

2023
WARSZAWA



raport systemowy

KOORDYNACJA W ONKOLOGII

HTA Consulting Spółka z Ograniczoną Odpowiedzialnością Spółka Komandytowa

ul. Starowiślna 17/3,

31-038 Kraków

Tel.: +48 (0) 12 421-88-32;

www.hta.pl

Kierownik projektu: Magdalena Władysiuk

Autorzy: Magdalena Władysiuk
Maria Libura
Joanna Flicińska-Turkiewicz
Katarzyna Kapcia
Kaja Kostrzewska

Kontrola merytoryczna: dr hab. n. med. Adam Maciejczyk

Korekta językowa: Maria Libura
Małgorzata Faron

Skład i oprawa graficzna: Katarzyna Kapcia
Arkadiusz Galiński

Recenzenci: prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski
dr hab. n. med. Bożena Cybulska-Stopa
lek. Aleksandra Sztuder

Raport zakończono w lutym 2023 roku.

Powielanie tego dokumentu w całości, w częściach, jak również wykorzystywanie całości tekstu lub jego fragmentów wymagają zgody właściciela praw majątkowych oraz podania źródła.



Raport został sfinansowany w ramach MSD Oncology Grant:



Spis treści

INDEKS SKRÓTÓW.....	4
SŁOWNICZEK	6
SŁOWO WSTĘPNE	7
STRESZCZENIE.....	8
WPROWADZENIE.....	12
KOORDYNACJA A JAKOŚĆ OPIEKI ZDROWOTNEJ.....	16
<i>Czym jest koordynacja?</i>	17
<i>Rodzaje koordynacji</i>	18
<i>Cele koordynacji</i>	21
<i>Jakość opieki zdrowotnej a koordynacja</i>	21
<i>Koordynacja a jakość w opiece onkologicznej</i>	26
KOORDYNACJA W OPIECE NAD PACJENTEM	28
<i>Modele opieki koordynowanej</i>	29
<i>Rozwój koordynacji a wielochorobowość</i>	31
<i>Koordynacja opieki onkologicznej na świecie</i>	33
<i>Organizacja opieki koordynowanej</i>	37
<i>Rola koordynatora i jego funkcje</i>	44
<i>Kompetencje i umiejętności koordynatorów</i>	46
<i>Narzędzia wspierające koordynację</i>	47
<i>Ocena jakości procesu koordynacji</i>	49
<i>Mechanizmy finansowania</i>	52
KOORDYNACJA W OPIECE ONKOLOGICZNEJ W POLSCE.....	54
<i>Wdrożone rozwiązania w opiece onkologicznej</i>	57
<i>Koordynator w przepisach polskiego prawa</i>	69
PACJENT TU I TERAZ.....	75
<i>„Koordynator – informator i towarzysz w procesie leczenia”</i>	79
<i>Doświadczenia pacjentów z onkologiczną opieką koordynowaną – wyniki ankiety</i>	81
<i>Podsumowanie</i>	91
WYZWANIA W KOORDYNACJI NA POZIOMIE ŚWIADCZENIODAWCY	92
<i>Bariery wewnątrzorganizacyjne</i>	94
<i>Bariery prawno-administracyjne</i>	95
<i>Bariery technologiczne</i>	96
<i>Bariery finansowe</i>	97
<i>Bariery kooperacyjne związane ze współpracą z innymi placówkami</i>	98
REKOMENDACJE	99
BIBLIOGRAFIA.....	103

Indeks skrótów

ABM	Agencja Badań Medycznych
ACCC	Ograniczona zrzeszająca ośrodki onkologiczne <i>ang. The Association of Community Cancer Centers</i>
ACOs	Organizacje Opieki Koordynowanej w Stanach Zjednoczonych <i>ang. Accountable Care Organizations</i>
AHRQ	Amerkańska Agencja zajmująca się jakością medyczną <i>ang. Agency for Healthcare Research and Quality</i>
AOS	Ambulatoryjna opieka specjalistyczna
AOTMiT	Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
BCU	Centrum leczenia raka piersi <i>ang. Breast Cancer Unit</i>
BI	Budżet indywidualny
BIRADS	System standaryzacji opisów badań diagnostycznych piersi <i>ang. Breast Imaging-Reporting and Data System</i>
CCG	Instytucja zlecająca świadczenia medyczne w Wielkiej Brytani <i>ang. Clinical Commissioning Groups</i>
CCM	Model opieki nad przewlekle chorymi <i>ang. Chronic Care Model</i>
DiLO	Karta diagnostyki i leczenia onkologicznego
DMIC	Jedna z koncepcji opieki zintegrowanej <i>ang. Development Model for Integrated Care</i>
EBHC	Opieka zdrowotna oparta na dowodach <i>ang. Evidence Based Health care</i>
ECOG	Skala sprawności <i>ang. Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status</i>
EDM	Elektroniczna dokumentacja medyczna
EUSOMA	Europejskie towarzystwo naukowe and rakiem piersi <i>ang. European Society of Breast Cancer Specialists</i>
FFS	Opłata za usługę <i>ang. Fee for service</i>
HSPA	Grupy Ekspertów ds. Oceny Skuteczności Systemów Opieki Zdrowotnej <i>ang. Health System Performance Assessment</i>
ICT	Technologie informacyjne oraz komunikacyjne
IOM	Instytut Medycyny (Stany Zjednoczone) <i>ang. Institute of Medicine</i>
ITEM	Jedna z koncepcji opieki zintegrowanej <i>ang. Framework of the Integrated Team Effectiveness Model</i>
KON-JG	Kompleksowa opieka w nowotworach jelita grubego
KON-Pierś	Świadczenia kompleksowej opieki nad pacjentami z rakiem piersi

KOZ	Koordynowana opieka zdrowotna
KSO	Krajowa sieć onkologiczna
MZ	Ministerstwo Zdrowia
NCCN	Amerykańska organizacja zajmująca się onkologią <i>ang. National Comprehensive Cancer Network</i>
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
NIK	Najwyższa Izba Kontroli
NSO	Narodowa Strategia Onkologiczna
OŚK	Onkologiczne świadczenia kompleksowe
P3CEQ	Kwestionariusz do badania doświadczeń pacjenta w koordynowanej opiece skoncentrowanej na osobie <i>ang. person-centered coordinated care experience questionnaire</i>
PCC	Opieka skoncentrowana na pacjencie <i>ang. Patient-Centered Care</i>
POZ	Podstawowa opieka zdrowotna
PPS	Podział płatnik – świadczeniodawca <i>ang. Purchaser Provider Split</i>
PREM	Miary doświadczenia zgłaszanego przez pacjenta <i>ang. Patient Reported Experience Measure</i>
PROM	Punkt końcowy oceniany przez pacjenta <i>ang. Patient Reported Outcome Measure</i>
QOF	System Kontroli Jakości i Wyników w Wielkiej Brytani <i>ang. Quality and Outcomes Framework</i>
RMIC	Jedna z koncepcji opieki zintegrowanej <i>ang. Rainbow Model of Integrated Care</i>
SELFIE	Projekt unijny <i>ang. Sustainable intEgrated care modeLs for multi-morbidity: delivery, Flnancing and performance</i>
STO	Szybka Terapia Onkologiczna
TNM	Klasyfikacja stopnia zaawansowania nowotworów <i>ang. Tumor, Nodules and Metastases</i>
TPM	Teoria Procesu Normalizacji
TQM	Kompleksowe zarządzanie przez jakość <i>ang. Total Quality Management</i>
VBHC	Opieka zdrowotna oparta na wartości <i>ang. Value-Based Healthcare</i>
WHO	Światowa Organizacja Zdrowia <i>ang. World Health Organization</i>
WOK	Wojewódzki Ośrodek Koordynujący

Słowniczek

Koordinacja opieki <i>(care coordination)</i>	model proaktywnej współpracy specjalistów i świadczeniodawców ukierunkowanej na zaspokojenie potrzeb pacjentów w taki sposób, aby zapewnić im zintegrowaną, zorientowaną na osobę opiekę na różnych poziomach organizacji systemu ochrony zdrowia.
Ciągłość opieki <i>(continuity of care)</i>	następujące po sobie, spójne i wzajemnie powiązane w czasie działania w opiece zdrowotnej dotyczące pacjenta, zgodne z potrzebami i preferencjami pacjentów w określonej populacji.
e-Zdrowie <i>(e-Health)</i>	technologie informacyjne i komunikacyjne, które ułatwiają zdalne zarządzanie zdrowiem osób, grup społecznych i populacji pacjentów z różnymi potrzebami w zakresie opieki zdrowotnej poprzez wsparcie samoopieki i umożliwienie elektronicznej komunikacji pomiędzy kadrą medyczną a pacjentami.
Upodmiotowienie <i>(empowerment)</i>	wspieranie osób, grup społecznych i populacji pacjentów w przejmowaniu kontroli nad własnym zdrowiem, prowadzące do podejmowania aktywności prozdrowotnych lub samodzielnego zarządzania leczeniem (<i>self management</i>).
Zaangażowanie <i>(engagement)</i>	włączenie osób, grup społecznych i populacji pacjentów w projektowanie, planowanie i świadczenie usług zdrowotnych, w tym takich, które wspierają możliwości dokonania przez pacjenta wyboru spośród dostępnych opcji opieki i leczenia, a na poziomie polityki zdrowotnej ułatwiają udział w podejmowaniu strategicznych decyzji dotyczących sposobu wydatkowania zasobów zdrowotnych.
Opieka o wysokiej jakości <i>(high-quality care)</i>	opieka, która jest bezpieczna, skuteczna, skoncentrowana na osobie, terminowa, wydajna, sprawiedliwa i zintegrowana.
Zintegrowane usługi zdrowotne <i>(integrated health services)</i>	koordynowane usługi opieki zdrowotnej, które są świadczone i zarządzane w sposób zapewniający nieprzerwaną promocję zdrowia, profilaktykę zdrowotną, rozpoznanie oraz leczenie chorób, rehabilitację, opiekę paliatywną na różnych poziomach i w różnych placówkach systemu ochrony zdrowia, w sposób adekwatny do potrzeb świadczeniobiorców podczas całego ich życia.
Opieka zorientowana na populację	koncepcja organizacji opieki zdrowotnej zorganizowane wokół szeroko rozumianych potrzeb zdrowotnych, a nie poszczególnych chorób, z poszanowaniem preferencji społecznych. Opieka skoncentrowana na populacji jest szersza niż opieka skoncentrowana na pacjencie czy osobie. Obejmuje nie tylko leczenie kliniczne, ale także utrzymanie zdrowia ludzi poprzez działania na poziomie środowiska lokalnego oraz rozpoznanie kluczowej roli społeczności w kształtowaniu polityki zdrowotnej i usług zdrowotnych.
Opieka skoncentrowana na pacjencie/osobie	sposób postępowania w zakresie opieki zdrowotnej, w którym osoba jest postrzegana jako całość, z wieloma poziomami potrzeb i celów, przy czym potrzeby te wynikają z osobistych i społecznych uwarunkowań zdrowia pacjenta.
Podstawowa opieka zdrowotna	świadczenie zintegrowanych, dostępnych usług zdrowotnych przez lekarzy, pielęgniarki oraz położne, którzy są odpowiedzialni za zaspokojenie znacznej większości potrzeb zdrowotnych, rozwijają trwałe partnerstwo z pacjentami oraz praktykują opiekę w kontekście rodziny i społeczności lokalnej; opieka oparta na praktycznych, naukowo uzasadnionych i społecznie akceptowalnych metodach oraz powszechnie dostępnych technologiach dla osób i rodzin w danej społeczności, dostępna dla wszystkich jej członków. Jest to pierwszy poziom kontaktu jednostek, rodziny i społeczności z krajowym systemem opieki zdrowotnej, przybliżający opiekę zdrowotną jak najbliższej miejsca zamieszkania i pracy, co stanowi pierwszy element ciągłości procesu opieki zdrowotnej [6].
PROM <i>(patient-reported outcome measures)</i>	instrument, skala lub pojedynczy miernik stosowany do oceny wyników zgłaszanych przez pacjenta, uzyskanych poprzez bezpośrednie zadawanie pytań pacjentowi (lub w niektórych przypadkach na podstawie odpowiedzi udzielanych przez opiekuna).

Słowo wstępne

Szanowni Państwo!

Z satysfakcją oddaję do rąk Czytelników raport dotyczący koordynacji opieki onkologicznej. Opracowanie to jest tym cenniejsze, że powstało z inicjatywy organizacji pacjentów onkologicznych: stanowi ono wyraz potrzeb oraz oczekiwań wobec systemu ochrony zdrowia samych chorych na choroby nowotworowe. Ukazuje się też w szczególnym momencie, kiedy polska onkologia szykuje się do zmiany paradygmatu organizacyjnego, w którym wedle założeń koordynacja odgrywać będzie kluczową rolę.

Z perspektywy pacjenta onkologicznego liczy się przede wszystkim szybkość i skuteczność działania – zarówno diagnostyki i leczenia, jak i wsparcia paliatywnego, gdy jest ono potrzebne. Terminowość opieki łączyć się musi z jej ciągłością, która jest nieodłącznym atrybutem jakości w ochronie zdrowia. Pacjentowi, który gubi się w meandrach systemu, trudno jest uzyskać satysfakcjonujący efekt leczenia, dlatego tak ważne jest wprowadzenie i utrwalenie pozycji koordynatorów opieki. W onkologii wsparcie w nawigacji pozwalającej optymalnie wykorzystać dostępne świadczenia jest szczególnie ważne, gdyż ścieżka pacjenta obejmuje zwykle różne placówki medyczne i wielu specjalistów. Dobra komunikacja i jasne wytyczenie szlaku terapii pozwoli też lepiej wykorzystać potencjał samych pacjentów i bliskich osób towarzyszących im w procesie leczenia, który obecnie zbyt często marnowany jest na rozszyfrowanie systemu ochrony zdrowia. Koordynacja wpływa też pozytywnie na poczucie bezpieczeństwa, tak ważne dla osób mierzących się z trudnymi informacjami o diagnozie choroby nowotworowej.

Koordynacja nie wyczerpuje się wszak na powołaniu koordynatorów, choć trudno przecenić ich rolę. To także nieustanny wysiłek służący większej spójności opieki na wszystkich jej poziomach, by praca wykonywana przez wiele osób miała charakter zespołowy. Tak pojęta koordynacja przyczynia się do poprawy wyników leczenia i bezpieczeństwa pacjenta, jak również lepszego wykorzystania zasobów systemowych, poprzez usprawnienie wykonywania świadczeń oraz zmniejszenie liczby niepotrzebnie powtarzanych procedur. Koordynacja to także filozofia oparta na budowie wiarygodności i zaufania pomiędzy wszystkimi zaangażowanymi w proces leczenia, a także pomiędzy świadczeniodawcami i instytucjami odpowiedzialnymi za kształt polityki zdrowotnej.

Oddając do rąk Czytelników tę publikację liczymy, że spotka się ona z zainteresowaniem nie tylko specjalistów zajmujących się organizacją opieki onkologicznej, ale także pacjentów i praktyków, stając się punktem wyjścia do działań na rzecz zintegrowanej opieki onkologicznej, stawiającej w centrum osobę pacjenta.

dr hab. n. med. Adam Maciejczyk

Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii Pulmonologii i Hematologii

Streszczenie

Koordinacja opieki służy pacjentowi

Wysokiej jakości opieka zdrowotna powinna być bezpieczna, skuteczna i skoncentrowana na pacjencie. Rosnąca złożoność systemów ochrony zdrowia sprawia, że ważnym wyróżnikiem jakości staje się ciągłość leczenia. Wymaga to odpowiedniej integracji i koordynacji świadczeń oraz ścieżek pacjenta w systemie ochrony zdrowia. Onkologia nie jest tu wyjątkiem – jedną z największych bolączek opieki onkologicznej jest jej niedostateczna koordynacja. Braki w tym zakresie prowadzą do niezadowolających efektów leczenia, błędów medycznych, marnotrawienia i tak już ograniczonych zasobów i wyższych kosztów. Z tego powodu koordynacja ma ogromne znaczenie zarówno dla pacjentów i lekarzy, jak i instytucji odpowiedzialnych za politykę zdrowotną.

W 2014 roku Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła definicję opieki skoncentrowanej na osobie, w której akcent położono na odbiorcę świadczeń: „**Koordinowana opieka zdrowotna to usługi medyczne zarządzane i dostarczane osobom w sposób zapewniający uzyskanie kontinuum promocji zdrowia, zapobiegania chorobom, diagnozy, leczenia, zarządzania chorobami, rehabilitacji oraz paliatywnych usług medycznych, na różnych poziomach oraz w różnych miejscach systemu opieki zdrowotnej, zgodnie z zapotrzebowaniem, w okresie całego życia, i w formie stałej dyskusji z pacjentami**” [16].

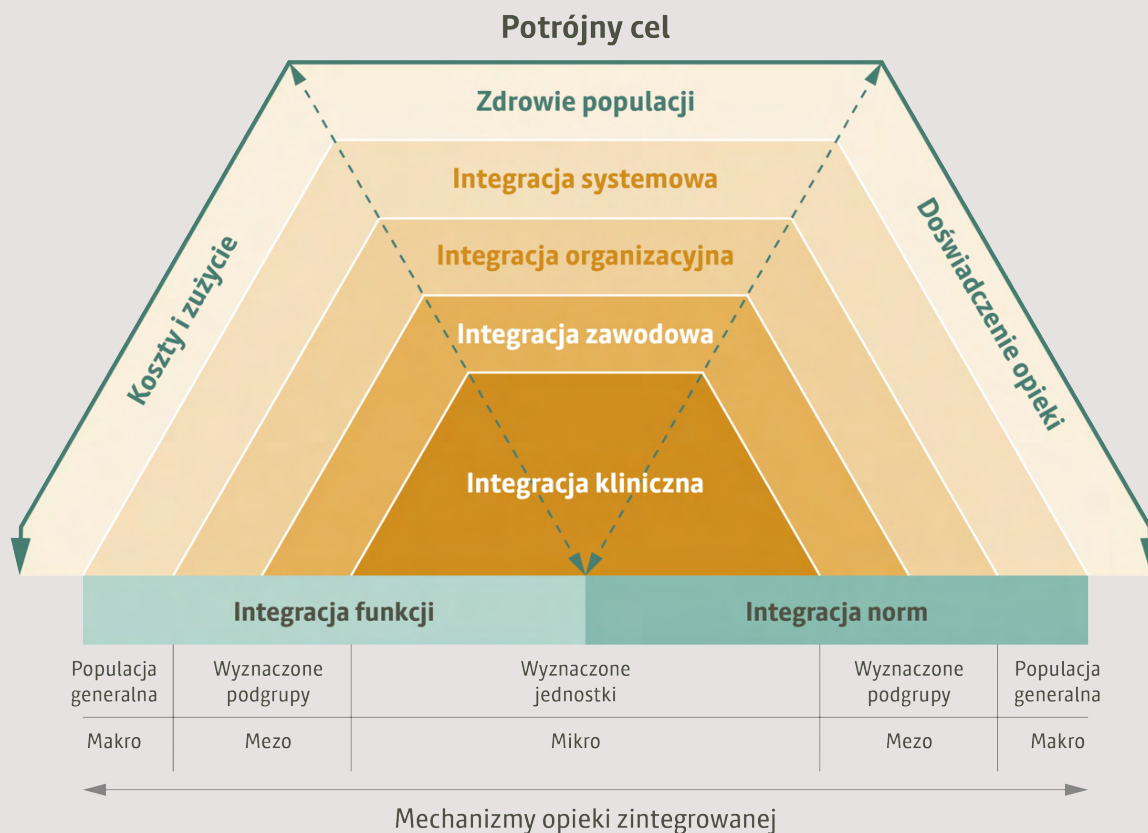
Koordinacja jest warunkiem dobrej jakości opieki

Osiągnięcie celu, jakim jest wysokiej jakości opieka w chorobach nowotworowych, wymaga dobrze skoordynowanego modelu świadczenia opieki, obejmującego badania przesiewowe, przeprowadzane w odpowiednim czasie badania diagnostyczne i kontrolne, leczenie wielospecjalistyczne, opiekę wspierającą, paliatywną i hospicyjną, jak również właściwą opiekę nad ozdrowieńcami [37, 38].

Koordinacja opieki nad chorymi na choroby nowotworowe przyczynia się m.in. do:

- poprawy wyników leczenia (gdyż pacjenci otrzymują odpowiednią opiekę we właściwym czasie),
- poprawy bezpieczeństwa pacjenta (określone są schematy postępowania w razie wystąpienia działań niepożądanych),
- lepszego wykorzystania zasobów systemowych, w tym właściwego wykorzystania dostępnych świadczeń i poprawy przestrzegania zaleceń przez pacjentów (gdyż proces leczenia jest klarowny i transparentny),
- poprawy komunikacji między świadczeniodawcami (gdyż budowane są wiarygodne i pełne zaufania relacje),
- usprawnienia realizacji świadczeń, zmniejszenia liczby niepotrzebnie powtarzanych procedur i obniżenia kosztów dla systemu (gdyż proces leczenia jest monitorowany i odpowiednio modyfikowany w czasie) [34, 39],

Model tęczy dla opieki zintegrowanej opartej na wartości [2]



Koordinacja to ciągłość opieki nad pacjentem

Najważniejszym rezultatem koordynacji jest ciągłość opieki. Można wyróżnić jej cztery wymiary:

1. ciągłość relacji interpersonalnej, rozumianą jako przypisanie zadania nawigacji pacjenta do określonego koordynatora lub wskazanego członka zespołu terapeutycznego na określonym etapie opieki,
2. ciągłość leczenia, rozumianą jako kontynuacja kolejnych etapów leczenia przez poszczególnych specjalistów, zgodnie z wypracowanymi wspólnie z pacjentem celami opieki,
3. ciągłość informacji, rozumianą jako wymiana informacji pomiędzy lekarzami, innymi specjalistami i pacjentem,
4. ciągłość organizacyjną, rozumianą jako przekazanie pacjenta do określonych ośrodków, które gwarantują realizację świadczeń i opieki w określonym czasie [27].

Koordinacja: od nawigacji po systemie do integracji systemu

W wielu państwach rozwój opieki koordynowanej rozpoczął się od powołania osobno finansowanych koordynatorów opieki. Rola koordynatorów jest bardzo ważna, zarówno z perspektywy świadczeniodawców, jak i z perspektywy pacjentów. Dzięki ich pracy znacząco wzrasta poczucie bezpieczeństwa pacjentów, którzy często niespodziewanie,

przez swoją chorobę, znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji życiowej. Ważnym elementem opieki nad pacjentem jest jego edukacja w celu zwiększenia odpowiedzialności za własne zdrowie oraz umiejętności radzenia sobie z nim, rozumiana jako samoopieka. W rozwiązaniach międzynarodowych nacisk kładziony jest również na współpracę koordynatora z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, w celu zapewnienia ciągłości opieki i realizacji planu nie tylko leczenia, ale całej ścieżki onkologicznej, od profilaktyki po opiekę paliatywną.

Klasyfikacja opieki koordynowanej [2]



Nawigacja pacjenta pozostaje najczęstszą interwencją w zakresie koordynacji opieki, drugą w kolejności są zdalne formy opieki wykorzystujące telemedycynę; a trzecią – zarządzanie przypadkami (*case management*). Obecnie podkreśla się potrzebę wielowymiarowego zaangażowania całego systemu w koordynację. Dążenie do jak najszybszej diagnostyki, efektywnej wymiany informacji pomiędzy ośrodkami, oraz monitorowanie wskaźników efektywności klinicznej uznaje się za fundamentalne dla skuteczności systemu opieki nad pacjentem w ramach opieki koordynowanej. Pełen zakres integracji opieki jest nierozłącznie związany ze stworzeniem lokalnego ekosystemu opieki onkologicznej, obejmującego dostępność informacji dotyczących świadczeniodawców, rzeczywistą dostępność świadczeń oraz rzeczywisty czas udzielenia świadczenia, połączone z odpowiednią dostępnością geograficzną świadczeniodawców.

Koordinacja to stały wysiłek w dążeniu do wysokiej jakości

Zawarte w raporcie, wypracowane na podstawie badań rekomendacje obejmują kilka obszarów. Pierwszy dotyczy ugruntowania roli koordynatorów opieki i stworzenia spójnych i przejrzystych przepisów dotyczących zapewnienia ciągłości w opiece onkologicznej. Drugi obejmuje rozwój systemów wsparcia w podejmowaniu decyzji w zakresie diagnostyki i leczenia oraz systemu informacji na temat nawigacji pacjenta w systemie. Poprawa koordynacji wymagać też będzie wypracowania i stałej aktualizacji wytycznych postępowania klinicznego w opiece onkologicznej, z uwzględnieniem działania podstawowej opieki zdrowotnej i roli koordynatorów. Ponieważ sercem koordynacji jest przepływ informacji, jej skuteczne wprowadzenie wymagać będzie poprawy jakości systemów gromadzenia i wykorzystania danych przez interesariuszy wymiany danych między systemami, zarówno w ramach działań centralnych, jak i wspierających samych świadczeniodawców, a także poprawy jakości komunikacji między osobami zaangażowanymi w opiekę. Wskazane jest przyspieszenie procesu wdrażania rozwiązań telemedycznych w oparciu o dowody naukowe i pilotaże. Rzeczywiste zorientowanie na pacjenta wymagać będzie wprowadzenia regularnej oceny doświadczeń pacjentów (patient experience), obok oceny satysfakcji pacjentów, jako podstawowego miernika i podstawy działań pro-jakościowych. Koordinacja uwzględniać musi uwarunkowania zdrowotne i społeczne różnych grup wiekowych, społecznych, z uwzględnieniem typu nowotworu oraz stopnia jego zaawansowania.

Piramida potrzeb pacjentów



Opracowanie własne na podstawie badań własnych.

rozdział

01



Wprowadzenie

Wysokiej jakości opieka zdrowotna to taka, która jest bezpieczna, skuteczna i skoncentrowana na pacjencie [7]. We współczesnych systemach ochrony zdrowia, które charakteryzują się dużą złożonością, nieodłącznym atrybutem jakości jest odpowiednia integracja i koordynacja świadczeń i ścieżek pacjenta na różnych poziomach systemu oraz pomiędzy nimi. Jej brak skutkuje rozproszeniem różnych form opieki, co negatywnie odbija się na wielu wymiarach systemu ochrony zdrowia, od bezpieczeństwa pacjenta i skuteczności leczenia poczynając, a na efektywności wykorzystania przeznaczonych na zdrowie zasobów kończąc.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje **jakość opieki zdrowotnej** jako „stopień, do jakiego usługi zdrowotne obejmujące jednostki i populacje zwiększają prawdopodobieństwo osiągnięcia oczekiwań w zakresie efektów leczenia oraz wykazują zgodność z aktualną i profesjonalną wiedzą”.



Definicja jakości opieki zdrowotnej

Wspólnej Komisji Akredytacji Organizacji Opieki Zdrowotnej – jedna z najczęściej stosowanych – określa ją jako stopień, w którym każda świadczona pacjentowi usługa, przekazana zgodnie z aktualną wiedzą, daje prawdopodobieństwo uzyskania pożądanego wyniku opieki i redukcji prawdopodobieństwa niepożądanych rezultatów [14].

Opieka koordynowana to zorganizowany wysiłek mający na celu zapewnienie spójnej, proaktywnej, skoncentrowanej na osobie, multidyscyplinarnej opieki sprawowanej przez dwóch lub więcej

komunikujących się i współpracujących świadczeniodawców, dlatego z rozwojem modeli opieki koordynowanej ściśle związana jest idea opieki skoncentrowanej na pacjencie – PCC (ang. *Patient-Centered Care*). Koordynacja opieki obejmować może pracowników jednej lub wielu placówek i instytucji, a odnosi się zarówno do opieki zdrowotnej, jak i społecznej czy środowiskowej (w tym opieki nieformalnej). W opiece skoncentrowanej na pacjencie, konkretne potrzeby zdrowotne jednostki są siłą napędową wszystkich decyzji dotyczących opieki medycznej i pomiarów jakości [8].

Początki koncepcji PCC sięgają lat 50 ubiegłego stulecia, choć ich intensywny rozwój rozpoczął się w latach 90. XX wieku [9]. Nie było to przypadkowe; dekada ta przyniosła bowiem ze sobą rozpoznanie skali rosnących kosztów opieki medycznej przy jednoczesnym rozczarowaniu jej niezadowalającą jakością, czego dobitnym wyrazem był raport amerykańskiego Institute of Medicine (IOM) z 2001 r. [10] Punktem wyjścia dla tego klasycznego już dokumentu było bezpieczeństwo pacjenta. Zmniejszenie prawdopodobieństwa błędów medycznych i ich negatywnego wpływu na zdrowie pacjentów wymaga – co podkreślają autorzy – zorganizowanych wysiłków wszystkich interesariuszy systemu ochrony zdrowia. Podobnie, bez odpowiednio wpisanej w system koordynacji, nie da się rozwiązać problemu nadmiernego lub niedostatecznego wykorzystania zasobów i usług, terminowości rozumianej jako skrócenie czasu oczekiwania na świadczenie, czy w końcu – ograniczenia skali marnotrawstwa, błędów, skutkujących także inflacją kosztów opieki medycznej. Na kluczowe znaczenie sposobu organizacji świadczenia usług zdrowotnych dla jakości opieki zdrowotnej zwracali uwagę także inni autorzy [11], wykazując, że w dążeniu do podniesienia jakości leczenia błędem jest zbytnie skupienie na samych kompetencjach klinicznych zawodów medycznych bez uwzględnienia szerszej architektury systemu. W lutym 2014 r. Grupa Robocza Wysokiego Szczebla ds. Zdrowia Publicznego Rady zaprosiła

państwa członkowskie i Komisję do powołania Grupy Ekspertów ds. Oceny Skuteczności Systemów Opieki Zdrowotnej (HSPA). Grupa Ekspertów została powołana we wrześniu 2014 roku. WHO podkreśliła znaczenie opieki zintegrowanej w swoim ogólnoświatowym apelu o zintegrowane usługi zdrowotne skoncentrowane na człowieku w 2015 roku. Liczne zintegrowane programy opieki dla osób z wieloma chorobami zostały ustanowione na całym świecie [12, 53].

Wspólnym mianownikiem tych i podobnych projektów jest poszukiwanie spójnego modelu, który pozwoli osiągnąć jednocześnie kilka celów, jakie stawia się współcześnie przed systemami opieki zdrowotnej, tj. wzrost skuteczności i bezpieczeństwa opieki oraz niwelowanie nierówności w dostępie i korzystaniu z opieki zdrowotnej czy poprawę wydajności ekonomicznej świadczeniodawców / systemu.

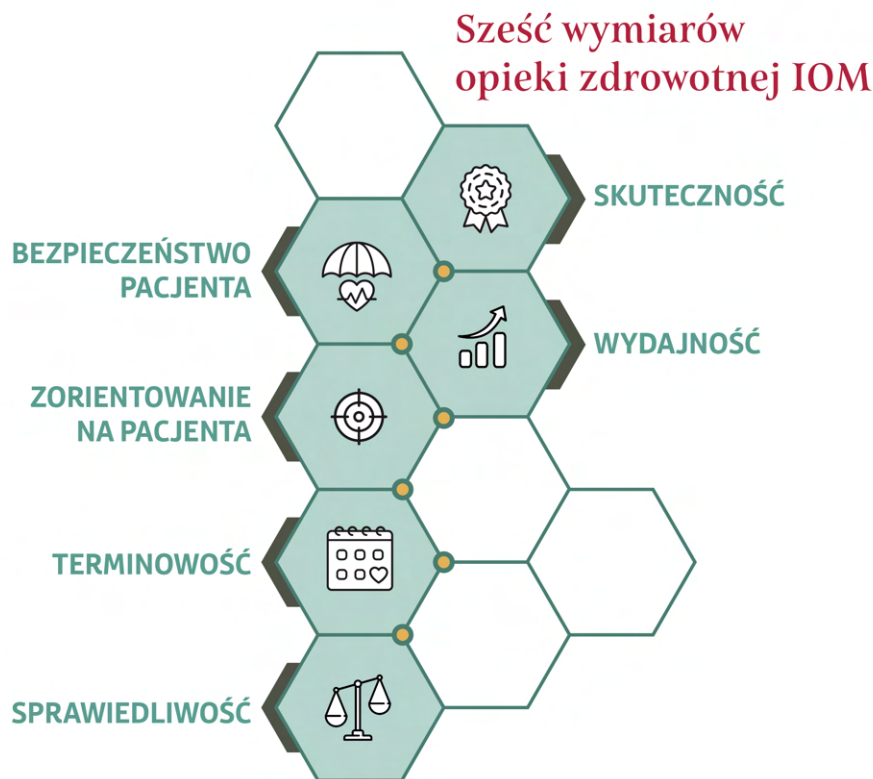
Należy podkreślić, że poprawa jakości opieki medycznej jest z definicji niekończącym się zadaniem: raz osiągnięty poziom jakości nie jest dany raz na zawsze, lecz wymaga stałych zabiegów służących jej poprawie i utrzymaniu [7]. Wysiłki te nieodzownie wymagają wieloaspektowej koordynacji. Co więcej, sam menedżerski styl zarządzania tu nie wystarczy; istotne było dostrzeżenie przez autorów raportu IOM roli pacjenta i docenienie jego zaangażowania w proces opieki oraz podejmowania decyzji medycznych, kluczowych dla jakości leczenia. Zorientowanie na pacjenta nie sprowadza się do standardu obsługi klienta, ale polega na uwzględnieniu indywidualnych potrzeb w zakresie opieki, jak również niwelowania różnic rasowych i dochodowych w opiece zdrowotnej. Koordynacja służyć zatem powinna zarówno poprawie efektów zdrowotnych populacji przy jednoczesnej poprawie wydajności ekonomicznej systemu, jak i zasadzie sprawiedliwego dostępu do opieki medycznej.

Rysunek 1. Opieka zdrowotna skoncentrowana na jednostce wg WHO [13]



Źródło: WHO global strategy on integrated people-centred health service~2016-2026, Wersje roboczą do konsultacji znaleźć można pod adresem: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en>.

Rysunek 2. Sześć wymiarów opieki zdrowotnej Institute of Medicine (IOM)



Niniejszy raport ma następującą strukturę: w rozdziale drugim omówiono znaczenie koordynacji opieki zdrowotnej oraz jej ścisły związek z jakością tejże opieki; rozdział trzeci dotyczy teoretycznych i praktycznych aspektów wdrażania koordynacji w systemach ochrony zdrowia; w rozdziale czwartym opisane są inicjatywy na rzecz wdrożenia opieki koordynowanej w polskiej onkologii; rozdział piąty przedstawia

wyniki badania własnego, ukazujące perspektywę na koordynację opieki, jaką mają dziś polscy pacjenci oraz koordynatorzy opieki; w rozdziale szóstym wskazano i omówiono bariery utrudniające wdrożenie opieki koordynowanej, zaś ostatni, siódmy rozdział, zawiera rekomendacje opracowane na podstawie przeglądu literatury i badań własnych.

rozdział

02



*Koordynacja
a jakość opieki
zdrowotnej*

Czym jest koordynacja?

W języku potocznym koordynacja oznaczać może zarówno działanie, którego celem jest «organizowanie działań wykonywanych wspólnie przez wiele osób» jak i sam «harmonijny przebieg lub funkcjonowanie czegoś». [15] Na gruncie ochrony zdrowia szeroko stosowana jest definicja koordynacji wypracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), która stawia w centrum ciągłość opieki: „*Koordynowane usługi opieki zdrowotnej to usługi opieki zdrowotnej, które są świadczone na rzecz świadczeniobiorców i zarządzane w sposób, który zapewnia nieprzerwaną promocję zdrowia, profilaktykę zdrowotną, rozpoznanie, leczenie, usługi rehabilitacyjne i usługi opieki paliatywnej na różnych poziomach i w różnych miejscach świadczenia opieki w systemie ochrony zdrowia oraz adekwatnie do potrzeb świadczeniobiorców podczas całego ich życia*”.

W 2014 r. Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła definicję opieki skoncentrowanej na osobie, która kładzie akcent raczej na odbiorcę świadczeń niż na nie same: „*Koordynowana opieka zdrowotna to usługi medyczne zarządzane i dostarczane osobom w sposób zapewniający uzyskanie kontinuum promocji zdrowia, zapobiegania chorobom, diagnozy, leczenia, zarządzania chorobami, rehabilitacji oraz paliatywnych usług medycznych, na różnych poziomach oraz w różnych miejscach systemu opieki zdrowotnej, zgodnie z zapotrzebowaniem, w okresie całego życia, i w formie stałej dyskusji z pacjentami*” [16].

Z kolei definicja opracowana przez Kodnera i Spreeuwenberga podkreśla znaczenie zasad i procesu organizacji systemu ochrony zdrowia jako fundamentu koordynacji: „*Koordynacja jest spójnym zestawem metod i modeli na poziomach finansowania, administrowania, organizacji, świadczenia usług oraz*

Rysunek 3. Wsparcie w opiece koordynowanej



na poziomie klinicznym, zaprojektowanym w celu stworzenia łączności, ujednoczenia i pobudzenia współpracy wewnątrz i pomiędzy sektorami leczenia i opieki. Tam, gdzie tego typu wielotorowe wysiłki promujące integrację prowadzą do osiągnięcia korzyści przez świadczeniobiorców, rezultat można określić mianem «opieki koordynowanej» [17].

Warto zauważyć, że uznanie kapitalnej roli koordynacji w opiece zdrowotnej leży u podstaw również takich koncepcji jak np. opieka skoncentrowana na pacjencie (*patient centered care*), opieka zintegrowana (*integrated care*), opieka całościowa (*holistic care*), opieka współdzielona między różne osoby lub podmioty (*shared care*), opieka współpracująca (*collaborative care*). W Polsce pojęcie opieka koordynowana używane jest często jako określenie nadrzędne lub synonim tych określeń [18]. W literaturze anglojęzycznej spotkać się można z podobnym potraktowaniem terminu opieka zintegrowana, często używanego jako pojęcie nadrzędne, obejmujące zestaw powiązanych działań na poziomie praktyki klinicznej, organizacji ochrony zdrowia i polityki zdrowotnej mających na celu poprawę wydajności usług, doświadczenia pacjenta i osiągniętych wyników [19]. Są też stanowiska utrzymujące zasadniczą odmienność koncepcji koordynacji i integracji opieki [20]. W niniejszym opracowaniu posługiwaliśmy się pojęciem koordynacji w rozumieniu ogólnym, w kontekście wspomnianych wcześniej koncepcji, zdając sobie sprawę z różnic znaczeniowych pomiędzy nimi na gruncie różnych koncepcji teoretycznych.

Rodzaje koordynacji

Koordynacja dotyczyć może każdego aspektu funkcjonowania systemu ochrony zdrowia i relacji pomiędzy jego interesariuszami. Co więcej, rosnące obciążenie chorobami przewlekłymi oraz starzenie się społeczeństw wymuszają integrację (lub re-integrację) systemu udzielania świadczeń zdrowotnych z innymi sektorami, przede wszystkim zabezpieczenia społecznego

i oświaty (także wymagającymi koordynacji). O koordynacji opieki zdrowotnej (w tym także profilaktyki) możemy więc mówić, odnosząc się do relacji praktyki lekarza rodzinnego z pacjentem i jego rodziną; opisując międzyinstytucjonalną ścieżkę pacjenta w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej (AOS), systemie lecznictwa zamkniętego, jak również skupiając się na wysiłkach płatnika wypracowującego takie modele płatności, które zachęcą świadczeniodawców do współpracy. Tak szerokie znaczenie opieki koordynowanej wymaga rozróżnienia wielorakich aspektów koordynacji.

Jednym z ważniejszych rozróżnień jest podział na koordynację poziomą i pionową. Terminy „pionowy” i „poziomy” wyrastają z koncepcji, wedle której stany chorobowe są leczone na różnych (pionowo zorganizowanych) szczeblach specjalizacji i referencyjności, podczas gdy stworzenie środowiska, które sprzyja utrzymaniu zdrowia, wymaga skoordynowanych wysiłków i wspólnego planowania na poziomie całej społeczności i holistycznie ujętej jednostki [21]. Koordynacja pionowa dotyczy zatem ścieżek pacjenta w procesie leczenia określonych schorzeń, które przekraczają granice instytucjonalne między poszczególnymi świadczeniodawcami, w szczególności łącząc lekarzy pierwszego kontaktu pracujących w danej społeczności ze specjalistami pracującymi w głównej mierze w szpitalach; natomiast integracja pozioma obejmuje partnerską współpracę profesjonalistów medycznych, a wedle niektórych definicji także międzysektorową, w celu poprawy ogólnego stanu zdrowia [21]. Warto nadmienić, że koordynacja pozioma bywa też rozumiana po prostu jako koordynacja działań świadczeniodawców/profesjonalistów na jednym poziomie opieki [22].

Rozróżnienie pomiędzy tymi wymiarami koordynacji jest ważne, ponieważ wywodzą się one z różnych paradygmatów rozumienia zdrowia i choroby, opierają się na różnych teoriach zmiany i przywództwa i – w konsekwencji – posługując się nimi, stosuje się odmienne metody i narzędzia do realizacji zakładanych celów [23]. Koordynacja pionowa korzysta

Rysunek 4. Klasyfikacja opieki koordynowanej [2]



szczególnie z nauk biomedycznych, skupiając się na obiektywnych wskaźnikach i linearnych ścieżkach opieki. Jest to najbardziej popularna i najlepiej poznana forma koordynacji. Koordinacja pozioma natomiast czerpie inspirację z nauk społecznych, kładąc nacisk na: społeczne uwarunkowania zdrowia, wzajemne powiązania nie zawsze oczywistych i łatwo mierzalnych zjawisk, a także rolę czynników kontekstualnych [21, 24]. Jest przez to trudniejsza zarówno w konceptualizacji, jak i realizacji, a następnie – ewaluacji.

