Koziorowski.

Brak nadzoru nad leczeniem po zastopowaniu głębokiej stymulacji mózgu niweczy jej efekty. Pacjenci są niezadowoleni, ponieważ wykonano zabieg chirurgiczny, co jest obciążeniem dla chorego i jego bliskich, a mimo to nie ma oczekiwanej poprawy stanu zdrowia. – Potem słyszę: „nie było warto, dużo przeszliśmy, a w zasadzie jest gorzej”. Po przejrzeniu dokumentacji medycznej widzę, że gdzieś po drodze popełniono błąd, np. źle są ustawione parametry stymulacji. Zaimplementowaliśmy bardzo kosztowną metodę, a efekt jest niepełny – relacjonował ekspert.

Na efekty terapii choroby Parkinsona wpływa też specjalistyczna rehabilitacja. W tej dziedzinie również są duże braki. Powinna być prowadzona już od początku choroby, czyli od momentu diagnozy.

– Fizjoterapia pacjentów z chorobą Parkinsona jest w Polsce niezwykle zaniedbana. Wymaga wykształconej kadry, która ma kompetencje potrzebne do pracy z chorymi na chorobę Parkinsona, a tej brakuje. To pacjenci ze specyficznymi problemami, takimi chociażby jak zaburzenia chodu, równowagi, ze zwiększonym ryzykiem upadków. Rehabilitacja, ale też edukacja, zapobiega powikłaniom, np. groźnym złamaniami szyjki kości udowej – mówił prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, neurolog ze Szpitala św. Wojciecha w Gdańsku, przedstawiciel Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

### Pacjent w centrum uwagi

Jak przyznała dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, w polskim systemie ochrony zdrowia ani model finansowania, ani dostępność kadry medycznej o odpowied-

nich kompetencjach nie sprzyjają kompleksowej opiece nad osobami z chorobą Parkinsona.

Sytuację pacjentów mogłoby poprawić wprowadzenie modelu koordynowanej opieki. Grono ekspertów taki model opracowało już w 2018 r. Zakłada on klarowny schemat opieki nad chorymi. W tym celu konieczne jest m.in. zintegrowanie pracy wszystkich specjalistów.

– Opieka kompleksowa to system, który bierze pod uwagę wszystkie etapy choroby: od pojawienia się pierwszych objawów przez diagnozę do prowadzenia pacjenta w procesie leczenia do końca życia. U podstaw tego modelu leży jasno zdefiniowana ścieżka terapii oraz rola lekarza rodzinnego, neurologa w poradni neurologicznej ogólnej oraz specjalistycznych poradniach neurologicznych dla pacjentów z chorobą Parkinsona. To w tych ostatnich powinna się odbywać pogłębiona diagnostyka, następować potwierdzenie rozpoznania i ustalanie planu leczenia w kolejnych fazach choroby – mówiła dr Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Monika Stelmach

Fot. Parysk Rydzik

Fot. Karina Zawadzka



# PRIORYTETY 2023

W OCHRONIE ZDROWIA

Modelowym systemem opieki nad tą grupą chorych jest program realizowany w Holandii (ParkinsonNet), ale eksperci zaznaczyli, że Holendrzy do tego modelu podchodzili stopniowo.

Wojciech Machajek, podkreślił, że nie można zapominać o opiekunach chorego, którzy są częścią opieki koordynowanej. – Zazwyczaj to rodzina bierze na siebie olbrzymi wysiłek opieki nad osobą przewlekle chorą, coraz mniej sprawną i coraz bardziej obciążoną różnymi deficytami. W związku z tym system opieki skoordynowanej musi być nastawiony również na opiekunów pacjenta – mówił.

We wspomnianym już programie holenderskim również bliscy zostali włączeni w ten system.

Innym istotnym elementem, obecnie pomijanym, jest edukacja pacjenta i jego opiekunów, która powinna dotyczyć różnych aspektów choroby. – Zarówno chorzy, jak i opiekunowie powinni wiedzieć, jakie będą w perspektywie czasu ich dalsze losy, co oferuje system. Z taką wiedzą będzie im łatwiej przez tę ścieżkę przejść. Pacjent co prawda ma przewlekłą chorobę, ale jest spokojny, bo wie, co go czeka i na jaką pomoc może liczyć. Opieka skoordynowana ma wiele różnych aspektów: organizacyjne, medyczne oraz pacjenckie, i nie możemy pomijać żadnego z nich – apelowała konsultant krajowa w dziedzinie neurologii prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik ze Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Model skoordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona zakłada, że pacjent i jego opiekun będą mieli decydujący głos w ocenie systemu. Będzie to też podstawą do zweryfikowania jego założeń. – To model, w którym chcemy mierzyć poziom satysfakcji z jakości życia pacjentów. Zwaliowany kwestionariusz jakości życia to uznana metoda pomiaru – mówiła dr Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Diagnoza na początkowym etapie choroby oraz optymalne leczenie sprawiają, że pacjenci mogą dobrze funkcjonować społecznie, nie muszą rezygnować z aktywności zawodowej, nie angażują też w opiekę swoich bliskich. A to, jak podkreślali eksperci, nie tylko wiąże się z dobrostanem

pacjenta i jego rodziny, lecz także zmniejsza koszty pośrednie wynikające z postępującej niepełnosprawności.

### Klarowna ścieżka leczenia

Eksperti zwracali uwagę na ogólnie zbyt małą liczbę neurologów w Polsce i dramatycznie małą, jeśli chodzi o specjalistów, którzy mają kompetencje, aby diagnozować i prowadzić pacjentów z chorobą Parkinsona. Korekty wymagają też wyceny niektórych procedur, ponieważ są zbyt niskie albo w ogóle nie są wyodrębnione w koszyku świadczeń.

