



Medexpress, 2019-04-12 14:41

Choroba Parkinsona: Niezbędne jest szybkie wdrożenie kompleksowej i koordynowanej opieki



Fot. MedExpress TV

- Eksperti jednomyślnie wskazują na potrzebę utworzenia sieci ośrodków wysokiej kompetencji, w których pacjent z chorobą Parkinsona będzie mógł liczyć na precyzyjną i szybką diagnozę - mówi dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Jakie kryteria powinny spełniać takie ośrodki?

Spółeczeństwa krajów rozwiniętych, do których zaliczamy Polskę, stają w obliczu postępującego starzenia się społeczeństwa. Generuje to liczne wyzwania, zarówno natury medycznej, jak i ekonomicznej. Wśród chorób neurologicznych mających bliski związek ze starzeniem się, znajdują się choroby neurozwyrodnieniowe jak choroba Parkinsona.

Choroba Parkinsona została oficjalnie opisana w 1817 roku przez Jamesa Parkinson'a i choć jak wynika z literatury chorują na nią również ludzie stosunkowo młodzi to właśnie wiek stanowi największy czynnik ryzyka. Choroba Parkinsona zaliczana jest do grupy przewlekłych schorzeń zwyrodnieniowych mózgu.

Dotknięte procesem chorobowym komórki układu nerwowego degenerują się i obumierają. Skutkiem czego u dotkniętego procesem chorobowym człowieka pojawiają się typowe objawy i ograniczenia ruchowe jak spowolnienie, drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa oraz zaburzenia równowagi. Choroba Parkinsona tylko w Polsce dotyka ok. 100 tys. Pacjentów, a średni wiek zachorowania to 58 lat.

Każdy pacjent choruje inaczej

Choroba Parkinsona charakteryzuje się długim okresem przedobjawowym z mało charakterystycznymi objawami, stanowiącymi czynniki jej rozwoju (np. zaburzenia węchowe, depresja, zaburzenia snu) oraz okresem objawowym, który trwa ok. 20 lat. Każdy pacjent może mieć zupełnie inne, własne doświadczenia z tą samą chorobą. Z tego też względu niezwykle istotne jest dostosowanie leczenia do odpowiedniego etapu choroby oraz uwzględnianie charakteru i wielości objawów ruchowych i pozaruchowych, które często w fazie zaostżenia choroby ograniczają stosowanie zaawansowanych metod leczenia tj. terapie infuzyjne czy DBS. Złożony charakter schorzenia wymaga także wielospecjalistycznej opieki m.in. neurologa, psychiatry, neurochirurga, fizjoterapeuty, dietetyka.

- Potrzeby pacjentów z chorobą Parkinsona narastają wraz z jej postępowaniem. Szczególnym wyzwaniem dla pacjenta i jego opiekunów jest zaawansowana postać choroby, która wymaga zastosowania wysokospecjalistycznych metod leczenia i skoordynowanej opieki. Od niedawna Polscy pacjenci mają dostęp do najnowocześniejszych, refundowanych metod leczenia, mam tutaj na myśli głęboką stymulację mózgu (DBS), podskórne wlewy apomorfiny oraz dojelitowe podawanie lewodopy. Największy problem jest wciąż dostępem do rehabilitacji oraz innych specjalistów jak np. psychologów, logopedów, a także pielęgniarki neurologiczne. Obecnie, to po stronie rodziny leży zapewnienie choremu kompleksowej opieki, a nie powinno tak być. Wybrani specjaliści powinni być dostępni dla pacjentów w ośrodkach referencyjnych w ramach opieki koordynowanej - mówi Wojciech Machajek z Fundacji Parkinsona

Drogi jak Parkinson

Przewlekły, długotrwały i utrudniający codzienne życie charakter choroby sprawia, że jej koszty są wysokie zarówno dla systemu jak i samych pacjentów. Wydatki NFZ na leczenie, które w latach 2014-2018 wzrastały od 52,53 mln zł w 2014 r. do 77,91 mln zł w 2018 r. Koszty pośrednie transferowe ponoszone przez ZUS stanowią rocznie kolejne 50 mln zł, większość tej kwoty (ponad 45 mln zł w 2015 r.) przeznaczane jest na renty z tytułu niezdolności do pracy - wynikające bezpośrednio z uciążliwych objawów ruchowych i psychicznych choroby. W ostatnich pięciu latach nastąpił wzrost kosztów pośrednich choroby Parkinsona o ok. 19 proc. Oznacza to, że średnio rocznie utrata produktywności kosztuje całe społeczeństwo ok. 113 mln zł - czyli ponad dwa razy więcej niż wydatki na renty ZUS.

WARTO PRZECZYTAĆ



[W tym roku pierwsi polscy pacjenci z chorobą Parkinsona zostaną poddani terapii genowej](#)

Zmiany i koordynacja potrzebne od dziś

Choroba Parkinsona jest złożonym problemem zdrowotnym, który generuje wysokie koszty dla instytucji systemu opieki zdrowotnej: NFZ, ZUS, opieka społeczna, a także - co jest najbardziej dotkliwie - dla samych pacjentów i ich najbliższych. W opinii pacjentów, klinicystów oraz ekspertów systemu ochrony zdrowia

niezbędne jest wprowadzenie zmian organizacyjnych w systemie opieki nad pacjentem z Chorobą Parkinsona mających na celu zapewnienie ciągłości i kompleksowości opieki.