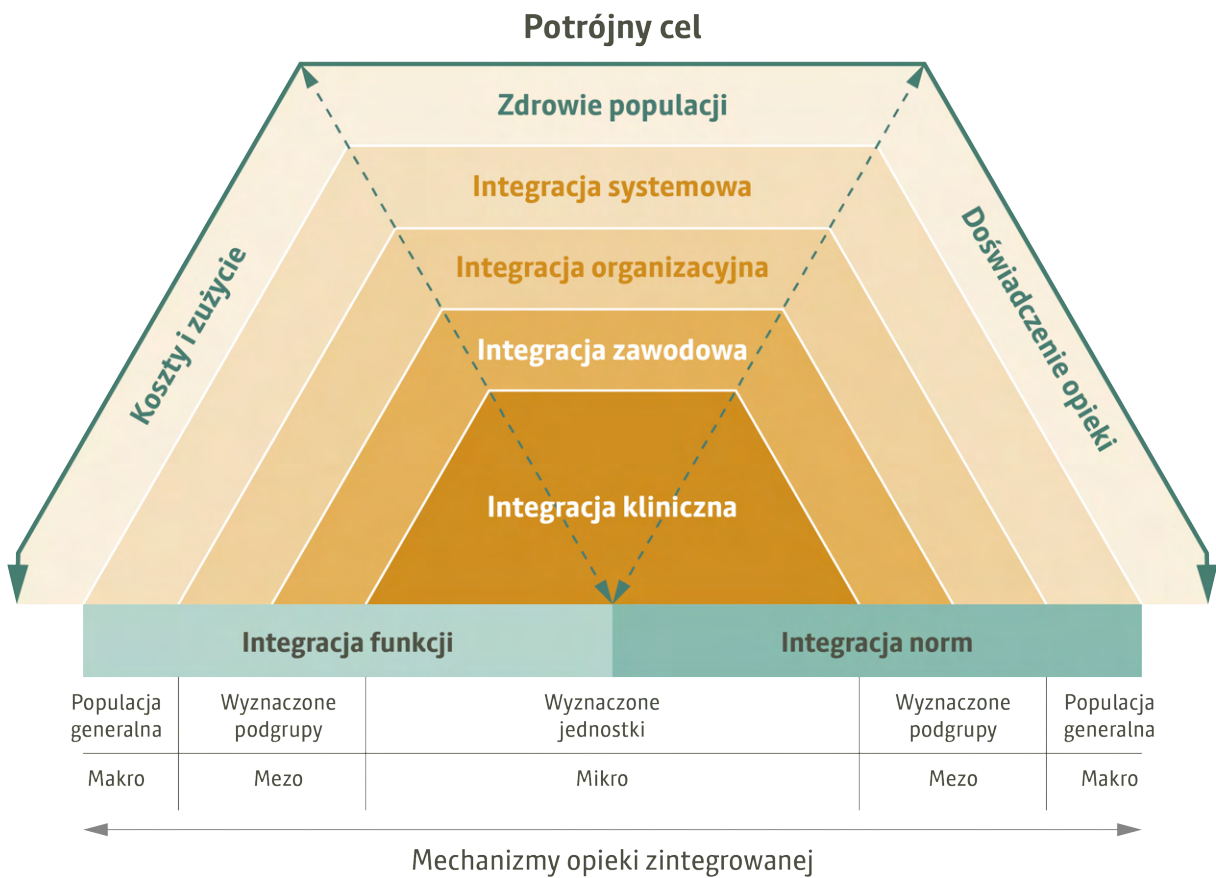
Doświadczenia z pandemią AIDS oraz programy zwalczania gruźlicy i malarii wykazały, że pionowe programy koordynacji zorientowane na konkretne choroby, w dużej mierze ignorują potrzeby pacjentów w zakresie dostępu do szerszych usług opieki zdrowotnej [26], co w rezultacie ogranicza płynące z nich korzyści. Dlatego „świętym graalem” zarządzania ochroną zdrowia pozostaje koordynacja całego systemu – czyli kompleksowa integracja obu jej wymiarów. Ta ostatnia opiera się przede wszystkim na teoriach organizacyjnego uczenia się, które podkreślają ciągłą

adaptację, jaka zachodzi pomiędzy współdziałającymi czynnikami poprzez uczenie się od siebie nawzajem w ramach interakcji [23]. Dobrym przykładem użytecznego ujęcia kompleksowości różnych wymiarów i mechanizmów koordynacji pozostaje model tęczy, ilustrujący w pierwotnych założeniach sytuację podstawowej opieki zdrowotnej, który został opracowany, a następnie zmodyfikowany przez P. Valentijna [2] (Rysunek 5).

Model tęczy, który powstał na podstawie przeglądu literatury przedmiotu i dyskusji eksperckich, wyróżnia

funkcjonalny i normatywny wymiar opieki koordynowanej. Ten pierwszy odnosi się do stopnia koordynacji zadań organizacyjnych, administracyjnych i procesów wspierających udzielanie świadczeń zdrowotnych. Wymiar normatywny określa spójność misji, norm i wartości, etapów pracy itp. różnych aktorów systemu zdrowia. Oba te wymiary odgrywają istotną rolę w osiągnięciu koordynacji systemu jako całości, koordynacji opieki między różnymi instytucjami/placówkami, koordynacji interprofesjonalnej, służącej opiece multidyscyplinarnej, a także koordynacji praktyki klinicznej w ramach udzielanych świadczeń.

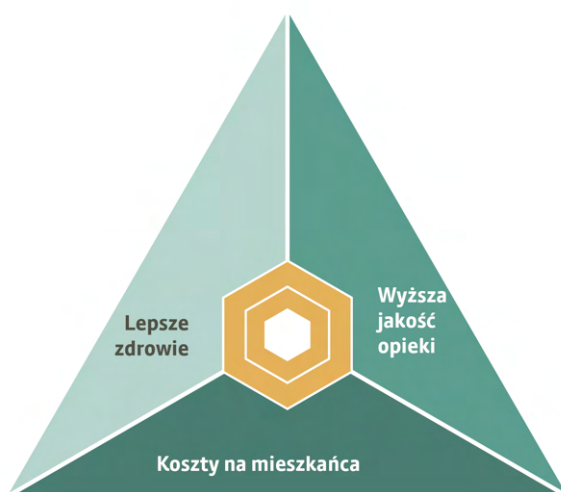
Rysunek 5. Model tęczy dla opieki zintegrowanej opartej na wartości [2]



Cele koordynacji

Koordynacja opieki medycznej nie jest celem samym w sobie, lecz drogą do poprawy funkcjonowania systemów ochrony zdrowia. Wedle popularnego w Polsce ujęcia Schrijversa [27] służyć ma ona trojakiemu celowi: poprawie zdrowia ludności, podniesieniu jakości opieki zdrowotnej, jaką otrzymuje pacjent, oraz obniżeniu kosztów opieki w przeliczeniu na mieszkańca. Powinna też odpowiadać na potrzeby medyczne i osobiste pacjentów, zapewniając im racjonalny i terminowy dostęp do świadczeń zorganizowanych tak, by stanowiły one logiczny proces opieki.

Rysunek 6. Potrójny cel opieki koordynowanej [27]



Silną motywacją do wprowadzania rozwiązań opieki koordynowanej w praktyce jest dążenie do ograniczenia kosztów opieki medycznej. W istocie, pierwszym produktem koordynacji jest ciągłość opieki, którą Schrijvers dzieli na cztery rodzaje:

1. ciągłość relacji interpersonalnej, rozumiana jako przypisanie do określonego koordynatora czy wskazanego członka zespołu jako specjalisty na określonym etapie opieki,
2. ciągłość leczenia, rozumiana jako kontynuacja kolejnych etapów leczenia przez poszczególnych specjalistów i jego modyfikowane w porozumieniu

między nimi, w celu wypracowania wspólnych akceptowalnych przez pacjenta celów opieki.

3. ciągłość informacji, rozumiana jako wymiana informacji wśród lekarzy zespołu, m.in. POZ lub innych zespołów, również wielodyscyplinarnych, których komunikacja z pacjentem jest widoczna dla poszczególnych członków zespołów.
4. ciągłość organizacyjna, rozumiana jako przekazanie pacjenta do określonych ośrodków, które gwarantują realizację świadczeń i opieki w określonym czasie.

Opieka koordynowana jest ważna dla wszystkich pacjentów, którzy wymagają kompleksowej opieki, zwłaszcza gdy korzystają oni z wielu świadczeń rozłożonych w czasie i wymagających wizyt w różnych placówkach. Kapitalne znaczenie koordynacji jest dobrze rozpoznane w przypadku pacjentów z chorobami przewlekłymi i wielochorobowością. Choroby serca i układu krążenia, cukrzyca – to przykłady obszarów terapeutycznych, w których koordynacja sprawdza się jako metoda utrzymania zdrowia pacjenta, przynosząca jednocześnie korzyści systemowe.

Jakość opieki zdrowotnej a koordynacja

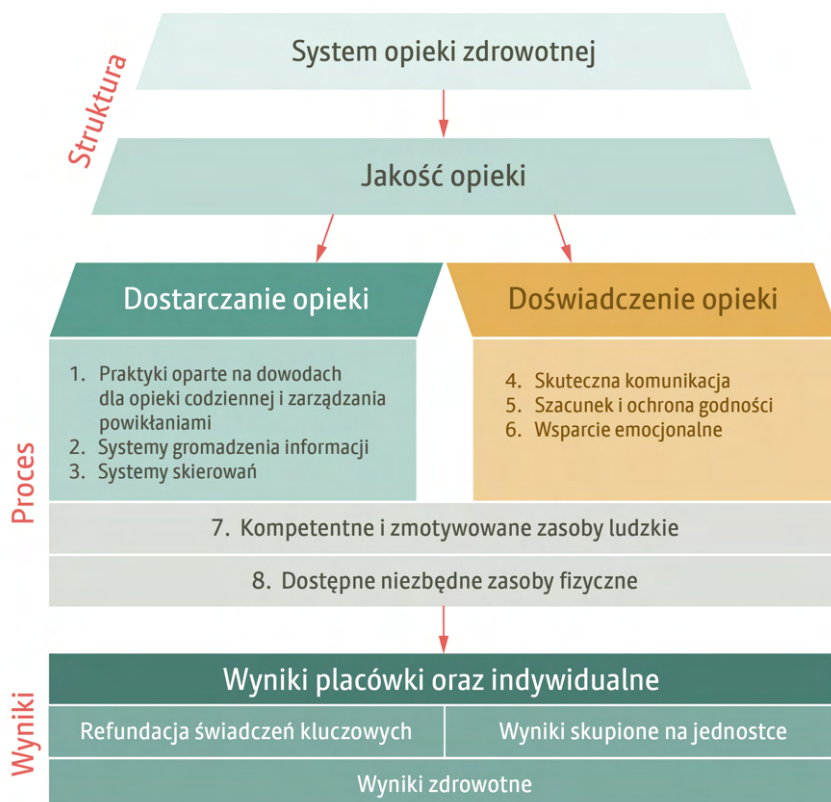
Celem systemów jakości jest jej ciągła poprawa i proaktywne podejmowanie wysiłków przez instytucje publiczne i kadrę medyczną w celu koncentracji działań wokół jej utrzymania, jako niezbędnego elementu poprawy wyników zdrowotnych. Celem tworzenia wysokiej jakości opieki zdrowotnej jest przede wszystkim równość w dostępie [28]. Donabedian zdefiniował jakość w opiece zdrowotnej w 1966 roku jako stopień podobieństwa między pożądanym a rzeczywistym stanem opieki zdrowotnej. Wyróżnił także trzy składowe jakości opieki zdrowotnej: jakość wyników, procesów oraz jakość strukturalną. Ocena poszczególnych elementów jej poprawy została zaimplementowana w procesach zarządzania jakością w opiece zdrowotnej. Idea koordynowanej

opieki zdrowotnej (KOZ) sięga lat 50. XX w. – wraz z rozwojem koncepcji jakości opieki zdrowotnej pojawiają się również założenia koordynacji, lecz dopiero na początku lat 90. dochodzi do rozwoju koncepcji organizacji opieki koordynowanej.

Warto zwrócić uwagę na opracowaną już w latach 60. koncepcję Anderson Behavior Framework, wedle której koordynacja usług zdrowotnych obejmuje trzy wymiary: nastawienie uczestników do koordynowania opieki, stan zasobów, który umożliwia lub utrudnia koordynację, oraz stopień odczuwanej przez uczestników potrzeby koordynacji. Do dzisiaj liczne badania w zakresie teorii organizacji oferują wiele ujęć koordynacji opieki, pozwalających na uproszczenie złożoności systemu ochrony zdrowia, w którym wielość pacjentów przy dużej liczbie innych uczestników, m.in. klinicystów, innych pracowników medycznych i świadczeniodawców, wpływa na wiele różnych potrzeb oraz parametrów koordynacji. Wiele badań – przeprowadzonych

zarówno w ramach opieki zdrowotnej, jak i poza nią – dotyczyło wpływu czynników związanych z decyzjami organizacyjnymi na koordynację i efektywność działania świadczeniodawców. Obecnie opieka koordynowana nie jest celem samym w sobie, ale raczej środkiem służącym polepszeniu jakości opieki zdrowotnej czy społecznej. Jest kluczowym elementem pozwalającym na osiągnięcie Trzech Celów (ang. *Triple Aim Approach*) [27]. Nie ma jednak jednej, uniwersalnej koncepcji, pozwalającej na zbudowanie ram organizacyjnych koordynacji w dowolnym systemie ochrony zdrowia w sposób, który umożliwiłby zaadresowanie wszystkich pytań ze strony decydentów w opiece zdrowotnej. W każdej sytuacji konieczne jest odniesienie do uwarunkowań instytucjonalnych, by określić możliwości integracji świadczeń w ramach koordynacji zarówno poziomej, jak i pionowej, z uwzględnieniem określonych zasobów ludzkich i technologicznych, w tym nowych możliwości integracji i komunikacji, jakie oferuje dziś cyfryzacja [25, 29].

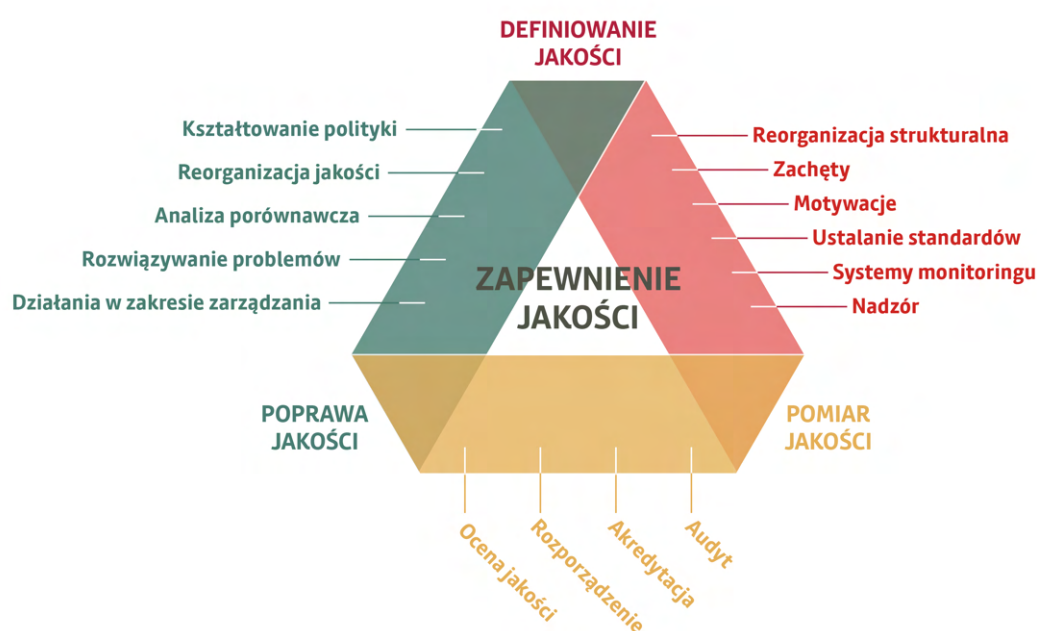
Rysunek 7. Ramy jakości opieki WHO [30]



Z tego powodu przygotowanie modeli opieki koordynowanej w konkretnych systemach ochrony zdrowia jest zależne od całego ekosystemu: struktury, procesów i oczekiwanych wyników. Wszystkie te elementy uwzględniane być muszą w procesach podnoszenia jakości, rozumianych jako organizacja i zarządzanie procesami usług medycznych, oraz rozwijane w odpowiedzi na lokalne potrzeby populacji, z uwzględnieniem infrastruktury niezbędnej do realizacji świadczeń zdrowotnych. Procesy opieki koordynowanej charakteryzują takie atrybuty jak: ciągłość, kompleksowość oraz responsywność wobec potrzeb pacjenta' jednocześnie koordynacja oznacza konkretne zadania do wykonania na ścieżce opieki pacjenta. Zarządzanie jakością wiąże się z odpowiedzialnością za opiekę zdrowotną sprawowaną nad określoną populacją, a więc z alokacją odpowiednich zasobów ludzkich, organizacyjnych i finansowych systemu zdrowia w celu uzyskania pożądaných wyników [31]. We wszystkich systemach opieki zdrowotnej możemy mówić o zapewnianiu jakości (*Quality Assurance*) poprzez poprawę jakości (*Quality Improvement*) mierzoną przy pomocy zdefiniowanych ocen parametrów jakości (*Quality measuring / Assessment*) poprzez zarządzanie na określonych poziomach decyzyjności (*Quality Management*) [32].

Dostęp do opieki zdrowotnej jest jednym z głównych wyznaczników zdrowia, dlatego dla jakości tak ważna jest równość w tym zakresie [33]. Równość w jakości opieki zdrowotnej można zdefiniować jako brak dysproporcji w jakości usług zdrowotnych między jednostkami i grupami o różnej sytuacji ekonomiczno-społecznej. Obecnie jednym z promowanych rozwiązań jest zarządzanie przez jakość. **Total Quality Management** (kompleksowe zarządzanie przez jakość, kompleksowe zarządzanie jakością, totalne zarządzanie jakością) jest podejściem do zarządzania organizacją, w którym każdy aspekt działalności jest realizowany z uwzględnieniem spojrzenia pro jakościowego. Jakość każdej usługi można zmierzyć i przedstawić na wykresie pokazującym spójność między wszystkimi usługami [27]. Rozwiązanie to obejmuje także planowanie, organizowanie, motywowanie i kontrolę wszystkich działań dotyczących jakości – od pojedynczych procedur medycznych po organizację procesów w ramach ścieżek pacjentów i ocenę na poziomie krajowym. Zarządzanie jakością weszło do kanonu biznesu już w latach 80. XX w., jednak w Polsce TQM w usługach medycznych jest wciąż w systemie nierównomiernie rozwijane (począwszy od powstania systemu akredytacyjnego przy Centrum Monitorowania Jakości, po obecnie procedowane prace dotyczące ustawy o jakości w opiece zdrowotnej).

Rysunek 8. Zapewnienie jakości w ochronie zdrowia [32]



Pomiar jakości opieki zdrowotnej może być zdefiniowany jako mierzalne wskaźniki (wyrażone w procentach, czasie czy stopniu zadowolenia) pozwalające na określenie, w jakim stopniu zaspokojone zostały potrzeby pacjenta, wśród których wyróżniamy m.in.:

- potrzeby rzeczywiste (obiektywne) – wynikające z obecnej sytuacji klinicznej oraz społecznej, określone poprzez dane demograficzne, epidemiologiczne oraz pomiar efektów klinicznych,
- potrzeby wyrażone – oczekiwania lub preferencje pacjentów, w tym te oceniane w ramach PROM (*patient-reported outcome measures*),
- potrzeby zrealizowane – zaspokojone przez świadczenia zdrowotne i społeczne – określone poprzez ocenę satysfakcji i doświadczeń pacjentów.

Punktem wyjścia oceny jakości opieki zdrowotnej z perspektywy pacjentów są oczekiwania wyjściowe pacjenta; zarówno te zgłaszane w związku z objawami klinicznymi, jak również inne, np. z zakresu uzyskania niezbędnych informacji w procesie leczenia. W przypadku pomiaru satysfakcji wyrażonej przez

pacjenta możemy np. stwierdzić, czy przekazywane informacje pozwoliły mu na wykorzystanie zasobów własnych i ochrony zdrowia w celu poprawy funkcjonowania w określonym zakresie, a więc ocenić, na ile skuteczna była komunikacja lub zalecane działania w oczach pacjenta. Nie pozwala to wszakże na pełne odzwierciedlenie jego zdrowotnych potrzeb. W celu poprawy rzeczywistej, czyli medycznej jakości, a nie tylko tej postrzeganej (*perceived quality*), określa się wskaźniki procesu, w ramach których ocenia się stopień zgodności postępowania z ustalonymi zasadami i wytycznymi (czas realizacji, kompletność poszczególnych etapów działań, np. diagnostycznych), dodatkowo ocenione za pomocą mierników epidemiologicznych (np. dotyczących skuteczności czy bezpieczeństwa, w tym częstość powikłań po danej procedurze). W rzeczywistości wynik „obiektywnego” pomiaru jakości zależy od szeregu czynników: stanu pacjenta, stopnia wyrażenia potrzeb przez pacjenta, które w ocenie wskaźników mogą być pomijane, jak również wcześniejszych doświadczeń danej osoby.

PODZIAŁ JAKOŚCI OPIEKI ZDROWOTNEJ WEDŁUG DONABEDIANA

Jakość efektów

Efekty uzyskane dzięki opiece zdrowotnej przez pacjentów i określone grupy populacji. Efekty te dotyczą zmian stanu zdrowia, zachowania, wiedzy, doświadczenia oraz jakości życia. Trudno jest bezpośrednio powiązać efekty ze świadczeniami opieki zdrowotnej, ponieważ inne czynniki, takie jak warunki mieszkaniowe, dochód i poziom wykształcenia, często również wpływają na zdrowie. Zamiast terminu jakość efektu, stosuje się również termin jakość produkcji.



Jakość procesu

Proces opieki składa się z szeregu aktywności, które podejmowane są jednocześnie lub sekwencyjnie. Mogą to być badania przesiewowe, diagnostyczne, leczenie, dalsza opieka i edukacja zdrowotna. Ciągłość opieki stanowi ważny aspekt jakości. Obejmuje ona ciągłość osób (tak mało różnych pracowników zaangażowanych w proces opieki, jak to tylko możliwe), ciągłość informacji (ponowne użycie uprzednio zebranych informacji) oraz ciągłość logistyczną (brak niepotrzebnego oczekiwania między kolejnymi aktywnościami). Jakość procesu odnosi się do aktywności prowadzonych zarówno przez pracowników opieki, jak i pacjentów; w przypadku pracowników opieki zdrowotnej obejmuje ona przestrzeganie standardów i wytycznych, zaś w przypadku pacjentów – przestrzeganie uzgodnionych z lekarzem zaleceń, m.in. w zakresie przyjmowania leków.

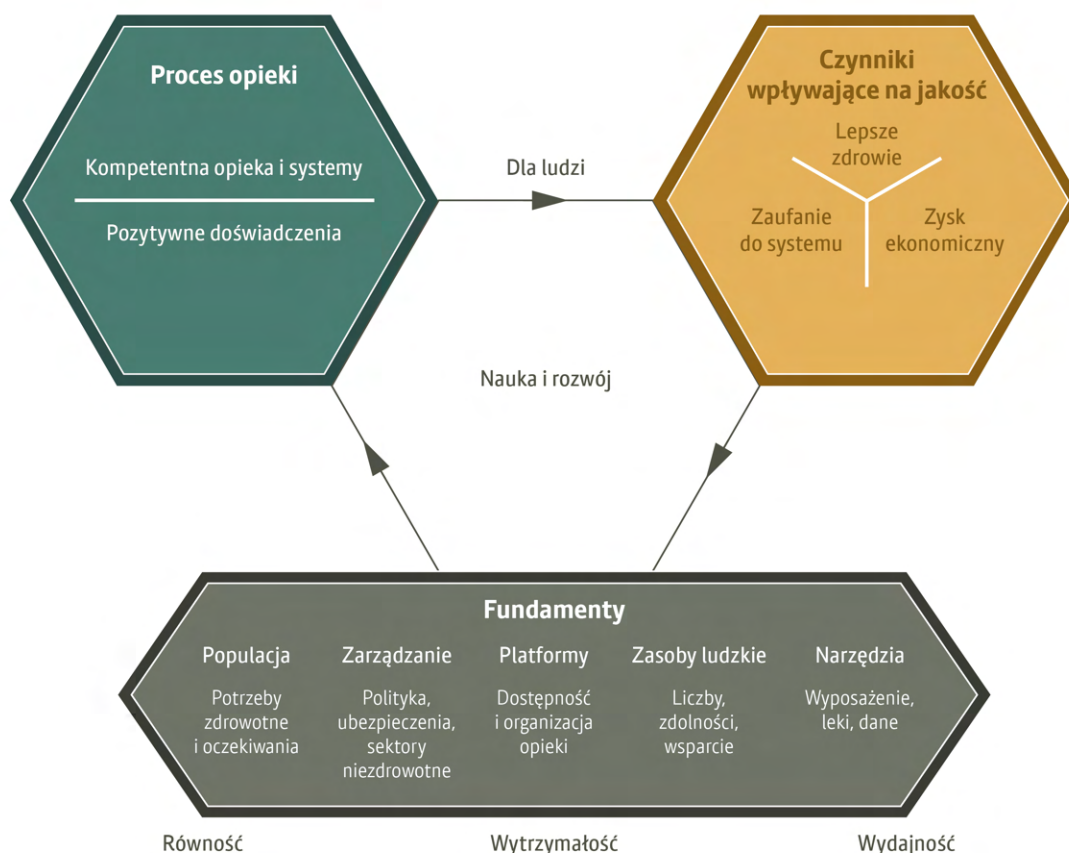
Jakość strukturalna

Jakość strukturalna dotyczy budynków oraz wyposażenia, poziomu wykształcenia oraz doświadczenia pracowników opieki zdrowotnej; a także charakterystyki organizacji opieki zdrowotnej, metod jej finansowania i przepływu informacji. Charakterystyka strukturalna jest zwykle łatwa do zmierzenia.

Systemy o wysokiej jakości opieki zdrowotnej charakteryzują się optymalną opieką zdrowotną w danym środowisku, uzyskiwaną poprzez konsekwentne (ciągłe) świadczenie opieki w odpowiedzi na zmieniające się potrzeby populacji, w celu poprawy lub utrzymania wyników zdrowotnych, przy zaangażowaniu i wzajemnym zaufaniu wszystkich osób w ten proces zaangażowanych. Ocena jakości systemów dokonywana jest więc przede wszystkim poprzez

ciągłą ocenę funkcjonalności określonej organizacji systemów opieki zdrowotnej i jej wpływu na doświadczenia oraz korzyści uczestników tych systemów, a nie poprzez ocenę wielkości nakładów czy samej infrastruktury [29]. Słaba jakość opieki może mieć – i często ma miejsce – pomimo odpowiedniego poziomu określonych zasobów, technologii medycznych (lekowych i nielekowych), przy różnych mechanizmach finansowania.

Rysunek 9. Proces opieki nad pacjentem a jakość opieki [70]



Koordinacja a jakość w opiece onkologicznej

Koordinacja opieki medycznej od ponad trzydziestu lat testowana jest także w opiece onkologicznej na całym świecie [34]. W przypadku pacjentów z chorobą nowotworową proces leczenia jest zwykle złożony i wymaga współpracy wielu specjalistów i jednostek organizacyjnych, zarówno w ramach jednego ośrodka, jak i pomiędzy różnymi świadczeniodawcami [35]. Pacjenci onkologiczni w procesie diagnostyki i leczenia przechodzą często skomplikowaną ścieżkę, która wymaga wielu wizyt w różnych placówkach, kontaktu z wieloma klinicystami, innymi pracownikami ochrony zdrowia, a także zaangażowania innych sektorów, takich jak np. opieka społeczna [36]. Proces leczenia bywa długi, a przy obecnym postępie medycyny, który z wielu nowotworów czyni choroby przewlekłe, często liczy się w latach. Wszystko to oznacza rosnące zapotrzebowanie na skoordynowaną opiekę nad chorymi na nowotwory.

Celem polityki zdrowotnej w zakresie koordynacji opieki nad chorymi na choroby nowotworowe jest określenie strategicznych kierunków koordynacji opieki oraz opracowanie i wdrażanie rozwiązań, które ułatwiają koordynację opieki na jednym lub kilku poziomach systemu opieki zdrowotnej i środowiskowej. **Korzyści**, jakie płyną z koordynacji opieki dla pacjentów, służby zdrowia i zespołów wielodyscyplinarnych mają charakter krótko- i długoterminowy. Osiągnięcie celu, jakim jest wysokiej jakości opieka w chorobach nowotworowych, wymaga dobrze skoordynowanego modelu świadczenia opieki, obejmującego badania przesiewowe, przeprowadzane w odpowiednim czasie badania diagnostyczne i kontrolne, leczenie wielospecjalistyczne, opiekę wspierającą, paliatywną i hospicyjną, jak również właściwą opiekę nad ozdrowieńcami [37, 38].

Kluczowe obszary, priorytetowe dla poprawy jakości poprzez koordynację opieki onkologicznej:

- profilaktyka,
- opieka wielodyscyplinarna,

- koordynacja opieki na całej ścieżce chorego onkologicznie w systemie,
- opieka wspomagająca i paliatywna,
- zmniejszenie niepożądanego zróżnicowania procesu leczenia,
- opieka nad ozdrowieńcami (*survivors*).

Z metaanalizy efektów wdrożenia różnych modeli koordynacji opieki nad chorymi na choroby nowotworowe wynika, że doprowadziły one do poprawy 81% badanych parametrów, w tym zgłaszalności na badania przesiewowe, wskaźników doświadczenia pacjenta, oraz jakości opieki hospicyjnej [34]. Szanse na właściwe wykorzystanie opieki zdrowotnej w interwencjach koordynujących opiekę nad chorymi na raka były prawie dwukrotnie większe niż w interwencjach porównawczych [34].

Koordinacja opieki nad chorymi na nowotwory przyczynia się m.in. do:

- poprawy wyników leczenia (gdyż pacjenci otrzymują odpowiednią opiekę we właściwym czasie),
- poprawy bezpieczeństwa pacjenta (określone są schematy postępowania w razie wystąpienia działań niepożądanych),
- lepszego wykorzystania zasobów systemowych, w tym właściwego wykorzystania dostępnych świadczeń i poprawy przestrzegania zaleceń przez pacjentów (gdy proces leczenia jest klarowny i transparentny),
- poprawy komunikacji między świadczeniodawcami (gdyż budowane są wiarygodne i pełne zaufania relacje),
- usprawnienia usług, zmniejszenia liczby niepotrzebnie powtarzanych procedur i obniżenia kosztów dla systemu (gdyż proces leczenia jest monitorowany i odpowiednio modyfikowany w czasie). [34, 39]

W wielu państwach rozwój opieki skoordynowanej rozpoczął się od powołania osobno finansowanych koordynatorów opieki. Z czasem ten „domyślny” model spotkał się z krytyką, jako strategia, która

odwraca uwagę od potrzeby wielowymiarowego zaangażowania całego systemu w koordynację. Powołanie koordynatorów – o ile nie jest wstępnym krokiem przed podjęciem głębszej restrukturyzacji praktyki wszystkich zaangażowanych w proces leczenia i jego obsługę – oznacza ryzyko zrzucenia odpowiedzialności za ten złożony proces na barki kilku osób w placówce [40, 41, 42]. Dlatego ważne jest opracowanie „całościowego” podejścia do koordynacji opieki nad chorymi na owotwory, które jest przedsięwzięciem długofalowym, wymagającym przeprojektowania systemu, w którym poszczególni specjaliści, placówki i instytucje z różnych sektorów nastawione są na współpracę w celu zapewnienia ciągłości opieki nad

tymi chorymi. Nawigacja pacjenta pozostaje najczęstszą interwencją w zakresie koordynacji opieki, drugą w kolejności są zdalne formy opieki wykorzystujące telemedycynę; zaś zarządzanie przypadkami (*case management*) przez pielęgniarki było trzecie pod względem częstotliwości [34]. Ocena efektywności roli koordynatora opieki onkologicznej jest złożona ze względu na zróżnicowanie modeli koordynacji w różnych systemach ochrony zdrowia oraz na zmienne wymagania przygotowania zawodowego koordynatorów (przy czym większość z nich to pielęgniarki lub pracownicy nie posiadający wykształcenia *stricto* medycznego) [43].

rozdział

03



*Koordynacja
w opiece nad
pacjentem*

Celem koordynacji jest poprawa jakości życia pacjentów i satysfakcji z opieki poprzez odpowiednią jakość opieki (*care*), zarówno zdrowotnej, bezpośrednio związanej z leczeniem (*cure*), jak i przez zaspakajanie potrzeb społecznych. Efektywność tych działań jest zależna od dopasowania modelu koordynacji do konkretnego systemu zarządzania oraz finansowania świadczenia usług opieki zdrowotnej.

Opieka koordynowana jest definiowana przez WHO z trzech perspektyw: procesowej, usługobiorcy (pacjenta) i systemowej. Procesowe podejście rozumiane jako działanie wewnątrzsektorowe koncentruje się na współpracy różnych grup specjalistów działających na różnych poziomach systemu lub na określonym poziomie opieki zdrowotnej. Pełny zakres opieki obejmuje także działania międzysektorowe, związane z usługami społecznymi, jak i innych sektorów (np. oświaty). Druga z perspektyw skupia się na roli samego pacjenta w tych procesach i oparta jest na stworzeniu indywidualnych planów opieki. Kluczową kwestią w ramach tych działań jest ocena wyników opieki, zarówno klinicznych, jak i ocenianych przez samych pacjentów (PROM – *patient reported outcomes*), w tym określenie codziennej i zawodowej aktywności czy pełnienia innych ról społecznych. Ujęcie systemowe polega na stworzeniu i rozwoju systemów opieki zdrowotnej skoncentrowanych jednocześnie na jednostce i populacji (*people-centred*) poprzez planowanie, wdrażanie i ciągłą poprawę kompleksowej, wielospecjalistycznej profilaktyki, diagnostyki, leczenia, rehabilitacji i opieki paliatywnej na określonych poziomach systemu, w celu odpowiedzi na złożone potrzeby zdrowotne na wszystkich etapach życia człowieka. Nadrzędną rolę w tworzeniu modeli opieki pełni ministerstwo zdrowia. Jednak przy ich tworzeniu konieczne jest zaangażowanie wielu interesariuszy, takich jak świadczeniodawcy, stowarzyszenia profesjonalistów, pacjentów czy środowisk lokalnych (np. organizacji pozarządowych) oraz instytucji regulujących i kontrolujących, takich jak płatnik (płatnicy), agencje oceny technologii medycznych czy władze samorządowe.

Modele opieki koordynowanej

Wyniki badań nad koordynacją i praktyczne przykłady wdrażania rozwiązań opieki koordynowanej wskazują, że nie ma jednego uniwersalnego modelu, który można by adaptować niezależnie od systemu opieki zdrowotnej, funkcjonującego w określonym ekosystemie uwarunkowań kulturowych i społecznych. Większość wdrożonych obecnie krajowych i regionalnych polityk lub strategii koordynacji na świecie jest zorientowana na leczenie w ramach podstawowej opieki zdrowotnej lub skierowana do określonych grup pacjentów (z daną jednostką chorobową, z wielochorobowością lub grup wysokiego ryzyka). Powstało wiele definicji koordynacji opieki i ram koncepcyjnych planowania, jak i ich wdrażania. Modele te obejmują wiele rodzajów interwencji koordynujących opiekę, począwszy od zarządzania indywidualnymi przypadkami, przez populacyjne programy zarządzania chorobami, aż po w pełni zintegrowane systemy opieki (*chronic care model*). Wychodząc od koncepcji zarządzania przypadkiem (*case management*) [19] w latach 80. opracowano model zarządzania chorobą (*disease management*) dla pacjentów z dobrze zdefiniowaną jednostką chorobową. Następnie wypracowano model zarządzania zdrowiem populacji (*population health management*), wywodzący się z doświadczeń Kaiser Permanente (Stany Zjednoczone), który łączy koncepcje zarządzania przypadkami i chorobami. Rozwinęło się także wiele koncepcji opieki zintegrowanej, począwszy od stworzonej przez WHO Innovative Care for Chronic Conditions, poprzez Framework of the Integrated Team Effectiveness Model [ITEM], Development Model for Integrated Care [DMIC], the Rainbow Model of Integrated Care [RMIC], SELFIE (patrz str. 42), po JA-CHRODIS. Jednakże największym wyzwaniem pozostaje kwestia wdrożenia ich realnie do systemu ochrony zdrowia. Wspólne cechy charakteryzujące wszystkie modele koordynowanej opieki zdrowotnej obejmują: cele podzielane przez wszystkich interesariuszy, rozwiązania obejmujące strategię i taktykę na poziomie systemu

(rozumiane jako organizacja i finansowanie świadczeń), powszechne poczucie obowiązku, wysoki stopień wzajemnego zaufania pomiędzy uczestnikami systemu, wspólne działania traktowane jako sedno aktywności służącej poprawie efektów.

Zgodnie z priorytetami WHO można wyróżnić 3 główne modele znajdujące najszerze zastosowanie w systemach opieki zdrowotnej na świecie:

- 1. model populacyjny** – skierowany do populacji o szczególnych potrzebach zdrowotnych, jak np. osoby starsze lub z wielochorobowością czy kobiety w ciąży,
- 2. modele zarządzania chorobą czy określonym stanem** – np. opieka nad osobami przewlekle chorymi, opieka nad pacjentami onkologicznymi, opieka nad pacjentami z cukrzycą,
- 3. modele opieki indywidualnej** (w tym indywidualne plany opieki nad pacjentami po udarze, zarządzanie przypadkiem w chorobach układu sercowo-naczyniowego).

Model populacyjny

Model populacyjny dotyczy współpracy międzyorganizacyjnej, obejmującej zarówno koordynację pionową, jak i poziomą. W zakres jego działania wchodzi podstawowa opieka zdrowotna, w tym opieka środowiskowa (również psychiatryczna), ambulatoryjna i szpitalna. Populacją docelową w tym modelu są osoby starsze i chorujące przewlekle, co jest wynikiem starzenia się społeczeństwa oraz trendów epidemiologicznych, wyznaczających rosnące potrzeby zdrowotne związane z chorobami przewlekłymi i wielochorobowością. Kluczowym elementem jest integracja podstawowej opieki zdrowotnej z opieką społeczną oraz tworzenie zespołów środowiskowej opieki zdrowotnej (*community care*), z uwzględnieniem opieki psychiatrycznej. Modele populacyjne wykorzystywane są w prewencji chorób, np. w zakresie stylu życia (palenie tytoniu, nadużywanie substancji uzależniających, wsparcie dietetyczne czy aktywność ruchowa osób otyłych), gdzie zadania profilaktyczne

Rysunek 10. Segmenty pacjentów w koordynacji opieki



pierwszego i drugiego rzędu są głównym elementem opieki i konieczna jest integracja różnych szczebli systemu opieki zdrowotnej w celu edukacji i zmiany zachowań określonej populacji. Inny zakres opieki może obejmować identyfikację osób z określonych grup ryzyka i wczesną diagnostykę – badania przesiewowe, np. w kierunku dziedzicznych czynników ryzyka czy określonych chorób (m.in. onkologicznych), a następnie opiekę wraz z monitorowaniem stanu zdrowia danej populacji.

Model skoncentrowany na chorobie (jednostce chorobowej)

Podstawą tego typu programów jest kompleksowa współpraca różnych specjalistów (m.in. lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów i dietetyków) w opiece nad pacjentami z przewlekłymi chorobami, np. onkologicznymi lub cukrzycą. Główny trzon stanowią zespoły terapeutyczne, które opracowują indywidualny plan opieki pacjenta. W roku 1996 amerykański lekarz i badacz Edward Wagner opublikował znany obecnie na całym świecie model opieki nad przewlekle chorymi (ang. *chronic care model* – CCM). Wyróżnił on 6 elementów, które powinny być uwzględnione w celu poprawy opieki: poprawa samoopieki (samozarządzania) pacjenta, reorganizacja procesu opieki zdrowotnej, obecność wsparcia decyzyjnego, obecność jednolitego systemu informacyjnego, spójna organizacja oraz wykorzystywanie wsparcia i zasobów rodzinnych lub środowiskowych. Powyższe sześć elementów jest połączonych ze sobą w ramach programowego, proaktywnego podejścia. Model ten ma zastosowanie nie tylko do osób z jedną chorobą przewlekłą, ale także z wielochorobowością. W modelu zaleca się powierzenie koordynacji opieki zdrowotnej nad pacjentami pielęgniarce, a nie lekarzowi.

Model opieki indywidualnej

Ostatni model dotyczy usług które są indywidualnie dostarczane pacjentom z grup wysokiego ryzyka i obejmują opiekę rozumianą jako zarządzanie przypadkiem chorobowym (*case management*), zarządzanie w danym stanie chorobowym (*disease management*) czy zarządzanie ścieżką postępowania klinicznego (*patient pathway management*). Do grup wysokiego ryzyka kwalifikują się pacjenci zagrożeni częstymi hospitalizacjami lub częstą potrzebą korzystania z innych usług wysokospecjalistycznych. Celem tych programów jest poprawa sprawności funkcjonalnej pacjentów lub poprawa jakości ich życia (krótko- lub długotrwała) przy jednoczesnym ograniczeniu kosztów leczenia związanych z zaopatrzeniem ich potrzeb medycznych. Model ten z powodzeniem może być stosowany do zarządzania zdrowiem pacjentów z chorobami układu krążenia, m.in. w niewydolności serca, czy z rzadkimi nowotworami hematologicznymi.

Rozwój koordynacji a wielochorobowość

Koordynacja opieki, aby była skuteczna i długotrwała, powinna odbywać się na wszystkich poziomach systemu [44]. Mimo iż opracowany przez Valentijna i wsp. [2] model tęczy (patrz Rysunek 5, str. 20) rozpatruje opiekę koordynowaną w kontekście Holandii z perspektywy podstawowej opieki zdrowotnej, jest on użytecznym narzędziem, które umożliwia analizowanie różnych poziomów systemu opieki zdrowotnej także w innych zakresach, co pozwala na określenie zmian, potrzeb integracji czy potrzeb koordynacji w celu uzyskania lepszych wyników. Koordynacja na wszystkich poziomach (ścieżki klinicznej, różnych grup specjalistów, a także na poziomie organizacyjnym) w rezultacie prowadzi do powstania systemu opieki, który skupia się na potrzebach świadczeniobiorcy, czy szerzej – populacji.

Badacze zwracają uwagę na to, że świadczeniobiorcy, ich rodziny, opiekunowie oraz społeczności stanowią także oddzielny, pełnoprawny poziom, który należy uwzględnić w koordynacji.

Dowody na skuteczność zintegrowanej opieki nad wielochorobowością są coraz częściej publikowane, lecz nadal ograniczone [45]. Mimo to zidentyfikowano różne innowacyjne programy, w ramach których świadczona jest zintegrowana opieka nad osobami z wielochorobowością [46]. Programy te różnią się znacznie pod względem grupy docelowej, zaangażowanych świadczeniodawców, praktyk wdrażania i rzeczywistej opieki. Opierają się głównie na wyspecjalizowanych pielęgniarkach i cyklu doskonalenia jakości – „planuj, wykonaj, sprawdź, działaj” – tzw. cykl Deminga. Każdy krok odpowiada określonemu etapowi postępowania z pacjentem: ocenie sytuacji pacjenta, konsultacji ze specjalistami w celu zaplanowania opieki, wdrożeniu opieki wraz z następującym po tym monitorowaniem i oceną skuteczności podjętych działań. Poziom opieki i zarządzania dla każdego pacjenta jest dostosowywany do złożonych potrzeb pacjenta, a sam czas trwania i dobór opieki jest indywidualny.

Wśród 31 krajów europejskich przeprowadzono badanie ankietowe w celu określenia modeli opieki dla pacjentów z wielochorobowością. Wyniki tego badania wskazują, że **nie istnieją praktycznie żadne krajowe lub regionalne strategie lub polityki ukierunkowane na koordynowaną opiekę nad osobami z wielochorobowością**. Jednakże w wielu krajach wprowadza się do praktyki klinicznej innowacyjne rozwiązania mające na celu poprawę opieki nad osobami ze złożonymi potrzebami zdrowotnymi. W 25 krajach Europy znaleziono około 101 praktyk lub programów, w większości wdrażanych na poziomie lokalnym lub regionalnym, z czego aż 15 uruchomiono w Hiszpanii. Ich najważniejszym celem jest zwiększenie współpracy wielospecjalistycznej oraz poprawa zaangażowania pacjenta. Większość z nich

można uznać za „zamknięte”, tzn. koncentrują się one przykładowo na pacjentach, u których zdiagnozowano wstępnie dwie lub trzy współwystępujące choroby przewlekłe, lub też dotyczą określonego aspektu potrzeb pacjenta z wielochorobowością (np. opieka dla pacjentów w określonym stanie), lub też założono ograniczony poziom koordynacji opieki w ramach określonych organizacji lub specjalizacji [27]. W ramach rozwiązywania problemu koordynacji dla pacjentów z wielochorobowością utworzono europejski program SELFIE2020, opisany szerzej w dalszej części raportu.