– Poszukujemy rozwiązań, które zwiększą skuteczność opieki, racjonalizując wykorzystanie zasobów ludzkich, organizacyjnych i finansowych. Wierzymy, że ten model będzie korzystny również z punktu widzenia płatnika, bo pieniądze, które przeznacza na opiekę, dadzą większą wartość zdrowotną – przekonywała dr Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Profesor Jarosław Sławek podkreślał, że choroba Parkinsona wymaga zaangażowania wielu specjalistów z różnych dziedzin. Koordynatorem tego systemu musi być neurolog, który ma doświadczenie i odpowiedni poziom wiedzy, jeśli chodzi o diagnostykę i leczenie choroby Parkinsona. Zgodnie z opracowanymi założeniami lekarze z ośrodka referencyjnego będą się zajmowali diagnozą, kwalifikacją do zabiegów oraz najtrudniejszymi przypadkami. Specjaliści postulowali, aby funkcję takiego ośrodka pełniły placówki, które prowadzą wszystkie procedury – diagnostykę, leczenie, także to zaawansowane – inwazyjne, oraz rehabilitację. Ale to nie znaczy, że wszyscy chorzy będą leczeni wyłącznie w tych ośrodkach.

– Kluczowe decyzje podejmą wysokiej klasy specjaliści, którzy znają się na tej chorobie, natomiast codzienne prowadzenie pacjentów będzie zadaniem neurologów ogólnych, lekarzy rodzinnych czy specjalistów z innych dziedzin, jeśli zajdzie potrzeba – dodała prof. Agnieszka Słowik.

### Na początek trzy ośrodki

Profesor Jarosław Sławek przekonywał, że jesteście gotowi, żeby w formie pilota-



Fot. Patryk Ryzzyk

”

Wojciech Machajek: *Problem polega na tym, że zbyt mało jest neurologów, którzy zajmują się chorobą Parkinsona. Są ośrodki i regiony w naszym kraju, w których praktycznie nie ma ani jednego takiego lekarza*

zu wprowadzić zintegrowaną opiekę nad pacjentem z chorobą Parkinsona. Kilka ośrodków w Polsce byłoby w stanie taki pilotaż przeprowadzić. – Posiadamy już pewne zasoby w postaci poradni parkinsonowskich. Mamy placówki, które wykonują głęboką stymulację mózgu i prowadzą terapię infuzyjne. Są to ośrodki dla pacjentów, u których choroba jest na etapie zaawansowanym. One mają odpowiednią kadrę i mogłyby stanowić załączek sieci koordynowanej opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona – stwierdził.

Eksperti wskazywali trzy ośrodki, gdzie pilotaż mógłby zostać wdrożony: w Gdańsku, Warszawie oraz Wrocławiu. Jak zaznaczyła prof. Agnieszka Słowik, wprowadzenie założeń kompleksowej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona to rewolucja w neurologii. – Do przeprowadzenia tej rewolucji musimy się wszyscy dobrze przygotować. Dlatego pilotaż jest właściwym krokiem, który pokaże rozwiązania przynoszące efekty – mówiła.

Aby w przyszłości wprowadzenie tego modelu było możliwe w całej Polsce, potrzebne jest jednak tworzenie kolejnych specjalistycznych poradni dla pacjentów z chorobą Parkinsona. W każdym województwie albo regionie powinien być przynajmniej jeden taki ośrodek.

Trwają rozmowy grupy ekspertów, którzy opracowali model kompleksowej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona, z przedstawicielami resortu zdrowia, m.in. wiceministrem Maciejem Miłkowskim, oraz prezesem Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji Romanem



Fot. Archiwum Termedia

”

prof. Agnieszka Słowik: *Zarówno chorzy, jak i opiekunowie powinni wiedzieć, jakie będą w perspektywie czasu ich dalsze losy, co oferuje system. Z taką wiedzą będzie im łatwiej przez tę ścieżkę przejść*

Topór-Mądrym. Zgodnie z deklaracjami Ministerstwa Zdrowia niebawem zaczną się przygotowania projektu rozporządzenia, na mocy którego mógłby się rozpocząć pilotaż. Wstępną datą jego wprowadzenia jest wrzesień tego roku. I chociaż pilotaż prawdopodobnie zacznie się w trzech województwach, to nie znaczy, że pozostała część Polski zostaje bez opieki. W innych regionach będzie ona realizowana na obecnych zasadach.

– Profesor Słowik słusznie zwróciła uwagę, że wdrażając model opieki kompleksowej, stoimy w obliczu rewolucji. Nie zawsze system opieki zdrowotnej lubi rewolucje. W związku z tym pójdźmy drogą ewolucji poprzez wdrożenie pilotażu i na początek zaangażujemy ośrodki, które już dziś są na to gotowe. Dopiero na bazie doświadczeń w trzech województwach, po monitoringu i ewaluacji procesów, jakie się na ten model złożą, wprowadzimy to rozwiązanie jako obowiązujący standard opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona – proponowała dr Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Jak podkreślał dr hab. Dariusz Koziorowski, zwiększają się możliwości leczenia choroby Parkinsona i należy stworzyć warunki, żeby pacjenci w Polsce mogli z nich korzystać. Poza tym w starzejącym się społeczeństwie rośnie liczba osób z chorobami neurodegeneracyjnymi. – Musimy się spieszyć, epidemiologia jest nieubłagana – za 15 lat będziemy mieli dwa razy więcej osób z chorobą Parkinsona. Powinniśmy już dziś o tym myśleć i wdrażać zmiany, żeby za tych kilka lat być we właściwym miejscu – apelował. ■