

**Model telemedyczny w dziedzinie choroby przewlekłe:
przewlekła obturacyjna choroba płuc**

prof. Marcin Grabowski, dr hab. Paweł Balsam, dr hab. Justyna Zajdel, prof. Grzegorz Opolski

Spis treści:

Najlepsze praktyki.....	2
Rekomendacja.....	8
Opis modelu.....	12
Realizacja i formalna ocena pilotażowego modelu wdrożeniowego.....	21

Raport przygotowany przez ekspertów MP MED Sp. z o.o. w ramach projektu „Ograniczanie społecznych nierówności w zdrowiu poprzez stosowanie rozwiązań telemedycyny i e-zdrowia”, dofinansowanego ze środków Norweskiego Mechanizmu Finansowego 2014-2021 oraz budżetu państwa

Przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP) to postępująca choroba płuc o dużej częstotliwości występowania i niezwykłym wpływie społeczno-ekonomicznym na pacjentów i systemy opieki zdrowotnej. Wczesne wykrycie zaostrzeń mogłoby zmniejszyć niekorzystne skutki dla zdrowia pacjentów i obniżyć koszty obciążające pacjentów z POChP.

Najlepsze praktyki

iTrain

Rehabilitacja oddechowa jest skuteczną interwencją w leczeniu osób z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP). Jednak dostępne zasoby są często ograniczone, a wielu pacjentów cierpi z powodu słabej dostępności programów. Utrzymanie korzyści związanych z PR i regularne ćwiczenia przez długi czas są trudne bez żadnej strategii utrzymania ćwiczeń. W przeciwieństwie do tradycyjnych programów PR realizowanych w ośrodkach, telerehabilitacja może promować bardziej efektywną integrację ćwiczeń z codziennym życiem w dłuższej perspektywie oraz poszerzyć ich zastosowanie i dostępność. Kilka badań wykazało obiecujące wyniki w telerehabilitacji, ale głównie z krótkoterminowymi interwencjami (doi: 10.1186/s12890-016-0288-z.)

Międzynarodowe, wieloośrodkowe, randomizowane badanie z grupą kontrolną, przeprowadzone w ośrodkach w trzech krajach, będzie rekrutować 120 pacjentów z POChP. Uczestnicy zostaną losowo przydzieleni do telerehabilitacji, bieżni i kontroli, a następnie będą obserwowani przez 2 lata. Interwencja telerehabilitacji polega na zindywidualizowanym treningu fizycznym w domu na bieżni, telemonitoringu prowadzonym przez fizjoterapeutę za pośrednictwem wideokonferencji przy użyciu tabletu oraz samozarządzanie poprzez dostosowaną stronę internetową. Pacjenci w ramieniu bieżni mają bieżnię tylko do wykonywania ćwiczeń fizycznych bez nadzoru w domu. Pacjentom w ramieniu kontrolnym oferuje się opiekę standardową. Głównym wynikiem jest łączna liczba hospitalizacji i prezentacji na oddziale ratunkowym. Drugorzędne wyniki obejmują zmiany w stanie zdrowia, jakości życia, lęku i depresji, poczucie własnej skuteczności, subiektywne wrażenie zmiany, wydolność fizyczną, poziom aktywności fizycznej i osobiste doświadczenia w telerehabilitacji.



<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27549782/>

Ocena aktywności fizycznej wśród osób z POChP w dwóch krajach skandynawskich i Australii
Pory roku i warunki pogodowe mogą wpływać na aktywność fizyczną i przyczyniać się do różnic między krajami. Niniejsze badanie miało na celu zbadanie, czy istnieją różnice w poziomie aktywności fizycznej między Norwegami, Duńczykami i Australijczykami z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP) oraz ustalenie, czy jakiegokolwiek różnice w aktywności fizycznej można przypisać porom roku. Badanie przekrojowe, w którym uczestnikami badania były osoby z POChP, które uczestniczyły w dwóch oddzielnych badaniach klinicznych: badaniu iTrain (Norwegia, Dania i Australia) oraz badaniu HomeBase (Australia). Aktywność fizyczną oceniano obiektywnie za pomocą monitora aktywności; zmiennymi były: całkowity wydatek energetyczny, liczba codziennych kroków, siedzący tryb



czuwania, lekki i umiarkowana do dużej intensywność aktywności fizycznej. Porównano różnice w aktywności fizycznej między krajami i porami roku, uwzględniając stopień ciężkości choroby.