Raport z badania telefonicznego przeprowadzonego w 11 państwach europejskich, przez The Commonwealth Fund [47] wykazał, że pacjenci prowadzeni przez koordynatora opieki rzadziej uważali, że ich opieka była źle zorganizowana. Niektóre badania dotyczące koordynacji opieki nad osobami z chorobami sercowo-naczyniowymi i nowotworami wykazały niższą częstość występowania depresji i poprawę poziomu aktywności fizycznej [48, 49] oraz skutkowały niższymi kosztami ponoszonymi w związku z leczeniem po stronie pacjenta [50]. Reiss-Brennan i wsp. [51] wskazali, że 80% osób z problemami dotyczącymi stanu zdrowia psychicznego, a uczestniczących w programie Intermountain Healthcare w USA, otrzymało pełne wsparcie w postaci zarządzania przypadkiem (*case management*) w poradniach integrujących zdrowie psychiczne z opieką podstawową. Model ten prowadził do 48% spadku kosztów medycznych w ciągu 12 miesięcy od rozpoznania depresji, wiązał się z niższym o 54% prawdopodobieństwem wizyt na oddziałach ratunkowych oraz znaczącym zmniejszeniem liczby przyjęć do szpitala w ramach opieki ambulatoryjnej, jak również lepszą kontrolą cukrzycy wśród pacjentów z cukrzycą i depresją.

Te ewolucje modelu koordynacji doprowadziły do wieloczynnikowej integracji kontekstu zdrowia pacjenta z poziomem jego potrzeb i jego możliwościami zaangażowania się w opiekę, również w zależności od

kontekstu środowiskowego pacjenta, aż po objęcie kwestii związanych z daną populacją. Dlatego modele koordynacji opieki rozpatrywane są obecnie na trzech poziomach: poziom mikro (kliniczny), który odnosi się do świadczenia opieki zdrowotnej poszczególnym pacjentom (koordynacja opieki skoncentrowanej na osobie); poziom mezo, który odnosi się do relacji międzyorganizacyjnych w celu świadczenia kompleksowej obsługi określonej populacji (koordynacja usług opieki populacyjnej i opieki zdrowotnej); aż po poziom makro, czyli sam system opieki zdrowotnej i społecznej (na poziomie polityki zdrowotnej, zarządzania czy metod finansowania). W większości krajów opieka zdrowotna jest świadczona w trzech wymiarach: zdrowie populacyjne, czyli określonej społeczności (*community*), podstawowa opieka zdrowotna i opieka specjalistyczna (szpitalna i ambulatoryjna). Aby zapewnić odpowiedni standard opieki poprzez efektywne wykorzystanie zasobów (ludzkich w ramach określonych ośrodków na danym terenie), konieczne jest stworzenie modelu świadczenia usług skoncentrowanego na jednostce poprzez integrację poszczególnych świadczeniodawców na poszczególnych poziomach opieki i pomiędzy nimi.

Koordynacja opieki onkologicznej na świecie

Organizacja koordynacji zdrowotnej w krajach europejskich jest zróżnicowana. Analizując zagraniczne systemy opieki należy stwierdzić, że **dążenie do jak najszybszej diagnostyki, efektywnej wymiany informacji pomiędzy ośrodkami oraz monitorowania wskaźników efektywności klinicznej** uznaje się powszechnie za fundamentalne dla **skuteczności systemu opieki nad pacjentem w ramach opieki koordynowanej** [52].

W Norwegii w ramach krajowych wytycznych onkologicznych określone są szczegółowo normatywne oceny zaawansowania i stanu choroby oraz czasu jej leczenia. Skierowanie powinno zostać zrealizowane w ciągu 5 dni roboczych, diagnostyka powinna się rozpocząć w ciągu 10 dni, a leczenie przynajmniej 80% pacjentów należy rozpocząć w ciągu 20 dni roboczych od wydania skierowania. Początek ścieżki pacjenta to wizyta u lekarza rodzinnego, który umawia chorego ze specjalistą, albo wydaje skierowanie. Pacjenci z podejrzeniem choroby nowotworowej są kierowani do odpowiedniego oddziału specjalistycznego w celu diagnostyki zgodnie z krajowymi wytycznymi. Stan pacjenta zwykle oceniany jest przez interdyscyplinarny zespół przedstawicieli różnych specjalności onkologicznych, dzięki czemu poprawia się skuteczność podejmowanego leczenia. W Norwegii pacjenci mają również bardzo szeroki dostęp, także w formie elektronicznej, do informacji medycznej zawierającej dane między innymi na temat 30 wskaźników jakościowych, w tym *stricte* onkologicznych [52]. W Polsce podobną funkcję mógłby spełniać tworzony w ramach NSO Narodowy Portal Onkologiczny, którego uruchomienie planowane było na rok 2023.

We Francji pacjent jest informowany o podejrzeniu choroby przez lekarza kierującego, który inicjuje ścieżkę opieki. Ważnym aspektem terapii onkologicznej w ramach opieki koordynowanej jest prowadzenie elektronicznego folderu komunikacji nowotworowej w ramach osobistej dokumentacji medycznej pacjenta, co ma ułatwić dzielenie się informacjami przez lekarzy i tym samym holistyczne oraz kompleksowe podejście do pacjenta. Bardzo duży nacisk kładzie się na rolę lekarza kierującego, który ponosi odpowiedzialność za kierowanie procesem koordynacji diagnostyki i dalszego leczenia.

Tabela 1. Opieka onkologiczna w wybranych krajach europejskich – zestawienie [31]

<i>POLSKA (w ramach pakietu onkologicznego)</i>
<ul style="list-style-type: none"> › Brak wymogów w zakresie wykształcenia koordynatora. › Rozpoczęcie działań koordynatora – konsylium onkologiczne. › Zakończenie działań koordynatora – koniec leczenia na podstawie karty onkologicznej. › Koordynator udziela wsparcia informacyjnego pacjentowi oraz pośredniczy w kontakcie między pacjentem, a lekarzami. Koordynuje proces leczenia, przekazuje karty onkologiczne po zakończeniu leczenia do lekarzy POZ, odpowiada za kompletność dokumentacji medycznej pacjenta i potwierdzenie wykonanych badań diagnostycznych. › Maksymalny czas na diagnostykę onkologiczną (28 dni – diagnostyka wstępna, 21 dni – diagnostyka pogłębiona) oraz 14 dni na rozpoczęcie leczenia od momentu konsylium
<i>FRANCJA</i>
<ul style="list-style-type: none"> › Koordynatorem jest pielęgniarka koordynująca. › Rozpoczęcie działań koordynatora – zakończenie leczenia. › Zakończenie działań koordynatora – zakończenie leczenia. › Koordynator jest łącznikiem pomiędzy szpitalem, a lekarzem rodzinnym, w celu odpowiedniej obserwacji pacjenta. Organizuje ponowną hospitalizację, koordynuje fazę pochorobową. › Brak ustalonych maksymalnych terminów realizacji poszczególnych etapów w ścieżce.
<i>NORWEGIA</i>
<ul style="list-style-type: none"> › Koordynatorem jest pielęgniarka, pomocniczy personel medyczny, a w gminach lekarze ogólni. › Rozpoczęcie działań koordynatora – podejrzenie lub rozpoznanie choroby nowotworowej. › Zakończenie działań koordynatora – w niektórych przypadkach aż do śmierci pacjenta lub na etapie opieki paliatywnej. › Bardzo szeroki zakres działań koordynatora związany głównie ze wsparciem pacjenta i jego rodziny w codziennym życiu, udzielanie informacji na temat przebiegu choroby i postępowania. › Maksymalny czas od otrzymania skierowania do zakończenia diagnostyki – 22 dni. Czas od pierwszej wizyty w centrum diagnostycznym do postawienia diagnozy i podjęcia decyzji co do leczenia – 15 dni.
<i>ANGLIA</i>
<ul style="list-style-type: none"> › Koordynatorem jest pielęgniarka lub pomocniczy personel medyczny. › Rozpoczęcie działań koordynatora – konsylium lekarskie. › Zakończenie działań koordynatora – faza pochorobowa. › Koordynator przekazuje pacjentowi informacje dotyczące terapii, wspiera chorego i jego rodzinę. Udziela informacji związanych z leczeniem, w fazie pochorobowej informuje o wizytach kontrolnych lub sposobie postępowania na wypadek pogorszenia się stanu zdrowia. › Przejście całej ścieżki od sformułowania podejrzenia występowania nowotworu przez lekarza GP, do momentu rozpoczęcia leczenia nie powinno trwać dłużej niż 62 dni.



ACCC – THE MODEL FOR IMPROVING CARE COORDINATION – STANY ZJEDNOCZONE

O programie

The Association of Community Cancer Centers (ACCC), stworzyło ramowy model poprawy koordynacji opieki (**The Model for Improving Care Coordination**) dla dostawców usług onkologicznych zajmujących się pacjentami z rakiem płuca objętymi programem Medicaid [54]. Model ma służyć opracowaniu programów opieki onkologicznej w celu obiektywnej oceny sposobu świadczenia opieki nad chorymi na raka płuca. Będzie także punktem wyjścia dla inicjatyw poprawy jakości poprzez koordynację opieki – nie tylko dla pacjentów z Medicaid, ale dla wszystkich pacjentów z rozpoznaniem raka płuc.

Twórcy programów opieki onkologicznej dla pacjentów z rakiem płuc mogą wykorzystać ten model do określenia mocnych i słabych stron, własnych rozwiązań, a także do wytyczenia obszarów wymagających poprawy poprzez ciągłą ocenę koordynacji opieki. Chociaż model został opracowany dla populacji chorych na określony nowotwór, wszystkie jego elementy mogą być wykorzystane w opiece nad innymi pacjentami onkologicznymi, niezależnie od typu nowotworu [55]. W ramach tego modelu oceniano 12 obszarów, z których każdy ma duży wpływ na optymalną koordynację opieki nad pacjentami z rakiem płuca. Ocena koordynacji rozpoczyna się w momencie pierwszego skierowania pacjenta do opieki onkologicznej i trwa przez cały okres leczenia, aż do końca życia. Każdy obszar oceny podzielony jest na 5 poziomów. Atrybuty poziomu 1. reprezentują podstawową opiekę i koordynację; atrybuty poziomu 5. reprezentują optymalne, najlepsze praktyki. Model zawiera zestawienie obszarów oceny z miernikami jakości.

Wykazano, że model może zostać wdrożony przez każdy ośrodek niezależnie od wielkości, lokalizacji czy poziomu zasobów, w celu identyfikacji różnic, wzmocnienia i rozszerzenia dostępu do optymalnej opieki nad chorymi na raka oraz w celu wskazania obszarów poprawy jakości koordynacji. W szpitalach testujących model w wybranych obszarach osiągnęto znacząco lepsze rezultaty, m.in. zredukowano czas diagnostyki, poprawiono monitorowanie pacjentów w systemie szpitalnym, wprowadzono programy edukacyjne dotyczące palenia tytoniu, a także wdrożono monitorowanie stanu pacjentów po wyjściu ze szpitala, na przykład monitorowanie telefoniczne pacjentów 24 godziny po chemioterapii przez pielęgniarki pełniące funkcję koordynatorów. Program pokazał również, jak istotne w procesie koordynacji jest gromadzenie danych i odpowiednie raportowanie wyników [55].

Rysunek 11. Obszary oceny świadczenia opieki nad chorymi na raka płuca w modelu optymalnej koordynacji opieki



Wyznaczono 12 obszarów oceny, które mają być oceniane synergicznie [55, 57]:

1. *Wejście pacjenta do programu leczenia raka płuc*, które obejmuje czynniki takie jak źródła skierowań, procesy skierowań oraz terminowe dotarcie do odpowiedniej opieki.
2. *Integracja zespołu terapeutycznego*, która dotyczy stopnia integracji zespołu terapeutycznego, a także zakresu i skuteczności współpracy zespołu w całym procesie opieki.
3. *Wielodyscyplinarne planowanie leczenia*, które obejmuje czynniki takie jak ocena pacjenta i wkład poszczególnych członków zespołu w planowanie leczenia, a także zalecenia dotyczące leczenia przez różnych świadczeniodawców opieki zdrowotnej.
4. *Zaangażowanie lekarzy*, które dotyczy czynników związanych z wiedzą na temat choroby, dostępnością dla pacjenta i zespołu opieki, skuteczności w nauce zespołowej i komunikacji, oraz roli przywódczej.
5. *Nawigacja*, która obejmuje czynniki związane z identyfikacją potrzeb pacjentów i barier w opiece oraz strategię minimalizowania luk w dostępie do usług wśród grup narażonych na wykluczenie i grup z ograniczonym dostępem do opieki medycznej.
6. *Opieka wspierająca*, która obejmuje czynniki związane z oceną fizycznych, emocjonalnych, psychicznych i duchowych skutków choroby oraz ewaluację infrastruktury i zasobów dostępnych w programie onkologicznym do zarządzania tymi objawami w całym kontinuum opieki.
7. *Edukacja tytoniowa*, która dotyczy czynników związanych z oceną używania tytoniu i zapewnienia edukacji w tym zakresie, w tym strategii zaprzestania palenia u pacjentów z rakiem płuca.
8. *Potrzeby finansowe*, transportowe i mieszkaniowe, które obejmują czynniki związane z finansowymi barierami w opiece, oraz mechanizmy identyfikacji i eliminacji takich barier.
9. *Dostęp do badań klinicznych*, który dotyczy czynników związanych z pokonywaniem barier kulturowych, finansowych i logistycznych napotykanym przez pacjentów w dostępie do badań klinicznych.
10. *Opieka nad osobami*, które przeżyły/ozdrowieńcami, która dotyczy czynników związanych z ciągłym monitorowaniem potencjalnej wznowy pierwotnego nowotworu, zapobiegania i wczesnego wykrywania nowych problemów zdrowotnych, zarządzania ukrytymi i długotrwałymi objawami związanymi z leczeniem raka, oraz ogólnego dobrostanu pacjenta w całym kontinuum opieki.
11. *Elektroniczna dokumentacja medyczna (EDM)* i dostęp pacjenta do informacji, które dotyczą czynników związanych z ułatwieniem komunikacji interdyscyplinarnej w całym kontinuum opieki poprzez możliwość dostępu do informacji klinicznych z praktyk lekarskich, szpitali, przychodni ambulatoryjnych i centrów diagnostycznych poprzez zoptymalizowane platformy EDM.
12. *Pomiar i poprawa jakości*, które dotyczą czynników związanych z jakością, z uwzględnieniem potencjalnych nierówności wynikających ze statusu społeczno-ekonomicznego oraz płci, rasy i pochodzenia etnicznego, ich celem jest redukcja różnic w wynikach leczenia pacjentów do minimum.

Z powodu rosnących potrzeb w zakresie onkologii, wynikających ze zwiększonej zapadalności na nowotwory oraz ich wpływu na czas przeżycia, w wielu krajach zostały wdrożone strategiczne plany walki z rakiem (Stany Zjednoczone, Kanada, Wielka Brytania/Szkocja i inne). Wskazały one konieczność koordynacji opieki onkologicznej jako główny priorytet. Niektóre z rozwiązań w tym obszarze zostały wdrożone już w latach 80. poprzedniego wieku, zakładając wspieranie pacjenta aż do końca życia. Koordynacja w onkologii często ma charakter poziomy lub poziomo-pionowy, z uwzględnieniem podstawowej opieki zdrowotnej; obejmuje przede wszystkim sieć świadczeniodawców i specjalistów w zakresie leczenia nowotworów w tym samym regionie oraz zespół ekspertów w ramach leczenia, głównie szpitalno-ambulatoryjnego. Podstawą koordynacji poziomej jest więc praca zespołowa. Zespoły takie funkcjonują w szpitalach onkologicznych (np. w Szkocji, ale również w innych systemach), które składają się z lekarzy chirurgów, onkologów klinicznych, radioterapeutów, patologów, internistów, radiologów, i wykwalifikowanych pielęgniarek. Zespoły pracują według opracowanych wielospecjalistycznych wytycznych, przeprowadzają formalne, cotygodniowe spotkania, regularnie przeprowadzają audyty dotyczące jakości oraz współpracują z organami kontrolnymi w danym regionie. W samej Szkocji wykazano, że wprowadzenie koordynacji poziomej prowadzi do zmniejszenia różnic w efektach leczenia pomiędzy poszczególnymi ośrodkami onkologicznymi i do uzyskania wyższych wskaźników przeżywalności pacjentów.



Organizacja opieki koordynowanej

Opieka zintegrowana ze względu na swoją złożoność wymaga pokonania wielu barier w rozdrobnionych systemach opieki zdrowotnej czy społecznej, choć postrzegana jest jako obiecujące rozwiązanie w zakresie zaspokajania złożonych potrzeb w zakresie opieki osób z wieloma chorobami (Valentijn i in., 2013) [2]. Do tej pory w badaniach uzyskano wiele cennych informacji na temat elementów składowych programów opieki koordynowanej (Leijten i in., 2018), ale dostępnych jest niewiele dowodów na to, jak skutecznie wdrażać opiekę koordynowaną (Goodwin, 2017) [58]. Na podstawie przeglądu definicji i badań zidentyfikowano pięć kluczowych elementów, składających się na koordynację opieki:

- zaangażowanie wielu uczestników;
- powiązanie ze sobą czynności wykonywanych przez różnych uczestników procesu terapeutycznego w ramach opieki nad pacjentem;

- zapewnienie każdemu uczestnikowi potrzebnej wiedzy o roli, jaką odgrywa on sam i inni w procesie opieki, oraz o dostępnych zasobach;
- zarządzanie wszystkimi wymaganymi czynnościami związanymi z opieką nad pacjentem, wraz z wymianą informacji między uczestnikami,
- integracja z działaniami społecznymi, w celu ułatwienia prawidłowego świadczenia usług opieki zdrowotnej.

Istnieją różne teorie i modele wdrażania złożonych interwencji, w tym opieki koordynowanej. Jedną z bardziej popularnych jest Teoria Procesu Normalizacji (TPN lub Maya), która koncentruje się na wkładzie różnych organizacji w społeczne procesy innowacji oraz na tym, jak zostają one znormalizowane w kontekście społecznym (May, 2013). Jednak przełożenie jej na praktykę nie jest proste [58]. Innym przykładem jest kompleksowy Developmental Model of Integrated Care [59, 60], który jednak został opracowany dla

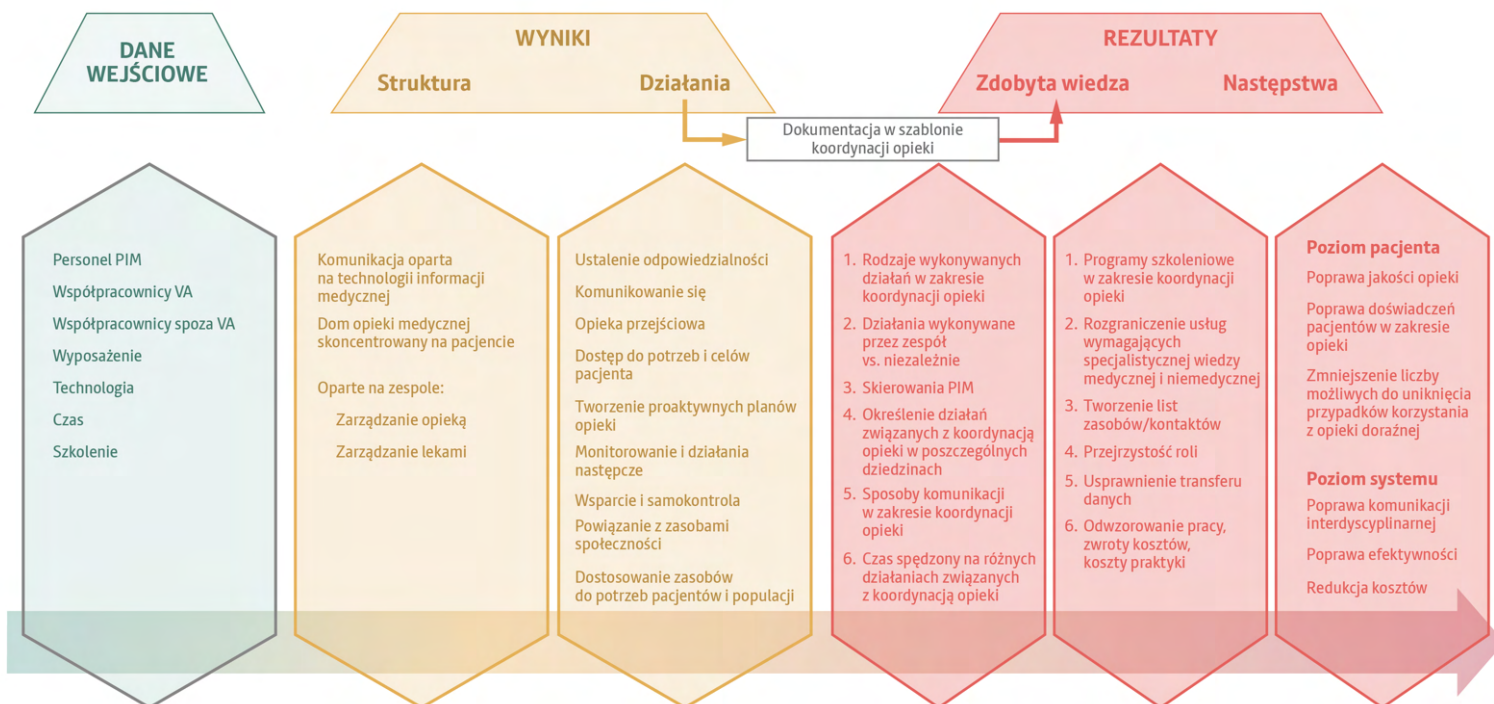
systemu holenderskiego i nie odnosi się do potrzeb osób z wielochorobowością. Model SCIROCCO został opracowany w celu oceny, czy system opieki zdrowotnej jest wystarczająco dojrzały, aby zapewnić opiekę koordynowaną. Uwzględnia on praktyczne narzędzia komunikacji pomiędzy poszczególnymi interesariuszami na poziomie regionalnym a kadrą zaangażowaną w opiekę koordynowaną [61]. W ramach unijnego INTEGRATE [62] wypracowano wskazówki dla zarządzających. Rozważając temat opieki koordynowanej przywołać należy również Chronic Care Model [60] oraz Guided Care Model [63]. Żaden z tych modeli nie uwzględnia konieczności wdrażania zintegrowanej opieki na wszystkich poziomach – mikro, mezo czy makro, co umożliwiłoby całościową analizę i wdrożenie wielowarstwowego kontekstu tej opieki [64].

Koordinacja a ścieżka opieki zdrowotnej

Celem wdrożenia ścieżki opieki zdrowotnej jest realizacja potrzebnego celu, na który składają się:

podwyższenie jakości całokształtu opieki zdrowotnej poprzez poprawę wyników pacjenta skorygowanych o ryzyko, promowanie bezpieczeństwa pacjentów, zwiększenie satysfakcji pacjenta oraz optymalizacja wykorzystania zasobów. W ramach definiowania ścieżki zdrowotnej konieczne jest określenie zakresu, czyli kompleksowości interwencji, obejmującej świadczenia i etapy wspólnego podejmowania decyzji przez określone zespoły oraz organizację procesów opieki dla precyzyjnie zdefiniowanej grupy pacjentów w dokładnie określonym czasie. Planowanie ścieżki pacjenta w ramach wskazanych celów opiera się na wytypowaniu kluczowych elementów opieki zdrowotnej w oparciu o dowody naukowe (w tym wytyczne i standardy postępowania), najlepsze praktyki oraz oczekiwania i charakterystykę pacjentów. Kolejnym krokiem jest wskazanie zasobów oraz określenie ról poszczególnych osób z personelu i wskazanie kolejności działań podejmowanych przez wielospecjalistyczny zespół opieki zdrowotnej, koordynatorów (przede wszystkim związanych z koordynacją zarówno kliniczną, jak i funkcyjną), pacjentów i ich bliskich.

Rysunek 12. Model szablonu dla koordynacji

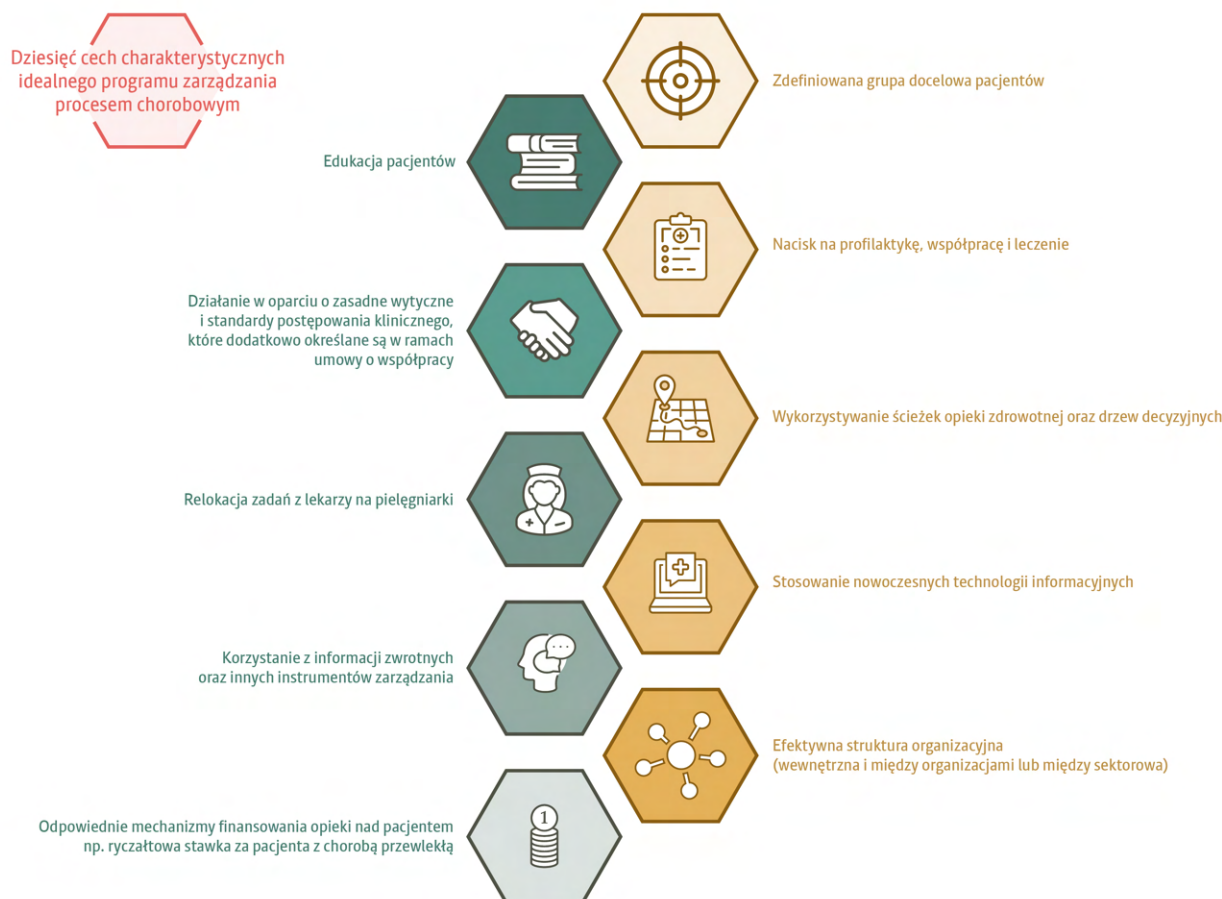


Wskazanie zakresu komunikacji i stworzenie narzędzi komunikacji między członkami zespołu oraz pacjentami jest niezbędnym czynnikiem integracji nie tylko procesu, lecz także dokumentacji medycznej jako podstaw do monitorowania procesów. Równie ważna jest ewaluacja stworzonych rozwiązań, ocena wyników i określenia miejsc do poprawy jakości tych procesów. Należy wykonać badanie doświadczeń pacjenta wraz z oceną satysfakcji obok oceny klinicznej czy wyników zgłaszanych przez pacjentów (PROM).

Aby dobrze zaplanować koordynację konieczne jest określenie potrzeb populacji objętych opieką oraz ciągłe ich monitorowanie w celu stratyfikacji populacji pod względem określonych ryzyk, co z kolei da możliwość dokładnego przemyślenia zakresu usług,

które w sposób optymalny odpowiadać będą na potrzeby pacjentów, oraz określenia grup specjalistów w celu wypracowania ścieżki pacjenta. Włączanie pacjentów do opieki powinno opierać się na proaktywnym identyfikowaniu pacjentów, w najbardziej optymalnym modelu obejmując programy zapobiegania chorobom, przez zarządzanie nimi u określonego świadczeniodawcy, aż po współpracę między różnymi typami świadczeniodawców na danym terenie. W tym celu konieczne jest zaangażowanie dostawców usług zdrowotnych na wszystkich niezbędnych poziomach, szczególnie ośrodka świadczącego usługi w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, najbliższej miejsca zamieszkania pacjenta. Wypracowanie niezbędnego poziomu współpracy oznacza aktywne zaangażowanie dostawców na wszystkich etapach tworzenia

Rysunek 13. Dziesięć cech charakterystycznych idealnego programu zarządzania procesem chorobowym



programu koordynacji opieki, gdyż to oni posiadają niezbędną wiedzę na temat swoich pacjentów czy własnych możliwości organizacyjnych, procesowych oraz finansowych. Jednocześnie najistotniejszym elementem zapewnienia ciągłości wydaje się wypracowanie odpowiedniego zautomatyzowanego procesu dokumentowania przebiegu opieki, w tym koordynacji. Jest to tak samo istotne jak zaangażowanie koordynatorów. Dodatkowo, określenie sposobów aktywizacji i zaangażowania pacjentów w programy opieki wymaga integracji regionalnej między świadczeniodawcami, dodatkowych szkoleń w zakresie wdrażanych rozwiązań (również okresowych, wraz z rozwojem programu), a także informacji zwrotnych i wsparcia ze strony zespołu zarządzającego opieką.

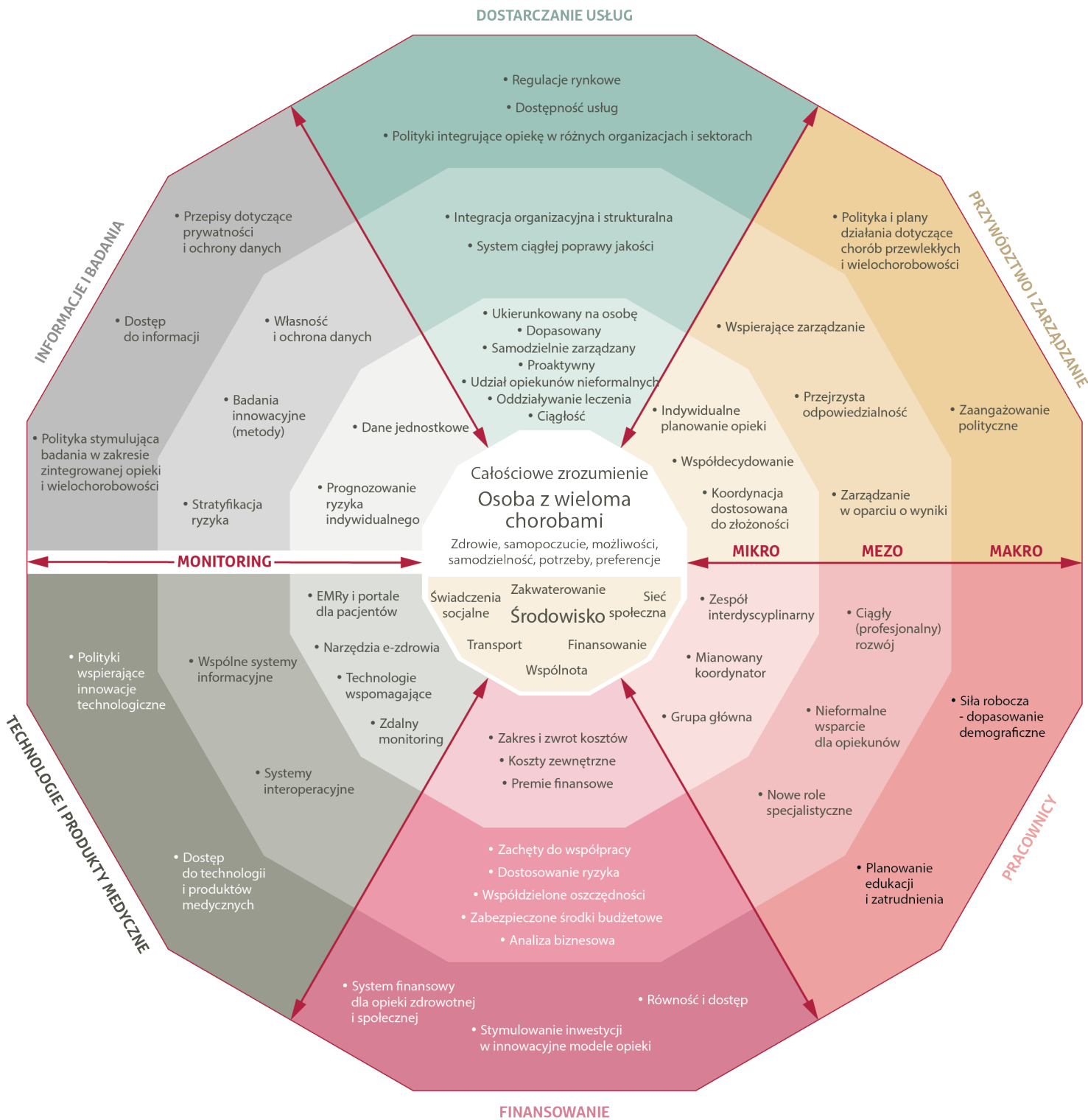
Stworzenie infrastruktury koordynacji opieki i jej rozwijanie jest coraz istotniejszym elementem sukcesu organizacji ochrony zdrowia. Zależy ono od przygotowania odpowiednich instytucji oraz świadczeniodawców do inwestycji informatycznych i związanego z nimi rozwoju elektronicznej dokumentacji medycznej, która pozwala na ustrukturyzowanie danych i na odpowiednie ich raportowanie. Taki system pozwala na identyfikację i określenie charakterystyki pacjentów, a przede wszystkim na zarządzanie przepływami pacjentów pomiędzy poszczególnymi specjalistami i ośrodkami zaangażowanymi w opiekę. Stabilna i niezawodna infrastruktura powinna także składać się z kompleksowych narzędzi obsługi procesów koordynacji (takich jak odpowiednia dokumentacja, informacje dla pacjentów, ale także systemy wspierania pracy koordynatorów wysyłające alerty i inne powiadomienia), zarządzania zadaniami, raportowania danych na temat pacjenta oraz systemów analitycznych

służących ewaluacji programów (wraz z opracowaniem wskaźników jakości programu). Ostatnim fundamentalnym elementem strategii koordynacji opieki jest przywództwo i rozwój zasobów kadry. Każda organizacja musi przygotować odpowiedni plan działań zespołów koordynatorów z jasną strukturą przepływów, roli i obowiązków poszczególnych członków zespołów.

W budowaniu strategii zintegrowanej opieki zdrowotnej konieczne jest określenie oczekiwanych rezultatów wdrażanych rozwiązań. Do potencjalnych wyników integracji zalicza się lepszy dostęp pacjentów do opieki, większą satysfakcję pacjentów, opiekunów i pracowników sektora zdrowia, opiekę odpowiednio dopasowaną do potrzeb pacjenta (mierzoną jego doświadczeniami) oraz przede wszystkim poprawę stanu zdrowia, funkcjonalności i jakości życia pacjentów. Dodatkowo, wraz z poprawą ciągłości i opieki, można liczyć na zmniejszoną liczbę przyjęć do szpitala i interwencji w nagłych wypadkach, racjonalizację przyjęć na poziomie opieki ambulatoryjnej oraz większą opłacalność usług. W ujęciu szczegółowym efekty zintegrowanej opieki można sklasyfikować w czterech głównych kategoriach:

- wartość z naciskiem na jakość (wyniki zdrowotne, lepsza jakość usług);
- efekty na poziomie pacjenta (koncentracja na pacjencie, lepsze doświadczenia pacjenta, lepszy status funkcjonalny i jakość życia);
- efekty organizacyjne (wskaźniki strukturalne i procesowe, wyniki finansowe);
- efekty ekonomiczne (minimalizacja kosztów lub zwiększanie zysków poprzez kontrolę zasobów, wydajność ekonomiczna).

Rysunek 14. Kluczowe elementy planowania i wdrażania koordynowanej opieki zdrowotnej [65] na przykładzie SELFIE Framework For Integrated Care For Multi-Morbidity





SELFIE 2020 – SUSTAINABLE INTEGRATED CARE MODELS FOR MULTI-MORBIDITY: DELIVERY, FINANCING AND PERFORMANCE

SELFIE (Sustainable integrated care models for multi-morbidity: delivery, Financing and performance) to projekt unijny realizowany w ramach programu Horyzont 2020, który rozpoczął się w 2015 roku. Jego celem jest przyczynienie się do poprawy aktualnego stanu wiedzy i zapewnienie stosownego doradztwa w zakresie zintegrowanej opieki nad osobami cierpiącymi na wiele chorób. Obecnie ponad 50 milionów osób w Europie cierpi na więcej niż jedną chorobę przewlekłą, a w najbliższej przyszłości liczba ta gwałtownie wzrośnie. W konsekwencji wydatki na opiekę zdrowotną wzrosną do oszałamiającego poziomu 20% PKB [66].

Wielochorobowość stanie się najważniejszym zagrożeniem dla zdrowia populacji i stabilności ekonomicznej systemów opieki zdrowotnej. Pilnie potrzebne są nowe modele opieki nad osobami z wielochorobowością. SELFIE ma na celu poprawę opieki skoncentrowanej na pacjencie poprzez zaproponowanie opartych na dowodach, zrównoważonych ekonomicznie, zintegrowanych modeli opieki nad osobami przewlekle chorymi, które stymulują współpracę między sektorami opieki zdrowotnej i społecznej. Celem jest również zaproponowanie odpowiednich systemów finansowania/płatności, które wspierają wdrażanie tych modeli [66].

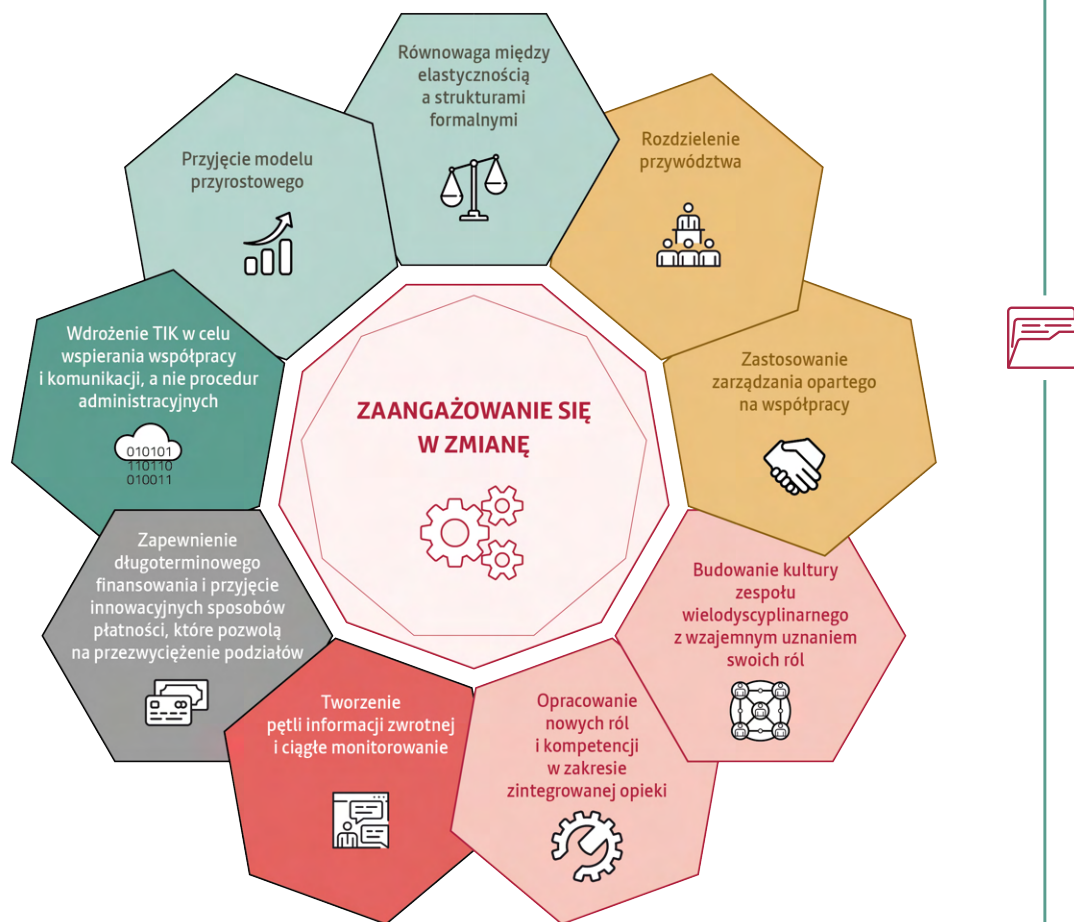


W ramach SELFIE w 8 krajach (Holandia, Niemcy, Wielka Brytania, Austria, Norwegia, Węgry, Chorwacja oraz Hiszpania) wdrożono liczne programy zintegrowanej opieki nad pacjentami ze złożoną wielochorobowością (w tym w ramach onkologii), łącząc je z teoriami wdrażania. Zainicjowanie i wzmocnienie tych mechanizmów przyczyni się do lepszego tworzenia polityki opartej na dowodach w dziedzinie zintegrowanej opieki. W ramach SELFIE funkcjonują takie programy, jak węgierskie OnkoNetwork czy Palliative Care Consult Service oraz chorwacki Mobile Multidisciplinary Specialist Palliative Care Team [67].

W ramach projektu SELFIE wyróżniono 10 mechanizmów, których właściwe funkcjonowanie umożliwia wdrożenie opieki koordynowanej dla pacjentów z wielochorobowością. Wśród 17 przeanalizowanych programów wyraźnie uznano wzajemne powiązanie elementów ram SELFIE i potrzebę dostosowania działań wdrożeniowych na wszystkich trzech poziomach systemów opieki zdrowotnej i społecznej: mikro, mezo i makro. Ciągłe wysiłki uczestników programów w zakresie dostosowania do siebie poszczególnych elementów wyłoniły się jako nadrzędny mechanizm wdrażania. Same mechanizmy są ze sobą ściśle powiązane i również powinny być starannie dopasowane. Znalezienie właściwej równowagi pomiędzy

elastycznością funkcjonowania, a strukturami formalnymi jest związane z rozproszonym przywództwem: z jednej strony specjaliści powinni być wspierani przez protokoły kliniczne (standardy) oparte na dowodach, ale z drugiej strony powinni czuć się upoważnieni do odejścia od protokołów w uzasadnionych klinicznych sytuacjach i wspierani w tym zakresie przez liderów na różnych szczeblach organizacji [67].

