



V KONGRES WIZJA ZDROWIA DIAGNOZA I PRZYSZŁOŚĆ FORESIGHT MEDYCZNY

SM – od objawów do leczenia w Czy to możliwe w Polsce?

Co należałoby zrobić, aby skrócić do 4 miesięcy ścieżkę diagnostyczną, czyli drogę od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia leczenia pacjenta ze stwardnieniem rozsianym (SM)? Jakie są potrzebne zmiany systemowe, aby model opieki nad pacjentem z SM wypracowany przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne był sukcesem i wytyczył kierunki dla innych chorób neurologicznych?

Specjaliści często podkreślają, że w SM czas to neuron, dlatego po pojawieniu się pierwszych objawów jak najszybciej powinna zostać rozpoczęta farmakoterapia hamująca postęp choroby. Nielezione albo nieskutecznie leczone SM prowadzi do systematycznego pogarszania się stanu pacjenta, a w konsekwencji do niepełności. Jest to o tyle niepokojące, że chorzy na SM, których w Polsce jest ok. 50 tys., to ludzie młodzi (zwykle pierwsze objawy występują między 20. a 40. rokiem życia), często dopiero rozpoczynający życie zawodowe i rodzinne.

Leczenie SM w Polsce – co udało się osiągnąć

Sytuacja chorych na SM nie jest idealna, ale z roku na rok się poprawia. W Indeksie SM z 2019 r. Polska osiągnęła 17. miejsce na 30 porównywanych krajów, natomiast w Barometrze 2020 znalazła się na 20. pozycji na 35 krajów europejskich, przy czym Czechy, w których leczenie SM uważa się za modelowe, zajęły 7. miejsce w rankingu.

Prezes elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska zwróciła uwagę na poprawę dostępu chorych na SM do leczenia modyfikującego przebieg choroby w ostatnich latach. – *W Polsce mamy rozbudowaną sieć placówek prowadzących programy lekowe w SM, na którą składa się ponad 130 ośrodków pierwszoliniowych (B.29) i ponad 60 drugoliniowych (B.46). Biorąc pod uwagę populację naszego kraju jest to całkiem sporo i uważam, że tej liczby nie należy zwiększać. Powinniśmy natomiast skupić się na poprawie jakości organizacji opieki nad pacjentem z SM. W ostatnich latach udało się między innymi istotnie uprościć zapisy programów lekowych. Powstały też bardzo ważne raporty na temat organi-*



W DEBACIE UCZESTNICZYLI:

- dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka – Uczelnia Łazarskiego
- prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska – Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
- Tomasz Połec – Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- Malina Wiczorek – Fundacja „SM – walcz o siebie”

zacji opieki nad chorymi na SM w Polsce. Dzięki analizie danych z systemu monitorowania programów lekowych (SMPT) dotyczących SM za lata 2014–2017 wiemy, ilu chorych mamy w naszym kraju i jak są oni leczeni – mówiła.

Zdaniem dr n. ekon. Małgorzaty Gałązki-Sobotki, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego i wiceprzewodniczącej Rady NFZ, w ciągu najbliższych 2 lat moglibyśmy stworzyć optymalnie funkcjonujący, nowoczesny i efektywny system opieki nad chorymi na SM. Do tego potrzebne są pewne rozwiąza-

nia, które mogłyby się okazać uniwersalne dla całego systemu ochrony zdrowia.

Raport wskazówką dla lekarzy i decydentów

W wyniku współpracy Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Polskiego Towarzystwa Neurologicznego oraz ekspertów z Ministerstwa Zdrowia i NFZ powstał raport „Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”. Jak podkreślają

eksperti, ma on być inspiracją do zmian systemowych. Jakie wskazówki znalazły się w tym raporcie?

– *Wiemy, jak wygląda sytuacja pacjentów z SM i co jeszcze nie działa. Mamy gotowe rozwiązania i potrzebujemy tylko decyzji o ich implementacji. Stwardnienie rozsiane jest przykładem jednostki chorobowej, w której już niewiele trzeba, żeby cieszyć się z koordynowanej i kompleksowej opieki. Pierwszy krok to wdrożenie pakietów diagnostycznych w poradniach neurologicznych ogólnych, które dałyby neurologowi możliwość dokonania szybkiej wstępnej weryfikacji podejrzenia SM*

4 miesiące.