W tym badaniu przekrojowym czas spędzony w stanie czuwania w pozycji siedzącej był dłuższy u uczestników z Danii w porównaniu z uczestnikami z Norwegii i Australii po uwzględnieniu nasilenia choroby. Liczba kroków u wszystkich pacjentów była najwyższa latem, a niższa wiosną, zimą i jesienią, niezależnie od położenia geograficznego. W szczególności ogólna różnica między latem a zimą przewyższała minimalną istotną klinicznie różnicę w dziennej liczbie kroków po rehabilitacji oddechowej. Warunki pogodowe i wahania sezonowe mogą wpływać na wyniki w badaniach klinicznych i rejestrach zdrowia mierzących aktywność fizyczną w czasie, niezależnie od przeprowadzonych interwencji, i należy je wziąć pod uwagę przy interpretacji wyników.

<https://www.dovepress.com/seasonal-variations-in-objectively-assessed-physical-activity-among-pe-peer-reviewed-fulltext-article-COPD>

USECARE

USECARE koncentruje się na rozwiązaniach ICT dla osób z chorobami przewlekłymi lub niezakaźnymi (NCD), takimi jak niewydolność serca, wczesna diagnoza cukrzycy typu 2 i POChP Gold 1, a także dla opiekunów nieformalnych (rodzina, sąsiedzi, przyjaciele). Projekt USECARE ma na celu pokazanie, w jaki sposób obecne technologie informacyjno-komunikacyjne mogą wspierać przepływ informacji między pacjentem a nieformalnymi opiekunami, uwrażliwić opinię publiczną jako ostatecznego interesariusza na odpowiednie wynagrodzenie oraz dodać rozwiązanie zmniejszające stres zarówno dla pacjentów, jak i opiekunów.

Obecne rozwiązanie SENACA jest technicznie oparte na platformie 2net, solidnym systemie opartym na chmurze, zaprojektowanym tak, aby był uniwersalnie interoperacyjny z różnymi urządzeniami i aplikacjami medycznymi, umożliwiając łączność bezprzewodową typu end-to-end, jednocześnie umożliwiając użytkownikom urządzeń medycznych i ich lekarzom lub opiekunom łatwy dostęp do danych biometrycznych. We współpracy z utworzono pilotażową sieć z kolejnymi 2 zlokalizowanymi stronami w Norwegii (senaca.no) i Izraelu (senaca.il). W każdym z trzech uczestniczących krajów grupa pacjentów zostanie zrekrutowana, zapewniona i przeszkolona w zakresie prototypowego systemu samzarządzania.

Dalszy rozwój obecnego prototypu systemu samokontroli SENACA 2.0 (dla SENior Health ACAdemy), aby umożliwić opiekunom zdalne sterowanie krytycznymi biomarkerami



Norway

grants

pacjentów, przestrzeganie zaleceń terapeutycznych (leki i styl życia), agregowanie informacji i interakcje społeczne.