Rysunek 15. Mechanizmy wdrażania zintegrowanej opieki nad pacjentami z wielochorobowością [67]



Rola koordynatora i jego funkcje

Kluczowe jest stworzenie ciągłości pomiędzy kolejnymi etapami opieki nad pacjentem onkologicznym. Pełen zakres integracji opieki, w tym ocenianych elementów koordynacji, jest nierozłącznie związany ze stworzeniem lokalnego ekosystemu w zakresie opieki onkologicznej. Taki ekosystem winien obejmować zarówno dostępność do informacji dotyczących świadczeniodawców opieki zdrowotnej i ich roli w opiece onkologicznej, (np. poprzez systemy teleinformatyczne, strony internetowe) na określonym terenie, jak i rzeczywistą dostępność do świadczeń, np. mierzoną godzinami otwarcia lub godzinami dostępu do określonych świadczeń, oraz rzeczywistym czasem udzielenia świadczenia, połączoną z odpowiednią dostępnością geograficzną świadczeniodawców – zarówno na terenie całego kraju, jak przede wszystkim na danym terenie.

Podstawowymi elementami realizacji koordynacji są: po pierwsze określenie konkretnego punktu (lub punktów kontaktu) w łańcuchu opieki, w którym pacjenci będą mogli uzgadniać szczegóły dotyczące opieki. Powinien on być zapisany w dokumentacji medycznej pacjenta na każdym etapie procesu opieki i być znany pacjentowi oraz kadrze medycznej. Po drugie, w łańcuchu należy zidentyfikować osobę (lub osoby) sprawującą nadzór nad programem leczenia pacjenta (jeżeli to konieczne, może być określony koordynator kliniczny/merytoryczny odpowiedzialny za opiekę zdrowotną oraz odrębnie koordynator organizacyjny/funkcyjny), której zadaniem będzie w razie potrzeby odpowiednie dostosowanie takiego programu. Kluczową rolę w całym systemie stanowi lekarz pierwszego kontaktu (podstawowa opieka zdrowotna), jako łącznik z innymi elementami opieki w systemie, w tym szczególnie w profilaktyce i monitorowaniu pacjentów onkologicznych. Rolę koordynatorów mogą pełnić m.in. pielęgniarki, jako koordynatorzy procesu i organizacji opieki na ścieżce pacjenta. Po

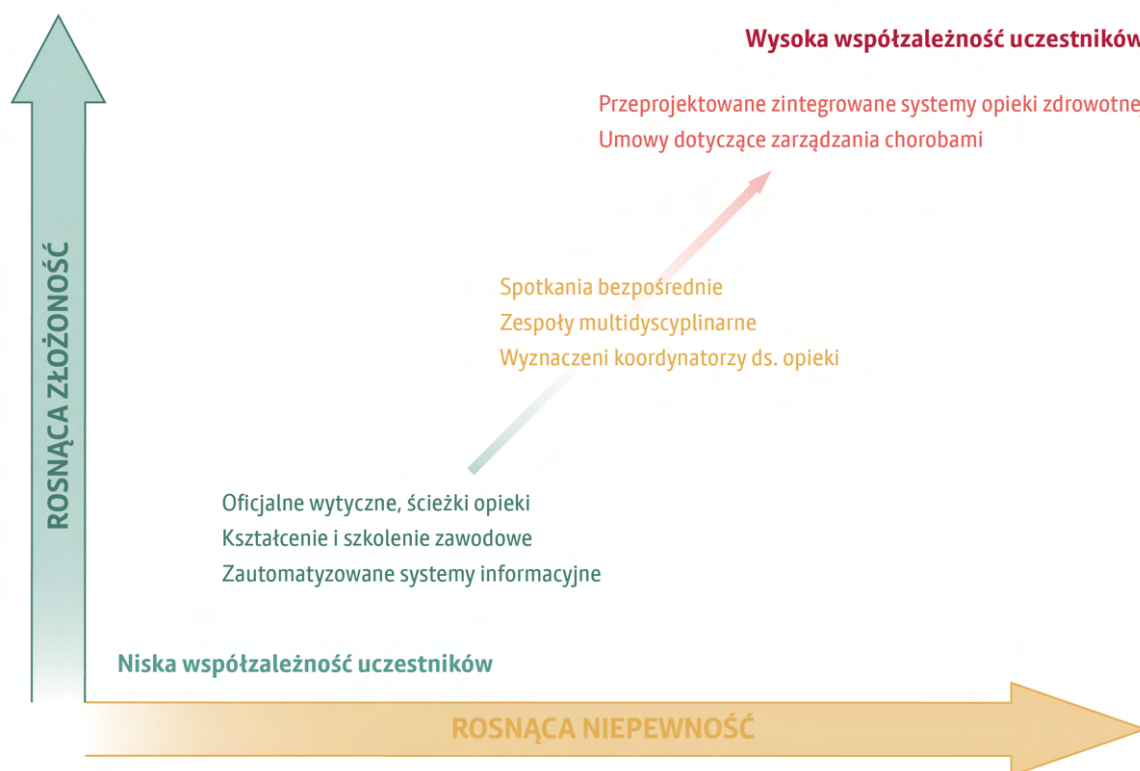
trzecie, każdy pacjent powinien posiadać aktualny plan leczenia. Po czwarte, należy utworzyć zintegrowaną, całościową dokumentację medyczną z leczenia pacjenta, która będzie dostępna dla wszystkich świadczeniodawców opieki zdrowotnej uczestniczących w programie opieki.

W literaturze można odnaleźć zróżnicowane nazewnictwo dotyczące stanowiska koordynatora – koordynator opieki, leczenia albo pacjenta. W Polsce nazewnictwo samego stanowiska koordynatora różni się lub zmienia i oprócz zgodnego z założeniami ustawodawcy nazewnictwa „koordynator leczenia onkologicznego”, w praktyce funkcjonują nazwy: „koordynator pakietu onkologicznego”, „koordynator szybkiej terapii onkologicznej”, „koordynator opieki onkologicznej”, „koordynator pacjenta onkologicznego”, ale także koordynator merytoryczny, koordynator organizacyjny [31].

W ramach współpracy poziomej, która jest najczęściej tworzona do opieki nad pacjentami z chorobami przewlekłymi, np. onkologicznymi, tworzone są zespoły specjalistów leczących pacjentów w tym samym regionie, które ze sobą współpracują. Mechanizmy dotyczące współpracy zespołowej, w tym także koordynatorów (rozumianych zarówno jako lekarze, jak i pielęgniarki) wypracowywane są w trakcie stałych spotkań zespołu, na drodze bezpośredniego kontaktu osobistego. Koordynacja może opierać się na 6 głównych mechanizmach wg Mintzberga:

- opiece nieformalnej;
- nadzorze bezpośrednim;
- standaryzacji procesów (rozumianym jako stworzenie ścieżek postępowania, dokumentacji medycznej i wymogów dotyczących poszczególnych procesów);
- standaryzacji wyników (zarówno klinicznych, jak i oceny z perspektywy pacjenta, rozumianych jako PROM, PREM (*patient-reported experience measures*) czy ocena satysfakcji);
- standaryzacji umiejętności i wiedzy;
- standaryzacji norm.

Rysunek 16. Zadania koordynatora a ścieżka pacjenta [29]



Koordinatory opieki jako przeszkolone osoby mogą pełnić swoje funkcje poprzez bezpośredni kontakt z pacjentami informowanie i edukację oraz nawigację w ramach standaryzowanych procesów opieki onkologicznej. Niezbędnym elementem stają się narzędzia służące poprawie komunikacji oraz narzędzia cyfrowe wspierające procesy integracji danych pomiędzy poszczególnymi uczestnikami procesu opieki onkologicznej. Koordynatorzy mogą pełnić role związane z rejestrowaniem pacjentów, przypominaniem i informowaniem pacjentów o tym, że dostępne są wyniki badania, lub że należy pojawić się na wizycie u lekarza (włącznie z umówieniem takiej wizyty). Mogą też być zaangażowani we wprowadzanie informacji do systemu szpitalnego (w większości do więcej niż jednego, gdyż raportowanie i rozliczanie nie jest w pełni zintegrowane w Polsce), przygotowywanie informacji na konsylium (często wydruk i potem wprowadzanie do

systemu informacji po konsylium), aż po rozliczenie udzielonych pacjentom świadczeń. Zakres kompetencji niezbędnych w pracy koordynatora jest rozszerzany w wielu krajach. Należą do niego już nie tylko umiejętności związane z pracą w zespole, pracą administracyjną oraz znajomością systemu opieki onkologicznej, ale także umiejętności negocjacyjne, koordynacyjne i zarządcze, umiejętność pracy i współpracy interdyscyplinarnej oraz udzielania wsparcia pacjentom i ich rodzinom [31].

Rola koordynatorów jest bardzo ważna, zarówno z perspektywy świadczeniodawców, jak i z perspektywy pacjentów. Dzięki ich pracy znacząco wzrasta poczucie bezpieczeństwa pacjentów, którzy często niespodziewanie, przez swoją chorobę, znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji życiowej. Kluczowa jest tutaj pomoc i opieka koordynatora od samego

początku, od podejrzenia nowotworu, gdyż wtedy obawy i niepewność pacjentów są największe. Ważnym elementem opieki nad pacjentem jest jego edukacja w celu zwiększenia odpowiedzialności oraz umiejętności radzenia sobie z własnym zdrowiem, rozumiana jako samoopieka. Proces ten ma na celu zwiększenie aktywnego udziału pacjenta i jego rodziny w utrzymaniu zdrowia, komunikacji oraz opieki w warunkach domowych. Z jednej strony poprawia to stan psychiczny i fizyczny pacjenta poprzez odpowiednie reagowanie na objawy pacjenta, umiejętność pokonywania przeszkód w organizacji opieki, a z drugiej strony jest mechanizmem maksymalizacji efektów, który ogranicza nieodpowiednie wykorzystanie zasobów ludzkich, sprzętowych i finansowych. Taki charakter pracy koordynatora wymaga wyposażenia go w odpowiednie narzędzia do oceny potrzeb zdrowotnych i społecznych. W rozwiązaniach międzynarodowych nacisk kładziony jest również na współpracę koordynatora z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, w celu zapewnienia ciągłości opieki i realizacji planu nie tylko leczenia, ale całej ścieżki onkologicznej – od profilaktyki po opiekę paliatywną.

Koordinacja usług medycznych poprzez poprawę ciągłości ma głównie na celu uniknięcie błędów informacyjno-komunikacyjnych w systemie ochrony zdrowia. Opieka koordynowana poziomo zmniejsza nadużywanie usług opieki zdrowotnej, ponieważ rozbieżności w zakresie diagnostyki, skierowań do specjalistów oraz leków przepisywanych przez lekarzy należących do tego samego zespołu są omawiane podczas konsyliów lub są dostępne dla grup specjalistów. Co więcej, liczbę skierowań do specjalistów redukują także wspólne wytyczne postępowania, skierowane nie tylko do samych lekarzy specjalistów, lecz także regulujące działania podejmowane przez lekarzy POZ w zakresie czujności diagnostycznej, wsparcia procesu opieki nad pacjentem onkologicznym w czasie leczenia, a także wspierania pacjentów po zakończeniu leczenia (badania kontrolne, *survivors*) czy w czasie opieki paliatywnej.

Kompetencje i umiejętności koordynatorów

Koordynatorzy opieki odpowiadają za ciągłość leczenia powierzonych im pacjentów. Kluczowe dla odpowiedniej jakości koordynacji jest jasne określenie zadań i określenie kompetencji oraz autonomii koordynatora w stosunku do innych specjalistów kadry medycznej, w celu eliminacji napięć i konfliktów. Rola koordynatora może być pełniona przez przedstawicieli następujących profesji: pielęgniarki, terapeutów zajęciowych, sekretarki medyczne, fizjoterapeutów, psychologów, magistrów zdrowia publicznego, którzy posiadają kilkuletnie doświadczenie w pracy zawodowej polegającej na opiece nad pacjentami. Wskazane jest, aby w okresie zatrudnienia przeszli oni odpowiednie przeszkolenie (obejmujące szkolenia na uniwersytetach, w ośrodkach onkologicznych lub inne certyfikowane w ośrodkach z doświadczeniem) w zakresie teoretycznym oraz odbyli praktyki pod opieką licencjonowanych koordynatorów.

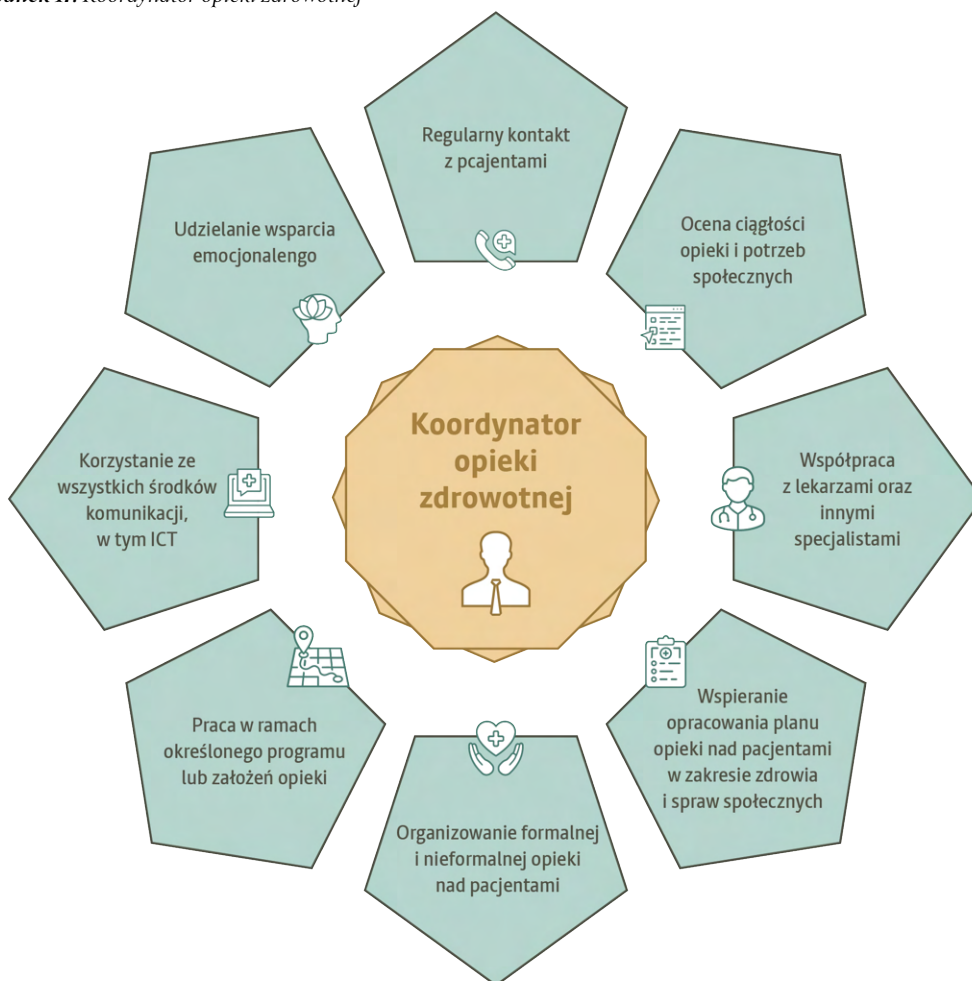
Główne kompetencje koordynatora obejmują wiedzę i umiejętności w zakresie identyfikacji i reagowania na potrzeby zdrowotne i społeczne pacjenta, znajomość ścieżki postępowania w ramach danej opieki (ewentualnie kwestie rozliczania świadczeń), funkcjonowania poszczególnych specjalistów czy zespołów, narzędzi komunikacji, w tym koordynacji, oraz rozumienia mechanizmów współpracy pomiędzy nimi. Kompleksowa wiedza koordynatorów obejmuje zarówno rozumienie wiedzy medycznej, w celu możliwości komunikacji ze specjalistami, lecz także wiedzę w zakresie przepisów organizacyjnych czy finansowych. Kluczowe pozostają umiejętności komunikacji i samej koordynacji, w tym poruszanie się w różnych stylach komunikacji w celu przedstawiania dostępnych rozwiązań, radzenie sobie z trudnościami dotyczącymi oczekiwań pacjentów, także tych nierealistycznych. Osoby pełniące tę funkcję powinny cechować się wysoką kulturą osobistą,

empatią, ale jednocześnie asertywnością, umiejętnością rozwiązywania konfliktów i radzenia sobie ze stresem. W stworzeniu modelowego profilu koordynatora może pomóc teoria ról w zespole [68]. Koordynatora można zatem traktować jako swoistego menedżera, którego działania zabezpieczają interes zdrowotny powierzonych jego opiece pacjentów, przy wykorzystaniu zasobów ochrony zdrowia i innych sektorów, np. pomocy społecznej. Udowodniono także, że koordynatorzy opieki zdrowotnej o wysokich umiejętnościach komunikacyjnych, zdolni do oceny potrzeb zdrowotnych i społecznych, przyczyniają się do poprawy stanu zdrowia pacjenta oraz lepszej jakości opieki.

Narzędzia wspierające koordynację

Technologie informacyjne oraz komunikacyjne (ICT) mogą być kluczem do stworzenia stabilnego systemu integracji i skoordynowania opieki, chociaż niekoniecznie jest to warunek wstępny. Podstawowym narzędziem pracy koordynatora jest rozmowa, także telefoniczna. Aplikacje teleinformatyczne odpowiednie na poziomie mikro obejmują przede wszystkim elektroniczną dokumentację medyczną (EMD), rejestry i portale pacjentów. EDM umożliwiają wymianę informacji między profesjonalistami, pacjentami czy opiekunami. Wymaga to także działań na poziomie

Rysunek 17. Koordynator opieki zdrowotnej



mezo, a przede wszystkim makro – czyli centralnym, ze względu na konieczność integracji różnych organizacji w systemie, a nawet między różnymi sektorami. Narzędzia e-zdrowia, telemedycyna i pomoc technologiczna (m.in. aplikacje dla pacjentów) również odgrywać będą rosnącą rolę w tej komunikacji.

Kluczowa jest tutaj opieka koordynatora od samego początku, od podejrzenia nowotworu, gdyż wtedy obawy i niepewność pacjentów są największe. W początkach koordynacji w polskich ośrodkach większość pacjentów otrzymywała opiekę koordynatora od momentu konsylium. Zauważono jednak, jak ważna i potrzebna jest taka opieka już na etapie diagnostyki wstępnej.

Dostępność technologii informacyjnych i komunikacyjnych rozwijanych w oparciu o DiLO powinna być uzupełniona narzędziami na poziomie świadcodawców, wspierając zarządzanie, zapewnienie ciągłości i koordynacji opieki. Nowe sposoby dzielenia się elektroniczną dokumentacją medyczną oraz stworzenie określonych algorytmów, kwestionariuszy na potrzeby koordynacji zapewniają także ciągłość informacji dla wszystkich uczestników w różnych miejscach opieki.

Technologie informacyjne i komunikacyjne (ICT) mogą być wdrażane do narzędzi szacowania ryzyka predykcyjnego, narzędzi wspomagania decyzji, algorytmów (standardów) i wytycznych postępowania,

Rysunek 18. Narzędzia wspierające działalność koordynatora



Spotkania

Pełna lista wszystkich wizyt
Przypomnienia e-mailem lub SMS-em (logowanie pacjenta nie jest wymagane)



Plan kontynuacji

Plan opieki po okresie przeżycia dla każdego pacjenta
Wyróżnij zadania zalecane do opieki po leczeniu
Szablony oparte na wytycznych NCCN
Możliwość dodania własnych szablonów do systemu



Edukacja

Dostępne ponad 500 artykułów
Tematy od leczenia wstępnego po opiekę po leczeniu
Wzbogać bibliotekę, przesyłając dodatkowe artykuły
Usprawnienie przydzielania pacjentów



Wyniki badań / Uwagi medyczne

Umożliwia pacjentom dostęp przy niewielkim zaangażowaniu zespołów opieki
Dostępność dla pacjentów poprzez różne metody:

- automatyczne publikowanie
- publikowanie w trakcie określonej liczby dni
- publikowanie ręczne



Listy robocze

Śledź pacjentów i zadania dla każdego, aby zapewnić wysoką jakość opieki
Dostępna standardowa lista robocza
Możliwość dostosowania do procesu klinicznego lub przepływu pracy



Podsumowanie leczenia

Zapewnia pacjentowi pełne podsumowanie leczenia na koniec opieki
Kompletny zapis radioterapii (pobierany automatycznie z systemu ARIA RO)
Informacje z zakresu onkologii można dodawać ręcznie



Kwestionariusze

Monitorowanie dolegliwości lub zbieranie wyników zgłaszanych przez pacjentów
Szczególnie skuteczne w populacji pacjentów z obszarów odległych



Plan opieki

Zapewnienie kompletnego planu opieki pacjentowi i lekarzowi zewnętrznemu (tj. POZ)

Plan opieki może obejmować:

- nazwy zespołów opieki i dane kontaktowe
- podsumowanie leczenia
- plan kontynuacji
- edukację



Analityka

Zawiera 20 standardowych wbudowanych raportów
Eksport danych do pliku .csv do analizy za pomocą narzędzi statystycznych i analityki biznesowej

Możliwość porównywania danych dotyczących leczenia z innymi danymi generowanymi przez pacjenta

Raporty dotyczące poszczególnych osób lub populacji do głębszej analizy i badań



Integracja produktu

Obsługa rozbudowanych interfejsów z:

- ARIA (RO, MO lub CSS)
- MOSAIQ
- Epic Beacon
- Cerner

w celu lepszego ukierunkowania koordynacji opieki na możliwie najlepszy efekt. Dla przykładu, skuteczne modele koordynacji opieki, skierowane do osób obarczonych wyższym ryzykiem mogą posługiwać się narzędziami wspierającymi podejmowanie decyzji.

W przeglądzie technologii informatycznych w opiece zintegrowanej określono pięć obszarów wymagających działania. Są to:

- wymiana danych za pomocą interoperacyjnej, elektronicznej dokumentacji medycznej;
- zaangażowanie pacjentów i opiekunów w ustalanie celów i korzystanie z osobistych (także cyfrowych) planów opieki (w tym także aplikacji kierowanych do pacjenta);
- zrównoważenie potrzeb standaryzacji i dostosowania do lokalnych ścieżek opieki i praktyki;
- gromadzenie danych do planowania i zarządzania w ramach wielopoziomowego lub stopniowego modelu systemu opieki; oraz
- prowadzenie badań i testowanie innowacji dla skutecznego wdrożenia rozwiązań [69].

Ocena jakości procesu koordynacji

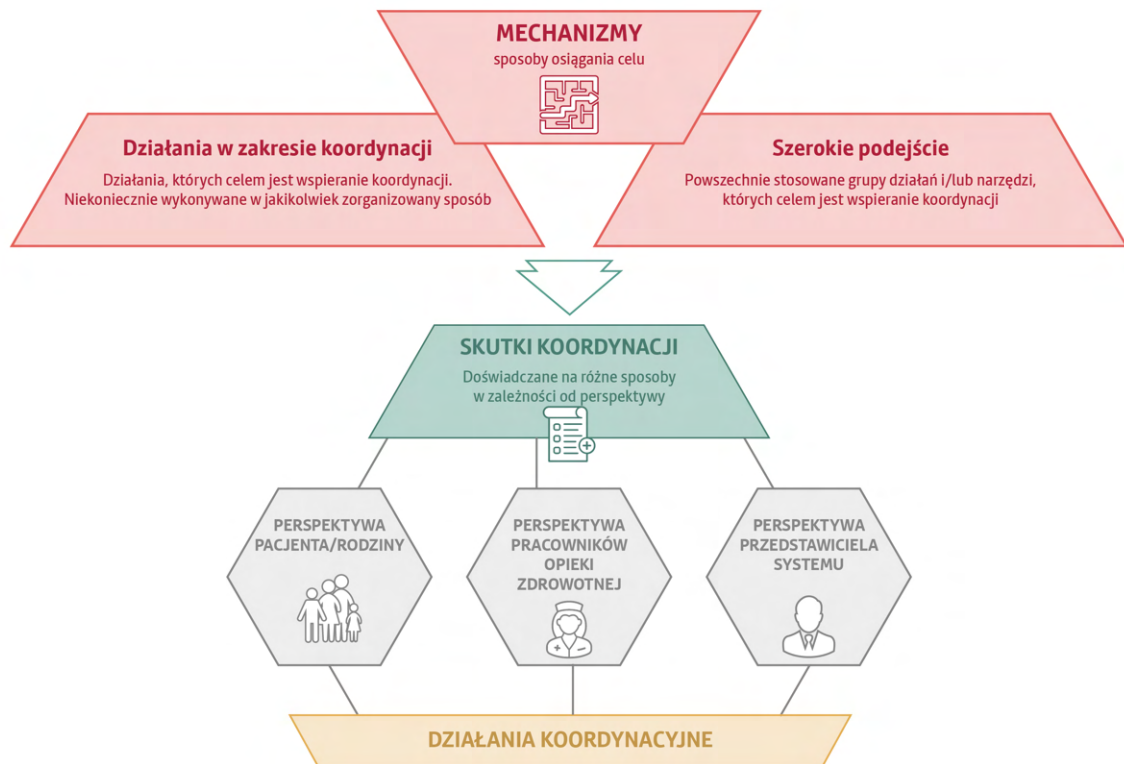
Celem optymalnej opieki nad pacjentami jest zapewnienie odpowiedniej jakości usług medycznych. Pomiar jakości opieki zdrowotnej można rozumieć jako przekształcanie informacji z dokumentacji medycznej w mierzalne wskaźniki, stanowiące ilościowe miary elementów postępowania medycznego (wyrażone w procentach, czasie czy stopniu zadowolenia pacjentów), pozwalające na określenie, w jakim stopniu zaspokojone zostały potrzeby pacjenta. Jak wspomniano wcześniej, poszczególne wskaźniki i kryteria w praktyce definiowane są w kontekście struktury, procesu oraz wyniku, przez co służą stworzeniu standardów w wybranych obszarach klinicznych, odnoszących się do odpowiedniego postępowania z pacjentem. Dodatkowo wskaźniki jakości

mogą służyć jako punkty odniesienia, dzięki którym podmioty świadczące opiekę zdrowotną, płatnicy i decydenci mogą określić poziom jakości i zmienność udzielanych świadczeń [70].

Ponieważ koordynacja opieki zdrowotnej obejmuje wielu interesariuszy – z jednej strony świadczeniodawców, w tym przedstawicieli kadry medycznej oraz zarządzających systemem opieki – a z drugiej samych pacjentów, opracowano liczne metody jej oceny, które różnią się w zależności od kontekstu. Jednak większość prób pomiaru i uchwycenia koordynacji w opiece zdrowotnej ma miejsce z perspektywy wyniku koordynacji opieki, a czasem też oceny odpowiednich zadań, które zostały lub nie zostały wykonane. Co więcej, pomimo powszechnego zrozumienia, że w koordynację opieki zaangażowanych jest wiele stron, często jest ona oceniana z jednej perspektywy, na przykład świadczeniodawcy, pacjenta lub specjalisty. Poprawa wyników związanych z koordynacją wymaga ciągłej poprawy procesów, co oznacza, że wszystkie zaangażowane strony powinny brać udział w procesie ewaluacji. Ponieważ istniejące miary są wysoce zależne od kontekstu i roli, często jedynie za ich pomocą niemożliwe jest uchwycenie podstawowych mechanizmów i warunków wymaganych do pomyślnego wykonania pracy zbiorowej. Póki co nie są dostępne żadne jednolite lub kompleksowe rozwiązania tego problemu.

W związku z powyższym, stosowane są różne instrumenty w ocenie koordynacji, **skupiające się na określonych aspektach koordynacji lub samych mechanizmach integracji, jak np. przyjęte przez AHRQ Care Coordination Measure Mapping Table** [71]. Rozumienie komponentów koordynacji ma implikacje dla alokacji zasobów ludzkich, mapowania siły roboczej, finansowania, szkolenia personelu i poziomu współpracy w ramach systemu ochrony zdrowia, które to czynniki mogą poprawić jakość koordynacji czy szerzej – opieki zdrowotnej.

Rysunek 19. Cel – opieka koordynowana

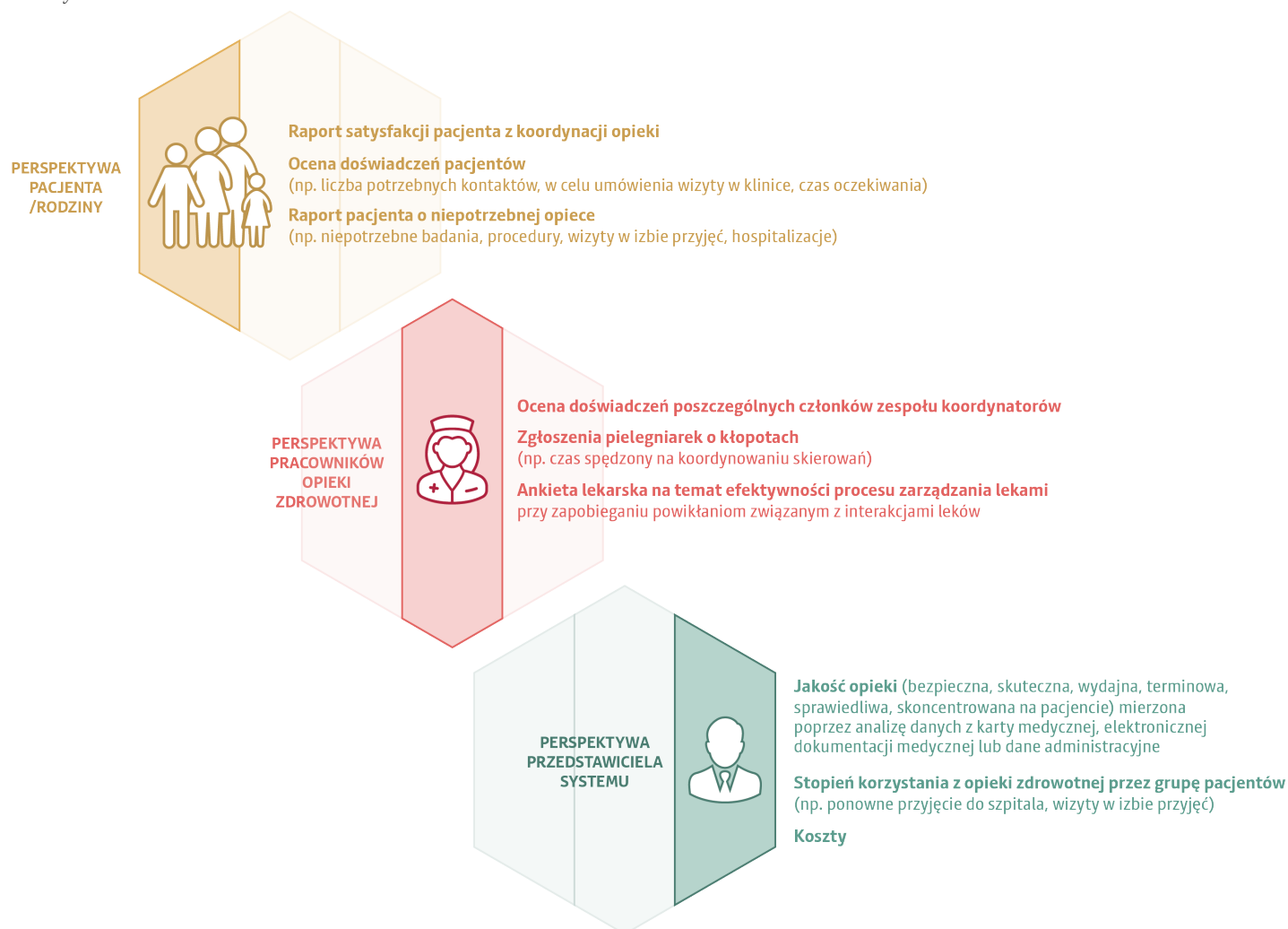


Istnieje niewiele narzędzi, które można wykorzystać do identyfikacji i śledzenia procesu koordynacji usług świadczonych przez zespoły interdyscyplinarne w placówce służby zdrowia i poza nią. W przeglądzie systematycznym literatury AHRQ ocena realizacji koordynacji jest badana głównie poprzez ankiety dotyczące zdrowia, działania personelu i postrzeganie pacjenta/opiekuna.

Badania dotyczące koordynacji opieki wskazują, że oceniane są wyniki pacjentów, w tym zmiany w śmiertelności, doświadczanych objawach, bezrobociu, pozostawaniu w kontakcie z placówkami ochrony zdrowia i przestrzeganiu zaleceń lekarskich. Wyniki kosztów i wykorzystania usług medycznych, w tym hospitalizacje, wizyty na oddziale ratunkowym i wizyty w klinice, zostały także uwzględnione w wielu badaniach. W niektórych przypadkach badano również satysfakcję pacjentów i rodzin.

Ocena procesów koordynacji może mieć miejsce w toczących się procesach budowania i oceny jakości w opiece zdrowotnej w Polsce. W Polsce jakość opieki jest określana między innymi w standardach akredytacyjnych Centrum Monitorowania Jakości, które prawdopodobnie dalej będą rozwijane w ramach ustawy o jakości w opiece zdrowotnej. Grupy standardów odnoszą się do 15 aspektów funkcjonowania szpitala – obejmując opieką zdrowotną, zarządzanie jednostkami oraz standardy dotyczące poprawy jakości. Program poprawy jakości obejmuje istotne aspekty opieki, wraz z oceną częstości występowania określonego ryzyka lub wystąpienia powikłań. W zakresie procedur diagnostycznych czy terapeutycznych mogą one obejmować: zawartość, kompletność i jakość dokumentacji medycznej, a także aspekty dotyczące poprawy dostępności usług, koordynacji czy poprawy satysfakcji pacjentów. Akredytacja została usankcjonowana przez Ministra Zdrowia (Obwieszczenie

Rysunek 20. Ocena koordynacji z trzech perspektyw – pacjenta, pracownika opieki zdrowotnej oraz przedstawiciela systemu



Ministra Zdrowia z dnia 18 stycznia 2010 r., Dz. Urz. MZ. 10.2.24) i jest dla szpitali dobrowolna. Obecnie akredytowanych jest około 101 na ponad 700 szpitali. Brak jest na ten moment zapisów dotyczących koordynacji opieki zdrowotnej w określonych obszarach.

Innym narzędziem stosowanym przez szpitale jest certyfikat ISO 9001, który nie został stworzony typowo pod opiekę zdrowotną, lecz określa wymagania, jakie musi spełnić system zarządzania jakością w danej organizacji. Wymagania normy ISO 9001 nie ingerują w procedury medyczne, dokumentacja w standardzie ISO 9001 obejmuje księgę jakości, opisy procesów czy procedur, instrukcji i zapisów nadzorowanych

dotyczących realizacji procesu. Dopiero na poziomie procesów, procedur i instrukcji opisywana jest specyfika danej organizacji. Mogą one wspierać procesy tworzenia standardu procedur jakości prac koordynatora. Na przykład opis procedury powinien zawierać: cel procedury, jej zakres, wykorzystywane definicje, zakres i podział odpowiedzialności, sprzęt niezbędny do wykonania procedury, przebieg podejmowanych działań; zapisy działań, wykaz dokumentów nadzorowanych potwierdzających realizację procesu (m.in. zarządzenia dyrektora, rozporządzenia, ustawy, formularze); aktualne piśmiennictwo [67]. Miernikiem jakości staje się więc zgodność z procedurami.

Mechanizmy finansowania

Modele finansowe w opiece koordynowanej funkcjonują w oparciu m.in. o ekonomię behawioralną, ukierunkowane zaś być powinny na realizację trzech podstawowych celów, którymi są: poprawa stanu zdrowia populacji, zwiększenie jakości opieki oraz obniżenie kosztów opieki per capita.

W roku 2016 holenderscy lekarze podstawowej opieki zdrowotnej (lekarze POZ) zaczęli otrzymywać wynagrodzenie oparte o trzy segmenty płatności. Taki model płatności stał się inspiracją dla **modelu Cappuccino jako sposobu finansowania opieki koordynowanej**. Holenderski system wynagradzania lekarzy POZ ma na celu:

1. utrzymanie czynności jednospecjalistycznych (segment 1);
2. opiekę koordynowaną (segment 2); oraz
3. poprawę jakości i innowacji (segment 3) [27].

W ramach niemieckiego programu opieki koordynowanej Kinzigtal wykorzystano wersję systemu płatności za opiekę kompleksową: środki budżetowe na koordynację są alokowane zgodnie z charakterystyką populacji docelowej (wiek, płeć, status społeczno-ekonomiczny, dane dotyczące korzystania z opieki zdrowotnej

w przeszłości). W Stanach Zjednoczonych z kolei wprowadzono płatności za opiekę kompleksową w Organizacjach Opieki Koordynowanej (ACOs). Organizacje te otrzymywały płatności za opiekę kompleksową, w ramach której mogły przekierowywać zasoby ze szpitali do ośrodków podstawowej opieki zdrowotnej [27].

W roku 2004 Wielka Brytania wprowadziła System Kontroli Jakości i Wyników (*Quality and Outcomes Framework* – QOF), wykorzystujący wskaźniki jakości opieki zdrowotnej w charakterze bodźców finansowych. Wyższy wskaźnik generuje wyższy przychód dla lekarzy POZ. Jest to przykład płatności za wyniki.

W opłatach opartych o populację podstawą jest charakterystyka populacji objętej programem, dzięki czemu oszacowanie przychodów z tej stawki na kolejne sześć–osiem lat staje się względnie proste. Szacunki takie tworzą ramy finansowe dla przyszłych, lokalnych, regionalnych i krajowych wieloletnich planów opieki zdrowotnej oraz przyczyniają się do realizacji potrójnego celu na cztery sposoby:

- hamują motywację zwiększenia ilości świadczeń, tj. opłat za usługę (FFS). W ramach stawki kapitacyjnej słuchanie i obserwacja przynoszą te same efekty, co interwencje.

Rysunek 21. Cele modelu Cappuccino [27, 72]

CELEM MODELU CAPPUCINO JEST PROMOWANIE OPIEKI KOORDYNOWANEJ. MODEL OBEJMUJE TRZY ZASADY DOKONYWANIA PŁATNOŚCI:



*P4P – pay for performance; FFS – Fee-for-service

- poprawiają ciągłość leczenia – u osób płacących tę stawkę występuje mniejsze prawdopodobieństwo zaprzestania korzystania z usług świadczeniodawców opieki zdrowotnej, niż u osób płacących wyłącznie FFS,
- umożliwiają świadczeniodawcy opieki zdrowotnej łatwiejsze zastąpienie drogiego świadczenia tańszymi rozwiązaniami alternatywnymi o wysokiej jakości,
- ułatwiają wspólne podejmowanie decyzji i negocjowanie – ubezpieczyciele zdrowotni oraz świadczeniodawcy opieki zdrowotnej dążą do zwiększenia wartości opieki dla pacjenta oraz marży zbytu.

Inne koncepcje finansowania przyjmowane w systemach opieki zdrowotnej to podział płatnik–świadczeniodawca (*Purchaser Provider Split* – PPS). W Holandii, Niemczech oraz innych krajach Europy Zachodniej taki podział umożliwiał selektywne zawieranie umów. Oznacza to, że ubezpieczyciel podpisuje umowy na określone formy opieki w konkretnej liczbie szpitali. Decyzja o selektywnym zawieraniu umów może być podyktowana względami finansowymi lub jakościowymi. Nie ma jednak dowodów na to, że podział płatnik – świadczeniodawca przyczynia się do poprawy jakości i obniżenia ceny świadczeń. W Wielkiej Brytanii umowy zastąpiono zleceniami. Do roku 2013 świadczenia zlecano lekarzom POZ i to oni byli płatnikami świadczeń opieki szpitalnej. Po roku 2013 rząd stworzył tzw. Clinical Commissioning Groups (CCG), które zlecają większość świadczeń zdrowotnych, w tym świadczenia medycyny ratunkowej, planowej opieki szpitalnej, opieki położniczej oraz świadczenia społecznościowe i zdrowia psychicznego. Ten model finansowania jednak źle sprawdza się w sytuacjach kryzysów i niedoborów, a ponadto niesie ze sobą takie problemy jak ograniczanie możliwości wyboru pacjentom poprzez selektywne zawieranie umów czy też obniżanie standardów zawodowych [27].

W Holandii i Niemczech stosowany jest także **budżet indywidualny (BI) oraz opieka rzeczowa**,

np. w opiece długoterminowej. Budżet indywidualny (BI) to kwota przydzielona w efekcie procedury złożenia wniosku i oceny, w ramach której klienci lub ich opiekunowie mogą zawrzeć umowę na świadczenie opieki. Jakość świadczonej opieki opłacanej z BI lub sposób wydatkowania jest monitorowany przez agencję zewnętrzną. Opcją alternatywną jest opieka rzeczowa.

W ramach otrzymywanego budżetu indywidualnego pacjent może samodzielnie wydatkować środki na opiekę zdrowotną. Nie jest rozliczany za sposób ich spożytkowania, jednak jest rozliczany z efektu. Niemcy wprowadziły to rozwiązanie poprzez ustawę o opiece długoterminowej. Ustawa ta wprowadza instytucję niezależnej oceny potrzeb przeprowadzaną przez grupę lekarzy ubezpieczeniowych. Po przeprowadzeniu oceny obywatel z określonymi wskazaniem może skorzystać z dwóch opcji: opieki rzeczowej lub budżetu indywidualnego. Wysokość budżetu indywidualnego w Niemczech wynosi ok. 50% kosztów medycznej opieki rzeczowej. U podstaw budżetu indywidualnego leży koncepcja, aby eliminować on określone koszty ogólne niezbędne w przypadku opieki rzeczowej. Władze niemieckie mogą cofnąć budżet indywidualny, jeżeli klienci i ich rodziny nie są w stanie zorganizować prawidłowo własnej opieki, a zdrowie pacjenta ulega wskutek tego pogorszeniu. W praktyce ok. 70% Niemców wybiera budżet indywidualny, a 30% opiekę rzeczową. Wartości te utrzymują się na stabilnym poziomie od wielu lat. Mimo pięciokrotnie większej populacji, Niemcy wydają na opiekę długoterminową tę samą kwotę, co Holandia. Niektóre grupy oraz inne kraje europejskie, takie jak Francja, Belgia i Wielka Brytania, również wprowadziły budżety indywidualne dla opieki długoterminowej jako rozwiązanie alternatywne dla opieki rzeczowej. Wśród zalet BI duże znaczenie ma fakt, że pacjenci mają większą swobodę w kształtowaniu swojego życia – mogą sami koordynować opiekę. Do wad rozwiązania należy to, że muszą znaleźć i zatrudnić własnych świadczeniodawców opieki, koordynować ich pracę, odgrywać rolę pracodawcy lub płatnika i rejestrować wydatki z budżetu [27].

rozdział

04



*Koordynacja
w opiece
onkologicznej
w Polsce*

Choroby onkologiczne są jednym z priorytetów polityki zdrowotnej państwa, a nakłady finansowe związane z opieką nad pacjentami onkologicznymi stanowią istotny i rosnący odsetek nakładów na publiczną ochronę zdrowia w naszym kraju. W Polsce od wielu lat podejmowane są reformy opieki onkologicznej, a głębokie zmiany systemu w tym zakresie uznawane są za pilne i konieczne. Dostrzeżono również potrzebę wprowadzenia do polskiego systemu ochrony zdrowia opieki skoordynowanej, szczególnie w onkologii, wskazując, że jej wprowadzenie nie tylko poprawi skuteczność medyczną od pierwszego dnia do końca leczenia pacjenta, ale również umożliwi optymalizację kosztów zarówno bezpośrednich (ponoszonych przede wszystkim przez płatnika, lecz i pacjenta), jak i pośrednich (związanych z utratą produktywności pacjentów). W ramach przeprowadzonej w latach 2014-2016 analizy „Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016 [73] wykazano, że wyniki leczenia w Polsce nadal odbiegają od średnich europejskich, a jedną z przyczyn na poziomie makro, poza zbyt niskim finansowaniem, był brak kompleksowej i skoordynowanej opieki onkologicznej [74]. Dodatkowo w ramach oceny opieki zdrowotnej w zakresie onkologii NIK [75] opracowała kierunkowe rekomendacje dotyczące poprawy opieki, które zostały uwzględnione w kolejnych strategicznych działaniach rządu, szczególnie przy konstruowaniu Narodowej Strategii Onkologicznej. Jednocześnie wszystkie planowane zmiany w systemie są rozwijane zgodnie z planem rozwoju Europejskiej Sieci Krajowych Kompleksowych Infrastruktur Onkologicznych,

który stanowi element przewodni w Europejskim Planie Walki z Rakiem (Europe's Beating Cancer Plan).