Agata Misiurewicz-Gabi

bez zbędnych powtórných konsultacji. Drugim krokiem jest utworzenie sieci poradni neurologicznych specjalizujących się w leczeniu SM, do których trafiałoby pacjentów z ustalonym rozpoznaniem lub wymagających finalnej weryfikacji w ramach badań pogłębionych. Poradnie mające zaplecze szpitalne umożliwiłyby znacznie szybsze i skuteczniejsze rozpoznanie i rozpoczęcie procesu leczenia. Celem wdrożenia takich rozwiązań jest zmniejszenie liczby pacjentów diagnozowanych w trybie hospitalizacji i skrócenie czasu od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia leczenia. Najtrudniejsze przypadki powinny trafiać do regionalnego centrum kompleksowej diagnostyki i leczenia SM (ośrodki wzorowane na MS Care Unit). Centra kompetencji w leczeniu SM powinny dysponować wszystkimi technologiami diagnostycznymi i terapeutycznymi, organizować szkolenia dla pacjentów i kadr medycznych zaangażowanych w opiekę na danym terenie, w tym lekarzy POZ, prowadzić ewaluację i monitoring skuteczności opieki itp. Obok uzasadnionych inwestycji w refundację skutecznych terapii musi być wdrożony i odpowiednio wyceniony system szybkiej diagnostyki. Konieczne jest też urealnienie wyceny świadczeń zdrowotnych w ramach programów lekowych. Od kilku lat obserwujemy bardzo korzystną tendencję, jaką jest zmniejszanie liczby dni absencji chorobowej oraz liczby rent z powodu SM. Aż 70 proc. osób leczonych w programach lekowych pracuje, a długość aktywności zawodowej zaczyna się zbliżać do normalnej, w związku z czym mamy szansę osiągnąć spektakularne pozytywne wyniki w zakresie zarządzania tą jednostką chorobową – twierdzi dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Za późna diagnostyka, za późne leczenie

Nadal jednym z podstawowych problemów, z którymi muszą się zmagać pacjenci z SM, jest zbyt późno postawiona diagnoza. Mediana czasu od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoznania wynosi u nas ok. 7,4 miesiąca. Dla porównania w Czechach jest to ok. 4,4 miesiąca, a według zaleceń neurologów ten czas powinien wynosić w Polsce maksymalnie 4 miesiące. Niestety, w wielu przypadkach trwa to znacznie dłużej, czasem nawet



”

dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka: Stwardnienie rozsiane jest przykładem jednostki chorobowej, w której już niewiele trzeba, żeby cieszyć się z koordynowanej i kompleksowej opieki

ponad 2 lata. Stąd konieczność zbudowania nowoczesnej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej. Zwłaszcza że nowoczesne terapie modyfikujące przebieg choroby, których mamy coraz więcej, dają szansę na zahamowanie postępu SM i na normalne funkcjonowanie młodych pacjentów przez wiele lat.

O konieczności skrócenia ścieżki diagnostycznej pacjenta z SM mówiła prof. Alina Kułakowska. – Widzimy potrzebę reform, bo dane uzyskane w przeprowadzonych analizach nie są niestety najlepsze. Mediana czasu od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy w naszym kraju wynosi ok. 7,4 miesiąca. Nie brzmi to dramatycznie, ale to jednak za długo. Chcielibyśmy ten wynik istotnie poprawić. Drugi parametr to czas od rozpoznania do włączenia leczenia. Przeprowadzona analiza pokazuje, że w latach



”

prof. Alina Kułakowska: Jestem głęboko przekonana, że społeczeństwu bardzo się to opłaci, aby pacjenci z SM zachowali sprawność i mogli realizować swoje role społeczne. Dlatego apeluję do ministra zdrowia i prezesa NFZ, aby zechcieli zapoznać się z naszymi propozycjami

2014–2017 mediana czasu od postawienia diagnozy SM do włączenia terapii w programie lekowym wynosiła ponad 14 miesięcy. Tylko niespełna 50 proc. pacjentów otrzymało leczenie w ciągu 12 miesięcy od postawienia diagnozy. Mam nadzieję, że obecnie sytuacja jest dużo lepsza, ponieważ na te niekorzystne wyniki miały wpływ poprzednie zapisy programów lekowych, między innymi ograniczenia czasowe leczenia w programie, przez co niektórzy pacjenci byli kilkakrotnie do niego włączani, co wydłużało czas od diagnozy do rozpoczęcia terapii odnotowywany w SMPT. Wiemy, że mamy sporo do zrobienia. Wychodząc naprzeciw tym potrzebom, Polskie Towarzystwo Neurologiczne wypracowało model leczenia SM. Chcielibyśmy, aby został on zaimplementowany i wszedł w życie w naszym kraju – wyjaśniała klinicystka.