- Zgodnie z koncepcją opieki nakierowanej na wartość (Value Base Healthcare) szczególną rolę w procesie poprawy wyników zdrowotnych odgrywa integracja opieki, z wiodącą rolą ośrodków kompetencji, które ustalają plan leczenia i koordynują ścieżkę pacjenta, angażując w proces leczenia interdyscyplinarny zespół. Wyróżnikiem modelu opartego na wartości jest stały monitoring i pomiar efektów - argumentuje dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Dla uzyskania najlepszych efektów leczenia choroby Parkinsona i optymalizacji kosztów niezbędna jest opieka wielospecjalistyczna.

- Doświadczenia wielu krajów wskazują, że najlepsze efekty leczenia osiąga się w specjalistycznych centrach referencyjnych, w których pacjent ma dostęp do holistycznej opieki: neurologa, neuropsychologa, psychiatry, rehabilitanta, neurochirurga, pielęgniarki parkinsonowskiej, gastroenterologa. Jedynie w takich ośrodkach powinny być prowadzone terapie infuzyjne, kwalifikacja i prowadzenie chorych po zabiegu DBS - tłumaczy prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Obchody Światowego Dnia Choroby Parkinsona są przyczyną kolejnego spotkania zespołu ekspertów i klinicystów współpracujących z Instytutem Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, którzy w 2018 roku opracowali założenia modelu kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona (KOS-ChP). Nowy model ma gwarantować każdemu choremu dostęp do skutecznych, dopasowanych do wieku i stanu pacjenta, nowoczesnych metod diagnostyki i leczenia, co w efekcie zagwarantuje wyższą skuteczność kliniczną oraz efektywność ekonomiczną.

Model zakłada:

- Wprowadzenie nowego świadczenia „Kompleksowej Opieki Specjalistycznej nad pacjentem z chorobą Parkinsona (KOS-ChP), w ramach którego realizowane będą kompleksowe świadczenia dla pacjenta z chorobą Parkinsona u jednego świadczeniodawcy, wraz z premiowaniem jakości leczenia
- Utworzenie Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona
- Leczenie choroby Parkinsona powinno być kompleksowe i zintegrowane z możliwością zapewnienia leczenia w ramach programu lekowego finansowanego przez NFZ (ICD-10 G.20) oraz obejmować dostęp do leczenia obejmującego wszczępienie stymulatora
- Świadczenia zabiegowe powinny być oddzielnie finansowane na dotychczasowych zasadach, w szczególności leczenie infuzyjne oraz leczenie zabiegowe (DBS)

Rekomendowany model kompleksowej opieki zdrowotnej dla pacjentów z chorobą Parkinsona (KOS-CHP) powinien precyzyjnie określić strukturę współpracujących ze sobą świadczeniodawców oraz ich odpowiedzialność finansową i organizacyjną za zapewnienie dostępu do precyzyjnie określonego pakietu świadczeń opieki zdrowotnej, jednocześnie zapewniając ciągłość leczenia i wewnętrzny nadzór nad jego jakością. Jeden ośrodek - podmiot koordynujący (w tym wypadku oddział neurologii z poradnią przyszpitalną), obejmie nadzór nad postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym, specjalistycznymi świadczeniami ambulatoryjnymi oraz w zależności od wskazań medycznych różnymi formami rehabilitacji.

- Ze względu na specyfikę związaną z charakterystyką choroby Parkinsona oraz możliwość leczenia innowacyjnego z użyciem nowoczesnych technologii lekowych i zabiegowych, konieczne jest opracowanie kryteriów wyboru ośrodków referencyjnych realizujących KOS-ChP, tak aby posiadały one odpowiednie doświadczenie i kompetencje umożliwiające kompleksowe prowadzenie terapii - dodaje prof. dr hab. n. med. Dariusz Koziński z Kliniki Neurologii Wydziału Nauki o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Ośrodki, które będą realizować świadczenie KOS-CHP muszą zapewnić pełną koordynację i dostęp do świadczeń z zakresu hospitalizacji w oddziale neurologii, poradni neurologicznej (co najmniej 4 porady), konsultacji lekarzy specjalistów w szczególności z dziedziny neurochirurgii i rehabilitacji oraz diagnostyki obrazowej i laboratoryjnej, rehabilitacji leczniczej, prowadzonej wg indywidualnego programu przez cały czas objęcia pacjenta opieką oraz porad psychologicznych.

Celem wdrożenia kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona jest poprawa skuteczności leczenia prowadzonego w oparciu o obowiązujące standardy opieki neurologicznej, a także poprawa jakości życia i w następstwie zmniejszenie liczby hospitalizacji.

- Spodziewamy się, że w wyniku wprowadzenia KOS-ChP zwiększymy efektywność wydatków dla tej populacji pacjentów związane z poradami lekarzy specjalistów, badaniami rezonansem, rehabilitacją oraz hospitalizacją, które obecnie realizowane są w sposób nieskoordynowany - mówi dr Małgorzata Gałązka-Sobotka.

Efekty programu będą stale monitorowane, co pozwoli na szybką ewaluację i zastosowanie zmian. Głównym atutem tego modelu jest także realne zwiększenie dostępności do leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w Polsce.