Rozwój opieki skoordynowanej doprowadził do nałożenia nowych obowiązków na polskich pracowników opieki zdrowotnej. W ramach podjętych od roku 2015 działań w onkologii wprowadzane są kolejne zmiany systemowe mające na celu poprawę opieki onkologicznej i poprawę efektów leczenia. Realne zmiany zaczęły się od wprowadzenia Szybkiej Terapii Onkologicznej (*patrz ramka* str. 56). W zakresie innych zmian systemowych, które mają poprawiać funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia, wymienić można na przykład umożliwienie od 2015 roku pielęgniarcom i położnym z odpowiednim przeszkoleniem przepisywania niektórych leków i badań diagnostycznych. Ministerstwo Zdrowia zaproponowało w 2018 roku zwiększenie liczby sekretarek medycznych w lecznictwie ambulatoryjnym, aby pomóc w zmniejszeniu obciążeń administracyjnych lekarzy. Wymienione zmiany wspierane są przez nowsze przepisy, które wymagają od lekarzy zapewnienia skoordynowanej opieki w przypadku określonych schorzeń (przykładem może tu być wdrożenie skoordynowanej opieki w podstawowej opiece zdrowotnej).

Wdrożenie opieki skoordynowanej rodzi nowe wyzwania związane z koniecznością modyfikacji samej opieki, jak również organizacyjne, zarządcze czy finansowe dla świadczeniodawców. W kolejnych rozdziałach przedstawiamy zmiany zachodzące w opiece onkologicznej w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem roli koordynatorów.

HISTORIA ZMIAN SYSTEMOWYCH W OPIECE ONKOLOGICZNEJ W POLSCE

 2015

- Opracowanie **Strategii Walki z Rakiem** w Polsce na lata 2015–2024.

 2016

- **Pakiet Onkologiczny – Szybka Terapia Onkologiczna** (oraz wprowadzenie koordynatora leczenia onkologicznego).

 2019

- **Kompleksowa Opieka Onkologiczna**, wprowadzenie jednostek typu **Cancer Unit**; w obrębie tych rozwiązań przewidziano funkcję koordynatora organizacyjnego i merytorycznego w ramach świadczeń kompleksowej opieki nad pacjentami z nowotworem złośliwym piersi, w kolejnych latach planowane jest systematyczne zwiększanie wykazu nowotworów złośliwych, które leczone będą w ramach jednostek typu Cancer Unit. **AOS (Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna)** realizująca świadczenia z zakresu tzw. kompleksowej opieki onkologicznej nad świadczeniobiorcą z nowotworem piersi) zobowiązana jest do wyznaczenia osoby odpowiedzialnej za kontakt z koordynatorem merytorycznym oraz z koordynatorem organizacyjnym w szpitalu. W roku 2021 wprowadzono świadczenia Kompleksowej Opieki Onkologicznej dla pacjentów z rakiem jelita grubego, w ramach tych świadczeń przewidziano funkcję koordynatora organizacyjnego.
- **Pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej** – w ramach tego rozwiązania uwzględniono funkcję wojewódzkich ośrodków koordynujących – tj. wyspecjalizowanych podmiotów, które w każdym województwie koordynują opiekę w ramach sieci onkologicznej.
- **Narodowa Strategia Onkologiczna na lata 2020–2030 - wdrożenie ustawy** – w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO) wprowadzenie koordynowanej opieki onkologicznej jest jednym z priorytetów – wg założeń tej ustawy wszyscy pacjenci mają zostać objęci koordynowaną opieką onkologiczną do końca 2024 roku, model opieki kompleksowej ma być wdrożony stopniowo dla kolejnych typów nowotworów, a także mają powstać standardy szkoleń dla koordynatorów.

 2023

- **Krajowa Sieć Onkologiczna** - wdrożenie KSO planowane jest na dzień 1 kwietnia 2023 r., KSO oparta jest o intensywną współpracę między koordynatorami opieki onkologicznej, w ramach trzystopniowej hierarchii ośrodków; obejmuje nie tylko koordynację diagnostyki i leczenia, ale także prowadzenie działań z zakresu profilaktyki zdrowotnej i wizyt kontrolnych.



Wdrożone rozwiązania w opiece onkologicznej

Narodowa Strategia Onkologiczna

Narodową Strategię Onkologiczną (NSO) opracowano zgodnie z Ustawą z dnia 26 maja 2019 r., z inicjatywy Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej. Przygotowywał ją Zespół Ministra Zdrowia ds. Narodowej Strategii Onkologicznej we współpracy z pracownikami Ministerstwa Zdrowia, korzystając również z wiedzy ekspertów zewnętrznych; oceniano ją w konsultacjach z Krajową Radą ds. Onkologii, MD Anderson Cancer Center (Houston, Stany Zjednoczone), National Comprehensive Cancer Network (NCCN) – sieci ośrodków w Stanach Zjednoczonych i innych instytucji. Finalny dokument został przyjęty przez Radę Ministrów 4 lutego 2020 r. i zaprezentowany przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 6 lutego 2020 roku [31].

Wśród głównych celów Narodowej Strategii Onkologicznej na lata 2020–2030, zatwierdzonej w lutym 2020 roku, przyjęto trzy kluczowe cele: wzrost odsetka osób przeżywiających 5 lat od zakończenia terapii onkologicznej; zwiększenie wykrywalności nowotworów we wczesnym stadium oraz poprawę jakości życia w trakcie i po zakończonym leczeniu. Zadania główne NSO zgodnie z ustawą o Narodowej Strategii Onkologicznej obejmują:

- obniżenie zachorowalności na choroby nowotworowe poprzez edukację zdrowotną, promocję zdrowia i profilaktykę, w tym kształtowanie świadomości prozdrowotnej i propagowanie zdrowego stylu życia;
- poprawę profilaktyki, wczesnego wykrywania, diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych;
- rozwój systemu opieki zdrowotnej w obszarze onkologii poprzez koncentrację działań wokół chorego i jego potrzeb, ze szczególnym uwzględnieniem poprawy jakości życia chorych i ich rodzin;
- zapewnienie równego dostępu do wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej w obszarze onkologii, udzielanych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną;
- opracowanie i wdrożenie zmian organizacyjnych, które zapewnią chorym równy dostęp do koordynowanej i kompleksowej opieki zdrowotnej w obszarze onkologii;
- rozwój działalności szkoleniowej i edukacji oraz kształcenie kadr medycznych w obszarze onkologii;
- rozwój badań naukowych mających na celu poprawę i wzrost efektywności oraz innowacyjności leczenia chorób nowotworowych [31].

Pierwsze lata realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej (2020–2022), zwanej dalej „Strategią” albo „NSO”, były okresem intensywnych działań inicjujących wieloletni proces zmian w obszarze onkologii. Wymagający wielu wyzwań okres wdrażania NSO zbiegł się w czasie z pandemią COVID-19 wywołaną koronawirusem SARS-CoV-2, której konsekwencje wpłynęły na znaczne obciążenie systemu ochrony zdrowia. W tak niecodziennych warunkach terminowa i pełna realizacja zadań zaplanowanych do wykonania, zgodnie z założeniami NSO, była znacznie utrudniona i wymagała szczególnego wysiłku i zaangażowania na wszystkich szczeblach systemu. Niemniej, w wyniku mobilizacji i intensyfikacji działań, zapoczątkowano implementację i realizowano wybrane zadania przewidziane w harmonogramach wdrażania Strategii na 2020, 2021 i 2022 rok. Część z zadań wymaga jednak zmiany terminu lub zakresu ich realizacji (więcej poniżej). W ramach Narodowej Strategii Onkologicznej zaproponowano wprowadzenie Krajowej Sieci Onkologicznej (KSO) od 2023 roku, rozumianej jako stworzenie ośrodków kompetencji w zakresie leczenia onkologicznego, a także opracowywanie i wprowadzenie standardów diagnostyczno-terapeutycznych.

Rozwój kompleksowej opieki onkologicznej obejmować ma także rozwój opieki rehabilitacyjnej, psychologicznej, paliatywnej i hospicyjnej [31]. Wskazano także na stworzenie nowych zadań w ramach NSO, która opiera się na współpracy z Ministerstwem Zdrowia oraz innymi resortami, organizacji i prowadzeniu comiesięcznych spotkań roboczych, kwartalnych

spotkań podsumowujących, zapewnieniu merytorycznego wsparcia realizatorom poszczególnych zadań oraz bieżącym pozyskiwaniu, gromadzeniu i analizowaniu danych umożliwiających ocenę rezultatów [31]. Wprowadzenie KSO zostało poprzedzone pilotażem, do celów realizacji którego wybrano 5 rodzajów nowotworów i 4 województwa. Pilotaż KSO ukierunkowany był na ocenę podejmowanych działań i ich wyników.

Z założeń ważnych z perspektywy koordynacji, podjęto działania w zakresie koordynacji i monitorowania jakości profilaktyki, szczególnie w zakresie nowotworów piersi, szyjki macicy oraz jelita grubego, a także podpisano umowę na utworzenie Narodowego Portalu Onkologicznego, z którego pacjenci i lekarze będą mogli czerpać szerokie informacje o leczeniu onkologicznym w Polsce. Opracowano również mierniki i wskaźniki dla ośrodków funkcjonujących w Krajowej Sieci Onkologicznej, ocenianych w ramach Wojewódzkich Ośrodków Monitorujących.

Zgodnie z art. 5 ust. 1 Ustawy z dnia 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej, **zakres działań podejmowanych w ramach KSO podzielony jest na 5 obszarów:**

- 1. Inwestycje w kadry** – celem tej grupy działań jest poprawa jakości kształcenia w zakresie związanym z onkologią i zwiększenie liczby lekarzy specjalistów z dziedziny onkologii i pokrewnych (Tabela 2).
- 2. Inwestycje w edukację** – prewencja pierwotna i styl życia – celem tej grupy działań jest

ograniczenie zachorowalności na nowotwory poprzez redukcję ryzyka w zakresie profilaktyki pierwotnej nowotworów. Działania mają na celu realizację zaleceń Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem, ze szczególnym uwzględnieniem ograniczenia palenia tytoniu, a także włączenie lekarzy, w tym lekarzy POZ i medycyny pracy, w działania prewencji pierwotnej [79] (Tabela 3).

- 3. Inwestycje w pacjenta**, prewencja wtórna – celem jest poprawa skuteczności profilaktyki wtórnej poprzez podniesienie skuteczności badań przesiewowych (Tabela 4).
- 4. Inwestycje w naukę i innowacje**, których celem jest zwiększenie potencjału badań naukowych i projektów innowacyjnych w Polsce, aby umożliwić pacjentom korzystanie z najskuteczniejszych rozwiązań diagnostyczno-terapeutycznych, poprzez zwiększenie udziału pacjentów onkologicznych w badaniach klinicznych i rozwój tych badań, rozbudowę rejestrów medycznych oraz zwiększenie zakresu refundowanych terapii onkologicznych (Tabela 5).
- 5. Inwestycje w system opieki onkologicznej**, czyli rozwój KSO których celem jest poprawa organizacji systemu opieki onkologicznej poprzez zapewnienie pacjentom dostępu do najwyższej jakości procesów diagnostyczno-terapeutycznych oraz kompleksowej opieki na całej „ścieżce pacjenta”. Zaproponowane działania mają na celu wyrównanie poziomu opieki onkologicznej na poziomie regionalnym, niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenta (Tabela 6).

Tabela 2. Zadania NSO w części Inwestycje w kadry

Rok realizacji	Zadania
2020-2021	Rozszerzenie Lekarskiego Egzaminu Końcowego i Lekarsko-Dentystycznego Egzaminu Końcowego o tematykę onkologiczną i opracowanie na potrzeby tych egzaminów puli pytań dostosowanej do aktualnego zakresu kształcenia onkologicznego w trakcie studiów medycznych [77]
2022	Start kampanii informacyjnej wśród studentów medycyny dotyczącej wyboru specjalizacji z dziedzin onkologicznych („Onkologia – Włącz medyczną pasję [78]”)
2023	<p>Aktualizacja standardów kształcenia lekarzy – zmiany w zakresie związanym z onkologią w ramach następujących zadań:</p> <ul style="list-style-type: none"> › nowelizacja standardów kształcenia na studiach dla kierunku lekarskim i lekarsko-dentystycznym, › zmiana programów stażu podyplomowego dla lekarzy, › przygotowanie rozwiązań legislacyjnych w sprawie umiejętności lekarskich pozwalających na certyfikowanie konkretnych czynności profilaktycznych, diagnostycznych i terapeutycznych, › rozpoczęcie certyfikacji co najmniej 20 umiejętności związanych z profilaktyką, diagnostyką i terapią onkologiczną <p>Aktualizacja standardów kształcenia pielęgniarek i położnych – zmiany w zakresie związanym z onkologią w ramach następujących zadań:</p> <ul style="list-style-type: none"> › nowelizacja standardów kształcenia na studiach dla kierunku pielęgniarstwo i położnictwo, › przegląd i modyfikacja wybranych programów szkoleń specjalizacyjnych dla pielęgniarek i położnych <p>Opracowanie programu kształcenia podyplomowego dla psychoonkologów, koordynatorów opieki onkologicznej, specjalistów fizyki medycznej, techników elektroradiologii</p>

Tabela 3. Zadania NSO w części Inwestycja w edukację – prewencja pierwotna i styl życia

Rok realizacji	Zadania
2020	<p>Rozszerzenie zakresu prowadzonej powszechnej edukacji prozdrowotnej i promocji zdrowego stylu życia przez wprowadzenie zajęć o zdrowiu [79]</p> <p>Wprowadzenie opłaty od napojów z dodatkiem substancji o właściwościach słodzących oraz kofeiny lub tauryny mające na celu promocję prozdrowotnych wyborów konsumentów. [80] (obowiązuje od 01.01.2021)</p>
2021	Podjęcie działań mających na celu upowszechnianie standardów dla żywienia zbiorowego dzieci i młodzieży
2022	<p>Start programów edukacyjnych i kampanii społecznych na temat szczepienia przeciwko HPV (Kampania „ja już po, a Ty?”) [81]</p> <p>Modyfikacja programów profilaktyki chorób odtytoniowych [82] (m.in. zwiększenie zakresu realizacji programu o opiekę specjalistyczną)</p> <p>Wprowadzenie finansowania ze środków publicznych (NFZ) opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na wybrane nowotwory złośliwe [83]</p> <p>Wprowadzenie finansowania ze środków publicznych (NFZ) badań przesiewowych w kierunku RJG [84]</p>
2023	<p>Wypracowanie rozwiązań kompleksowych w zakresie szkolnej edukacji prozdrowotnej i promocji zdrowego stylu życia</p> <p>Rozpoczęcie procesu szczepień przeciwko HPV dla chłopców i dziewcząt w wieku dojrzewania</p> <p>Wprowadzenie nowych standardów dla żywienia pacjentów w podmiotach leczniczych</p> <p>Utworzenie w każdym województwie Poradni Pomocy Palącym, w ramach Ogólnopolskiej Sieci Pomocy Palącym</p> <p>Wprowadzenie badań okresowych odnoszących się do stylu życia pacjenta</p>
2024	Zintensyfikowanie procesu szkoleń kadr medycznych (lecznictwo szpitalne, POZ i medycyna pracy) w zakresie profilaktyki pierwotnej, w szczególności leczenia zespołu uzależnienia od tytoniu
2025	Wprowadzenie obowiązku przeprowadzenia wywiadu w kierunku ustalenia stopnia narażenia na dym tytoniowy pacjentów w szpitalach onkologicznych w całym kraju oraz wymóg zaproponowania adekwatnej formy wsparcia medycznego
+	<p>Zwiększenie zasięgu prozdrowotnych kampanii społecznych</p> <p>Systematyczny wzrost podatku akcyzowego na wyroby tytoniowe, płyny do e-papierosów oraz wyroby nowatorskie [85]</p>

Tabela 4. Zadania NSO w części Inwestycja w pacjenta – prewencja wtórna

Rok realizacji	Zadania
2020	<p>Intensyfikacja kampanii społecznych i działalność infolinii (NFZ/ośrodki onkologiczne), ukierunkowanych na zwiększenie świadomości Polaków w zakresie korzyści z przeprowadzania regularnych badań przesiewowych</p> <p>Rozszerzenie pilotażu HPV-DNA na kolejne ośrodki</p>
2021	<p>Intensyfikacja wykorzystania alternatywnych form komunikacji z pacjentem – kontakt bezpośredni za pomocą środków komunikacji elektronicznej, Internetowe Konto Pacjenta, media społecznościowe, profilaktyczne <i>call-centers</i>, itd.</p> <p>Wprowadzenie badań przesiewowych w kierunku wykrywania raka płuca [86]</p>
2022	<p>Wdrożenie narzędzi motywujących do przeprowadzania badań przesiewowych dla zespołów POZ – dodatek motywacyjny związany ze zgłaszalnością pacjentek zakwalifikowanych do realizacji świadczeń profilaktyki raka szyjki macicy [87]</p> <p>Stworzenie podstaw do funkcjonowania Centrów Zdrowia Publicznego w Polsce, które będą pełniły rolę podmiotów lokalnie realizujących, wspierających i koordynujących działania edukacyjne w zakresie profilaktyki pierwotnej.</p> <p>Ewaluacja skuteczności działań promocyjnych ukierunkowanych na zwiększenie świadomości korzyści z przeprowadzania badań przesiewowych.</p> <p>Wprowadzenie finansowania ze środków publicznych (NFZ) opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na wybrane nowotwory złośliwe [88]</p> <p>Wprowadzenie finansowania ze środków publicznych (NFZ) badania przesiewowego w kierunku wykrywania raka jelita grubego [89]</p> <p>Zwiększenie intensywności kontroli jakości badań mammograficznych i cytologicznych</p>
2023	<p>Wdrożenie narzędzi motywujących do przeprowadzania badań przesiewowych dla zespołów medycyny pracy</p> <p>Wprowadzenie badań okresowych realizowanych w ramach POZ lub medycyny pracy, uwzględniające wywiad w kierunku udziału w przesiewowych badaniach profilaktycznych jak również chorób odtytoniowych i raka płuca, a także nowotworów skóry</p> <p>Pilotaż metod zwiększania udziału w badaniach profilaktycznych mammograficznych i cytologicznych</p> <p>Wprowadzenie rozwiązań prawnych i informatycznych zapewniające pełną wiedzę o realizowanych w Polsce badaniach przesiewowych</p> <p>Wprowadzenie FIT jako testu alternatywnego dla kolonoskopii</p> <p>Obowiązek stosowania mammografów cyfrowych w wykonywaniu badań przesiewowych w ramach programu profilaktyki raka piersi</p> <p>Zaostrzenie kryteriów realizacji programu profilaktyki raka szyjki macicy</p>
2024	<p>Wdrożenie obowiązku dla zespołów POZ objęcia „lokalnych” populacji osób z grup podwyższonego ryzyka badaniami przesiewowymi</p> <p>Wprowadzenie rozwiązań, za pomocą których Centra Zdrowia Publicznego zostaną włączone do aktywnego zapraszania Polaków na badania przesiewowe</p> <p>Wprowadzenie metod zwiększania udziału w badaniach profilaktycznych mammograficznych i cytologicznych (metody wyłonione na podstawie pilotażu z roku 2023)</p> <p>Wprowadzenie rozwiązań mających na celu egzekwowanie obowiązku raportowania badań przesiewowych (finansowanych ze środków publicznych i prywatnych)</p> <p>Wprowadzenie testu HPV-DNA do programu profilaktyki raka szyjki macicy</p> <p>wprowadzenie programów badań przesiewowych, w grupach wysokiego ryzyka, w szczególności w kierunku wykrywania nowotworów płuca i nowotworów gruczołu krokowego</p> <p>Zaostrzenie kryteriów realizacji programu profilaktyki raka piersi</p> <p>Utrzymanie programów szkoleniowych ((dobrowolna certyfikacja kolposkopistów oraz dobrowolna certyfikacja cytodiagnostów) (do końca 2024 roku)</p>

Rok realizacji	Zadania
2025	Wprowadzenie obowiązkowej certyfikacji kolposkopistów i cytodiagnostów realizujących program profilaktyki raka szyjki macicy
2028	Wprowadzenie obowiązku stosowania endoskopów wysokiej rozdzielczości w badaniach kolonoskopowych.
+	Koordinacja na szczeblu centralnym i monitorowanie jakości profilaktyki, szczególnie w kierunku nowotworów: piersi, szyjki macicy oraz jelita grubego.

Tabela 5. Zadania NSO w części Inwestycje w naukę i innowacje

Rok realizacji	Zadania
2020	Wprowadzenie zmian legislacyjnych umożliwiających skrócenie czasu dostępu do innowacyjnych terapii (Ustawa o Funduszu Medycznym)
2021	Rozpoczęcie promocji badań klinicznych za pośrednictwem mediów i kanałów komunikacji elektronicznej dedykowanych różnym dziedzinom onkologii i skierowanych do pacjentów i lekarzy. [90]
2022	Nowelizacja prawa farmaceutycznego w celu częściowego publicznego udostępnienia bazy Centralnej Ewidencji Badań Klinicznych Rozpoczęcie działań informacyjnych na temat uruchomienia wyszukiwarki badań klinicznych prowadzonej przez Europejską Agencję Leków, uruchomienie interaktywnej e-platformy dla pacjentów i badaczy o badaniach klinicznych w dziedzinie onkologii przez ABM Utworzenie przez ABM co najmniej 4 nowych ośrodków badań wczesnych faz w onkologii (wg. informacji Agencji Badań Medycznych funkcjonuje 7 ośrodków badań wczesnych faz w onkologii [91]) Realizacja projektu szkoleniowego pt. „Akademia Badań Klinicznych – rozwój kompetencji badawczych w podmiotach leczniczych świadczących usługi szpitalne oraz lekarzy zatrudnionych w placówkach podstawowej opieki zdrowotnej” [92]
2023	Opracowanie i wdrożenie kompleksowych rozwiązań legislacyjnych dotyczących badań klinicznych Wspieranie przez ABM rozwoju Centrów Badań Klinicznych przy wybranych uniwersyteckich ośrodkach akademickich i ośrodkach onkologicznych w ramach KSO. (do końca roku) Opracowanie i wdrożenie rozwiązań legislacyjnych dotyczący biobankowania. Wypracowanie zasad gromadzenia i analizy danych dotyczących skuteczności innowacyjnych terapii stosowanych w Polsce.
2024	Stworzenie preferencyjnych warunków do powstawania i rozwoju podmiotów badawczych prowadzących badania kliniczne Utworzenie Sieci Centrów Medycyny Cyfrowej wspomagającej Centra Wsparcia Badań Klinicznych oraz biobanki w ośrodkach onkologicznych i uniwersyteckich ośrodkach akademickich w zarządzaniu <i>big data</i> , w tym udostępnianiu danych omicznych.
2029	Uruchomienie postępowań konkursowych/grantowych, wspierających projekty badawczo–naukowe w zakresie onkologii
+	Rozszerzanie wykazu leków refundowanych w terapiach onkologicznych (w roku 2020, 2021 i 2022 refundacją objęto odpowiednio 20, 32 i 40 częściowo-wskazań z zakresu onkologii)

Tabela 6. Zadania NSO w części Inwestycje w system opieki onkologicznej

Rok realizacji	Zadania
2022	Opracowanie standardów akredytacyjnych dla pracowni/zakładów patomorfologii w zakresie udzielania świadczeń [93]
	Finansowanie ze środków publicznych działań na rzecz poprawy stanu zdrowia oraz jakości życia pacjentów onkologicznych, poprawy wyników leczenia dzieci i młodzieży z wykrytymi nowotworami, kontroli jakości opieki onkologicznej
	Finansowanie endoprotez dla dzieci chorych na nowotwory kości w ramach środków NFZ [94]
2023	Wdrożenie Krajowej Strategii Onkologicznej [95]
	Wdrożenie nowego modelu organizacyjnego opieki nad pacjentami (Cancer Units) dla kluczowych nowotworów: płuca, jelita grubego, nowotworów ginekologicznych i urologicznych – na początku 2023 roku umowy na świadczenia kompleksowej opieki onkologicznej nad świadczeniobiorcą z nowotworem jelita grubego podpisało ponad 30 podmiotów [96]
	Wdrożenie efektywnego modelu organizacyjnego opieki nad pacjentami (Cancer Units) dla nowotworów wieku dziecięcego
	Wdrożenie nowego modelu organizacyjnego opieki nad pacjentami (Cancer Units) dla nowotworów rzadkich u dorosłych.
	Przygotowanie zakładów patomorfologii oraz wizytatorów akredytacyjnych do procesu obowiązkowej akredytacji (szkolenia)
	Wprowadzenie obowiązkowej akredytacji pracowni/zakładów patomorfologii wykonujących diagnostykę onkologiczną finansowaną ze środków publicznych.
	Opracowanie standardów akredytacyjnych dla zakładów diagnostyki genetycznej w zakresie udzielania świadczeń, przygotowanie zakładów diagnostyki genetycznej oraz wizytatorów akredytacyjnych do procesu obowiązkowej akredytacji (szkolenia)
	Opracowanie i wprowadzenie wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego i standardów organizacyjnych w kluczowych nowotworach złośliwych oraz zapewnienie efektywnych mechanizmów kontrolnych do weryfikacji ich przestrzegania
	Opracowanie i wprowadzenie procedur diagnostyczno-terapeutycznych i standardów organizacyjnych w radiologii interwencyjnej i leczeniu małoinwazyjnym nowotworów.
	Opracowanie i wprowadzenie wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w okresie przejściowym z wieku dziecięcego w wiek dorosły
	Opracowanie map potrzeb zdrowotnych w zakresie opieki rehabilitacyjnej, opieki paliatywnej i hospicyjnej dla pacjentów onkologicznych
	Opracowanie i wdrożenie badań ankietowych potrzeb i satysfakcji pacjenta onkologicznego
	Ułatwienie dostępu do konsultacji doradców społecznych, współpracujących z ośrodkami onkologicznymi w ramach projektowanej KSO
Uruchomienie Narodowego Portalu Onkologicznego	
2024	Budowa sieci ośrodków opieki rehabilitacyjnej dla pacjentów onkologicznych przy ośrodkach onkologicznych w ramach projektowanej KSO
	Poprawa skuteczności uśmierzania bólu pacjentów onkologicznych przez zwiększenie świadomości i kompetencji zespołów lekarzy POZ
2025	Zapewnienie mechanizmów wspierających poprawę dostępu do opieki domowej dla pacjentów onkologicznych
2026	Wprowadzenie obowiązkowej akredytacji zakładów diagnostyki genetycznej wykonujących diagnostykę onkologiczną finansowaną ze środków publicznych.
	Budowa sieci ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej dla pacjentów onkologicznych,
	Utworzenie zespołów konsultacyjnych medycyny paliatywnej w ośrodkach onkologicznych w ramach projektowanej KSO.

Rok realizacji	Zadania
2024-2026	Inwestycje w aparaturę i sprzęt medyczny: › dla zakładów patomorfologii przy oddziałach onkologicznych, › dla zakładów diagnostyki genetycznej wykonujących diagnostykę onkologiczną, › zakładów radiologii interwencyjnej.
2028	Rozszerzenie opieki psychologicznej w ośrodkach onkologicznych
+	Utrzymanie i wspieranie rozwoju Krajowego Rejestru Nowotworów Utrzymanie i wspieranie bazy danych dla badań przesiewowych raka jelita grubego oraz bazy obejmującej pełen zakres danych dotyczących opieki nad pacjentem z rakiem płuca.
	Tworzenie, utrzymywanie i wspieranie rozwoju rejestrów narządowych oraz rejestrów badań przesiewowych
	Finansowanie inwestycji infrastrukturalnych oraz modernizacje istniejących podmiotów leczniczych
	Finansowanie inwestycji w uzupełnienie i wymianę wyeksploatowanych wyrobów medycznych służących do kształcenia, diagnostyki i leczenia nowotworów

Krajowa Sieć Onkologiczna

Podejmowane na przestrzeni lat reformy opieki onkologicznej, takie jak wprowadzenie pakietu onkologicznego w roku 2015 lub realizacja kolejnych edycji Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, nie doprowadziły do wystarczającej poprawy wyników w zakresie zapobiegania zachorowaniom i leczenia nowotworów. W raporcie Najwyższej Izby Kontroli z roku 2018 wskazano m.in. na **nieskoordynowaną opiekę nad pacjentem, co wpływa na niezadowalające wyniki leczenia nowotworów**. [75]

W odpowiedzi na te wyzwania, mając na względzie braki wskazane przez NIK, a także prognozowany wzrost zachorowań na choroby nowotworowe, podjęta została decyzja o wdrożeniu kompleksowego rozwiązania – wprowadzenia nowej struktury organizacyjnej i nowego modelu zarządzania opieką onkologiczną w postaci Krajowej Sieci Onkologicznej (KSO) [97].

KSO ma na celu zapewnienie kompleksowego i efektywnego zarządzania opieką onkologiczną, skupioną wokół pacjenta z chorobą nowotworową – a jednym ze środków umożliwiających

osiągnięcie tego celu jest właściwa koordynacja opieki. Pacjent w systemie opieki medycznej z założenia będzie prowadzony przez koordynatora, który ma zapewnić, by diagnostyka i leczenie przebiegało możliwie najsprawniej.

PILOTAŻ KSO

Pierwszym etapem tej reformy było wdrożenie pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. Pilotaż KSO został wprowadzony przez Ministra Zdrowia w 2018 roku. Realizacja świadczeń w ramach tego pilotażu rozpoczęła się w lutym 2019 roku w województwach dolnośląskim i świętokrzyskim, a następnie został on rozszerzony o dwa kolejne województwa – podlaskie i pomorskie [98]. Zadaniem ośrodków włączonych do pilotażu była organizacja skoordynowanych ścieżek usług onkologicznych, obejmujących diagnostykę (wstępną i pogłębioną w ramach AOS), leczenie ambulatoryjne i szpitalne (chirurgia, radioterapia, leczenie systemowe), monitorowanie pozabiegowe, rehabilitację oraz opiekę paliatywną i hospicyjną.

Pilotaż KSO pierwotnie miał zakończyć się w 2021 roku, jednak termin jego zakończenia, w celu zapewnienia ciągłości pilotażu w województwach włączonych do programu do czasu wejścia w życie

projektowanej ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej był kilkukrotnie wydłużony. Zgodnie z aktualnie obowiązującymi regulacjami Pilotaż KSO został przedłużony do końca pierwszego kwartału 2023 roku [99].

Kilkuletni pilotaż prowadzony w wybranych województwach w Polsce pokazał, że Krajowa Sieć Onkologiczna jest właściwym kierunkiem do poprawy jakości leczenia onkologicznego w Polsce. Koordynowana opieka (w sieci) w ramach pilotażu obejmowała pacjentów w trakcie terapii następujących nowotworów: raka piersi, płuca, jajnika, jelita grubego oraz gruczołu krokowego.

W ramach pilotażu w okresie od 2018 do 2022 roku wdrożono podstawowe założenia do tworzenia Krajowej Sieci Onkologicznej poprzez:

- uruchomienie infolinii onkologicznej wspierającej proces rejestracji na wizyty pierwszorazowe w przypadku podejrzenia nowotworu. Zadaniem konsultantów było wskazanie najszybszego możliwego terminu wizyty w jednym z ośrodków uczestniczących w pilotażu. Informacje dotyczące harmonogramu wizyt w poradniach przekazywane są regularnie do Wojewódzkiego Ośrodka Koordynującego (WOK);
- określenie i zmniejszenie czasu oczekiwania na przyjęcie do poradni onkologicznej na poszczególnych etapach procesu diagnostyczno-leczniczego;
- zapewnienie każdemu pacjentowi przydzielonego mukoordynatora już na etapie pierwszej wizyty aż do zakończenia leczenia dla określonych nowotworów;
- wprowadzenie standaryzacji procesu diagnostyki i leczenia pacjenta onkologicznego;
- wprowadzenie analizy kompletności diagnostyki oraz histopatologii;
- wprowadzenie konsyliów wyjazdowych, które odbywają się przy współudziale lekarzy z ośrodków referencyjnych (WOK) w przypadku, gdy szpital nie może zapewnić pełnego składu specjalistów wszystkich dziedzin onkologicznych;
- organizację współpracy ośrodków działających na określonym terenie (podmioty w sieci onkologicznej współpracują ze sobą i od razu kierują pacjenta

do ośrodka, który jest przygotowany do leczenia danego nowotworu);

- wprowadzenie badania satysfakcji pacjenta,
- opracowanie wskaźników ewaluacji programu pilotażowego oraz na potrzeby dalszego rozwoju KSO.

W ramach pilotażu opracowano również szereg rozwiązań informatycznych, pozwalających na komunikację w zakresie współpracy ośrodków oraz integrację danych zbieranych przez Ośrodki Monitorujące razem z NFZ, w celu oceny mierników i wskaźników.

Realizacja Pilotażu KSO pozwoliła na opracowanie szeregu standardów i protokołów usprawniających przebieg diagnostyki i leczenia. Są to:

- schematy postępowania z pacjentami w pięciu nowotworach objętych pilotażem (wynik pracy zespołu ekspertów klinicznych współpracujących z konsultantami wojewódzkimi oraz z towarzystwami naukowymi – Polskim Towarzystwem Onkologicznym, Polskim Towarzystwem Ginekologii Onkologicznej, i Polskim Towarzystwem Chirurgii Onkologicznej);
- raportowanie kodu i stopnia zaawansowania choroby według klasyfikacji TNM rewizja 8. i opisu stanu ogólnego pacjenta (wg PS ECOG/WHO) [100] na etapie konsylium wielodyscyplinarnego;
- wzory opisów badań histopatologicznych i obrazowych;
- wzór karty – ocena diagnostyki onkologicznej;
- wzór wytycznych dokumentacji do konsyliów – rak jajnika, rak jelita grubego, rak piersi, rak płuc, rak prostaty;
- plan leczenia – konsylium (dokument z dodatkowymi danymi z konsylium – głównie informacja o hormonoterapii) dla raka piersi;
- protokół badania histopatologicznego dla następujących wskazań: przedinwazyjny rak piersi (DCIS, ang. *ductal carcinoma in situ*), rak jajnika, rak jelita grubego, rak piersi, rak płuc, rak prostaty;
- protokół badania radiologiczno-histopatologicznego próbek pobranych z gruczołu piersiowego metodą BGR BGWP (BMU SBM)¹;

¹ BGR – biopsja gruboigłowa; BGWP – biopsja gruboigłowa wspomagana próżnią; BMU – biopsja gruboigłowa wspomagana próżnią pod kontrolą; USGSBM – biopsja pod kontrolą mammografii

- szablon badania radiologicznego – jajnik, jelito grube, prostata, rak płuca;
- protokół operacyjny raka jajnika [100].

Dodatkowo, w celu stworzenia jednolitego standardu wyliczeń określonych rozporządzeniem 35 mierników oceny opieki nad pacjentem, w ramach sieci opracowano 49 kart oceny mierników. Mierniki oceny jakości opieki onkologicznej były ewaluowane w ramach systemu monitorowania, a w trakcie pilotażu podlegały systematycznym przeglądom w celu określenia ewentualnych nieprawidłowości.

KRAJOWA SIĘĆ ONKOLOGICZNA – PROJEKT USTAWY

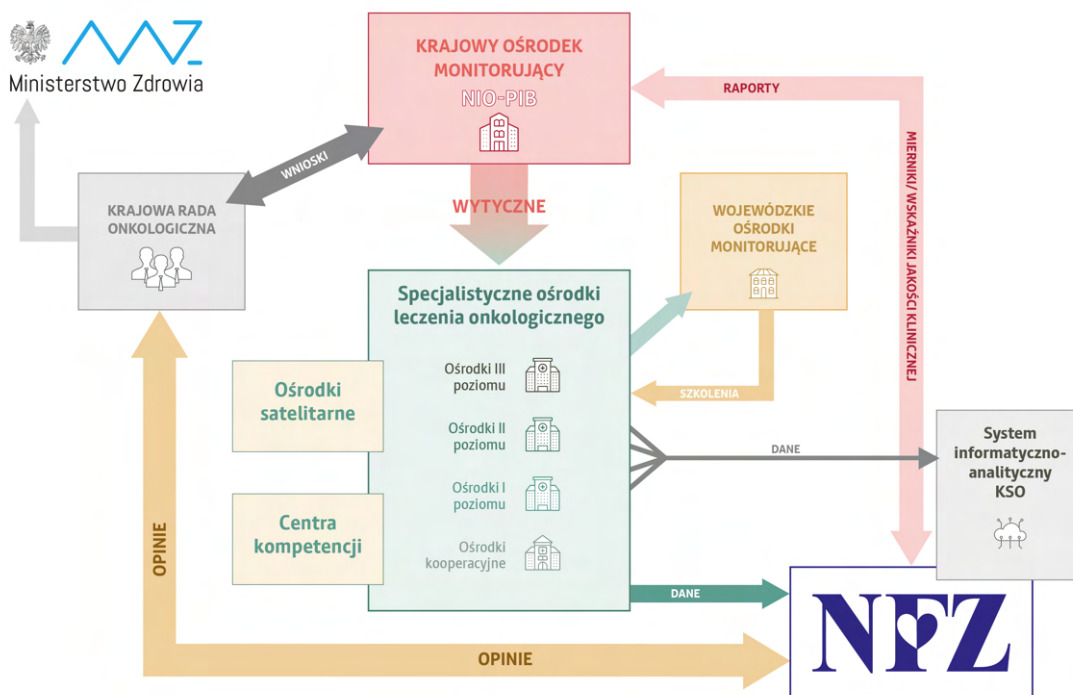
Od 1 kwietnia 2023 roku odpowiednie przepisy o Krajowej Sieci Onkologicznej mają wejść w życie w całym kraju. Cele ustanowienia Krajowej Sieci Onkologicznej:

- realizacja założeń Narodowej Strategii Onkologicznej,

- osiągnięcie jak najlepszej organizacji opieki onkologicznej,
- poprawa jakości i bezpieczeństwa diagnostyki i leczenia onkologicznego,
- wzrost poziomu satysfakcji pacjenta,
- optymalizacja kosztów opieki onkologicznej,
- odwrócenie niekorzystnych trendów epidemiologicznych.

Krajowa Sieć Onkologiczna będzie mieć trzy poziomy referencyjności, w każdym województwie jeden szpital będzie ośrodkiem koordynującym opiekę nad wszystkimi pacjentami onkologicznymi i jednocześnie monitorującym jakość w danym regionie. Opieka i koordynacja pacjentów będzie organizowana zgodnie z wypracowanymi wystandaryzowanymi ścieżkami pacjenta, ale również zostanie wzmocniona rola konsylium w procesie leczenia. Co roku będą monitorowane wskaźniki jakości oraz co 2 lata przynależność określonych ośrodków do sieci i do poszczególnych jej poziomów.

Rysunek 22. Schemat organizacyjny KSO w Polsce (ALL.Can)



KSO ma na celu zapewnienie kompleksowego i efektywnego zarządzania opieką onkologiczną i faktyczne skupienie tej opieki wokół pacjenta z chorobą nowotworową. Jak pokazały wstępne publikowane wyniki pilotażu, jednym z problemów systemu jest poczucie zagubienia w nim pacjentów i ich rodzin, co potęguje stres i spowalnia zastosowanie skutecznej terapii. W wielu regionach diagnostyka, leczenie i kontrola po leczeniu są realizowane przez różne poradnie i szpitale, które ze sobą nie współpracują. Taka rozproszona opieka nad pacjentem daje gorsze efekty leczenia niż opieka skoordynowana. KSO ma na celu zmienić tę sytuację – pacjenta po systemie poprowadzić ma koordynator, który umawiać ma badania, wizyty, konsylia lekarskie i zabiegi czy rehabilitację. Dodatkowo, w zakresie opieki onkologicznej, opracowane zostaną ścieżki leczenia pacjentów oraz będzie następowała dalsza integracja opieki w zakresie wszystkich ośrodków onkologicznych, które prowadzą oddziały diagnostyczne, świadczenia szpitalne, opieki paliatywnej, rehabilitacji, profilaktyki onkologicznej.

KSO po raz pierwszy, w tak istotnym stopniu, zakłada również pomiar jakości opieki w podstawowych kategoriach takich jak: terminowość, kompleksowość, prawidłowość diagnostyki i leczenia, komfort życia po leczeniu oraz satysfakcja pacjenta.

Rządowy projekt ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, który wpłynął do Sejmu 12 stycznia 2023 roku, [101] zawiera następujące określenie koordynatora – to osoba zatrudniona [...] w specjalistycznym ośrodku leczenia onkologicznego, do której zadań należy:

- udzielanie świadczeniobiorcy informacji o organizacji diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego oraz
- koordynacja organizacji diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego na poszczególnych etapach opieki onkologicznej.

Koordynatorzy wykonują swoje zadania w ośrodkach każdego z 3 poziomów zabezpieczenia opieki onkologicznej, a ośrodki wykonujące działalność leczniczą w ramach sieci są zobowiązane do wyznaczenia osób

Rysunek 23. KSO na ścieżce leczenia pacjentów



pełniących te zadania w terminie 30 dni od wejścia do KSO. Dodatkowo, jednym z zadań dla ośrodka III poziomu jest udzielanie merytorycznego wsparcia dla koordynatora wyznaczonego przez ośrodek I poziomu.

Szybka Terapia Onkologiczna (STO)

Diagnostyka w kierunku chorób onkologicznych w Polsce jest oparta na Karcie Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (potocznie: zielona karta DiLO), która została wprowadzona 1 stycznia 2015 roku wraz z pakietem onkologicznym. Następnie karta ta była upraszczana i poprawiana w zakresie możliwości jej wystawiania na poziomie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS). Jest to obecnie podstawowe narzędzie dotyczące komunikacji pomiędzy specjalistami w danym ośrodku i pomiędzy ośrodkami w zakresie diagnostyki i leczenia pacjentów w ramach bezlimitowych rozliczeń z NFZ.