– Często pacjent z pierwszymi objawami SM udaje się do lekarza POZ, który nie zawsze ma kompetencje do rozpoznania tej choroby, czyli „czujność SM-ową”. Możemy sobie zadać pytanie, dlaczego lekarz POZ ma być czujny onkologicznie, ale już nie czujny neurologicznie. Uważam, że należałoby dać mu bardzo prostą wskazówkę, jaką jest łatwy „test przesiewowy”, czyli zasada współistnienia określonych objawów i cech, tj. zaburzenia widzenia, zaburzenia czucia, zaburzenia równowagi, niedowład, wiek 20–40 lat. Na tej podstawie pacjent powinien zostać natychmiast skierowany do neurologa – uważa dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Zdaniem prezesa Fundacji „SM – walcz o siebie” Maliny Wieczorek pacjenci, którzy mają silny pierwszy rzut i trafią na SOR, na oddział neurologiczny, mają w pewnym sensie szczęście, ponieważ szybko zostanie postawiona diagnoza. – Często jednak pierwsze objawy choroby są niecharakterystyczne. Mogą to być lekkie zaburzenia wzroku, drętwienia, zawroty głowy czy przeciagające się zmęczenie. Stwardnienie rozsiane należy brać pod uwagę, gdy te objawy występują u osoby w wieku 20–30 lat. Niestety pacjenci często czekają, aż one same przejdą, co faktycznie może nastąpić po pewnym czasie, albo trafiają do lekarza POZ. My jednak nie możemy liczyć na to, że lekarz POZ będzie wiedział, że ma do czynienia z SM. Proponuję uczulić lekarzy POZ na sytuacje, gdy zgłasza się do nich młoda osoba z niespecyficznym objawem neurologicznym. Koniecznie powinni ją skierować do neurologa. Jeśli diagnoza się potwierdzi, mamy ogromną szansę zahamować rozwój SM poprzez wdrożenie leczenia modyfikującego przebieg choroby. W tej chwili prowadzimy drugą odsłonę kampanii w mediach, w której mówimy właśnie o tym, jakie są pierwsze objawy SM. Nasz komunikat kierujemy także do placówek POZ, gdzie umieszczamy plakaty z tym przekazem. Mamy nadzieję, że w ten sposób uda się uratować sprawność wielu chorych nie tylko na kilka lat, ale do końca życia. W naszym badaniu, w którym brało udział prawie 500 osób z SM, większość respondentów twierdziła, że bezzwłocznie poddawała się diagnostyce, ale często rozpoznanie nie następowało. Nierzadko było ono błędne albo – co zgłosiło 59 proc. pacjentów – nie zosta-



V KONGRES WIZJA ZDROWIA DIAGNOZA I PRZYSZŁOŚĆ FORESIGHT MEDYCZNY

ła wdrożona diagnostyka w kierunku SM. Zdarzało się też, że lekarze niespecjalizujący się w neurologii ignorowali niektóre objawy. Mówili na przykład: masz depresję, bo się jękniesz, a że nie czujesz nogi i czujesz ogromny ból, to może dlatego, że zakładasz nogę na nogę i źle siedzisz. Te doświadczenia powinny nas wszystkich uczyć, że możemy mieć do czynienia z SM – przestrzegła Malina Wieczorek.

Wielopoziomowa sieć ośrodków leczących SM

Eksperti zgodnie podkreślają, że kluczowe dla poprawy diagnostyki i leczenia SM powinno być utworzenie sieci ośrodków klinicznych zapewniających wysokospecjalistyczną, interdyscyplinarną i skoordynowaną opiekę. Profesor Alina Kułakowska zaproponowała przesunięcie diagnostyki SM do ambulatorium, co pomogłoby bardzo przeciążonym oddziałom neurologicznym. Postulowała także stworzenie tzw. poradni stwardnienia rozsianego, które zajmowałyby się diagnostyką i leczeniem, oraz centrów kompleksowej diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego. Takie centrum przypadłoby na 1–2 mln mieszkańców i miałyby wszelkie uprawnienia poradni SM, ale wyższą referencyjność. Mogłoby konsultować trudne przypadki, pełnić funkcję nadzorującą i doradczą w stosunku do poradni leczenia SM. Potrzebne są do tego odpowiednio wycenione pakiety diagnostyczne rozliczane przez NFZ.