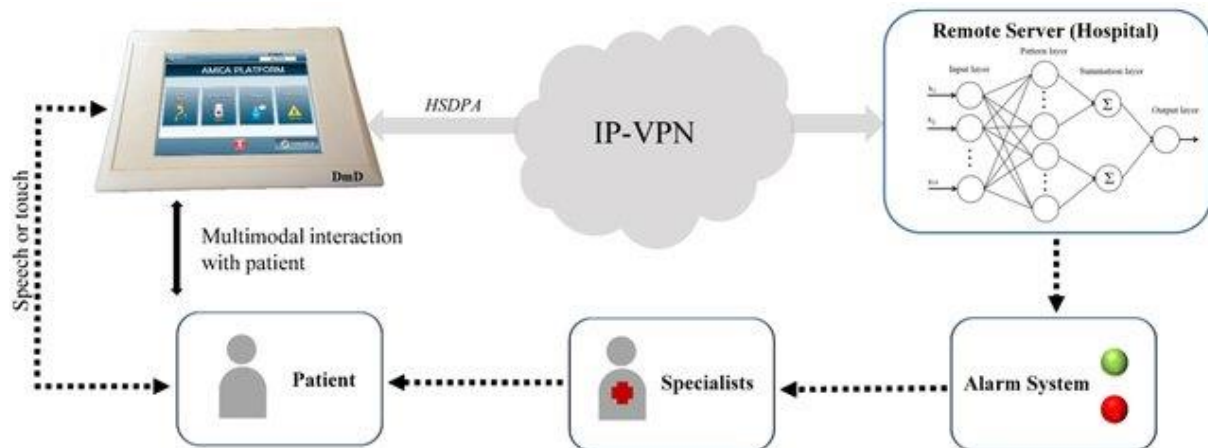


<https://ehealthresearch.no/en/projects/usecare>

AMICA: Autonomy, Motivation & Individual Self-Management for COPD Patients

Automatyczne przewidywanie zaostrzeń przewlekłej obturacyjnej choroby płuc dzięki telemonitorowaniu objawów w domu

Grupa pacjentów została poddana telemonitorowaniu w domu za pomocą nowatorskiego elektronicznego kwestionariusza codziennych objawów podczas 6-miesięcznego badania. Zarejestrowane dane posłużyły do szkolenia i walidacji klasyfikatora probabilistycznych sieci neuronowych (PNN), aby umożliwić automatyczne przewidywanie zaostrzeń. Zaproponowany system był w stanie wcześniej przewidzieć zaostrzenia POChP z marginesem $4,8 \pm 1,8$ dnia (średnia \pm SD). Dokładność wykrywania wynosiła 80,5% (33 z 41 zaostrzeń wykryto wcześniej); W 78,8% (26 z 33) wykrytych też stwierdzono zaostrzenie, a 87,5% (7 z 8) to niezgłoszone epizody. Proponowany kwestionariusz i zaprojektowany automatyczny klasyfikator mogą pomóc we wczesnym wykrywaniu zaostrzeń POChP z korzyścią zarówno dla lekarzy, jak i pacjentów.



Źródło:

https://www.researchgate.net/publication/265734167_Automatic_prediction_of_chronic_obstructive_pulmonary_disease_exacerbations_through_home_telemonitoring_of_symptoms

Projekt United4Health (U4H) - UNIversal solutions in TElemedicine Deployment FOR European HEALTH care

W ramach projektu United4Health (U4H) 2 przetestowano usługi telezdrowia dotyczące POChP. Celem jest zapewnienie alternatywnego sposobu wspierania samoleczenia poprzez zapewnienie odpowiedniego poziomu tele-monitoringu, który jest elastyczny i może reagować wahaniami ich stanu zdrowia i w ten sposób unikać przyszłych przyjęć do szpitala w nagłych wypadkach z powodu zaostrzenia POChP. Czas trwania interwencji i obserwacji dla pojedynczego pacjenta wynosi do 12 miesięcy.

Ścieżka opieki nad pacjentami z POChP, która obejmowała usługi telemedyczne i działałaby na różnych poziomach zarządzania, została ustanowiona w regionie Agder w południowej Norwegii w ramach europejskiego projektu United4Health (U4H). (<http://www.united4health.no/>). Projekt rozpoczął się w 2012 roku i zakończył w 2015 roku. Usługa telemedyczna powstała jako usługa miejska (Gallefoss i in., 2012), podczas gdy w pozostałych regionach projektu była to usługa organizowana w ramach szpitali (Kidholm, 2016). Utworzono trzy centra telemedyczne (TMC); każda z nich miała obejmować grupę okolicznych gmin.