Założeniem zmian systemowych w ramach pakietu onkologicznego było wprowadzenie panelu świadczeń diagnostycznych dla pacjentów z nowotworami złośliwymi, a następnie planu kompleksowej

opieki na każdym etapie choroby. Zgodnie z wymogami szybkiej terapii onkologicznej na etapie leczenia ustalany jest indywidualny plan, opracowywany przez konsylium. **Po ustaleniu rodzaju terapii i terminów świadczeń pacjent znajduje się pod opieką koordynatora, który jest odpowiedzialny za udzielanie informacji o organizacji procesu leczenia oraz zapewnienie współpracy między podmiotami w ramach kompleksowej opieki nad pacjentem.**

Jedną z najważniejszych zmian, które wprowadził pakiet onkologiczny, jest obowiązek przestrzegania przez świadczeniodawców terminów wyznaczonych na wykonanie diagnostyki i leczenia onkologicznego. Jest to podstawa szybkiej terapii onkologicznej i ma związek ze zniesieniem limitów na diagnostykę i leczenie nowotworów złośliwych. Placówki realizujące szybką terapię zobligowane zostały m.in. do zagwarantowania pacjentowi leczenia zabiegowego oraz możliwości leczenia chemioterapią i radioterapią, a także do zapewnienia wielodyscyplinarnego zespołu terapeutycznego (konsylium), w tym zapewnienia w każdym zespole prowadzącym leczenie fizjoterapeuty i psychologa lub psychoonkologa. Ośrodki zostały również zobligowane do przestrzegania

Rysunek 24. Założenia czasowe Szybkiej Ścieżki Onkologicznej [31]



standardów leczenia nowotworów złośliwych, zgodnie z rekomendacjami polskich towarzystw naukowych. Ponadto, placówki realizujące świadczenia z zakresu radioterapii onkologicznej zobowiązane zostały do zapewnienia pacjentom poddawanych chemioterapii lub radioterapii, których stan nie wymaga hospitalizacji, zakwaterowania blisko placówki, w której korzystają ze świadczeń opieki zdrowotnej. O tym, którzy pacjenci mogą zostać w hostelu, decyduje lekarz, biorąc pod uwagę ich stan zdrowia.

Należy podkreślić, że nie wszystkie podmioty stosują zasady szybkiej ścieżki onkologicznej, uważając ją za czynność wyłącznie administracyjną, więc liczba wystawionych kart DiLO nie jest jednoznaczna z liczbą rozpoznanych nowotworów. Aktualnie kształtującą się terminowość diagnostyki oraz liczbę wystawionych kart można śledzić poprzez interaktywne narzędzie stworzone przez NFZ, dostępne na stronie https://shiny.nfz.gov.pl/dilo_dash/#.

Ponadto, według opinii Polskiego Towarzystwa Onkologicznego z dnia 26 listopada 2021 r., Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO) wymaga daleko idących modyfikacji. Ścieżka pacjenta opisana w ramach Pakietu Onkologicznego odbiega w ocenie ekspertów od modelu opieki kompleksowej w onkologii. Główne postulaty zgłaszane przez ekspertów dotyczą zakresu karty DiLO – powinna ona obejmować więcej niż jeden nowotwór (podział narządowy – karta DiLO dedykowana danemu rodzajowi nowotworu), a także powinna zawierać informacje o terminach, miejscach oraz jakości realizacji poszczególnych etapów (także na etapie leczenia i monitorowania skutków leczenia) [102].

Kontrola NIK z 2017 r. wykazała, że dostęp do świadczeń udzielanych w ramach pakietu onkologicznego

był ograniczony i terytorialnie zróżnicowany, a wprowadzenie pakietu onkologicznego nie doprowadziło do istotnej poprawy kompleksowości i jakości udzielanych świadczeń. Dodatkowo wdrożenie pakietu onkologicznego skróciło wprawdzie czas oczekiwania na udzielenie świadczeń zdrowotnych w przypadku zachorowania na wybrane nowotwory złośliwe w porównaniu z pozostałymi pacjentami przyjmowanymi w trybie planowym, lecz nie wszyscy pacjenci kwalifikujący się do pakietu uzyskali świadczenia w jego ramach. Jeśli zaś chodzi o sposób rozliczania, to w 2015 roku jedynie 10,9% wartości świadczeń udzielonych pacjentom kwalifikującym się, z uwagi na rozpoznanie, do pakietu onkologicznego w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej zostało rozliczonych w jego ramach, zaś 89,1% na dotychczasowych zasadach, tj. w ramach umów objętych limitami.

Obecnie każdy lekarz może wystawić kartę DiLO zarówno przy podejrzeniu jak i przy rozpoznaniu choroby nowotworowej. Zakończenie etapu diagnostycznego (diagnostyki podstawowej i pogłębionej) musi zakończyć się wielodyscyplinarnym konsylium w czasie którego ściśle zdefiniowaną ustawą zespół specjalistów (najczęściej w skład zespołu wchodzi radioterapeuta, onkolog kliniczny, przedstawiciel dyscypliny zabiegowej) wspólnie z pacjentem ustala ścieżkę terapeutyczną uwzględniającą możliwość leczenia operacyjnego, systemowego i radioterapii. Całość powyższych działań została nazwana Pakietem Onkologicznym i, co najważniejsze, większość z zakresów świadczeń onkologicznych stała się bezlimitowa, czyli bez ograniczeń w zakresie ilości ich realizacji. W okresie pandemii Ministerstwo Zdrowia wprowadziło E-DiLO, które umożliwiło zorganizowanie ścieżki wirtualnej.

Koordinator w przepisach polskiego prawa

Potrzebę koordynacji i powierzenia jej wyznaczonym do tego osobom, wraz z określeniem konkretnych zadań koordynatora, ujęto po raz pierwszy w dokumentach rządowych w dokumencie Strategia Walki z Rakiem w Polsce 2015–2024 [103, 104]. Od tego momentu wprowadzono szereg zmian legislacyjnych zmierzających do wprowadzenia funkcji koordynatora do systemu ochrony zdrowia.

Praktyczne wdrażanie koordynacji opieki onkologicznej rozpoczęto wraz z wprowadzeniem pakietu onkologicznego poprzez wprowadzenie funkcji koordynatora a także standaryzację dokumentacji medycznej w postaci karty DiLO.

Kolejnym krokiem było wprowadzenie 1 lipca 2017 roku istotnych zmian do Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych [105], które zmodyfikowały **funkcję koordynatora jako koordynatora leczenia onkologicznego**.

Jego zadaniem jest udzielanie świadczeniobiorcy informacji o organizacji procesu leczenia oraz koordynacja tego procesu, w tym zagwarantowanie współpracy między podmiotami w ramach kompleksowej opieki nad świadczeniobiorcą przez zapewnienie przepływu informacji na wszystkich etapach procesu leczenia. W praktyce zakres zadań koordynatorów wykracza niejednokrotnie poza te określone w rozporządzeniu – koordynatorzy niejednokrotnie zajmują się też na przykład umawianiem terminów badań, różni się też nazewnictwo stosowane przez poszczególne ośrodki (zamiast wymienionego w ustawie zwrotu „koordynator opieki onkologicznej” funkcjonują również określenia takie jak „koordynator pakietu onkologicznego”, „koordynator szybkiej terapii onkologicznej”, oraz „koordynator pacjenta onkologicznego” [31].

Kolejny etap wdrażania opieki koordynowanej wiąże się z wprowadzeniem świadczenia kompleksowej opieki nad pacjentami z rakiem piersi (KON-Pierś). W przypadku takiego świadczenia podmioty ambulatoryjnej opieki specjalistycznej są zobligowane do wyznaczenia osoby odpowiedzialnej w podmiocie świadczeniodawcy za kontakt z koordynatorem merytorycznym oraz z koordynatorem organizacyjnym w ośrodku diagnostyki i leczenia nowotworu piersi. W ramach centrów Cancer Unit dla pacjentów z rakiem piersi zapewnienie koordynacji jest zatem niezbywalnym warunkiem organizacji świadczenia. Zadania koordynatora w ramach KON-Pierś w modułach diagnostyki i monitorowania, realizowanych w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, obejmują:

- przekazanie pacjentowi informacji o planie postępowania ustalonym dla niego przez konsylium,
- kontakt z koordynatorem merytorycznym i z koordynatorem organizacyjnym w ośrodku diagnostyki i leczenia nowotworu piersi.

W Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 24 maja 2019 roku (Dz.U. z dnia 7 czerwca 2019 roku poz. 1062) [106], które wprowadzało świadczenia kompleksowej opieki nad pacjentem z nowotworem złośliwym piersi, uwzględniona została **funkcja koordynatora merytorycznego (lekarza) oraz koordynatora organizacyjnego**. W zapisach rozporządzenia określono szczegółowo zakres ich zadań oraz potrzebne kwalifikacje (opisane poniżej) [107]. Z kolei w rozporządzeniu z dnia 25 marca 2021 wprowadzającym świadczenia kompleksowej opieki nad pacjentem z nowotworem złośliwym jelita grubego znacząco ograniczono zakres zadań jak i szczegółowe wymagania w odniesieniu do kwalifikacji koordynatora, a także zrezygnowano z oddzielnej funkcji koordynatora merytorycznego.

I tak, w ramach świadczeń realizowanych w KON-Pierś, koordynator merytoryczny odpowiada za **merytoryczną** realizację planu postępowania (kwestie

kliniczne realizowane w poszczególnych modułach), natomiast koordynator organizacyjny (funkcyjny) – za **terminową** realizację planu postępowania. W przypadku KON-JG (kompleksowa opieka w nowotworach jelita grubego) wyróżniono wyłącznie funkcję koordynatora organizacyjnego. Co więcej, w ramach świadczenia KON-Pierś osoba pełniąca funkcję koordynatora merytorycznego lub organizacyjnego odpowiada również za przedstawienie świadczeniobiorcy informacji o planowanym postępowaniu diagnostycznym i terapeutycznym (koordynator merytoryczny) lub o terminach realizacji poszczególnych świadczeń (koordynator organizacyjny).

W ramach świadczenia KON-Pierś wskazano, że koordynatorem medycznym może być lekarz prowadzący diagnostykę lub leczenie świadczeniobiorcy,

natomiast, funkcję koordynatora merytorycznego może pełnić pielęgniarka specjalistka w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego lub po kursie kwalifikacyjnym w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego lub w trakcie specjalizacji w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego lub w trakcie kursu kwalifikacyjnego w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego, z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w realizacji świadczeń dla świadczenioborców z diagnozą nowotworu piersi lub inna osoba spośród personelu, której wiedza i doświadczenie są odpowiednie do realizacji zadań koordynatora organizacyjnego.

W przypadku KON-JG ograniczono się do wskazania, że funkcję koordynatora organizacyjnego pełnić powinna osoba, której wiedza i doświadczenie są odpowiednie dla realizacji zadań.

Tabela 7. Rola koordynatora w polskim systemie ochrony zdrowia – przykłady przyjętych zadań w zakresie szybkiej ścieżki diagnostycznej

<i>Etap ścieżki pacjenta</i>	<i>Zadania koordynatora widoczne dla pacjentów</i>		<i>Zadania koordynatora niewidoczne dla pacjentów</i>	
<i>Wystawianie kart Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego</i>	Pierwsze spotkanie z koordynatorem, rozmowa z pacjentem, weryfikacja karty DiLO	Bieżąca komunikacja z pacjentem, udzielanie wsparcia psychicznego oraz kierowanie do psychologa, dietetyka i innych specjalistów zgodnie ze zgłaszanymi lub zauważonymi potrzebami pacjentów	Koordynator rozpoczyna pracę od weryfikacji karty i zadbania o jej skorygowanie (karty są niejednokrotnie wystawione w sposób błędny i trudno zweryfikować kto kartę założył, jeśli konieczna jest jej korekta)	Rozliczenie świadczeń, raportowanie do MZ i NFZ, wprowadzanie danych do systemu
<i>Diagnostyka wstępna</i>	Informowanie o terminach badań i dostępności wyników		Umawianie na badania i weryfikowanie dostępności wyników	
<i>Diagnostyka pogłębiona</i>	Informowanie o terminach badań i dostępności wyników		Umawianie na badania i weryfikowanie dostępności wyników	
<i>Konsylium</i>	Poinformowanie pacjentów o terminie konsylium		Organizacja konsylium, w tym przygotowanie potrzebnej dokumentacji, umówienie potrzebnych specjalistów, wprowadzenie informacji po konsylium do systemu	
<i>Leczenie</i>			Umówienie na zabieg operacyjny lub chemio- lub radioterapię, pomoc w znalezieniu ośrodka zlokalizowanego bliżej lub odpowiadającego innym potrzebom pacjenta (jeśli ten nie decyduje się na leczenie w obecnym ośrodku), bieżąca koordynacja procesu leczenia	
<i>Wizyty kontrolne i zakończenie leczenia</i>	Informowanie o terminach wizyt kontrolnych		Umawianie wizyt kontrolnych	

Onkologiczne świadczenia kompleksowe

Onkologiczne świadczenia kompleksowe (OŚK)

– zakres świadczeń, w ramach którego realizowana, koordynowana i finansowana jest kompleksowa opieka onkologiczna nad świadczeniobiorcą z nowotworem, skoordynowana przez jeden ośrodek, obejmująca przeprowadzenie procesu diagnostycznego, terapeutycznego, rehabilitacyjnego i monitorowania.

Świadczenia w zakresie kompleksowej opieki onkologicznej (KON) nad świadczeniobiorcą z nowotworem piersi / jelita grubego podsumowują Tabela 8 i Tabela 9.

Tabela 8. Świadczenia w zakresie kompleksowej opieki onkologicznej

KON-piers	KON-JG
moduł diagnostyki	diagnostyka
moduł leczenia	leczenie
moduł rehabilitacji	monitorowanie
moduł monitorowania	

Wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny to lekarze specjaliści w dziedzinach:

- chirurgii ogólnej lub chirurgii onkologicznej, lub ginekologii onkologicznej / gastroenterologii,
- onkologii klinicznej lub chemioterapii nowotworów,
- radioterapii lub radioterapii onkologicznej,
- radiologii lub radiodiagnostyki, lub rentgenodiagnostyki, lub radiologii i diagnostyki obrazowej,
- patomorfologii.

KON NA PRZYKŁADZIE KON-PIERŚ

Breast Cancer Unit (BCU) stanowi obecnie dojrzałą, światową, przeniesioną do Polski koncepcję wyspecjalizowanego ośrodka diagnostyki senologicznej i leczenia nowotworów piersi, w którym pracuje grupa specjalistów połączonych wspólną siecią wymiany informacji i powiązań funkcjonalnych. Grupa ta prowadzi skoordynowane działania na rzecz pacjentów chorych na raka i inne choroby piersi, posiada wypracowany sposób współpracy i porozumienia, lecz niekoniecznie mieści się w obrębie jednej instytucji.

Tabela 8. Onkologiczne świadczenia kompleksowe w KON-Piers oraz KON-JG [108]

Nazwa zakresu świadczeń	Opis
Zakres i organizacja świadczenia	Opieka onkologiczna i interdyscyplinarna nad świadczeniobiorcą z podejrzeniem lub rozpoznaniem nowotworu piersi od etapu diagnostycznego, poprzez leczenie, monitorowanie efektów leczenia oraz rehabilitację. Świadczeniodawca realizuje i koordynuje świadczenie [...] zgodnie z wymaganiami określonymi dla poszczególnych modułów. W ramach koordynacji świadczenia nad pacjentem z nowotworem piersi i/lub jelita grubego świadczeniodawca zapewnia przeprowadzenie procesu diagnostycznego, terapeutycznego, rehabilitacyjnego (tylko w przypadku nowotworu piersi) i monitorowania opieki, przy uwzględnieniu wszystkich świadczeń wchodzących w skład opieki kompleksowej. W celu spełnienia wymagań i realizacji świadczenia wysokiej jakości świadczeniodawca powołuje wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny.
Oczekiwane wyniki postępowania	Kompleksowa opieka onkologiczna [...] ma zapewnić możliwie najpełniejszą opiekę przy uwzględnieniu kompleksowości oraz koordynacji całego procesu diagnostyczno-leczniczego, w celu poprawy jakości leczenia, zwiększenia przeżywalności, podniesienia komfortu życia oraz zagwarantowania możliwie szybkiego powrotu do aktywności zawodowej
Organizacja udzielania świadczenia w ramach modułu rehabilitacja (tylko KON-piers)	Świadczeniodawca wyznacza osobę odpowiedzialną w podmiocie świadczeniodawcy za kontakt z koordynatorem merytorycznym i z koordynatorem organizacyjnym w ośrodku diagnostyki i leczenia nowotworu piersi

Celem działania ośrodka jest zapewnienie wszystkim pacjentom dostępu do odpowiedniej diagnostyki i leczenia chorób piersi. Breast Unit musi posiadać opracowane i skodyfikowane algorytmy postępowania klinicznego: diagnostycznego, leczniczego i monitorowania. Standardy i wytyczne powinny być dostępne dla wszystkich specjalistów. Systemy akredytacji oparte o wymogi minimalne i wskaźniki jakości mają pomóc w osiągnięciu powszechności i jednolitości opieki. Akredytacja ośrodka przyznawana jest na 5 lat. Jednostka zobowiązuje się do utrzymywania poziomu opieki oraz corocznego raportowania wskaźników jakości. Ośrodek zobowiązany jest dokumentować leczenie odpowiedniej liczby nowych chorych, niezależnie od stopnia zaawansowania i innych czynników klinicznych. Osią funkcjonowania ośrodka jest praca wielodyscyplinarnego zespołu, w skład którego wchodzi specjaliści z zakresu leczenia chorób nowotworowych piersi. Należą do nich np. lekarze, pielęgniarki, dietetycy, psychologowie, rehabilitanci. Działania ośrodka koordynuje kierownik, do którego obowiązków należy zwoływanie konsyliów, zapewnienie właściwej komunikacji, gromadzenie danych i monitorowanie przebiegu diagnostyki i leczenia. Konieczne jest wskazanie koordynatora opieki, zwołującego spotkania, podczas których zapadają decyzje przed leczeniem radykalnym i we wszystkich innych ważnych etapach leczenia. Idea wprowadzenia ośrodków kompleksowej opieki nad pacjentami z chorobami piersi uzyskała poparcie wielu instytucji działających na rzecz poprawy zdrowia publicznego.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2019 roku (Dz. U. 2019 poz. 1864) zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej pozwoliło na kontraktowanie kompleksowej opieki nad świadczeniobiorcą z rakiem piersi (KON-Pierś). Dokument wraz z kolejnymi zmianami oraz późniejsze zarządzenia Prezesa NFZ zawierają szczegółowe informacje na temat warunków udzielania świadczenia.

W ramach koordynacji świadczenia KON-Pierś świadczeniodawca zobowiązany jest powołać wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny, mogący zapewnić przeprowadzenie procesu diagnostycznego, terapeutycznego, rehabilitacyjnego i monitorowania opieki, przy uwzględnieniu wszystkich świadczeń wchodzących w skład opieki kompleksowej. Aktualnie szczególne procedury dotyczące każdego z modułów dostępne są w Zarządzeniu nr 3/2022/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 3 stycznia 2022 r. w sprawie warunków umów o udzielanie onkologicznych świadczeń kompleksowych. Europejskie towarzystwo naukowe EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists) rekomenduje, by jeden podmiot wiodący przypadków średnio na 500 tysięcy mieszkańców, co w warunkach polskiego systemu ochrony zdrowia oznaczałoby konieczność realizacji świadczeń przez 70-80 ośrodków. W 2022 roku umowy KON-Pierś z Narodowym Funduszem Zdrowia, realizujące założenia BCU, zawarły 33 ośrodki. W województwach: lubuskim, opolskim, świętokrzyskim oraz zachodniopomorskim żaden z podmiotów nie zakontaktował tego rodzaju świadczenia.

Z perspektywy pacjenta należy domagać się, by opieka udzielana przez świadczeniodawcę obejmowała odpowiednią diagnostykę (wykonanie biopsji oraz odpowiednie badania histopatologiczne). W ramach świadczenia dostępne winny być również konsultacje specjalistyczne, w tym pozaonkologiczne, niezbędne w planowanym procesie terapeutycznym, oraz konsultacja psychologiczna, obejmująca ocenę stanu psychicznego świadczeniobiorcy przed zabiegiem.

Rozporządzenie wprowadza także ramy czasowe: świadczeniobiorca powinien zostać przyjęty do podmiotu świadczeniodawcy w celu rozpoczęcia diagnostyki w czasie do 5 dni od zgłoszenia do podmiotu świadczeniodawcy. **W terminie do 10 dni od zgłoszenia do podmiotu świadczeniodawcy wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny ustala plan postępowania względem pacjenta,**

a koordynator merytoryczny lub organizacyjny powinien przedstawić mu tę informację.

Czas na diagnostykę i ustalenie planu postępowania uległy istotnemu skróceniu względem DiLO. Realizacja wskazanych wymogów wg rozporządzenia ma dotyczyć co najmniej 90% przypadków. Jeżeli chodzi o czas realizacji świadczenia, ma on wynosić do 3 wizyt trwających do 90 minut każda (nie uwzględnia czasu przeznaczanego na wykonanie technik diagnostycznych). Regulacje wprowadziły również moduł monitorowania, zawierający zapisy o wizytach kontrolnych (wizyty realizowane w czasie liczącym od dnia zakończenia realizacji modułu diagnostycznego):

- 🕒 < 2 lat: co 3–4 miesiące;
- 🕒 2–5 lat: co 6 miesięcy;
- 🕒 > 5 lat: co 12 miesięcy.

Uwzględniono również mierniki jakości, dotyczące stosowania ustandaryzowanego pisemnego protokołu dotyczącego diagnostyki i postępowania terapeutycznego we wszystkich stadiach zaawansowania nowotworu oraz opisu badania diagnostycznego piersi sporządzanego zgodnie z systemem standaryzacji BIRADS² (*Breast Imaging-Reporting and Data System*). **Ponadto, świadczeniodawca zobowiązany jest do przekazywania wskaźników efektywności diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego** zgodnie z regulacjami ustawy oraz do spełnienia lub dążenia do spełnienia wyznaczonych wartości progowych wskaźników, jeżeli zostały określone [109, 110]. Przedstawiony powyżej model kompleksowej opieki w KON-Pierś został wprowadzony na podstawie analizy i rekomendacji zawartych w dokumencie AOTMiT z 2018 roku [111].

KON NA PRZYKŁADZIE KON-JG

Nowotwory złośliwe jelita grubego są najczęściej występującymi nowotworami złośliwymi w Polsce. Liczba zgonów wykazywała w latach 2012-2016 tendencję wzrostową. Według danych Krajowego

Rejestru Nowotworów w 2016 roku zanotowano o 13,4 proc. więcej nowych przypadków niż w roku 2012. Nabór placówek, w których powstaną Colon Cancer Units, czyli sieć ośrodków koordynowanej opieki nad chorymi na raka jelita grubego, ruszył w 2021 roku, na co pozwoliły dwa rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych – z zakresu leczenia szpitalnego oraz ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Wprowadzone zmiany świadczeń gwarantowanych (Dz.U. 2020 poz. 542 i Dz.U. 2021 poz. 543) stanowią kontynuację kompleksowej reformy w zakresie onkologii, prowadzonej przez resort zdrowia we współpracy z ekspertami z dziedziny zdrowia publicznego, ekonomiki zdrowia oraz medycyny. Jej podstawę stanowi koncepcja koordynowanej opieki nad pacjentem onkologicznym, co jest też zgodne z Narodową Strategią Onkologiczną na lata 2020-2030 [112].

Model kompleksowej opieki onkologicznej w nowotworach jelita grubego zakłada, że centra kompetencji zapewnią:

- 🕒 infrastrukturę i potencjał wykonawczy do realizacji niezbędnych świadczeń w zakresie: diagnostyki nowotworu jelita grubego, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia szpitalnego (chirurgicznego, systemowego), programów zdrowotnych (lekowych), radioterapii oraz brachyterapii, a także wsparcie w zakresie uzyskania świadczeń opieki hospicyjnej;
- 🕒 możliwość wykonania wszystkich koniecznych badań diagnostycznych;
- 🕒 koordynację procesu diagnostycznego i terapeutycznego – ośrodek wyznaczy koordynatora organizacyjnego, nadzorującego cały plan diagnostyki i leczenia danego pacjenta; do jego zadań należało będzie w szczególności ustalanie terminów wizyt i zabiegów oraz nadzorowanie dokumentacji;
- 🕒 wielodyscyplinarne zespoły diagnostyczno-terapeutyczne składające się ze specjalistów chirurgii ogólnej lub chirurgii onkologicznej, radioterapii onkologicznej, onkologii klinicznej, radiologii i patomorfologii;

² BI-RADS – system stworzony przez American College of Radiology w celu standaryzacji opisów mammograficznych, USG czy rezonansu magnetycznego

- systematyczne monitorowanie efektów procesu terapeutycznego oraz stanu pacjenta po Celem zespołu jest wieloetapowa opieka nad pacjentem, począwszy od wstępnej diagnostyki, poprzez wszystkie etapy leczenia, m.in. leczenia operacyjnego, jak również radio i chemioterapii jeśli będzie ona konieczna, a także opieka po zakończeniu procesu leczenia w utworzonej Poradni Chorób Jelita Grubego. W skład zespołu wchodzi najlepszy specjaliści w dziedzinie chirurgii, endoskopii, radioterapii, onkologii, genetyki, a także interny i rehabilitacji.

OPIEKA KOMPLEKSOWA W INNYCH NOWOTWORACH

W ramach *Cancer Units* planowane jest utworzenie sieci kompleksowej opieki dla kolejnych typów nowotworów, dla nowotworów złośliwych płuc, a także nowotworów ginekologicznych i urologicznych [113]. Już teraz w szpitalach funkcjonują pojedyncze Cancer Units dla różnych nowotworów, m.in. Lung Cancer Unit w Centrum Onkologii im. prof. Franciszka Łukaszczyka w Bydgoszczy (Ośrodkiem certyfikującym jest Niemieckie Towarzystwo Onkologiczne we współpracy z Niemieckim Towarzystwem Chirurgii Klatki Piersiowej i Niemieckim Towarzystwem Oddechowym) czy ośrodki utworzone w Wojewódzkim Wielospecjalistycznym Centrum Onkologii Traumatologii im. M. Kopernika w Łodzi, gdzie poza opisanym Colon Cancer Unit funkcjonują również: Prostate Cancer Unit, Melanoma Cancer Unit, Gastric Cancer Unit oraz oczywiście Breast Cancer Unit [114].

rozdział

05



*Pacjent tu
i teraz*

Badania efektów opieki onkologicznej ewoluowały w ciągu ostatnich lat w stronę oceny potrzeb z perspektywy pacjenta. Przebyliśmy tu długą drogę, od analizowania wyłącznie wyników oceny klinicznej, po ocenę istotnych z punktu widzenia pacjentów efektów z zakresu codziennego funkcjonowania i jakości życia (*patient-reported outcome measures*, PROM), aż do analizy doświadczeń pacjentów (*patient-reported experience measures*, PREM) [115]. Pomiar wyników zgłaszane przez pacjentów (PROM) są coraz częściej stosowane w praktyce klinicznej, dostarczając pracownikom opieki zdrowotnej informacji o przekonaniach pacjentów o ich aktualnym stanie zdrowia. Miary te są już szeroko wykorzystywane w badaniach klinicznych, a coraz częściej zaczynają mieć zastosowanie w rutynowej praktyce klinicznej w opiece nad indywidualnymi pacjentami. Wielokrotny pomiar PROM w trakcie opieki nad poszczególnymi pacjentami wspiera proces podejmowania decyzji klinicznych i śledzenie postępów pacjenta. Takie podejście może wpłynąć na spotkanie pacjent-lekarz, kształtując przymierze terapeutyczne i zwiększając zaangażowanie pacjenta w opiekę, pośrednio prowadząc także do poprawy satysfakcji z opieki.

Ocena doświadczeń pacjentów PREM to narzędzia, które mierzą doświadczenia pacjentów związane z opieką zdrowotną, w tym jej rzeczywistą dostępność i zakres, sposób realizacji świadczeń oraz interakcje pomiędzy poszczególnymi członkami kadry medycznej, w tym klinicystami. W celu oceny doświadczeń stosowane są różne kwestionariusze (najczęściej National Cancer Patient Experience Survey), które obok pomiaru satysfakcji pacjenta w większości są stosowane na poziomie krajowym do oceny określonych usług medycznych [116], rzadziej jako narzędzie do oceny określonych interwencji klinicznych. Dzięki temu możliwe jest identyfikowanie luk w opiece, co może prowadzić do dalszej poprawy badanych obszarów.

Definicje koncepcji powiązanych z jakością opieki postrzeganą przez pacjenta:

- 1. Satysfakcja pacjenta:** ocena tego, czy oczekiwania pacjenta zostały spełnione. Przykładowe pytanie w wywiadzie: Jak bardzo jest Pan/Pani zadowolony/a z systemu umawiania wizyt w Pana/Pani ośrodku opieki zdrowotnej?
- 2. Doświadczenie pacjenta:** odzwierciedla postrzeganie i odczucia pacjentów płynące z kontaktów i zdarzeń mających miejsce niezależnie od siebie i łącznie w całym procesie opieki zdrowotnej. Mogą one dotyczyć według Devkaran 13 aspektów doświadczeń pacjentów: 1 opieki świadczonej przez lekarzy; 2 opieki świadczonej przez pielęgniarki; 3 zarządzania czynnościami i procedurami, np. wypełnianiem formularzy; 4 czystości pomieszczeń; 5 traktowania pacjenta z poszanowaniem i godnością; 6 spójności i koordynacji opieki; 7 praw pacjenta i udzielania informacji zwrotnej; 8 leczenia bólu; 9 zaangażowania rodziny i przyjaciół; 10 wypisu ze szpitala; 11 czasu oczekiwania na przyjęcie; 12 zarządzania lekami; 13 jakości żywienia.
- 3. Miernik PRO (PROM):** instrument, skala lub pojedynczy miernik stosowany do oceny wyników zgłaszanych przez pacjenta, uzyskanych poprzez bezpośrednie zadawanie pytań pacjentowi (lub w niektórych przypadkach na podstawie odpowiedzi udzielanych przez opiekuna).
- 4. Jakość życia:** ogólny dobrostan osoby lub społeczeństwa definiowany w kategoriach zdrowia i szczęścia, a nie dobrobytu w sensie materialnym. Przykładowe kwestionariusze dotyczące jakości życia: Rand-366; Euroqol.

Ocena potrzeb pacjenta wyraża [117, 118, 119] pacjentocentryczne podejście i może redukować koszty opieki oraz ograniczać nadmierne korzystanie z systemu opieki zdrowotnej, jak wskazują liczne badania. Postęp technologiczny i innowacje

w metodologii oceny jakości opieki nad pacjentem prowadzą do lepszego wykorzystania systemów elektronicznych w celu uproszczenia gromadzenia i raportowania danych medycznych, PROM, PREM, oceny satysfakcji czy ostatecznie do określania wskaźników jakości opieki zdrowotnej. Satysfakcja pacjenta jest dobrze znaną, lecz przestarzałą koncepcją stosowaną do mierzenia jakości opieki z perspektywy pacjentów. Jak wskazują badania nad satysfakcją, jedynie około 5% rozbieżności w poziomie satysfakcji wynika z samego procesu opieki. Dodatkowo na poziom satysfakcji wpływają różne czynniki, takie jak: odmienne oczekiwania, płeć pacjentów i poziom ich wykształcenia, upływ czasu od momentu zakończenia opieki oraz poprzednie doświadczenia pacjentów (w tym negatywne, które jak pokazują badania jakościowe, nie wpływają na poziom satysfakcji).

Wyzwania związane z zastosowaniem danych zbieranych od poszczególnych pacjentów obejmują wiedzę i umiejętności kadry medycznej oraz dostęp do odpowiedniej technologii. Ciągły pomiar oceny satysfakcji [120, 121] z przebiegu opieki w ramach

poszczególnych świadczeń oraz ocena rzeczywistych doświadczeń pacjentów, w tym z koordynacji, mogą być podstawą do dalszej poprawy komunikacji pomiędzy pacjentami a personelem medycznym oraz skutkować rzeczywistą poprawą jakości opieki medycznej [122, 123, 124, 125, 126, 127, 128].

Rola koordynatora jest wskazywana jako kluczowa w zaspokojeniu większości potrzeb pacjentów oraz wskazaniu sposobów zaspokojenia pozostałych z nich. Koordynator określany jest "łącznikiem między pacjentem a specjalistami", jego sprawna praca i organizacja procesu leczenia wpływa na zwiększenie poczucia bezpieczeństwa i zmniejszenie poziomu niepewności związanego z chorobą. Ponadto, koordynatorzy prowadzą z pacjentami rozmowy, często dosyć długie, udzielając psychicznego wsparcia i dbając o to, by wszyscy – zarówno pacjenci, jak i ich bliscy – otrzymali pomoc psychologiczną lub nawet psychiatryczną, jeśli takowej potrzebują. To koordynator jest najbliższym pacjentowi na całej jego ścieżce diagnostyki i leczenia i zna go najlepiej.

Rysunek 25. Opieka z perspektywy pacjenta [129]



Sposób i ilość przekazanych informacji jest dla pacjentów bardzo ważna. Koordynatorzy często występują w roli głównego informatora, a nawet swego rodzaju "tłumacza" zaleceń przekazanych przez lekarza. Trudność w odbiorze informacji przekazywanych przez lekarza polega nie tylko na zrozumieniu słownictwa, którym się posługuje, ale jest związana z wysokim poziomem stresu podczas wizyt, co utrudnia przyswajanie informacji.

Różnorodność zadań koordynatorów i potrzebnych do ich realizacji kompetencji jest bardzo duża. Warto zauważyć, iż umiejętności komunikacyjne są tutaj kluczowe. Zrozumienie potrzeb pacjentów, rozmowa z nimi, zrozumienie wyzwań, z jakimi się mierzą, empatia ze strony personelu medycznego jest wskazywana przez nich niezwykle często.

W ramach projektu **Polityka oceny innowacyjnych podejść do opieki nad chorymi na raka i wspierania ich adaptacji** (*Policies to assess innovative approaches to cancer care and support their adoption*) oceniono doświadczenia pacjentów dotyczące koordynacji w opiece onkologicznej w Polsce. Koordynator, jego rola i realizowane zadania powinny przede wszystkim wpływać na jakość świadczonej opieki zdrowotnej w ośrodkach, poprawiać ocenę doświadczeń pacjentów związanych z tą opieką i wychodzić naprzeciw ich potrzebom i oczekiwaniom. W niniejszym projekcie przeprowadzono 2 badania z udziałem pacjentów – ankiety wśród pacjentów onkologicznych w 5 wiodących ośrodkach w Polsce oraz zogniskowane wywiady grupowe z udziałem przedstawicieli organizacji pacjentów. Zostały one szerzej opisane w kolejnych podrozdziałach.

„Koordynator – informator i towarzysz w procesie leczenia”

SEMINARIUM Z GRUPĄ PACJENTÓW (WYWIAD POGŁĘBIONY)

W opinii pacjentów ogólne funkcje koordynatora związane są z **planowaniem, monitorowaniem oraz ewentualnie weryfikowaniem drogi pacjenta podczas choroby**. Koordynator powinien pełnić przede wszystkim rolę informatora. Co istotne, jego rola wiąże się dla nich również z **pomocą i wsparciem psychologicznym**. Koordynator powinien być łatwo dostępnym, sprawdzonym, w miarę możliwości, wyczerpującym źródłem informacji dla pacjenta oraz rodziny **o kolejnych etapach postępowania, organizacji wymaganych badań, informacją o kolejnych etapach leczenia czy możliwościach opieki. Przed każdą kolejną wizytą pacjent powinien być poinformowany o terminach kolejnej wizyty oraz niezbędnym zakresie dokumentacji do kolejnej wizyty. Dodatkowo istotne jest informowanie pacjentów o możliwościach korzystania ze świadczeń socjalnych**. Co istotne, udział koordynatora w kolejnych etapach leczenia w opinii pacjentów powinien trwać do samego końca procesu leczenia (wyleczenia lub opieki paliatywnej).

Pacjenci w czasie warsztatów zwracali szczególną uwagę na brak wsparcia w sytuacjach kryzysowych. Wskazywana jest potrzeba poprawy opieki w zakresie sytuacji związanych z nagłym pogorszeniem zdrowia i potrzebą kontaktu z osobą, która pokieruje pacjenta w takim przypadku. Wskazane jest, żeby koordynatorzy wspierali działania w zakresie edukacji nt. postępowania w tego typu sytuacjach i wskazywania placówek medycznych wspierających pacjenta. Jednocześnie bardzo mocno jest podkreślana przez pacjentów potrzeba wsparcia psychologicznego, co wskazuje, na konieczność monitorowania potrzeb psychologicznych pacjenta i odpowiedniego kierowania go do opieki psychoonkologicznej. Koordynator ma być wzmocnieniem czy wsparciem psychologicznym i duchowym.



Rysunek 26. Rola koordynatora na poszczególnych etapach ścieżki pacjenta onkologicznego oczami pacjentów



Rola koordynatora na poszczególnych etapach opieki onkologicznej oczami pacjentów – wyniki warsztatu

I. Po założeniu karty DiLO

Koordinator wspiera komunikację na linii lekarz POZ i specjaliści oraz przeprowadza wstępną edukację pacjentów i ich bliskich, w zakresie dalszych kroków postępowania w procesie diagnostyki w danym ośrodku.

Koordinator uświadamia, z czym pacjent może się mierzyć, przygotowuje na dalsze etapy oraz przedstawia możliwość opieki psychoonkologicznej wraz z danymi kontaktowymi. Dane otrzymane od koordynatora mają stanowić źródło dodatkowych informacji i wyjaśnień dla lekarzy specjalistów.

”

„Koordinator informuje – nie strasząc, dlatego że pacjent sam jest przerażony, zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę”.

Po wstępnej diagnozie koordinator informuje o koniecznej pogłębionej diagnostyce, przeprowadza wywiad z pacjentem w zakresie jego potrzeb oraz na temat chorób współistniejących, wspiera proces kierowania na dalsze badania, przeprowadzając pacjenta przez kolejne etapy ścieżki. **Na etapie konsylium** koordinator przygotowuje pacjenta i materiały do konsylium, a także dodatkowo przedstawia pacjentowi wnioski i wyniki konsylium. Sam bierze udział w konsylium i zapewnia możliwość obecności bliskiej pacjentowi osoby ze względu na stan psychiczno-emocjonalny pacjenta (rodzina/opiekun/przyjaciel).



II. Po konsylium i w trakcie leczenia.

Koordinator uzupełnia indywidualny plan pacjenta i diagnozuje potrzeby pacjenta oraz stanowi wsparcie w zakresie wyboru ośrodka i planu leczenia, jeśli pacjent ma życzenie go zmienić. **Przygotowuje pakiet niezbędnych informacji dla pacjenta po konsylium.**

W trakcie leczenia koordinator jest odpowiedzialny za pokierowanie do koniecznych specjalistów, np. psychologa, wraz z ustawieniem terminów wizyt w taki sposób, by wziąć pod uwagę konieczność wielokrotnych dojazdów, problemy z transportem itp., a więc np. ustalając wizyty u różnych lekarzy możliwie w jednym terminie (komasowanie badań). **Koordinator stanowi uzupełnienie względem działań lekarza**, ale to „lekarz jest od leczenia”. Przygotowuje i planuje działania pacjenta w sytuacjach kryzysowych, informuje o możliwych konsekwencjach, skutkach ubocznych leczenia itp. Po fazie planowania koordinator nadzoruje, np. za pośrednictwem sms, odbywanie wizyt i gromadzenie potrzebnej dokumentacji. Dodatkowo informuje o organizacjach pacjentów wspierających pacjentów na danym terenie. **„Koordinator to łącznik** między pacjentem a pozostałymi specjalistami”.

III. Po zakończeniu leczenia

Pomoc w zakresie rehabilitacji – informowanie o możliwościach na danym terenie. W trakcie opieki paliatywnej, która bywa dynamiczna i zmienna, rolą koordynatora jest dalsze wsparcie leczenia paliatywnego (leki, zabiegi).

Doświadczenia pacjentów z onkologiczną opieką koordynowaną – wyniki ankiety

Drugie z przeprowadzonych badań dotyczy doświadczeń pacjentów z zakresu opieki onkologicznej, ze szczególnym uwzględnieniem aspektów funkcjonowania opieki koordynowanej w Polsce. W badaniu wykorzystano zaadaptowany do warunków polskich oraz odpowiednio zwalidowany **Kwestionariusz P3CEQ** (*person-centered coordinated care experience questionnaire*), opracowany przez Plymouth University (kwestionariusz wykorzystano na zasadzie umowy licencyjnej) służący do badania doświadczeń pacjentów związanych z opieką koordynowaną. Badanie prowadzono zarówno w formie elektronicznej (możliwość wypełnienia ankiety on-line), jak i drukowanej. Celem opracowania tego kwestionariusza w 2015 roku była ocena doświadczeń opieki w instytucjach ochrony zdrowia skoncentrowanej na pacjencie ze szczególnym uwzględnieniem koordynacji. Zawarto w nim pytania dotyczące kwestii, takich jak koordynacja i stosowanie spersonalizowanych planów opieki. Pomiar został opracowany dzięki szerokiemu zaangażowaniu zainteresowanych stron – pacjentów, świadczeniodawców i praktyków. Pomimo bardzo szerokiego zakresu pomiaru, jest on bardzo zwięzły. W 11 pytaniach bada się większość domen P3C (*person-centered coordinated care*), dotyczących m.in. informacji i komunikacji, planowania opieki, podejmowania decyzji, opieki koordynowanej oraz jej wyniku [130] (<http://p3c.org.uk/prom-detail/29>).

Kwestionariusz P3CEQ jest zwalidowanym narzędziem testowanym w wielu krajach i dostępnym w językach: angielskim, niemieckim, norweskim, holenderskim, estońskim, hiszpańskim, katalońskim, chińskim [131], a dzięki badaniu przeprowadzonemu w ramach tego projektu, również po polsku.

W Norwegii kwestionariusz P3CEQ został zwalidowany na próbie 200 pacjentów onkologicznych poddanych radioterapii. Zwrócono uwagę akurat na ten rodzaj terapii, gdyż jest często stosowany i może powodować liczne powikłania, wyczerpanie i ból, a zatem znacząco wpływając na ocenę doświadczeń pacjentów i będzie wykorzystywany do oceny norweskich pacjentów [132]. Z kolei

w Holandii kwestionariusz zwalidowano na próbie 1098 pacjentów cierpiących na choroby przewlekłe. Analizowano średnie arytmetyczne dla wskaźników dotyczących: 1) **koordynacji** oraz 2) **skoncentrowania na pacjencie** dla różnych zmiennych socjodemograficznych oraz charakterystyk choroby, takich jak liczba chorób przewlekłych oraz stopień niepełnosprawności ruchowej, wzrokowej i słuchowej. Najciekawsze wyniki i istotne statystycznie różnice wykazano dla obydwu wskaźników w zestawieniu z: liczbą różnych dziedzin, z których specjalistami kontaktowano się w poprzednim roku; aktywizacją pacjentów (na podstawie Patient Activation Measure (PAM-13); świadomością zdrowotną (ang. *Health Literacy*); jakością opieki ogólnie i jakością opieki lekarza ogólnego (GP). Wyniki wartości obydwu wskaźników rosną wraz ze wzrostem poziomu analizowanej zmiennej, np. im wyższy poziom aktywizacji pacjentów, tym wyższy poziom wskaźnika koordynacji oraz jednoczesny wzrost wskaźnika skoncentrowania na pacjencie [133]. Na podstawie tego kwestionariusza planowane jest również badanie w Chinach. Ma być on narzędziem pomocnym w ustaleniu, jaki wpływ na ocenę doświadczenia koordynacji ma edukacja pacjentów z wykorzystaniem materiałów wideo i tzw. "prehabilitacji" (ang. *prehabilitation*), czyli przygotowaniu pacjenta np. przed operacją, żeby obniżyć u niego poziom stresu. Planowana próba badawcza to 100 osób – 50 spośród nich stanowi grupę, w której prowadzona będzie interwencja a kolejne 50 osób będzie grupą kontrolną (bez interwencji). Rekrutacja pacjentów ma zostać przeprowadzona w 2023 i w 2024 roku [56].