Roczny ryczałt za opiekę nad pacjentem z SM

Kolejną propozycją zmian systemowych jest wprowadzenie rocznego ryczałtu za opiekę nad pacjentem z SM leczonym w programach lekowych. Pozwoli to ograniczyć liczbę hospitalizacji na rzecz wizyt ambulatoryjnych, co w konsekwencji przyniesie zarówno korzyści dla pacjentów, jak i oszczędności dla systemu ochrony zdrowia.

– Pandemia pokazała, że potrzebujemy większej elastyczności, jeśli chodzi o schemat wizyt pacjentów w ośrodkach leczących. Kiedy wybuchła epidemia i musieliśmy szybko wydać pacjentom leki na dłuższy okres, nie mogliśmy rygorystycznie przestrzegać wymaganych odstępów czasowych pomiędzy wizytami, co jest warunkiem wyższej wyceny wizyt. Ośrodki przedkładające dobro pacjenta nad korzyści finansowe traciły na tym. Stąd postulat naszego środowiska, aby wprowadzić tzw. roczny ryczałt za opiekę nad pacjentem w programie lekowym, rozliczany raz do roku niezależnie od liczby wizyt – zaproponowała prof. Alina Kułakowska.

– Ponad 70 proc. chorych na SM to osoby pracujące, z czego ponad 50 proc. na pełny etat. Mamy obowiązek zatrzymać tych ludzi w systemie normalnego funkcjonowania



”

Malina Wieczorek:

Ponad 70 proc. chorych na SM to osoby pracujące, z czego ponad 50 proc. na pełny etat. Mamy obowiązek zatrzymać tych ludzi w systemie normalnego funkcjonowania społecznego

społecznego, żeby mimo choroby, którą będą mieć do końca życia, byli możliwie sprawni. Ci pacjenci nie rozumieją, dlaczego w jednym dniu nie mogą przeprowadzić całościowej diagnostyki czy badań w ramach programu lekowego. Osoba zatrudniona na etat nie może sobie pozwolić na opuszczanie co chwilę pracy, aby udać się na poszczególne badania. Zwłaszcza że nie ma potrzeby, aby stabilni, długo leczeni pacjenci przyjeżdżali co 3 miesiące po odbiór leków. Dlatego postulat wprowadzenia zmiany finansowania ryczałtu na roczny jest dla nich bardzo istotny – tłumaczyła Malina Wieczorek.

Podobnego zdania jest również dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, która podkreśliła, że nie chodzi o zwiększenie liczby wizyt u lekarza, ale o zwiększenie ich skuteczności. Ryczałtowy system finansowania świadczeń w ramach programów lekowych pozwoli lepiej zagospodarować kadry medyczne i budżet, będzie też w interesie pacjenta, który nie będzie musiał często pojawiać się w przychodni czy szpitalu.

Cztery miesiące – realne, a nawet konieczne

Zarówno eksperci, jak i środowisko pacjencje są zgodni, że po wprowadzeniu proponowanych zmian i ulepszeń osiągnięcie zakładanego czasu 4 miesięcy od wystąpienia pierwszych objawów SM do rozpoczęcia leczenia jest jak najbardziej realne, a nawet konieczne.



”

Tomasz Połec:

Naszym zadaniem jest zmienić system i dać szansę wszystkim pacjentom z SM, aby mogli skorzystać z pełnego dostępu do leczenia

– To jest możliwe w niepowikłanych, typowych przypadkach SM, których jest 80–90 proc., ale są potrzebne pewne reformy. Dlatego we współpracy z organizacjami pacjencjami staramy się wypracowywać konstruktywne i realne rozwiązania, a następnie zgłaszać problemy Ministerstwu Zdrowia i NFZ. Do tej pory sporo osiągnęliśmy i mamy nadzieję, że dzięki dalszej dobrej współpracy uda nam się zoptymalizować diagnostykę i opiekę nad pacjentami z SM. Jestem głęboko przekonana, że nam jako społeczeństwu bardzo się to opłaca, aby pacjenci z SM zachowali sprawność i mogli realizować swoje role społeczne, tzn. aktywnie pracować, być dobrymi rodzicami i współmałżonkami. Dlatego apeluję do ministra zdrowia i prezesa NFZ, aby zechcieli zapoznać się z naszymi propozycjami – przekonywała prof. Alina Kułakowska.