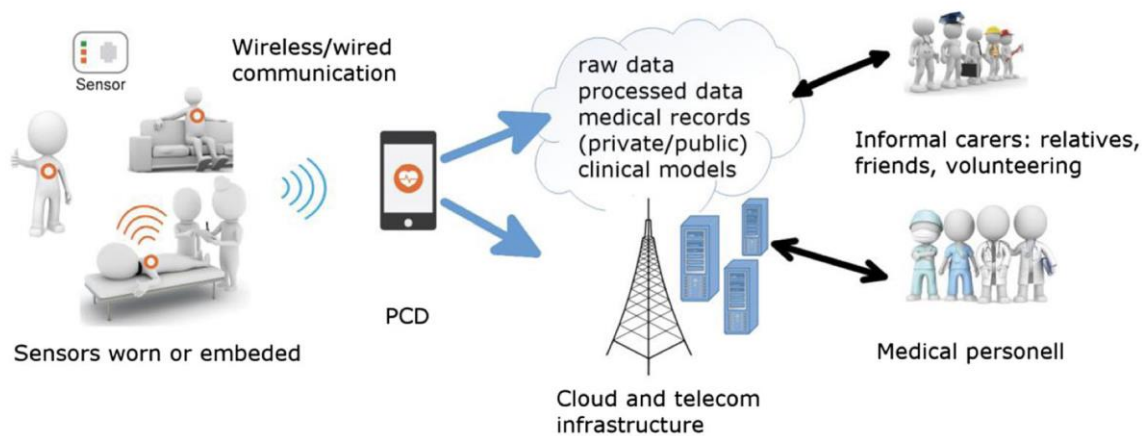
U4H obejmuje 3 fazy, odpowiadające trzem poziomom intensywności tele-monitoringu. Pacjent przyjęty z zaostrzeniem POChP zostaje wypisany ze szpitala i zaopatrzony w pakiet telekonitorowania obejmujący wideokonferencję i pulsoksymetr. W pierwszej fazie (High Level TMon) odbywa się codzienna telekonsultacja z pielęgniarką GP (w formie wideokonsultacji lub telefonicznie, jeśli nie jest to możliwe). Pacjent odpowiada na pytania dotyczące leczenia objawów i zapisuje odczyty pulsoksymetryczne, które są przesyłane przed telekonsultacją. Faza ta ma trwać około 10 dni roboczych, ale może trwać od 5 do 30 dni, w zależności od decyzji lekarza. Ponadto, jeśli występują niepokojące objawy kliniczne, pacjent może zostać skierowany na badanie lekarskie i w zależności od schorzenia, ponownie skierowany do szpitala. W takim przypadku pozostają oni w badaniu i są ponownie wypisywani z High Level TMon. Na poziomie umiarkowanym pacjenci codziennie aktualizują pulsoksymetrię i pytania dotyczące objawów przez okres do 12 tygodni (minimum 4 tygodnie) po wypisaniu ze szpitala. Pielęgniarka GP otrzymuje te dane i odpowiada na wszelkie ostrzeżenia oraz w razie potrzeby zwraca się o poradę do lekarza rodzinnego i specjalistów szpitalnych. Wreszcie, w telekonitorowaniu niskiego poziomu dostępne są opcjonalne pytania dotyczące zarządzania objawami i monity tekstowe dotyczące zachowania lub łącza do witryn internetowych wysyłane na telefon komórkowy przez okres do 12 miesięcy po wypisaniu ze szpitala. W sumie interwencja i czas trwania obserwacji (w tym trzy poziomy intensywności tele-monitorowania) dla indywidualnego pacjenta mogą trwać maksymalnie 12 miesięcy (i minimum trzy), w zależności od zalecenia lekarza prowadzącego.