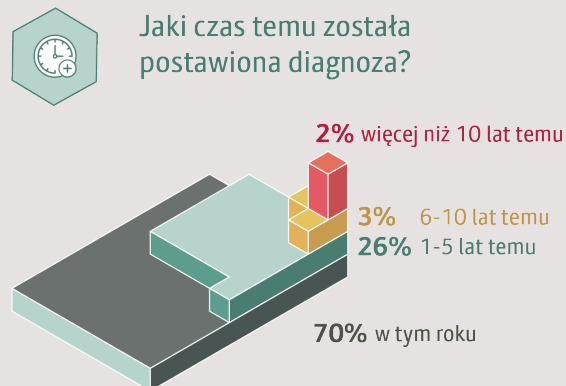
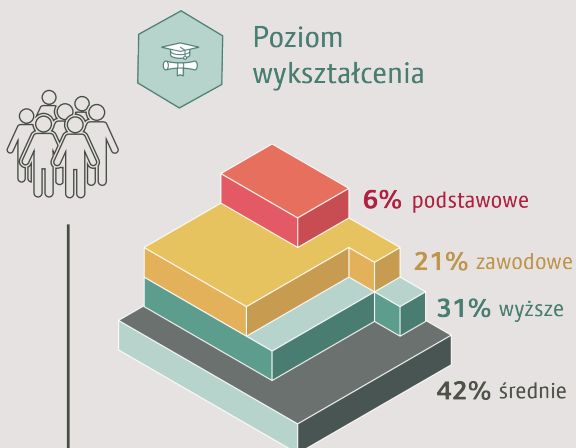
W przeprowadzonym badaniu w Polsce wykorzystano kwestionariusz, który zawiera pytania dotyczące doświadczeń pacjentów i przekonań na temat opieki onkologicznej u pacjentów **po konsylium w ramach opieki onkologicznej**. Przyjęto, że na potrzeby kwestionariusza „opieka” może oznaczać wszelkie formy leczenia i/lub wsparcia otrzymane w związku ze stanem zdrowia i samopoczuciem w ramach opieki w danym ośrodku lub poza nim. Kwestionariusz zawiera 28 pytań, z czego 7 dotyczyło charakterystyki pacjentów. Badanie ankietowe pozwoliło zebrać anonimowe informacje od pacjentów. W badaniu uczestniczyło **5 ośrodków**, z każdego z nich zebrano minimum 100 ankiet. Łącznie we wszystkich ośrodkach w ramach badania zgromadzono **515 odpowiedzi od pacjentów onkologicznych**.

Charakterystyka populacji

W badaniu wzięło udział 515 pacjentów onkologicznych z 5 ośrodków, objętych opieką koordynowaną. Spośród ankietyowanych pacjentów 64% stanowiły kobiety, zaś 37% – mężczyźni. Średnia wieku badanych wyniosła 60,8 roku (największa grupa to osoby w przedziale 57-67 lat). Mieszkańców miast biorących udział w tym badaniu było 80%, a jedynie 20% stanowili mieszkańcy wsi. Najliczniej reprezentowaną grupą były osoby o wykształceniu średnim – 42% oraz wyższym – 31%. Z perspektywy aktywności na rynku pracy, najliczniejszą grupą wśród badanych są emeryci – 47%, a następnie pracownicy umysłowi – 31% oraz pracownicy fizyczni – 15%.

Zdecydowana większość badanych to chorzy po zdiagnozowaniu w ciągu roku poprzedzającego badanie – 70%, a prawie 26% pacjentów zostało zdiagnozowanych w okresie ostatnich 5 lat.

Rysunek 27. Podsumowanie badania i skturkutra płci



Najczęstsze typy nowotworów, na jakie chorowali pacjenci tej populacji, to nowotwory:

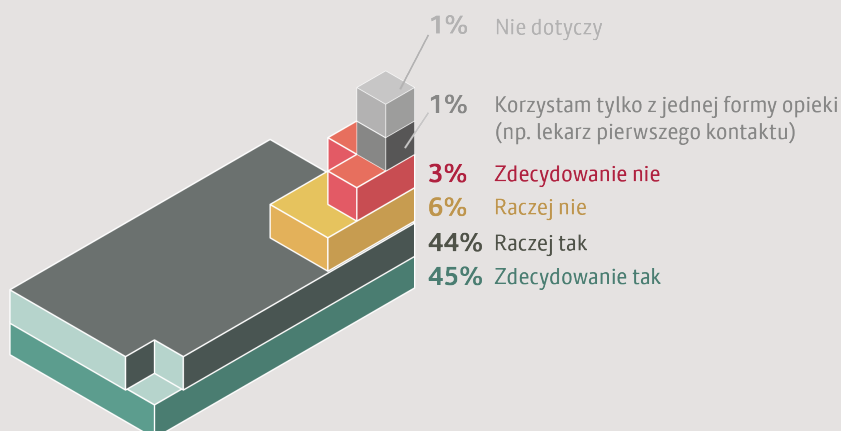


Koordinacja z perspektywy pacjenta

90% ankietowanych pacjentów uznała, że otrzymywane formy opieki/leczenia z których korzystają są skoordynowane. Fakt, że do badania włączono ośrodki, w których przeprowadzono pilotaż sieci onkologicznej, jest zauważalny przez pacjentów.



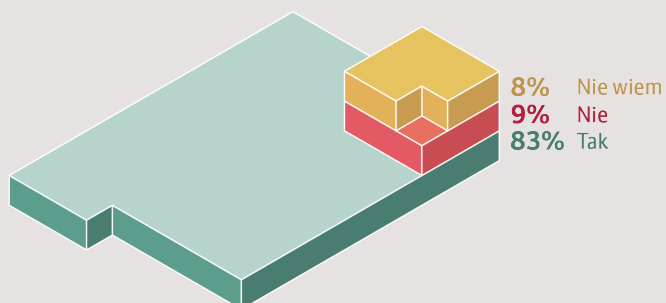
Czy odpowiada Panu/Pani sposób, w jaki różne formy opieki/leczenia, z których Pan/Pani korzystała, są skoordynowane?



Na pytanie, czy pacjent ma przydzielonego koordynatora – ok. 82% respondentów odpowiedziało twierdząco. Z jednej strony, to dobry wynik, z drugiej pokazuje, że nie wszyscy pacjenci mieli koordynatorów lub byli świadomi współpracy z koordynatorem (ok. 1/5 badanych).



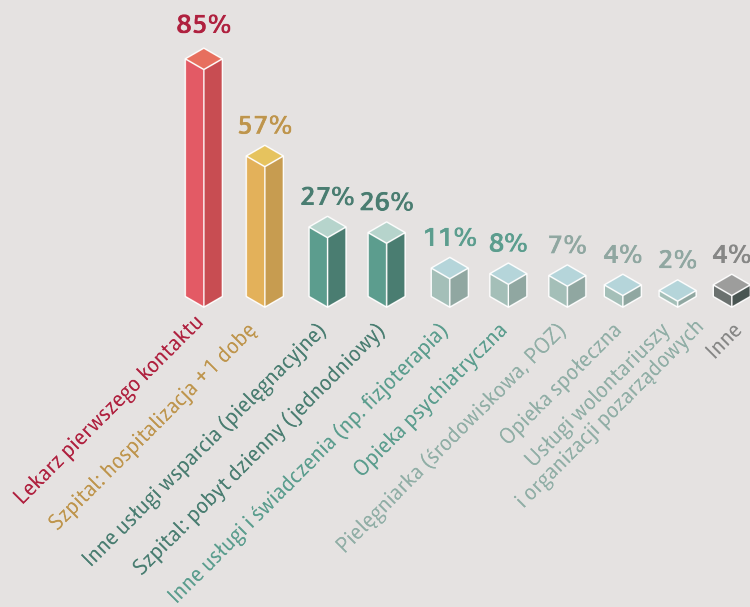
Czy ma Pan/Pani koordynatora (koordynatorów) odpowiedzialnego za koordynowanie opieki nad pacjentem w ramach wszystkich świadczeń/usług, z których Pan/Pani korzysta?



Ankietowani pacjenci w ciągu roku poprzedzającego badanie korzystali przede wszystkim z opieki lekarza POZ (85%) oraz z opieki szpitalnej (83%), w tym większość była hospitalizowana przez co najmniej jeden dzień (57%), a około 25% była pod opieką szpitala podczas pobytu dziennego. Wśród form wsparcia, które były wymieniane, znalazły się także: inne usługi wsparcia, np. usługi pielęgnacyjne, specjalistyczna opieka ambulatoryjna (27%); inne usługi i świadczenia, np. fizjoterapia (11%), opieka psychiatryczna (8%), pielęgnarska (7%) oraz usługi wolontariuszy i organizacji pozarządowych (2%). Respondenci mogli udzielić więcej niż jednej odpowiedzi, stąd nie sumują się one do 100%.



Z jakich form opieki i wsparcia korzystał/a Pan/Pani w ciągu ostatniego roku?



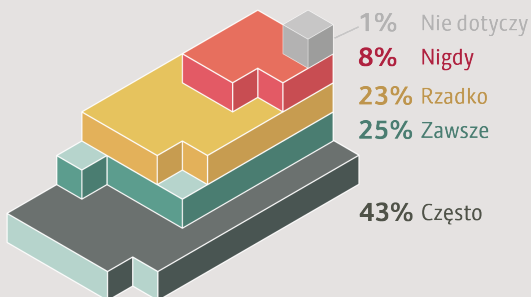
Komunikacja i informacje

W ramach ankiety oceniano zakres wsparcia pacjentów. Analiza potrzeb pacjentów w związku z dbałością o własne zdrowie i samopoczucie jest istotna przy doborze odpowiedniej terapii i opieki. U ponad 70% poruszane były te kwestie zawsze lub często. Nigdy nie poruszano tego tematu u 8% respondentów.

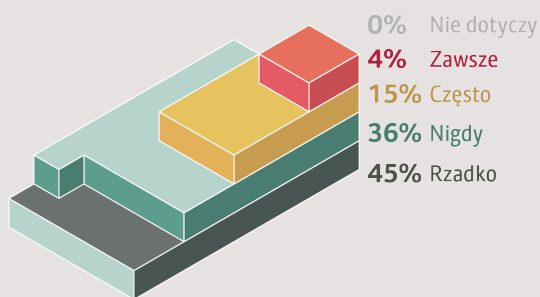
Badanie wykazało, że w czasie procesu opieki, pomimo postępu w zakresie rozwoju elektronicznej dokumentacji medycznej i wykorzystania narzędzi cyfrowych w komunikacji, około 64% pacjentów musi wielokrotnie podawać te same informacje. Jednocześnie jednak 36% pacjentów wskazuje na brak takiej konieczności w czasie opieki.



Czy omawiano z Panem/Panią, co jest dla Pana/Pani najważniejsze w dbałości o własne zdrowie i samopoczucie?



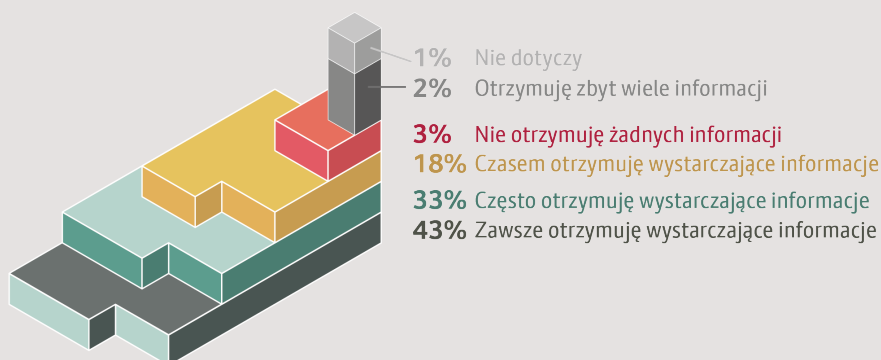
Czy zdarzały się sytuacje, w których musiał/a Pan/Pani wielokrotnie podawać informacje, które powinny znajdować się w Pana/Pani dokumentacji?



Zapytano respondentów, jak często otrzymują informacje, które są przydatne w trosce o własne zdrowie i samopoczucie wtedy, kiedy są najbardziej potrzebne. Na poniższym wykresie zilustrowano odpowiedzi pacjentów, z których wynika, iż zdecydowana większość, tj. 76%, otrzymuje takie informacje zawsze lub często. Istnieje jednak niewielka grupa – 4% sugerująca nieotrzymywanie żadnych informacji we właściwym czasie, a 18% otrzymuje takie informacje czasami. Wyniki wskazują, że 1 na 5 pacjentów nie otrzymuje niezbędnych informacji o sposobach dbania o swoje zdrowie w warunkach domowych, a przecież poprawa samoopieki pacjenta może prowadzić do wzrostu skuteczności zaproponowanych terapii i w znacznym stopniu pozwala na zaoszczędzenie czasu pracy personelu medycznego.



Jak często otrzymuje Pan/Pani informacje, które są przydatne w trosce o własne zdrowie i samopoczucie we właściwym czasie (wtedy, kiedy są najbardziej potrzebne)?



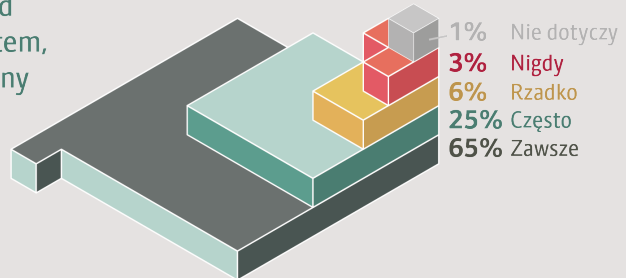
Pacjent partnerem

Podmiotowe traktowanie pacjenta jest kolejną istotną kwestią poddaną analizie w niniejszym badaniu. Zdecydowana większość pacjentów (90%) wskazała, iż zawsze lub często była traktowana „w pełni jako osoba”, a nie po prostu jako pewien przypadek/choroba. Jednocześnie w proces podejmowania decyzji dotyczących opieki/leczenia zawsze czuje się włączane 38% respondentów, często – także 38%, z kolei nigdy lub rzadko łącznie aż 23%.

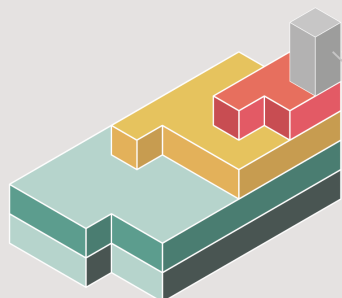
Plan opieki/leczenia



Odnosząc się do opieki nad Panem/Panią jako pacjentem, czy był Pan/Pani traktowany „w pełni jako osoba”, a nie poprostu pewien przypadek/choroba?



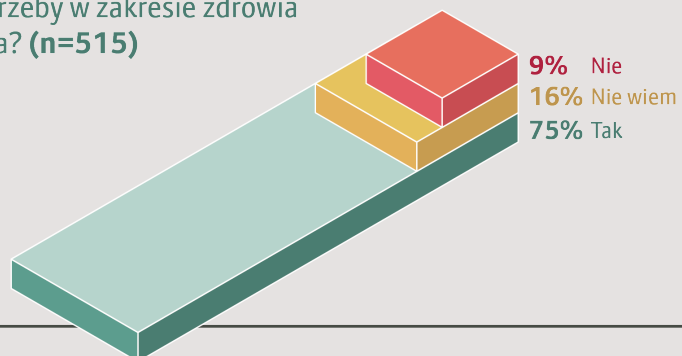
Czy był/a Pan/Pani angażowany/a w podejmowanie decyzji dotyczących opieki/leczenia w stopniu Pana/Panią zadawalającym?



Pacjenci onkologiczni mają indywidualnie konstruowany plan leczenia/opieki, jednak 25% respondentów (suma odpowiedzi „nie” i „nie wiem”) nie była świadoma jego istnienia lub była świadoma jego istnienia, ale stwierdziła, że nie spełnia on wszystkich ich potrzeb w zakresie zdrowia i samopoczucia.



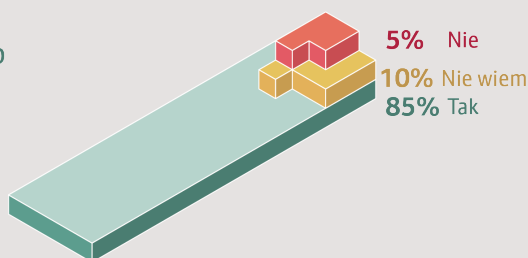
Czy posiada Pan/Pani plan opieki/leczenia, który uwzględni wszystkie Pana/Pani potrzeby w zakresie zdrowia i samopoczucia? (n=515)



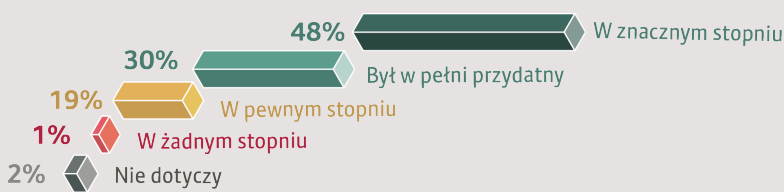
Respondentów, którzy odpowiedzieli twierdząco na poprzednie pytanie (czyli 384 spośród 515 ankietowanych – 75%), poproszono także o ustosunkowanie się do trzech kolejnych pytań związanych z ich planem opieki/leczenia. Dostęp do jego treści potwierdziło 85% pacjentów, a jako przydatne w znacznym stopniu lub w pełni z perspektywy pacjenta wskazało niemal 80% osób.



Czy ma Pan/Pani dostęp do tego planu opieki/leczenia? (n=384)



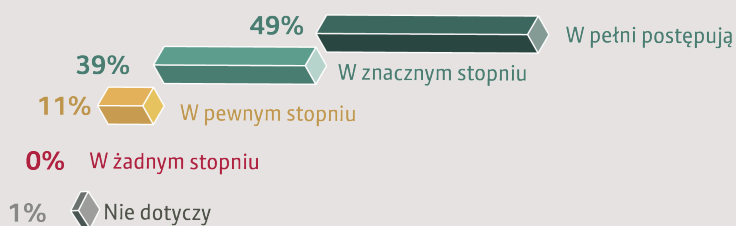
W jakim stopniu uważa Pan/Pani, że Pana/Pani plan opieki/leczenia pomógł zadbać o własne zdrowie i samopoczucie? (n=384)



Posiadanie planu opieki, który pomógł zadbać o własne zdrowie i samopoczucie, nie było jedyną poruszoną w tym badaniu kwestią. Pacjentów zapytano także o to, czy wszyscy zaangażowani w opiekę specjaliści postępowali zgodnie z tym planem. W pełni i w znacznym stopniu potwierdziło to 88% pacjentów.



W jakim stopniu wszyscy specjaliści zaangażowani w opiekę nad Panem/Panią postępują w Pana/Pani opinii zgodnie z ustalonym planem opieki/leczenia? (n=384)

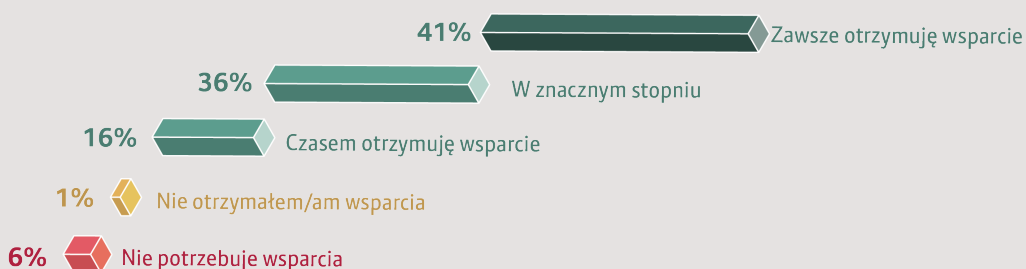


Wsparcie personelu medycznego oraz bliskich osób

Kolejną poruszaną kwestią było wsparcie ze strony personelu medycznego potrzebne do zadbania o własne zdrowie i samopoczucie. Na "otrzymywanie go zawsze i często" wskazało 77% pacjentów. Odpowiedzi "nie otrzymałem/am żadnego wsparcia" udzieliło jedynie 1% badanych.



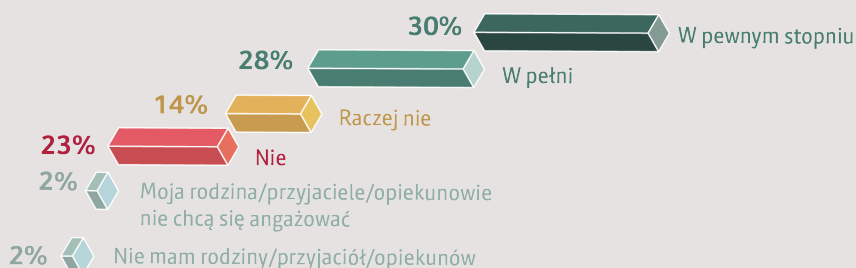
Czy otrzymał/a Pan/Pani wystarczające wsparcie ze strony całego personelu medycznego potrzebne do zadbania o własne zdrowie i samopoczucie?



Wsparcie rodziny i przyjaciół jest często podkreślane jako bardzo ważne dla pacjentów, również w kwestii podejmowania decyzji dotyczących opieki zdrowotnej. W niniejszym badaniu potwierdziło tę potrzebę 70% pacjentów. Z kolei fakt angażowania rodziny/przyjaciół/opiekunów w podejmowanie decyzji dotyczących opieki w stopniu oczekiwanym (w pełnym lub znacznym stopniu) przez pacjentów wskazało 60% z nich. Zaprzeczyło temu 37% pacjentów, a więc w przypadku ponad 1/3 badanych stopień zaangażowania bliskich w podejmowanie decyzji związanych z opieką zdrowotną nie odzwierciedlało potrzeb pacjentów. Jedynie 2% osób zgłosiło brak chęci zaangażowania bliskich osób.



Czy personel medyczny angażował Pana/Pani rodzinę/przyjaciół/opiekunów w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki nad Panem/Panią w takim stopniu, w jakim Pan/Pani tego chciał/a?



Możliwość poprawienia jakości opieki

W przeprowadzonym badaniu pacjentów, postawiono 2 pytania otwarte. Jednym z nich było **pytanie o możliwości poprawienia opieki, jakie dostrzegają pacjenci**. Najwięcej odpowiedzi związanych było z potrzebą skrócenia czasu: oczekiwania na badania (11,5%), zakończenia diagnostyki (0,4%), oczekiwania na wizyty (14,4%) oraz na leczenie (1,4%) - łącznie ok. 28% odpowiedzi. Mimo, wprowadzonej karty DiLO, a także podejmowanych starań w ośrodkach, pacjenci postrzegają czas oczekiwania jako zbyt długi. Mają prawdopodobnie świadomość, że szczególnie w przypadku chorób onkologicznych, czas pełni bardzo ważną rolę i może rozstrzygać o wynikach podjętego leczenia.

Kolejnymi wskazaniami były, lecz u mniej niż 2% respondentów: więcej badań, częstsze badania i wizyty kontrolne. Ponadto, podobna część respondentów wskazywała na potrzebę dłuższego czasu wizyt, przeznaczenia większej ilości czasu na rozmowę z lekarzem lub stały kontakt z lekarzem. Warto się zastanowić, jak można wykorzystywać wizyty w obecnej długości w bardziej efektywny sposób. Podczas nich pacjenci odczuwają duży poziom stresu, co potęguje jeszcze świadomość choroby kojarzonej społecznie jako bardzo poważnej, często kończącej się śmiercią w krótkim czasie. Wyjaśniałoby to kolejną grupę zgłaszanych potrzeb związanych ze wsparciem psychicznym, czyli: opieka psychologiczna, psychiatryczna czy okazywanie empatii ze strony personelu medycznego (co dodatkowo wskazało około 2,5% respondentów). Niewielka grupa pacjentów wskazała na potrzeby związane z zakresem opieki, m.in. konsultacji u dietetyka, dostępu do rehabilitacji.

Kolejna tak istotna grupa odpowiedzi dotyczyła dostępu do informacji, gdzie około 2% ankietowanych wskazało na potrzebę dostępu do „zrozumiałych informacji”. Podnoszenie tej potrzeby pokazuje wyraźnie, jak istotna jest to potrzeba, a nadal nie wszędzie jest zaspokojona. Warto zatem zadbać nie tylko o dostęp do informacji dla pacjentów, ale dołożyć wszelkich starań, aby te informacje były napisane w sposób przystępny i dostosowany także pod innymi względami, jak np. wielkość czcionki. Pacjenci podali precyzyjne kategorie informacji, którymi byli zainteresowani a których zabrakło, a zatem: informacje o badaniach, o chorobie, o leczeniu, co wskazało dodatkowo 3,2% pacjentów.

Dbanie o zdrowie i samopoczucie

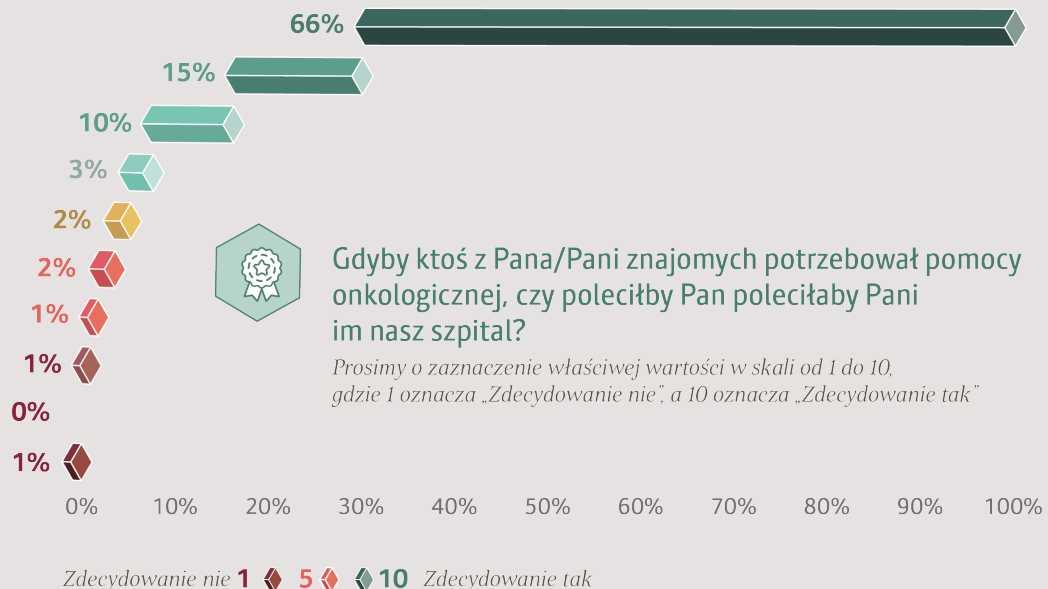
Pacjenci mogli również swobodnie odpowiedzieć na drugie pytanie otwarte: „Co pomogłoby Panu/Pani poczuć się pewniej w kwestii dbania o własne zdrowie i samopoczucie, oraz utrzymanie ich na możliwie dobrym poziomie?”. Interesujące jest poruszanie również w odpowiedziach na to pytanie kwestii dostępu do informacji – łącznie 8,1% respondentów wskazało potrzebę informacji m.in. o metodach leczenia, o chorobie, o procesie leczenia, nt. obecnego stanu zdrowia, omawiania wyników badań a także potrzebę dłuższych rozmów.



Dodatkowo wskazywana jest przez pacjentów potrzeba skrócenia czasu m.in. oczekiwania na badania, leczenie czy wizyty, a także skrócenie czasu diagnostyki, na co wskazało łącznie 16,7% respondentów – co uwidacznia, że jest to istotnym aspektem jakości opieki z perspektywy pacjenta. Zdaniem pacjentów pomocne w dbaniu o zdrowie i samopoczucie byłyby częstsze badania i wizyty kontrolne, a także kontakt ze specjalistami i możliwość korzystania z ich porad bez skierowań, lecz dotyczyło to mniej niż 5% pacjentów.

Satysfakcja pacjentów z opieki onkologicznej w szpitalu

Ostatnią badaną kwestią była satysfakcja pacjentów z opieki onkologicznej w szpitalu. Jej wskaźnikiem jest fakt polecenia go znajomym, którzy potrzebowaliby pomocy onkologicznej. Jak zaprezentowano na poniższym wykresie, zdecydowana większość pacjentów (81%) jest usatysfakcjonowana z otrzymanej szpitalnej opieki onkologicznej (zsumowane odpowiedzi 9,10 w skali od 1 do 10, gdzie jeden oznaczało zdecydowanie nie, a 10 – zdecydowanie tak). Badanie prowadzone było zgodnie z metodyką oceny poziomu satysfakcji za pomocą wskaźnika Net Promoter Score, który jest alternatywną metodą szacowania dla tradycyjnych sposobów pomiaru satysfakcji [76] wykorzystanego w tym pytaniu. Suma osób, które udzieliły dwóch najwyższych odpowiedzi oznacza nie tylko, że są one usatysfakcjonowane, ale że poziom ich satysfakcji jest tak wysoki, że odpowiada stopniowi zachęcającemu do promowania tego produktu/usługi/instytucji w otoczeniu – są to tzw. promotorzy. Na uwagę zasługuje fakt bardzo wysokiego poziomu satysfakcji z opieki zdrowotnej otrzymanej w badanych ośrodkach onkologicznych (91%). Na jej podstawie można z całą pewnością stwierdzić, iż pacjenci doceniają wysiłki personelu medycznego, w tym sposób organizacji koordynacji.



Podsumowanie

Z perspektywy pacjenta onkologicznego najważniejsze są szybka i skuteczna diagnostyka oraz leczenie. Z przeprowadzonego badania wyraźnie widać potrzebę poprawy komunikacji pomiędzy pacjentem, a personelem prowadzącego go ośrodka. Brak wiedzy o planie leczenia u co czwartego badanego świadczy o zerwanym łańcuchu informacji, podstawowym dla zaangażowania się pacjenta w opiekę lub prawdopodobnie braku świadomości istnienia tego planu. Przekonanie o domniemyanych odstępstwach od planu leczenia dokonywanych przez personel medyczny może również świadczyć o lukach komunikacyjnych. Wskazywana przez pacjentów potrzeba dłuższych

rozmów świadczy o gotowości pacjentów do aktywnej roli we własnym procesie terapeutycznym, co może sygnalizować niewykorzystany potencjał samoopieki u części pacjentów. Na poczucie bezpieczeństwa w bardzo dużym stopniu wpływa wsparcie psychiczne, empatia i zrozumiałe informacje udzielane przez personel medyczny. W sytuacji dużej niepewności i obaw związanych z rokowaniami zadbanie o sferę psychiczną jest bardzo ważne dla pacjentów. Jak wynika z badań przeprowadzonych w ramach tego projektu, ale również ze studiów literaturowych, kluczowe jest także zadbanie o kondycję psychiczną bliskich pacjenta, których z kolei wsparcie jest istotne dla pacjentów.

Rysunek 28. Piramida potrzeb pacjentów



rozdział

07



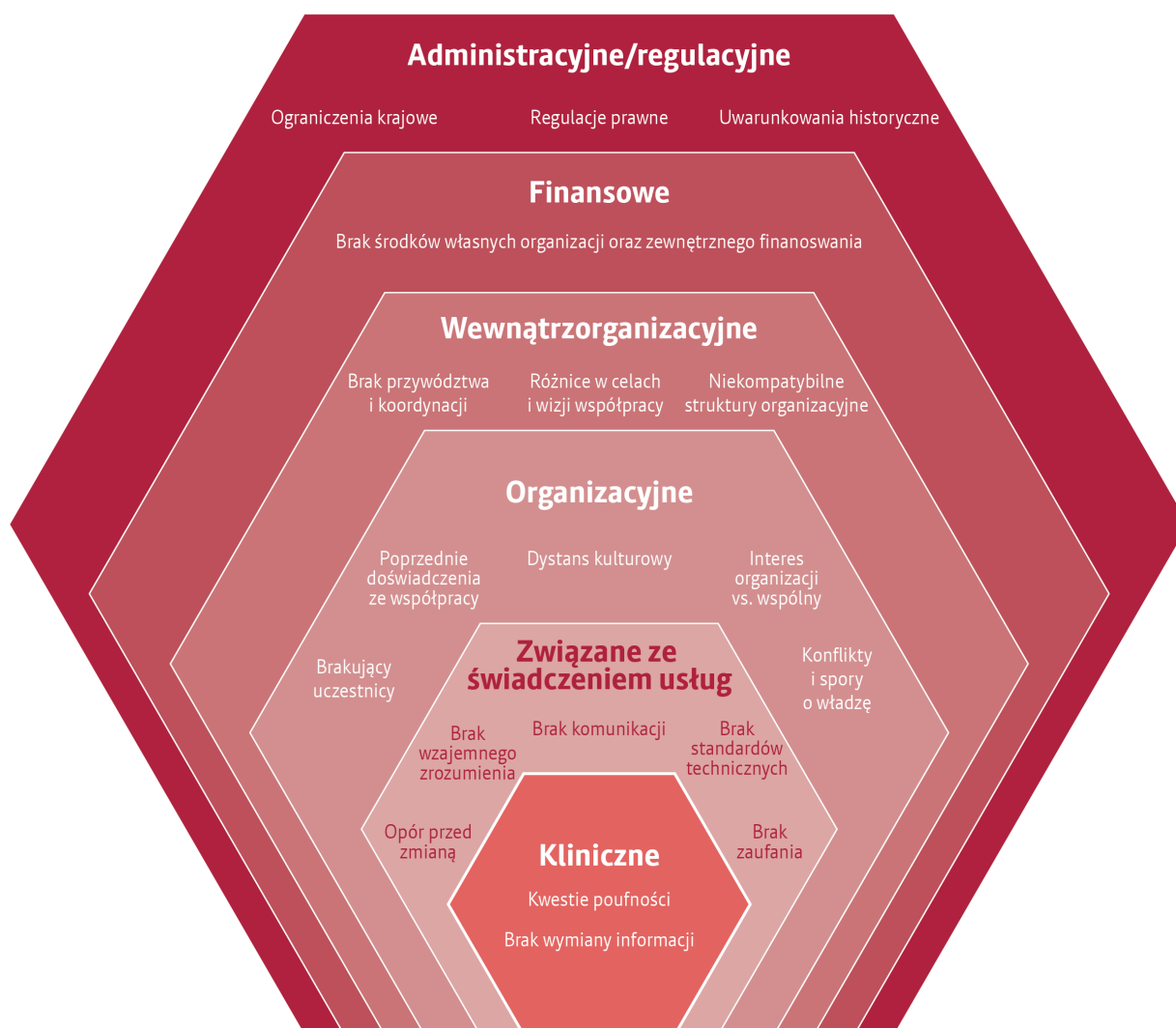
*Wyzwania
w koordynacji
na poziomie
świadczeniodawcy*

Koordinacja opieki onkologicznej ma ogromne znaczenie dla pacjentów oraz ośrodków onkologicznych, czego dowodzą wyżej w niniejszym raporcie. Rozwój koordynacji opieki zdrowotnej na różnych szczeblach i różnych obszarach jest obecnie kluczowym zagadnieniem systemu ochrony zdrowia i żeby był możliwy należy przeanalizować zarówno szanse, jakie stwarza koordynacja, jak i bariery, na jakie napotyka. W ramach przeprowadzonych badań wśród pacjentów (badanie warsztatowe, badanie ankietowe doświadczenia pacjentów) przeprowadzono również badanie doświadczeń świadczeniodawców w zakresie wdrażania oraz realizacji koordynacji w ramach opieki onkologicznej (wśród ośrodków pilotażowych oraz

nie uczestniczących w pilotażu). Analiza barier koordynacji w polskich ośrodkach onkologicznych pogrupowano w następujące kategorie [76]:

1. Bariery wewnątrzorganizacyjne ośrodków (przywództwo, organizacja pracy koordynatorów i innych specjalistów, brak narzędzi informacyjnych, brak wystarczających umiejętności lub zasobów)
2. Bariery prawno-administracyjne,
3. Bariery technologiczne,
4. Bariery kooperacyjne – związane ze współpracą z innymi ośrodkami onkologicznymi oraz z POZ,
5. Bariery finansowe – mechanizmy finansowania świadczeń oraz finansowania koordynatorów.

Rysunek 29. Bariery w integracji opieki w środowiskach międzyorganizacyjnych



Bariery wewnątrzorganizacyjne

Kluczową barierą we wdrażaniu zmian w organizacji opieki, w tym koordynacji w opiece onkologicznej, jest opór personelu medycznego, szczególnie lekarzy, wobec wprowadzania zmian. Jest to spowodowane przeciążeniem, wynikającym głównie z wysokiego stopnia biurokratyzacji rozumianej jako obciążenia sprawozdawcze w opiece zdrowotnej. Opór jest szczególnie zauważalny na początku wprowadzania nowych rozwiązań związanych z koniecznością wdrażania nowego podejścia do ścieżki pacjenta, czyli na poziomie współpracy między ośrodkami a w zakresie koordynacji wywołuje go stworzenie nowych zadań dla zespołu koordynatorów. Później, zwłaszcza po zauważeniu pozytywnych efektów wprowadzonej zmiany, personel medyczny się przyzwyczaja i je akceptuje.

„Taka postawa jest na początku. Natomiast kiedy to już zaczyna funkcjonować, widzimy pozytywne efekty, każdy się do tego przyzwyczaja”.

Wskazywana jest potrzeba stworzenia długofalowych planów wdrażania koordynacji, wraz z jednoczesną ciągłą ich poprawą organizacyjną, kadrową i technologiczną.

Zadania administracyjno-komunikacyjne koordynatora są bardzo rozbudowane i zajmują dużo czasu. **Obciążenie związane z dużą ilością dokumentacji to duże wyzwanie w pracy koordynatora.**

„Mamy wszystko elektroniczne, ale przed konsylium wszystko drukujemy, potem wprowadzamy i pilnujemy etapów. Nie ma przypomnień o tym, że kończy się czas na dany etap i trzeba tego samodzielnie pilnować”.

Stworzenie systemów monitorowania pacjentów i alertów dla koordynatorów, informujących/powiadających, że kończy się czas na dany etap są zgłaszane jako potencjalnie przydatne narzędzia w pracy koordynatora.

Wśród koordynatorów, u których przeprowadzono wywiady, **w określonych ośrodkach planowane jest zwiększenie liczby zatrudnionych koordynatorów.** Jest to nie lada wyzwaniem, ze względu na niezwykle szeroki zakres kompetencji oczekiwanych od tych osób i niewielu dostępnych specjalistów na rynku pracy.

„Dla mnie największą barierą jest uzyskanie na rynku doświadczonego pracownika. (...) Nawet jeżeli do zadań koordynatora deleguje pracownika np. z rejestracji, który posiada doświadczenie i może pełnić taką funkcję, to wystąpi problem z zatrudnieniem kompetentnego pracownika na jego miejsce. Brakuje wykwalifikowanych ludzi do pracy”.

Wskazywana jest konieczność opracowania systemu szkoleń i ewentualnie systemu ich certyfikacji w celu stworzenia odpowiednich zasobów kadrowych na potrzeby koordynacji w ramach opieki zdrowotnej, ze szczególnym uwzględnieniem typów opieki, np. onkologicznej czy podstawowej opieki zdrowotnej.

”

„Jakby minister albo ktoś inny stworzył uczelnię albo kierunek dedykowany właśnie takiej roli, czyli pełnieniu funkcji koordynatora, (...) to by nam bardzo pomogło, bo kształcono by ludzi ukierunkowanych na tę pracę. U nas główna bariera to brak ludzi do pracy”.

Barierę prawnoadministracyjną

Barierą w organizacji opieki nad pacjentami, w tym tworzeniu koordynacji, jest trudność we wdrażaniu rozwiązań prawnych. Wśród kluczowych barier prawnych jest wymieniona jakość procesu legislacyjnego rozumiana jako brak lub niewystarczający czas trwania konsultacji aktów prawnych czy ich okresu obowiązywania.

Drugim istotnym punktem wskazywanym przez samych koordynatorów jest duża bariera administracyjna, trudność w interpretacji przepisów prawa, m.in. ustaw oraz zarządzeń Prezesa NFZ, które obowiązują szpitale, szczególnie związane z rozliczaniem świadczeń.

”

„(...) napotykamy na duży problem, ponieważ nie otrzymujemy wsparcia takiego, jakiego byśmy oczekiwali. Wychodzą jakieś zarządzenia, rozporządzenia niekoniecznie dla nas jasne. W momencie, kiedy wysyłamy zapytanie do NFZ, oczywiście otrzymujemy zawsze informację zgodnie z tym zarządzeniem, natomiast zinterpretować tego też nie potrafimy. Czasami jak wychodzi jakieś nowe zarządzenie, nowa procedura, bardzo intuicyjnie to rozliczamy. Później się okazuje, że jednak nie tak, jak trzeba. I tu na pewno jest olbrzymi problem”.

Interpretowanie przepisów jest kluczowe dla prawidłowego ich stosowania – zarówno koordynatorzy, jak i inni pracownicy ochrony zdrowia, muszą posiadać wiele kompetencji, żeby pacjenci mogli otrzymać opiekę najwyższej jakości.

Wśród barier administracyjnych wskazano obciążenie biurokacją przez konieczność prowadzenia dokumentacji na potrzeby pacjenta, lecz także monitorowania i raportowania wielu wskaźników procesów. Jest to dodatkowa praca do wykonania w postaci sprawozdawczości danych niezbędnych do przekazania Ministerstwu Zdrowia oraz w ramach udziału w Pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.

”

„Coraz więcej wskaźników monitorowania, coraz więcej uzupełniania dokumentacji medycznej, prowadzenia raportów statystycznych”.

Przysparza to dodatkowej pracy koordynatorom, gdyż znaczną część informacji trzeba wprowadzać ponownie, mimo posiadania tych danych w systemie szpitalnym. **Wskazywana jest potrzeba zmniejszenia zakresu lub czasu pracy w zakresie sprawozdawczości także poprzez poprawę wykorzystania zasobów bazodanowych danego ośrodka i stworzenia możliwości importowania danych z elektronicznej dokumentacji medycznej lub aby była zintegrowana pomiędzy różnymi systemami poszczególnych świadczeniodawców.** W niektórych ośrodkach opracowanie raportów zbiorczych jest dokonywane przy wsparciu informatyków i analizy w ramach programu Excel, ale nie zawsze jest to możliwe.

„Informatycy z tego systemu zrobili nam raporty ze wszystkich możliwych danych, które się generują do Excela i po prostu na podstawie tego Excela wliczamy sobie różne mierniki. Nie wszystkie się da. Niektóre liczone są ręcznie albo łączone są trzy różne raporty. Także to też jest dla nas wyzwanie, ale radzimy sobie”.

