

Aktualna sytuacja pacjentów z niewydolnością serca w Polsce w świetle dyskusji ekspertów w ramach konferencji pt. „Karta Pacjenta z Niewydolnością Serca i Jego Opiekuna - czy Polska jest na nią gotowa?”

W ślad za Konferencją „Karta Pacjenta z Niewydolnością Serca i Jego Opiekuna – czy Polska jest na nią gotowa?”, która odbyła się 20 października 2022 roku w Warszawie, Stowarzyszenie EcoSerce jako inicjator wydarzenia ale również działań związanych z poprawą sytuacji pacjentów z niewydolnością serca (NS), proponuje wdrożenie rozwiązań, które znacząco poprawią sytuację pacjentów z niewydolnością serca w Polsce.

Analiza stanu obecnego

Środowisko pacjentów, reprezentowane przez Stowarzyszenie EcoSerce skoncentrowane wokół działań na rzecz pacjentów z chorobami serca i naczyń wraz z organizacjami i stowarzyszeniami eksperckimi oraz naukowymi, w tym przede wszystkim z Polskim Towarzystwem Kardiologicznym i Asocjacją Niewydolności Serca PTK, od lat podejmuje działania nakierowane na poprawę sytuacji pacjentów kardiologicznych.

Jedną z najbardziej licznych grup chorych na schorzenia układu sercowo-naczyniowego w Polsce stanowią pacjenci z niewydolnością serca, których liczba sięgać może nawet 1,2 mln. Wyzwania dotyczące leczenia niewydolności serca oraz potrzeby chorych są ogromne. System ochrony zdrowia podlega zmianom, jednak tempo tych zmian w opinii pacjentów i lekarzy nie pozwala na zaspokojenie potrzeb pacjentów i ich opiekunów.

Pacjenci nie mają wątpliwości, że tylko współpraca pomiędzy nimi a środowiskiem klinicystów i decydentów może przynieść wymierne

korzyści, zarówno dla chorych, jak i dla szeroko pojętego systemu ochrony zdrowia.

„Organizacje pacjenckie powstały po to, aby wspierać środowisko medyczne oraz decydentów w kreowaniu celowanych rozwiązań, odpowiadających na bieżące potrzeby pacjentów. Pacjenci nie mają wygórowanych oczekiwań. Pragniemy dostępu do takich rozwiązań, które: są zgodne z aktualną wiedzą medyczną, realnie minimalizują bariery w dostępie do nowoczesnej opieki zdrowotnej i zauważalnie poprawiają stan chorych oraz jakość ich życia” – zaznacza Agnieszka Wołczenko, Prezes Stowarzyszenia EcoSerce.

Potrzeby pacjentów z niewydolnością serca na całym świecie są bardzo podobne. Nierzadko pacjenci sami inicjują i kreują rozwiązania, które w części krajów są z powodzeniem wdrażane. Jednym z przykładów takich rozwiązań jest Karta Pacjenta z Niewydolnością Serca i Jego Opiekuna, która powstała przy współpracy organizacji zrzeszonych w The Global Heart Hub (Stowarzyszenie EcoSerce jest jedyną organizacją członkowską tej Inicjatywy pochodzącą z Polski). Wśród celów stworzenia Karty wymienia się:

- poprawę ogólnej jakości życia osób z niewydolnością serca na całej ścieżce opieki zdrowotnej;
- ustalenie podstawowego zestawu oczekiwań pacjenta/ opiekuna, który zostałby włączony do międzynarodowo akceptowanego standardu opieki nad pacjentami z NS, co zoptymalizowałoby jakość życia pacjentów i zmniejszyłoby śmiertelność z powodu tego schorzenia oraz hospitalizacje związane z NS;
- ustalenie podstawowego zestawu obowiązków pacjenta celem umożliwienia osobom z niewydolnością serca zarządzania swoim zdrowiem i cieszenia się lepszą jakością życia;
- wezwanie: decydentów, świadczeniodawców i płatników do uznania niewydolności serca za poważną chorobę przewlekłą,

która wymaga wspólnego wysiłku - od zwiększania świadomości po leczenie i opiekę;

- promowanie efektywnej współpracy pomiędzy wszystkimi zainteresowanymi stronami: pacjentami/ opiekunami, pracownikami ochrony zdrowia, świadczeniodawcami, decydentami i płatnikami;
- zapewnienie, aby ważna rola pacjentów i opiekunów była brana pod uwagę w: przyszłych badaniach, opracowywaniu wytycznych dotyczących leczenia i ogólnej polityce postępowania w zakresie chorób układu krążenia.