Ocena została przeprowadzona przy użyciu wielowymiarowej metodologii oceny MAST (Kidholm i in., 2012). Badanie miało projekt obserwacyjny, z grupami interwencyjnymi i porównawczymi. Grupa porównawcza składała się z pacjentów, różniących się od pacjentów z grupy interwencyjnej, którzy spełniali kryteria kwalifikacyjne oraz byli leczeni i obserwowani przez co najmniej rok przed realizacją usługi telezdrowia, z tych samych placówek zdrowotnych, co grupa interwencyjna. Pacjenci z grupy porównawczej otrzymywali zwykłą opiekę. Zwykłą opieką zajmują się sami pacjenci, wspierani głównie przez lekarza pierwszego kontaktu i pielęgniarkę pierwszego kontaktu, którzy odbywają wizyty domowe w zależności od stanu zdrowia pacjenta. Informacje kliniczne są zapisywane w udostępnionej EHR. Pacjenci mogą mieć zaplanowane wizyty w celu przeglądu planu leczenia i samodzielnego leczenia. W razie potrzeby mogą zostać skierowani do specjalistów medycznych i pielęgniarskich w POChP. Oceniono osiem wskaźników sukcesu: przyjęcia do szpitala, dostęp do izby przyjęć, konsultacje lekarskie, całkowity koszt leczenia, akceptacja, zmiany organizacyjne, przyczyny nieuczestniczenia oraz różnice w wynikach klinicznych. Interwencja jest obecnie w rutynowym zastosowaniu, ponieważ SERGAS zintegrował tele-monitoring jako jedną z metod leczenia dostępnych po wypisie.



Bazując na wcześniejszych opracowaniach, przeglądzie piśmiennictwa oraz zaprezentowanej powyższej analizie rekomendujemy wprowadzenie w warunkach Polskich w całości monitoringu pacjentów z POChP w oparciu o projekt United4Health (U4H).

Ogólna architektura systemu monitorowania



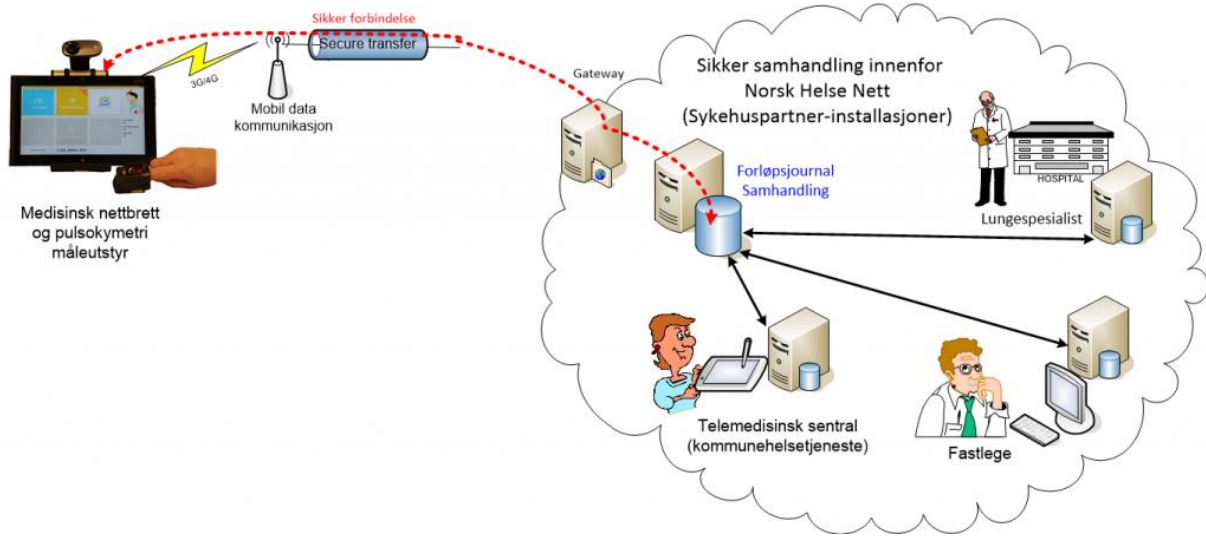
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11517-018-1798-z.pdf>