Bariery technologiczne

Ośrodki onkologiczne są zobligowane do pracy w systemie informatycznym SZOI. Ponadto każdy ośrodek posiada swój system wewnętrzny, m.in. CLINMED. Wskazywane są trudności w integracji systemów oraz w posługiwaniu się narzędziami cyfrowymi z powodu ich niewystarczalności w pracy koordynatora. Z jednej strony istnieją ograniczenia w monitorowaniu pacjentów, z drugiej ograniczenia w systemach powiadomień dla samych koordynatorów, jak i tych potencjalnie skierowanych do pacjentów.

„Systemów to my mamy dużo, ponieważ mamy system do podawania chemioterapii, czyli system, w którym lekarze szczegółowo zlecają i wypisują dawki leków. Dane z tego systemu trafiają do naszej apteki szpitalnej i na tej podstawie apteka dawkuje leki. Mamy system dedykowany do radioterapii. Jest system do ustalania planu leczenia. Mamy system dedykowany do pracowni tomografii rezonansu magnetycznego, także tych systemów mamy sporo. Natomiast jeżeli chodzi o taką ewidencję pacjenta, wizyty, diagnostyka, badania, leczenie, no to jest główny system. **I później na każdym oddziale, adekwatnie do specjalizacji, te różne systemy są rozproszone**”.

„Jak mamy zlecenie na założenie kart DiLO, to jak założymy w CLINIMED, to zaciąga się do SZOIa. Dodatkowo nie trzeba tam wchodzić, chyba że jest to pacjent z zewnątrz, to trzeba pacjenta dokładniej zweryfikować”.

Kolejną ważną kwestią jest obsługa tych systemów. Koordynatorzy zazwyczaj zwracają uwagę na brak odpowiedniej wiedzy i umiejętności nawigowania w ramach systemów informatycznych i uczą się ich metodą „prób i błędów”. Przeprowadzane szkolenia wewnętrzne zgłaszane są jako niewystarczające.

”

„Na pewno moim marzeniem - chyba nie do zrealizowania - jest, żeby Ministerstwo albo Fundusz stworzyło jeden system informatyczny, kompleksowy, który będzie uwzględniał wszystkie wskaźniki jakościowe i wszystkie, których oni oczekują. Żeby on był jednolity (...) dla wszystkich świadczeniodawców, żeby był kompatybilny z systemami, które są udostępniane przez NFZ, czyli np. mamy aplikację inną w każdym dziale, jednostce oraz różne aplikacje do różnych celów np. służąca do ustawiania kolejki oczekujących. Także różne pomysły Ministerstwa i prezesa NFZ, ale jeszcze jakby stworzono jeden system do tego dedykowany, no to byłoby super”.

Nadal w niektórych ośrodkach koordynatorzy prowadzą dodatkowo zeszyty papierowe lub arkusz w programie Excel z niezbędnymi dla nich informacjami, pomocnymi w codziennej pracy z pacjentem oraz we wzajemnym zastępowaniu się przez koordynatorów.

Barierę finansowe

Niektórzy respondenci poruszali kwestię finansowania pracy koordynatorów. Brakuje ogólnego ustalenia stawek na poziomie uwzględniającym szeroki zakres potrzebnych w ich pracy kompetencji.

”

„Godne finansowanie koordynatorów jest bardzo ważne, jeśli muszą mieć taki duży zasób kompetencji”.

Ułatwiłoby to także znalezienie kolejnych osób do pracy na tym stanowisku.

Bariera finansowa jest zauważalna także w odniesieniu do finansowania świadczeń.

”

„Zauważamy taką niezdrową sytuację, czyli konkurencję na rynku – jak coś wprowadzamy, to szybko inni też chcą to wprowadzić. Brakuje koordynacji między ośrodkami, żeby różne świadczenia były skoordynowane i uzupełniały się między ośrodkami, co by miało nieocenione korzyści z perspektywy pacjenta”.

Problemy z konkurencją między ośrodkami wynikają w znacznej mierze ze sposobu finansowania świadczeń, a zatem jest to walka o ograniczone fundusze. Finansowanie świadczeń powinno zostać zrewidowane pod kątem integracji ścieżek pacjentów pomiędzy różnymi ośrodkami (co jest obecnie planowane w ramach wdrażania KSO), aby ośrodki mogły realizować usługi medyczne najwyższej jakości, bez obawy o brak funduszy.

Jako bariera finansowa podawane jest także zbyt małe finansowanie ośrodków przy wzroście oczekiwań dotyczących jakości opieki, niewspółmiernie do finansowania.

”

„Jest coraz więcej wymagań, coraz więcej oczekiwań, a w sumie to finansowanie i tak średnio idzie w parze z tym, czego oni oczekują. Mamy plany rozwoju ośrodka, ale ciężko z dofinansowaniem. Fundusz płaci przede wszystkim za zrealizowane świadczenia i nic ponadto”.

Bariery kooperacyjne związane ze współpracą z innymi placówkami

Czasami występuje problem komunikacji pomiędzy placówkami, np. w jednej została otwarta karta DiLO, a nie został zamknięty etap, przez co nie można przejść do kolejnego. Ponadto pojawiają się trudności we współpracy z lekarzami POZ.

”

„Zdarza się, że jest opór po stronie lekarzy POZ, którzy nie chcą zmienić błędnie wystawionych kart lub skierowań innych niż potrzebne”.

Kolejną zgłaszaną trudnością jest utrudniony kontakt z koordynatorami w niektórych placówkach.

”

„Z częścią koordynatorów w innych ośrodkach jesteśmy zaprzyjaźnione. **Gorzej jest, jeśli w placówce, w której jest jeden koordynator, ja jako koordynator nie mogę się do niego dodzwonić – to co ma powiedzieć pacjent?** Nie możemy wtedy nic załatwić dla naszych pacjentów. Z niektórymi ośrodkami jest świetny kontakt i współpraca, ale zdarza się też brak kontaktu. I pacjent musi sobie radzić sam, tracąc dużo czasu i sił na osobisty kontakt z rejestratorkami, koordynatorami”.

Nie jest tak zawsze, bardzo często współpraca z innymi koordynatorami przebiega bardzo dobrze.

”

„Moi koordynatorzy współpracują z innymi koordynatorami. Ze względu na to, że nie wszystkie świadczenia u nas są realizowane, jeżeli trzeba je zrealizować na zewnątrz, to nasi koordynatorzy dzwonią do koordynatorów w innych podmiotach i tam się dogadują, wyznaczają termin. Tutaj zastrzeżeń nie mamy”.

rozdział

08



Rekomendacje

Rosnąca złożoność systemów ochrony zdrowia sprawia, że ważnym wyróżnikiem jakości staje się ciągłość leczenia. Wymaga to odpowiedniej integracji i koordynacji świadczeń oraz ścieżek pacjenta w systemie ochrony zdrowia. Braki w tym zakresie prowadzą do niezadowolających efektów leczenia, błędów medycznych, marnotrawienia i tak już ograniczonych zasobów i do wyższych kosztów dla systemu ochrony zdrowia. Z tego powodu koordynacja ma ogromne znaczenie zarówno dla pacjentów i lekarzy, jak i instytucji odpowiedzialnych za politykę zdrowotną.

Koordinowana (zintegrowana) opieka zdrowotna, która ma na celu zapewnienie ciągłości oraz kompleksowości diagnostyki i leczenia, przy jednoczesnej poprawie efektywności i obniżeniu kosztów, jest stopniowo wdrażana w poszczególnych obszarach terapeutycznych w Polsce. Jest to niezwykle ważne z uwagi na ograniczone zasoby w ochronie zdrowia, w tym braki kadrowe (lekarzy, pielęgniarek, opiekunów medycznych i innych grup zawodowych), co powoduje wydłużenie kolejek i opóźnienie rozpoczęcia terapii. Zdarza się, że pacjent przechodzi z jednej konsultacji na drugą, próbując samodzielnie i według własnego wyobrażenia organizować sobie diagnostykę i leczenie, co często skutkuje przypadkowymi poradami i duplikowaniem badań zlecanych przez kolejnych specjalistów.

W ostatnich latach największe zmiany są systematycznie wprowadzane w zakresie onkologii (zarówno na poziomie praktyki klinicznej, transformacji cyfrowej, jak i koordynacji opieki zdrowotnej). Ważnym motorem zmian jest w naszym kraju onkologia, w której integracja wprowadzana jest na poziomie praktyki klinicznej, koordynacji opieki oraz transformacji cyfrowej. Początkiem reform był rok 2015, kiedy wprowadzona została Szybka Terapia Onkologiczna (STO). Koncepcja STO wzorowana była na modelach koordynacji opieki medycznej w chorobach przewlekłych, w których zaangażowanie podstawowej opieki zdrowotnej do diagnostyki przyspieszyć miało proces

terapii. Miała ona na celu poprawę dostępności diagnostyki i leczenia onkologicznego na uporządkowanej ścieżce pacjenta, m.in. dzięki karcie DiLO, działaniu zespołów wielospecjalistycznych oraz powołaniu koordynatorów.

Dalsze reformy w systemie opieki onkologicznej testowane były w ramach pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. Dotyczyły one zmian organizacyjnych w sposobie realizacji świadczeń w wybranych województwach, w tym planowania ścieżki pacjentów, poprawy pracy zespołów wielodyscyplinarnych (konsyliów), budowy systemów informacyjno-komunikacyjnych (głównie wewnątrz organizacji) w celu zintegrowania świadczeń i monitorowania ich jakości oraz kosztów. Dodatkowo wdrażano model tzw. Cancer Unit, dzięki któremu następuje lepsza integracja opieki, wraz z monitorowaniem jej efektów. Równocześnie w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej został opracowany plan działania, który zakłada rozwój opieki opartej na wytycznych postępowania klinicznego i określonych standardach, wraz z poprawą infrastruktury, podniesieniem kompetencji kadry medycznej, a także stworzeniem centrum monitorowania opartego na nowych rozwiązaniach cyfrowych.

Obecnie system opieki onkologicznej czeka wprowadzenie Krajowej Sieci Onkologicznej na terenie całego kraju. Koordynacja, zarówno kliniczna jak i funkcjonalna, ma się stać jednym z podstawowych mechanizmów poprawy opieki nad pacjentami onkologicznymi. Aby założone procesy opieki onkologicznej rzeczywiście przełożyły się na wymierne efekty, trzeba będzie podjąć dalszy wysiłek, angażując przede wszystkim instytucje publiczne, ale również całą kadrę medyczną.

Dobrze zaplanowana koordynacja na poziomie każdego świadczeniodawcy, a także pomiędzy różnymi placówkami i instytucjami, wymaga zabezpieczenia zarówno odpowiednich zasobów kadrowych (w tym

określenia zadań koordynatorów), jak i rozwoju rozwiązań cyfrowych. Zachowaniu ciągłości opieki sprzyja perspektywna wymiana informacji oraz danych między podmiotami świadczącymi usługi zdrowotne, pracownikami opieki zdrowia oraz instytucjami publicznymi. Gromadzenie i analizowanie odpowiednich danych wspiera działania kliniczne i organizacyjne, co pozwala na integrację świadczeń. Działania te mogą też wspomagać proces samoopieki pacjenta poprzez poprawę komunikacji, wsparcie pacjenta i skrócenie czasu reakcji systemu na istotne dla skuteczności leczenia objawy. Kluczowe też staje się stworzenie odpowiednich mechanizmów finansowania wprowadzanych zmian. Autorzy tworzącego się na naszych oczach ekosystemu opieki zdrowotnej w onkologii dążą do realizacji koncepcji opieki zdrowotnej opartej na faktach (EBHC, evidence based health care) czy opieki zdrowotnej opartej na wartościach (VBHC, *value-based healthcare*).

Poprawa ciągłości opieki jest procesem długotrwałym, wymagającym ciągłej oceny skuteczności podejmowanych działań w celu poprawy jakości opieki zdrowotnej. Stwarza to szanse na rzeczywiste wyrównanie różnic w dostępie do świadczeń zdrowotnych w onkologii, ale zarazem wymaga identyfikacji barier w rozwoju przyjętego modelu i jego elastycznej modyfikacji. Jednym z największych wyzwań stojących przed onkologią w Polsce jest poprawa jakości koordynacji na całej ścieżce opieki pacjenta, przy wykorzystaniu różnych rozwiązań (w oparciu o koordynatorów, zespoły wielodyscyplinarne, wykorzystanie systemów informacyjnych oraz e-zdrowia).

Poprawa jakości opieki powinna obejmować obszary:

1. **profilaktyki** (pierwotnej i wtórnej);
2. **wczesnej diagnostyki**, w tym laboratoryjnej, obrazowej, histopatologicznej i molekularnej,
3. **kompleksowego leczenia**, w tym rozwoju medycyny personalizowanej,
4. **bezpieczeństwa diagnostyki i terapii** (monitorowanie wystąpienia działań niepożądanych leków, procedur medycznych; ocena błędów medycznych oraz działania naprawcze),
5. **przepływu informacji** pomiędzy kadrą medyczną, regulatorami i płatnikiem,
6. **dostarczania informacji bezpośrednio pacjentom i ich opiekunom** (m.in. w celu poprawy umiejętności samoopieki).



Postulowanymi działaniami, które winny zostać podjęte w określonych powyżej obszarach, są:

1. **Trwałe wprowadzenie do systemu stanowiska koordynatora opieki onkologicznej z dokładnym określeniem jego roli, kompetencji i umiejętności**, wraz z równoczesnym wprowadzeniem regulacji prawnych (obejmujących zakres obowiązków oraz zasady wynagrodzenia) na poziomie ustaw, rozporządzeń Ministra Zdrowia i Zarządzeń Prezesa NFZ.
2. **Stworzenie systemu kształcenia koordynatorów opieki onkologicznej** poprzez organizację odpowiednich szkoleń (obejmujących wiedzę z zakresu organizacji i finansowania świadczeń zdrowotnych, wdrażanych rozwiązań cyfrowych,

umiejętności komunikacji z pacjentem i jego rodziną oraz komunikacji w zespole wielodyscyplinarnym) w wybranych, referencyjnych ośrodkach na terenie Polski. Wprowadzenie kultury wzajemnego uczenia się poprzez systemowe zachęty do dzielenia się dobrymi praktykami z zakresu koordynacji.

- 3. Stworzenie zespołów koordynatorów** (z uwzględnieniem różnego profilu wykształcenia – pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów i innych) w ramach każdego ośrodka onkologicznego, którzy zajmować się będą wyłącznie koordynacją opieki onkologicznej.
- 4. Stworzenie spójnych i przejrzystych regulacji prawnych** dotyczących zapewnienia ciągłości w opiece onkologicznej, w tym określenia roli koordynatorów oraz zasad współpracy pomiędzy ośrodkami, podstawową opieką zdrowotną oraz opieką społeczną.
- 5. Stworzenie, a następnie systematyczne aktualizowanie, wytycznych postępowania w ramach opieki onkologicznej**, z uwzględnieniem roli koordynatorów, wraz z określeniem standardów postępowania (algorytmów/ścieżek pacjentów, łącznie ze standardami akredytacyjnymi).
- 6. Stymulowanie dalszego rozwoju systemów wsparcia pacjenta** w podejmowaniu decyzji w zakresie diagnostyki i leczenia wraz z wypracowaniem systemu informacji na temat nawigacji pacjenta w systemie na poziomie lokalnym (w danym województwie i powiecie) oraz na poziomie danego świadczeniodawcy, dostępnego na

stronach internetowych świadczeniodawców oraz w ramach Narodowego Portalu Onkologicznego,.

- 7. Stworzenie jednolitych systemów organizacji pracy**, w tym opartych na rozwiązaniach cyfrowych, pozwalających na komunikację pomiędzy świadczeniodawcami.
- 8. Podniesienie praktycznego znaczenia systemów gromadzenia i wykorzystania danych** poprzez poprawę funkcjonalności w ramach karty DIL0, zarówno w ramach działań centralnych, lokalnych, jak i wspierających funkcjonowanie samych świadczeniodawców, któremu towarzyszyć będzie wprowadzanie rozwiązań telemedycznych w celu poprawy ciągłości i integracji opieki w oparciu o dowody naukowe.
- 9. Stworzenie systemu szkoleń** skierowanych do personelu medycznego i administracyjnego w zakresie: interpretowania przepisów prawa, komunikacji na linii lekarz-koordynator-pacjent, organizacji pracy na poziomie świadczeniodawcy i współpracy pomiędzy różnymi ośrodkami.
- 10. Wprowadzenie regularnej oceny doświadczeń pacjenta** obok oceny satysfakcji pacjentów, także w obszarze koordynacji, jako podstawowego miernika i podstawy działań pro jakościowych,
- 11. Prowadzenie badań naukowych nad rozwojem koordynacji** oraz potrzeb pacjentów w zakresie ciągłości opieki onkologicznej, z uwzględnieniem różnych grup wiekowych, uwarunkowań społeczno-ekonomicznych, typu nowotworu oraz stopnia jego zaawansowania.

Bibliografia

1. Maury Regional Health. Care coordination. Dostęp: <https://www.mauryregional.com/community-health-events/population-health/care-coordination>
2. Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, Bruijnzeels MA. Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *International Journal of Integrated Care*. 2013; 13(1)
3. Gorin SS, Haggstrom D, Han PKJ, Fairfield KM, Krebs P, Clauser SB. Cancer Care Coordination: a Systematic Review and Meta-Analysis of Over 30 Years of Empirical Studies. *Ann Behav Med*. 2017; 51(4):532-546.
4. Sallie J Weaver, Paul B Jacobsen, Cancer care coordination: opportunities for healthcare delivery research, *Translational Behavioral Medicine*, 2018, 8, 3: 503-508,
5. Fares JC, Passey K, Longman M, Valentijn, Pim. Exploring the psychometric properties of the Rainbow Model of Integrated Care measurement tool for care providers in Australia. *BMJ* 2019. Open. 9. e027920. 10.1136/bmjopen-2018-027920. Adapted with permission from Rainbow of Chaos: A study into the Theory and Practice by P.P. Valentijn, 2015, Ede,
6. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018. Dostęp: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274628/9789241514033-eng.pdf> (30.11.2022)
7. OECD Reviews of Health Care Quality. Caring for Quality in Health OECD 2017 Lessons learnt from 15 reviews of health care quality. <https://www.oecd.org/health/caring-for-quality-in-health-9789264267787-en.htm>
8. What Is Patient-Centered Care? *NEJM Catalyst* 2017 <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.17.0559>
9. Park M., Giap T.T.T., Lee M., Jeong H., Jeong M., Go Y. Patient and family-centered care interventions for improving the quality of healthcare: A review of systematic reviews. *International Journal of Nursing Studies*, 2018 87, 69-83
10. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001
11. Docteur, E., Oxley. Health Care Systems: Lessons for the reform experience. *OECD Health Working Papers*, 2003, 9.
12. Rijken M, Hujala A, van Ginneken E, Melchiorre MG, Groenewegen P, Schellevis F. Managing multimorbidity: Profiles of integrated care approaches targeting people with multiple chronic conditions in Europe. *Health Policy*. 2018; 122(1):44-52.
13. WHO global strategy on people-centred and integrated health services Interim report. 2015. Dostęp: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
14. Wu SH, Lee J. A comparison Study of Nursing Care Quality in Different working Status Nursing Staffs: an example of one Local Hospital. *J Nurs Res* 2006, 14: 181-188.
15. PWN. Słownik języka polskiego on-line. Hasło: koordynacja. Dostęp: <https://sjp.pwn.pl/slowniki/koordynowanie.html>
16. Maury Regional Health. Care coordination. Dostęp: <https://www.mauryregional.com/community-health-events/population-health/care-coordination>
17. Kodner DL, Spreeuwenberg C. Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *Int J Integr Care* 2002;2:e12.
18. Kozieł A, Kononiuk A, Wiktorzak A: Opieka koordynowana, definicja, międzynarodowe doświadczenia jako inspiracja dla Polski, *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie* 2017, 15 (3): 251-257 <https://akademia.nfz.gov.pl/wp-content/uploads/2017/11/Opieka-koordynowana-Lepiej-i-taniej-Guus-Schrijvers.pdf>
19. Hughes, G., Shaw, S.E. and Greenhalgh, T. Rethinking Integrated Care: A Systematic Hermeneutic Review of the Literature on Integrated Care Strategies and Concepts. *The Milbank Quarterly*, 2020 98: 446-492.
20. Kostecka, A. W zintegrowanej opiece medycznej przegrają ci, którzy nie lubią pracować. 2019. Dostęp: <https://www.termedia.pl/mz/Prof-Samolinski-W-zintegrowanej-opiece-medycznej-przegraja-ci-ktorzy-nie-lubia-pracowac,35497.html>
21. Thomas P., Meads G., Moustafa A., Nazareth I., Stange, KC, Donnelly HG. Combined horizontal and vertical integration of care: a goal of practice-based commissioning. *Quality in primary care*, 2008, 16(6): 425-432.
22. Valentijn PP. *Rainbow of Chaos: A study into the Theory and Practice*, 2015, Ede, Print Service Ede
23. Thomas P. *Collaborating for Health*. London, UK: Routledge; 2018.
24. De Maeseneer J., van Weel C., Egilman D., Mfenyana K., Kaufman A., Sewankambo N. Strengthening primary care: addressing the disparity between vertical and horizontal investment. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 2008, 58 (546), 3-4.
25. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2007 Jun. (Technical Reviews, No. 9.7.) 5, Conceptual Frameworks and Their Application to Evaluating Care Coordination Interventions. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK44008/>
26. Unger JP, De Paepe P, Green A. A code of best practice for disease control programmes to avoid damaging health care services in developing countries. *Int J Health Plann Manage*. 2003;18: S27-S39.
27. Guus Schrijvers. *Opieka koordynowana: lepiej i taniej: wybór ponad 100 dobrych praktyk koordynowanej opieki zdrowotnej*. Narodowy Fundusz Zdrowia - Centrala. Departament

- Analiz i Strategii, 2017 Dostęp: <https://akademia.nfz.gov.pl/wp-content/uploads/2017/11/Opieka-koordynowana-Lepiej-i-taniej-Guus-Schrijvers.pdf>
28. Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *J Epidemiol Community Health* 2003; 57: 254–58.
 29. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, et al. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Vol. 7: Care Coordination).
 30. Sheffel, AK et al. Use of Service Provision Assessments and Service Availability and Readiness Assessments for monitoring quality of maternal and newborn health services in low- and middle-income countries. *BMJ Global Health*. 2018, 3.
 31. Więckowska B, Maciejczyk A. (red.). *Innowacyjna onkologia. Potrzeby. Możliwości. System.* Wydawnictwo Lekarskie, 2020. Dostęp: <https://zwrotnik.b-cdn.net/wp-content/uploads/2020/11/innowacyjna-onkologia-raport-PTO.pdf>
 32. Franco L. Dr S, van Zenten Tr, MacAulay C, Askov K. Sustaining quality of healthcare: institutionalization of quality assurance. *Conference Proceedings 2002* Dostęp: <https://www.semanticscholar.org/paper/Sustaining-quality-of-healthcare%3A-of-quality-Franco-Dr/e68af0ddb52b4e2e239b401ec2aaa2c7c02f1442>
 33. McCarthy D, Klein S. *The Triple Aim Journey: Improving Population Health and Patients' Experience of Care, While Reducing Costs*, The Commonwealth Fund, 2010. Dostęp: <https://www.commonwealthfund.org/publications/case-study/2010/jul/triple-aim-journey-improving-population-health-and-patients>
 34. Gorin SS, Haggstrom D, Han PKJ, Fairfield KM, Krebs P, Clauser SB. *Cancer Care Coordination: a Systematic Review and Meta-Analysis of Over 30 Years of Empirical Studies.* *Ann Behav Med*. 2017 Aug;51(4):532-546.
 35. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, 2001 Washington, DC National Academies Press
 36. Levit, LA., et al. *IOM (Institute of Medicine). 2013. Delivering high-quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis.* Washington, DC: The National Academies Pres
 37. Jacobsen, Paul B., and Lynne I. Wagner. „A new quality standard: the integration of psychosocial care into routine cancer care. *Journal of Clinical Oncology*. 2012, 11: 1154-1159.
 38. Van Houdt S, et al. „An in-depth analysis of theoretical frameworks for the study of care coordination. *International journal of integrated care* 2013, 13.
 39. Sallie J Weaver, Paul B Jacobsen, *Cancer care coordination: opportunities for healthcare delivery research*, *Translational Behavioral Medicine*. 2018, 8, 3 : 503–508,
 40. Panozzo S, Collins A, McLachlan SA, Lau R, Le B, Duffy M, Philip JA. *Scope of Practice, Role Legitimacy, and Role Potential for Cancer Care Coordinators.* *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2019; 6(4):356-362.
 41. Cook S, Fillion L, Fitch M, Veillette AM, Matheson T, Aubin M, et al. *Core areas of practice and associated competencies for nurses working as professional cancer navigators.* *Can Oncol Nurs J*. 2013;23:44–62.
 42. Robinson-White S, Conroy B, Slavish KH, Rosenzweig M. *Patient navigation in breast cancer: A systematic review.* *Cancer Nurs*. 2010;33:127–40.
 43. Haynes K, Ugalde K, Whiffen A, et al. *Health professionals involved in cancer care coordination: Nature of the role and scope of practice.* *Collegian* 2018, 25, 4.
 44. Kozieł, Anna, Kononiuk, Aleksandra, Wiktorzak, Katarzyna. „Opieka koordynowana, definicja, międzynarodowe doświadczenia jako inspiracja dla Polski”. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie* 2007, 3: 251–57. Dostęp: <https://www.ejournals.eu/pliki/art/10711/>
 45. Leijten FRM, Struckmann V, van Ginneken E, Czipionka T, Kraus M, Reiss M, Tsiachristas A, Boland M, de Bont A, Bal R, Busse R, Rutten-van Mölken M; SELFIE consortium. *The SELFIE framework for integrated care for multi-morbidity: Development and description.* *Health Policy*. 2018;122(1):12-22.
 46. Boulton C, Green AF, Boulton LB et al. „Successful Models of Comprehensive Care for Older Adults with Chronic Conditions: Evidence for the Institute of Medicine's 'Retooling for an Aging America' Report,” *Journal of the American Geriatrics Society*, 2009 57(12):2328–37.
 47. Doty M, Fryer AK. *The role of care coordinators in improving care coordination: the patient's perspective.* *Arch Intern Med*. 2012;172(7):587.
 48. Sharpe M, Walker J, Holm Hansen C, Martin P, Symeonides S, Gourley C et al. *Integrated collaborative care for comorbid major depression in patients with cancer (SMaRT Oncology-2): a multicentre randomised controlled effectiveness trial.* *Lancet*. 2014; 384:1099–108.
 49. Coventry P, Lovell K, Dickens C, Bower P, Chew-Graham C, McElvenny D et al. *Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease.* *BMJ Clin Res*. 2015; 350: 638.
 50. Katon W, Russo J, Lin EHB, Schmittdiel J, Ciechanowski P, Ludman E et al. *Costeffectiveness of a multicondition collaborative care intervention: a randomized controlled trial.* *Arch Gen Psychiatry*. 2012; 69(5): 506–14.
 51. Reiss-Brennan B, Briot PC, Savitz LA, Cannon W, Staheli R. *Cost and quality impact of Intermountain's mental health integration program.* *J Healthcare Manage*. 2010; 5(2): 97– 113.
 52. Różalska A, Czech M. *Koordynowana opieka w onkologii* *Problemy Zarządzania* 2017, 15/3 (1), 146-158. Dostęp: [https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Problemy_Zarzadzania/Problemy_Zarzadzania-r2017-t15-n3_\(1\)/Problemy_Zarzadzania-r2017-t15-n3_\(1\)-s146-158/Problemy_Zarzadzania-r2017-t15-n3_\(1\)-s146-158.pdf](https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Problemy_Zarzadzania/Problemy_Zarzadzania-r2017-t15-n3_(1)/Problemy_Zarzadzania-r2017-t15-n3_(1)-s146-158/Problemy_Zarzadzania-r2017-t15-n3_(1)-s146-158.pdf)
 53. Struckmann V, Leijten FRM, van Ginneken E, Kraus M, Reiss M, Spranger A, Boland MRS, Czipionka T, Busse R, Rutten-van Mölken M; SELFIE consortium. *Relevant models and elements of integrated care for multi-morbidity: Results of a scoping review.* *Health Policy*. 2018; 122(1):23-35.
 54. *ImprovingCareCoordination Overview.* Dostęp: <https://www.accc-cancer.org/projects/improving-care-coordination/overview>

55. Improving Care Coordination A Model for Lung Cancer Patients on Medicaid Dostęp: https://www.accc-cancer.org/docs/documents/oncology-issues/articles/2020/ma20/ma20-improving-care-coordination-a-model-for-lung-cancer.pdf?sfvrsn=cd98c7e0_11
56. Wong SSY, Hoi Ting Cheung H, Fung Ng F et al. Effect of a patient education video and prehabilitation on the quality of preoperative person-centred coordinated care experience: protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2022;12:e063583.
57. Oyer R et al. n Optimal Care Coordination Model for Medicaid Patients with Lung Cancer: Finalization of the Model and Implications for Clinical Practice in the United States 2021, 36, 4, Dostęp: https://www.accc-cancer.org/docs/documents/oncology-issues/articles/2021/v36-n4/v36-n4-an-optimal-care-coordination-model-for-medicad-patients-with-lung-cancer-finalization-of-the-model-and-implications-for-clinical-practice-in-the-united-states.pdf?sfvrsn=3ae55875_15
58. Goodwin N. *Handbook Integrated Care. Handbook of Integrated Care.* Springer. 2017: 253-275
59. Minkman MM, Vermeulen R.P., Ahaus K.T., Huijsman R. The implementation of integrated care: the empirical validation of the Development Model for Integrated Care. *BMC Health Serv. Res.*, 2011, 11: 177
60. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness *Milbank Quarterly*, 1966, 74, 4: 511-544
61. Grooten L, Borgermans L, Vrijhoef H. An instrument to measure maturity of integrated care: a first validation study. *IJIC* 2018, 18.
62. Cash-Gibson L, Tigova O, Alonso A, Binkley G, Rosenmöller M. Project INTEGRATE: developing a framework to guide design, implementation and evaluation of people-centred integrated care processes *IJIC*, 2019, 19
63. Boulton C, Karm L, Groves C. Improving chronic care: the 'Guided care' model *The Permanente Journal*, 2008, 12, 1: 50-54
64. Breton M, et al. Multiple perspectives analysis of the implementation of an integrated care model for older adults in Quebec *IJIC*, 2019, 19, 4: 1-13
65. Looman W, Struckmann V, Köppen J, Baltaxe E, Czipionka T, Huic M, Pitter J, Ruths S, Stokes J, Bal R, Rutten-van Mölken M; SELFIE consortium. Drivers of successful implementation of integrated care for multi-morbidity: Mechanisms identified in 17 case studies from 8 European countries. *Soc Sci Med.* 2021 May;277:113728.
66. SELFIE2020. What is the SELFIE project? Dostęp: <https://www.selfie2020.eu/selfie-project/#deliverables>
67. Willemijn Looman, Verena Struckmann, Julia Köppen, Erik Baltaxe, Thomas Czipionka, Mirjana Huic, Janos Pitter, Sabine Ruths, Jonathan Stokes, Roland Bal, Maureen Rutten-van Mölken, Drivers of successful implementation of integrated care for multi-morbidity: Mechanisms identified in 17 case studies from 8 European countries, *Social Science & Medicine*, 2021, 277,. Dostęp: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953621000605>
68. Lurka K. Założone i rzeczywiste funkcje koordynatora leczenia onkologicznego Menedzer Zdrowia 2019. Dostęp: <https://www.termedia.pl/mz/Zalozone-i-rzeczywiste-funkcje-koordynatora-leczenia-onkologicznego,35817.html>
69. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018.
70. Kruk, E M. et al. High-quality health systems in the Sustainable Development Goals era: time for a revolution. *Lancet.* 2018 Dostęp: <https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X%2818%2930386-3/fulltextBY-NC-SA> 3.0 IGO. Dostęp: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274628/9789241514033-eng.pdf>
71. Rockville, MD. Care Coordination Measures Atlas Update.. Agency for Healthcare Research and Quality, 2014. Dostęp: <https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination/atlas.html>
72. Ojczyk, J. Reforma lekarzy rodzinnych dopiero za półtora roku. *Prawo.pl* 2021 Dostęp: <https://www.prawo.pl/zdrowie/reforma-poz-zalozenia,509497.html>
73. Nojszewska, E. (red. nauk.). Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016. SGH, Warszawa 2018.
74. Maciejczyk A. Pacjent w sieci onkologicznej może czuć się bezpiecznie. *Głos Pacjenta*, 2020. Dostęp: <https://glospacjenta.pl/public/media/gpo/42/gpo-1-20fin.pdf>
75. Informacja o wynikach kontroli NIK: Dostępność i efekty leczenia nowotworów. 2018
76. Reichheld, Frederick F.. One Number You Need to Grow. „*Harvard Business Review*”, 2003.
77. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 kwietnia 2021 r. w sprawie Lekarskiego Egzaminu Końcowego i Lekarsko-Dentystycznego Egzaminu Końcowego (Dz.U. 2021 poz. 828)
78. Kampania „Onkologia – włącz medyczną pasję!” Dostęp: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/kampania-onkologia--włącz-medyczna-pasje>
79. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 czerwca 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie ramowych planów nauczania dla publicznych szkół (Dz.U. 2022 poz. 658)
80. Ustawa z dnia 14 lutego 2020 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z promocją prozdrowotnych wyborów konsumentów (Dz.U. 2020 poz. 1492)
81. Kampania „Ja już po. A Ty?” wystartowała. Dostęp: <https://szczepienia.pzh.gov.pl/kampania-ja-juz-po-a-ty-ruszyla/>
82. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 czerwca 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz.U. 2022 poz. 1433)
83. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 lipca 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz.U. 2022 poz. 1542)

84. W ponad 70 placówkach w Polsce działa program badań przesiewowych raka jelita grubego Dostęp: <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/w-ponad-70-placowkach-w-polsce-dziala-program-badan-przesiewowych-raka-jelita-grubego,8290.html>
85. Ustawa z dnia 30 marca 2021 r. o zmianie ustawy o podatku akcyzowym oraz niektórych innych ustaw. (Dz.U. 2021 poz. 694)
86. Program badań w kierunku wykrywania raka płuca Dostęp: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/program-badan-w-kierunku-wykrywania-raka-pluca>
87. Zarządzenie Nr 79/2022/Dsoz Prezesa NFZ z dnia 29 czerwca 2022 r. w sprawie warunków zawarcia i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju podstawowa opieka zdrowotna
88. Zarządzenie Nr 100/2022/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 1 sierpnia 2022 zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia zdrowotne kontraktowane odrębnie.
89. Zarządzenie Nr 111/2022/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 2 września 2022 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju programy zdrowotne – w zakresach: profilaktyczne programy zdrowotne
90. Agencja Badań Medycznych oswaja Polaków z badaniami klinicznymi. Dostęp: <https://abm.gov.pl/pl/aktualnosci/1864-Agencja-Badan-Medycznych-oswaja-Polakow-z-badaniami-klinicznymi.html>
91. Pacjent w badaniach klinicznych wczesnych faz- co warto wiedzieć? Dostęp: <https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/aktualnosci/aktualne-wydarzenia-i-i/1397,Pacjent-w-badaniach-klinicznych-wczesnych-faz-co-warto-wiedziec.html>
92. Agencja Badań Medycznych. Projekt POWER Dostęp: <https://www.abm.gov.pl/pl/polska-siec-badan-klinicznych/projekt-power/zadania-w-ramach-projek/1151,Projekt-POWER.html>
93. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2021 r. w sprawie standardów akredytacyjnych w zakresie udzielania świadczeń zdrowotnych oraz funkcjonowania jednostek diagnostyki patomorfologicznej (Dz.U. Min. Zdr. 2021.75)
94. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 lutego 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. 2022 poz. 419)
95. Ministerstwo Zdrowia. Projekt ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej Dostęp: <https://www.gov.pl/web/premier/projekt-ustawy-o-krajowej-sieci-onkologicznej3>
96. Narodowy Fundusz Zdrowia. Informator o zawartych umowach Dostęp: <https://www.nfz.gov.pl/o-nfz/informator-o-zawartych-umowach/>
97. KPRM. Projekt ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej Dostęp: <https://www.gov.pl/web/premier/projekt-ustawy-o-krajowej-sieci-onkologicznej2>
98. Na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 2 października 2019 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej (Dz.U. 2019 poz. 1902)
99. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 grudnia 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej (Dz.U. 2022 poz. 2821)
100. Maciejczyk A. (2020). Wskaźniki jakości w onkologii – pilotaż sieci onkologicznej. Dostęp: https://pto.med.pl/sites/default/files/aktualnosci/Wska%C5%BAniki%20jako%C5%9Bci%20w%20okologii_maciejczyk.pdf
101. Rządowy projekt ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej Dostęp: <https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/PrzebiegProc.xsp?nr=2935>
102. Polskie Towarzystwo Onkologiczne. Pismo do Ministerstwa Zdrowia. Dostęp: https://pto.med.pl/sites/default/files/aktualnosci/uwagi%20do%20projektu%20ustawy%20KSO_26.11.2021_web.pdf
103. Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o podstawowej opiece zdrowotnej (Dz.U. 2017 poz. 2217)
104. Strategia walki z rakiem w Polsce 2015-2024. Wersja do konsultacji społecznych Dostęp: http://www.puo.pl/resources/files/Strategia_Walki_z_Rakiem_w_Polsce_2015_2024.pdf
105. Rozporządzenie Ministra Przedsiębiorczości i Technologii z dnia 22 marca 2019 r. w sprawie prawnej kontroli metrologicznej przyrządów pomiarowych (Dz.U. 2017 roku poz. 759)
106. Rozporządzenie MINISTRA ZDROWIA z dnia 24 maja 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego Dostęp: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU-20190001062/O/D20191062.pdf> (Dz.U. 2019 poz. 1062)
107. Kita A. Koordynacja jako element nowoczesnej opieki nad pacjentem onkologicznym. Specyfika aktywności zawodowej koordynatorów Dostęp: <https://www.ejournals.eu/Zdrowie-Publiczne-i-Zarzadzanie/2019/Tom-17-zeszyt-2/art/15376/>
108. Zarządzenie Nr 95/2021/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 27 maja 2021 r. zmieniające zarządzenie w sprawie warunków umów o udzielanie onkologicznych świadczeń kompleksowych oraz ZARZĄDZENIE NR 3/2022/DSOZ PREZESA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA w sprawie warunków umów o udzielanie onkologicznych świadczeń kompleksowych,“ Styczeń 2022.
109. Zarządzenie nr 3/2022/DSOZ PREZESA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA w sprawie warunków umów o udzielanie onkologicznych świadczeń kompleksowych,“ Styczeń 2022. Dostęp: <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzienniki-resortowe/warunki-umow-o-udzielanie-onkologicznych-swiadczen-kompleksowych-35968058>
110. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 maja 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, Maj 2019. (Dz.U. 2019 poz. 1060)
111. Wydział Świadczeń oraz Opieki Zdrowotnej, “Kompleksowa diagnostyka i leczenie nowotworów piersi (Breast Unit) Opracowanie analityczne AOTMiT Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.”

112. Stelmach, M. Powstanie sieć ośrodków koordynowanej opieki nad chorymi na raka jelita grubego. Dostęp: <https://www.termedia.pl/onkologia/Powstanie-siec-osrodkow-koordynowanej-opieki-nad-chorymi-na-raka-jelita-grubego,42064.html>
113. Bączek, I. To pierwszy i jedyny w Polsce Lung Cancer Unit - Ośrodek Diagnostyki i Leczenia Raka Płuca. Rynek Zdrowia. Dostęp: <https://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Choroby-Pluc/To-pierwszy-i-jedyny-w-Polsce-Lung-Cancer-Unit-Osrodek-Diagnostyki-i-Leczenia-Raka-Pluca,235188,1022.html>
114. Breast Cancer Unit Dostęp: <https://onkologia.kopernik.lodz.pl/Main/Artykul/breast-cancer-unit>
115. Lloyd H, Wheat H, Horrell J, Sugavanam T, Fosh B, Valderas JM, Close J. Patient-Reported Measures for Person-Centered Coordinated Care: A Comparative Domain Map and Web-Based Compendium for Supporting Policy Development and Implementation. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20(2): e54
116. Cook O, Daiyan Y, Yeganeh L, et al. Exploration of the use and impact of patient-reported experience measures (PREMs) in oncology settings: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology* 2020 38:29_suppl, 166-166
117. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *J Am Med Assoc* 2002 Oct 16;288(15):1909-1914.
118. Schmittziel J, Mosen DM, Glasgow RE, Hibbard J, Remmers C, Bellows J. Patient assessment of chronic illness care (PACIC) and improved patient-centered outcomes for chronic conditions. *J Gen Intern Med* 2008 Jan;23(1):77-80
119. Du S, Yuan C. Evaluation of patient self-management outcomes in health care: a systematic review. *Int Nurs Rev* 2010 Jun;57(2):159-167
120. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, Green E, Orchard K, Wang K, et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol* 2015 Sep;26(9):1846-1858
121. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol* 2014 May 10;32(14):1480-1501.
122. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2015 Mar;49(3):611-624
123. Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *J Eval Clin Pract* 2006 Oct;12(5):559-568.
124. Espallargues M, Valderas JM, Alonso J. Provision of feedback on perceived health status to health care professionals: a systematic review of its impact. *Med Care* 2000 Feb;38(2):175-186.
125. Santana MJ, Feeny D. Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures in chronic care management. *Qual Life Res* 2014 Jun;23(5):1505-1513
126. Wasson JH, Stukel TA, Weiss JE, Hays RD, Jette AM, Nelson EC. A randomized trial of the use of patient self-assessment data to improve community practices. *Eff Clin Pract* 1999;2(1):1-10.
127. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res* 2008 Mar;17(2):179-193.
128. Valderas JM, Kotzeva A, Alonso J. Assessing the impact of routinely measuring patient-reported outcomes in clinical practice: critical appraisal of 34 randomized clinical trials. *Qual Life Res* 2010;19:11-11.
129. Patel K. Roadmap to Success in the Oncology Care Model: Tapping Into Human Potential via Sustained Engagement <https://www.ajmc.com/view/roadmap-to-success-in-the-oncology-care-model-tapping-into-human-potential-via-sustained-engagement>
130. Wheat Hannah, Horrell Jane, Valderas Jose M., Close James, Fosh Ben, Lloyd Helen, Can practitioners use patient reported measures to enhance person centred coordinated care in practice? A qualitative study, "Health and Quality of Life Outcomes". (2018) 16:223 1
131. Person Centred Coordinated Care (P3C) Dostęp: <https://www.p3c.org/resources>
132. Sollid MIV, Slaaen M, Danielsen S et al. Psychometric properties of the person-centred coordinated care experience questionnaire (P3CEQ) in a Norwegian radiotherapy setting. *International Journal for Quality in Health Care*. 2022. 34(3), 1-9.
133. Rijken, M., Close, J., Menting, J., Lette, M., Stoop, A., Zonneveld, N., De Bruin, S. R., Lloyd, H., & Heijmans, M. Assessing the experience of person-centred coordinated care of people with chronic conditions in the Netherlands: Validation of the Dutch P3CEQ. *Health Expectations*, 2022, 25(3), 1069-1080.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Piękna 28/34

00-547 Warszawa