Oprócz działań związanych z samym wprowadzeniem Karty Pacjenta z Niewydolnością Serca i Jego Opiekuna istotne jest, by jej założenia mogły być realizowane.

Jako skonsolidowane środowisko pacjentów oraz klinicystów deklarujemy wsparcie dla wszystkich organów wpływających na kształt polskiej ochrony zdrowia. Wierzymy, że tylko pracując ramię w ramię jesteśmy w stanie zmieniać system, który sprostą niezaspokojonym potrzebom pacjentów i równocześnie odciąży finanse publiczne.

Wśród naszych rekomendacji zmian znajdują się:

1. Wprowadzenie w formie elektronicznej - przy użyciu Internetowego Konta Pacjenta, Karty Pacjenta z Niewydolnością Serca i Jego Opiekuna, która będzie wyznacznikiem standardów kompleksowej opieki nad pacjentem z niewydolnością serca.
2. Realizacja idei programu Koordynowanej Opieki nad Pacjentem z Niewydolnością Serca (KONS) pozwalającej na wdrażanie opieki nad pacjentami z niewydolnością serca zgodnej z obowiązującymi w Europie standardami.
3. Trwałe włączenie lekarzy POZ w system opieki ambulatoryjnej nad pacjentami z niewydolnością serca oraz ułatwienie współpracy

między tymi podmiotami a specjalistami w dziedzinie kardiologii.

4. Rozwój centralnej infrastruktury teleinformatycznej (platformy telemedycznej), pozwalającej na upowszechnienie finansowanej już przez NFZ hybrydowej telerehabilitacji kardiologicznej oraz na wprowadzenie gotowych do wdrożenia programów teleopieki.
5. Włączenie do koszyka świadczeń gwarantowanych ambulatoryjnej opieki specjalistycznej telemonitoringu urządzeń wszczepialnych.
6. Kierując się dobrem pacjentów, opieranie decyzji o wdrażaniu nowych technologii w większym niż dotychczas stopniu o konsultacje z ekspertami ze szczególnym uwzględnieniem istniejących już gotowych do wdrożenia rozwiązań.
7. Wzmocnienie działań profilaktycznych poprzez zwiększenie finansowania koordynatorów profilaktyki zdrowia w placówkach podstawowej opieki zdrowotnej.
8. Sukcesywne i niezwłoczne wdrażanie do polskiej praktyki klinicznej nowoczesnych technologii lekowych i nielekowych oraz form opieki zawartych w aktualnych wytycznych towarzystw naukowych.

Sygnatariusze Deklaracji:

Agnieszka Wołczenko – Prezes Stowarzyszenia EcoSerce

Neil Johnson – Dyrektor Zarządzający The Global Heart Hub

Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Lelonek, FESC, FHFA, Kierownik Zakładu Kardiologii Nieinwazyjnej Katedry Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Przewodnicząca Asocjacji Niewydolności Serca Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego

Prof. dr hab. n. med. Jadwiga Nessler – Kierownik Kliniki Choroby Wieńcowej IK UJ CM, Pełnomocnik Zarządu Głównego PTK ds. Niewydolności Serca i Opieki Paliatywnej

Dr hab. n. med. Marta Kałużna-Oleksy – Prezes Stowarzyszenia Osób z Niewydolnością Serca

Prof. dr hab. n. med. Przemysław Mitkowski – Prezes Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego

Joanna Zabielska-Cieciuch – Prezes Podlaskiego Związku Lekarzy Pracodawców Porozumienie Zielonogórskie

Dr hab. n. med. Agnieszka Młynarska – Kierownik Katedry Pielęgniarstwa Śląskiego Uniwersytetu Medycznego

Eliza Korwin-Piotrowska – Stowarzyszenie EcoSerce

Katarzyna Parafianowicz – Prezes Fundacji Serce Dziecka

Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Pawlak – Zastępca Kierownika Kliniki Kardiologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA, Przewodnicząca Elekt Asocjacji Niewydolności Serca PTK

Dr hab. n. med. Ewa Piotrowicz FESC – Kierownik Centrum Telekardiologii Narodowego Instytutu Kardiologii w Warszawie, Przewodnicząca-Elekt Asocjacji Elektrokardiologii Nieinwazyjnej i Telemedycyny PTK, Member of the Heart Failure Association Scientific Committee on Comorbidities - Study Group on Exercise Physiology & Training of the European Society of Cardiology.

Magdalena Daccord – Dyrektor Zarządzająca FH Europe, the European FH Patient Network

Dr n. med. Agnieszka Gorgoń-Komor – Senator Rzeczypospolitej Polskiej, Członkini Senackiej Komisji Zdrowia