Norway grants

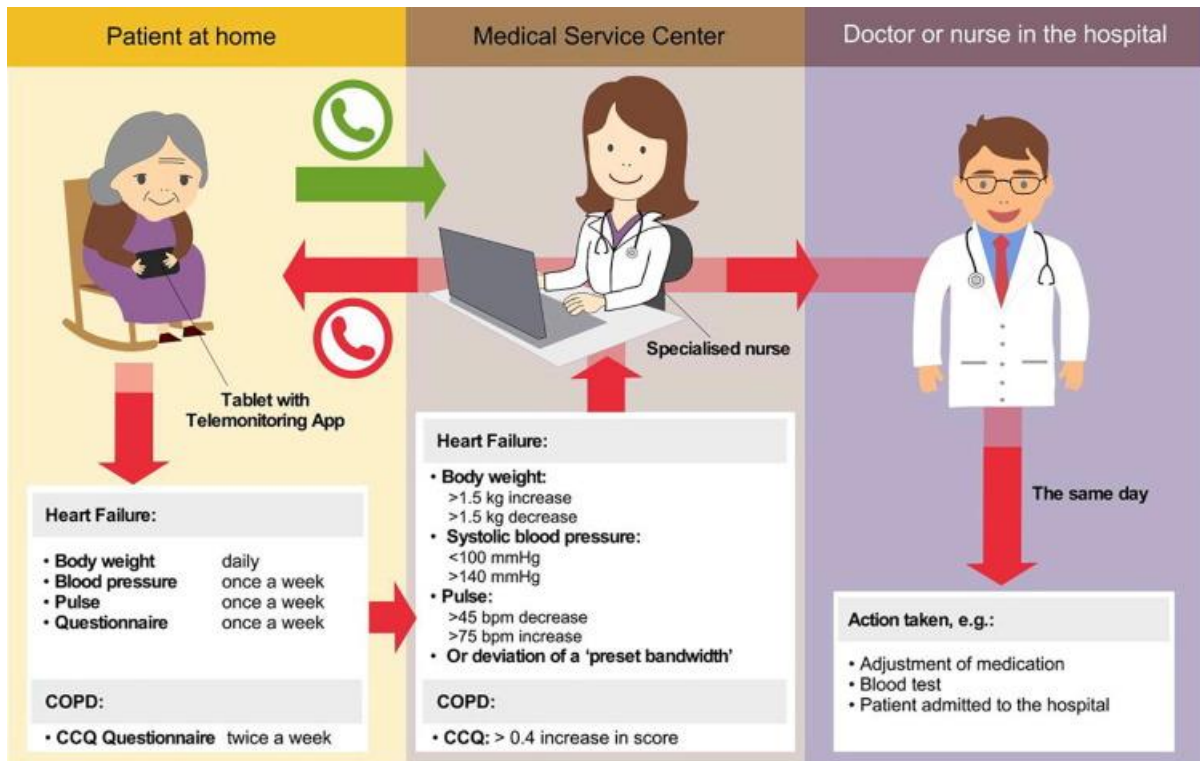
Kompleksowy schemat funkcjonowania całego systemu można oprzeć na poniższym przykładzie:

Ministerstwo Zdrowia



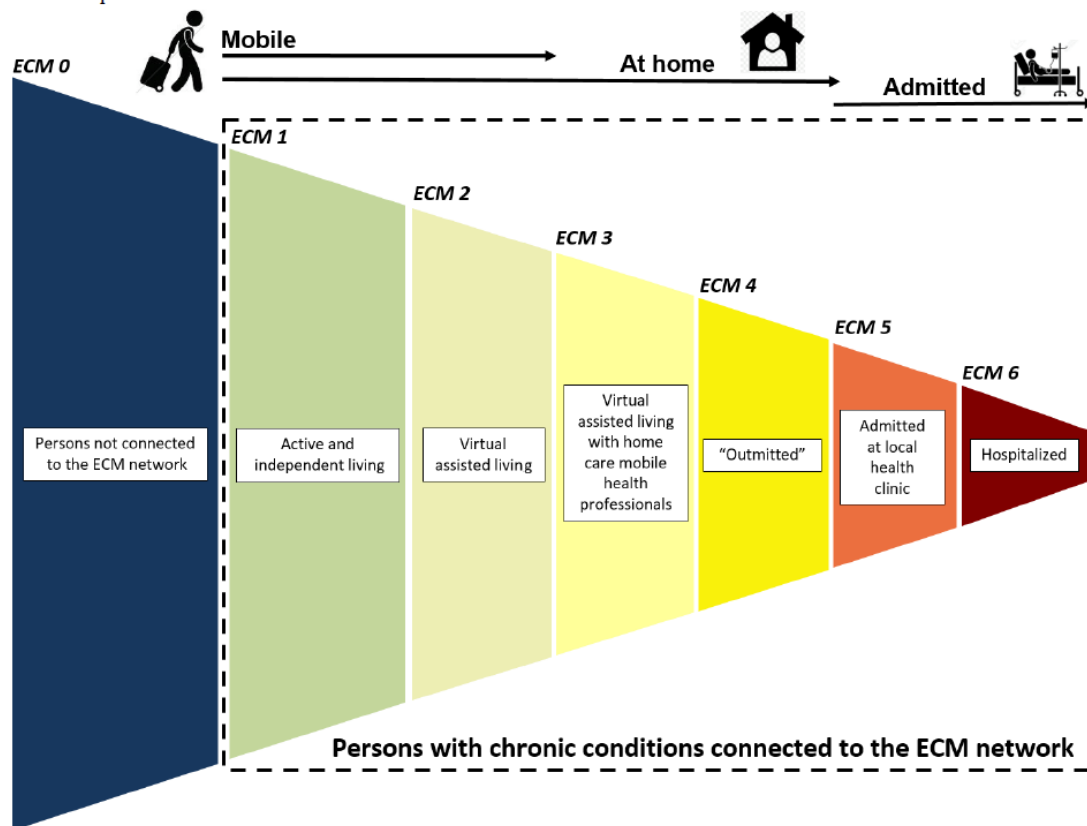
<http://www.united4health.eu>

Monitorowane parametry i system reakcji



<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2588914120300071>

Figure 4. The Epital Care Model illustrated as a funnel.



Źródło:

Phanareth K, Vingtoft S, Christensen AS, Nielsen JS, Svenstrup J, Berntsen GKR, et al. The Epital Care Model: A New Person-Centered Model of Technology-Enabled Integrated Care for People With Long Term Conditions JMIR Res Protoc 2017.

Przekazane powyżej materiały przedstawiały informacje na temat częstości występowania przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POCHP) i wyzwań pacjentów w trakcie leczenia. Na podstawie dostępnych danych naukowych, raportów epidemiologicznych i doświadczeń autorów z pracy klinicznej wskazano miejsca w opiece nad pacjentami z POCHP, które można poprawić. Rozwiązania z zakresu telemedycyny wydają się idealne do poprawy opieki. Powyżej przedstawiono szereg rozwiązań stosowanych na świecie. Wydaje się, że istnieje możliwość opracowania systemowego rozwiązania, które będzie oparte na danych



naukowych. Przedstawiony model opieki nad pacjentami z POCHP opiera się na kompleksowej opiece z efektywnym wykorzystaniem zasobów ludzkich i technologicznych.

Warto podkreślić, że cały model będzie się koncentrował na pacjencie, na jego potrzebach i wyzwaniach, z którymi musi się zmierzyć podczas codziennego funkcjonowania. Ponadto, każdy pacjent będzie traktowany indywidualnie, a poszczególni specjaliści powinni zawsze wyważyć swoje decyzje mając na uwadze dobro pacjenta. Pacjent z odpowiednią, kompleksową, wielokierunkową opieką będzie mógł skorzystać poprzez poprawę jego rokowania.