Również w opinii prezes Maliny Wieczorek 4 miesiące są czasem możliwym do osiągnięcia. – My szkolimy pacjentów i ich bliskich, żeby byli wyposażeni w wiedzę, czym jest SM, jakie są objawy tej choroby, jak się ją leczy i jak dalej postępować. Zalecamy pacjentom, aby przychodzili na spotkanie z lekarzem przygotowani, co znacznie skróci czas wizyty. Przygotowanie powinno polegać na spisaniu wszystkich objawów i dolegliwości oraz sugestii i pytań do lekarza. Ważna jest też świadomość i wiedza pacjentów na temat swoich praw oraz choroby. Na pewno pomaga w tym fakt, że są to osoby młode, które bez problemu znajdują informacje i czerpią wiedzę z Internetu – mówiła.

Doktor n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka jest przekonana, że ścieżkę diagnostyczną w SM można zrealizować w jeszcze krótszym czasie. Jej zdaniem absolutnie wszystko jest gotowe, są już rozwiązania i potrzebujemy tylko decyzji o ich implementacji. – Wdrożenie pakietów diagnostycznych SM nie wymaga skomplikowanych interwencji i procesów systemowych. Przyniosłoby to natychmiastowy rezultat w postaci upowszechnienia wiedzy na temat tej jednostki chorobowej, także w środowisku lekarzy POZ. Proponuję również wprowadzenie tzw. paszportu pacjenta z SM, wzorowanego na paszporcie pacjenta z chorobą rzadką, lub nadanie e-skierowaniu pilnego statusu. Dzięki temu poradnia neurologiczna SM otrzyma sygnał, że pojawił się pacjent z podejrzeniem choroby, którego należy przyjąć w pierwszej kolejności.

Zdaniem Tomasza Połcia, przewodniczącego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, SM to problem nie tylko konkretnego pacjenta, lecz całego systemu ochrony zdrowia, kraju i społeczeństwa. Pozbywając się młodych ludzi, pełnych pomysłów, pozbawiamy się szansy rozwoju jako kraj i społeczeństwo, na co nas nie stać. – Podam przykład: młody, trzydziestokilkuletni mężczyzna zachorował na SM. Na początku leczenie nie było skuteczne, ale zasady systemu są takie, że musi spełniać pewne kryteria, aby uzyskać lek drugiej linii, który byłby skuteczniejszy. Po roku leczenia w programie pierwszej linii jego niepełnosprawność znacznie wzrosła. Moment, żeby dać mu szansę na normalne funkcjonowanie, minął. To jest właśnie ta bezradność pacjenta w systemie ochrony zdrowia. Dlatego naszym zadaniem jest zmienić system i dać szansę wszystkim pacjentom z SM, aby mogli skorzystać z pełnego dostępu do leczenia. Nasz głos jest coraz lepiej słyszany. Współpracujemy ze środowiskiem neurologów, a w dyskusji z Ministerstwem Zdrowia czy z NFZ nie tylko pokazujemy obszary do poprawy, lecz także staramy się przedstawiać rozwiązania. Mówimy: panie ministrze, może pan oszczędzać na leczeniu, ale wtedy państwo straci na wypłacaniu rent i zasiłków. Wydaje się, że ta „lokomotywa świadomości SM” została tak rozpędzona, że na szczęście już się jej nie zatrzyma. Niech zatem mknie dalej. Mam nadzieję, że dość szybko dojdziemy do celu, jakim jest wprowadzenie potrzebnych i racjonalnych rozwiązań. Jesteśmy otwarci na różne propozycje, spotkania i rozmowy, będziemy dokładać wszelkich starań, dzielić się naszymi doświadczeniami, aby zrealizować proces diagnostyki SM w 4 miesiące. A może będzie to okres krótszy niż 4 miesiące? Na koniec odniosę się jeszcze do tytułu dzisiejszej debaty: „Czy 4 miesiące od objawów do leczenia SM w Polsce są możliwe?”. Nie mówmy, czy jest to możliwe. To jest konieczne! – zakończył Tomasz Połec. ■