Liczba pacjentów z POCHP rośnie - w Stanach Zjednoczonych POCHP jest już 3 przyczyną zgonów w skali kraju.

W Polsce według szacunków takie rozpoznanie można postawić u ponad 2 milionów obywateli. POCHP jest ciężką chorobą, wymagającą przewlekłego leczenia. Co więcej, jakość życia tej grupy pacjentów jest istotnie niższa, a leczenie stanowi ogromne wyzwanie. Dodatkowo, ci pacjenci poza POCHP zazwyczaj mają dużo innych obciążeń, są częściej hospitalizowani, co razem ze wzmożoną częstotliwością wizyt ambulatoryjnych, wiąże się z ogromnymi kosztami dla płatnika. Kompleksowa opieka oparta głównie na opiece ambulatoryjnej według autorów opracowania pozwoli na ograniczenie kosztów oraz przełoży się na poprawę jakości życia i rokowania pacjentów z POCHP. Prawidłowe leczenie pozwala uniknąć np. nieplanowanych hospitalizacji związanych z zaostrzeniem POCHP.

Leczenie tych pacjentów to skomplikowany proces, którego część może się odbywać w warunkach podstawowej opieki zdrowotnej. (POZ). W opisywanym poniżej modelu to właśnie w POZ będzie odbywać się część leczenia – np. odpowiednia edukacja pacjentów dotycząca rekomendacji zmiany stylu życia, czyli zaprzestania palenia papierosów, aktywności fizycznej, diety, stosowania używek. Z drugiej strony okresowe wsparcie specjalisty chorób płuc jest niezbędne, aby optymalnie leczyć pacjentów zgodnie z najnowszymi schematami sugerowanymi przez światowe towarzystwa naukowe. Część kontaktów z systemem opieki zdrowotnej może opierać się na rozwiązaniach e-zdrowotnych np. teleporadach uzupełnionych o dane z mobilnego spirometru, którym pacjent wykonuje pomiary w warunkach domowych. Ostatecznie niektóre wizyty będą odbywały się stacjonarnie, ponieważ należy pamiętać, że teleporady mają swoje ograniczenia, a bezpośredni kontakt i badanie przedmiotowe pozostaje cennym narzędziem w rękach lekarza.

Na podstawie dostępnych danych naukowych i przeprowadzonej analizy możliwych rozwiązań grupa robocza pracująca nad rozwiązaniem modelu „Przewlekła Obturacyjna Choroba Płuc” w raportach z wcześniejszych etapów przedstawiła propozycję zastosowań, które mogłyby



znaleźć miejsce w warunkach polskiego systemu opieki zdrowotnej. W nawiązaniu do ustaleń ze Zleceniodawcą w niniejszym dokumencie w sposób bardziej szczegółowy i kompletny omówiono etap pilotażu oraz odniesiono się do etapu wdrożenia na skalę ogólnokrajową.

Opis modelu

a. Założenia merytoryczne

Rekomendujemy, aby docelowym rozwiązaniem była platforma zintegrowana z dostępnymi i stale rozwijanymi przez MZ elementami e-zdrowia w Polsce (pacjent.gov.pl, gabinet.gov.pl). W programie pilotażowym zostanie wykorzystana dedykowana do niego platforma internetowa, która będzie służyła do koordynacji działań wokół pacjenta oraz jako narzędzie edukacyjne dla chorych. W założeniu platforma będzie umożliwiać pozyskiwanie danych medycznych i zarządzanie nimi przez lekarzy i pielęgniarki, jak również będzie stanowiła narzędzie do świadczenia usług tzn. teleporad, zdalnego monitoringu. To nowoczesne podejście do profilaktyki zaostrzeń choroby oraz zgonów z jej powodu. Według naszych analiz opisany w tym dokumencie model opieki jest możliwy do wypracowania i wdrożenia przy współpracy ośrodków, które dysponują szerokim doświadczeniem w prowadzeniu pacjentów z POCHP, jak również w zatrudniającym światowej klasy specjalistów. Nabycie/wypożyczenie platformy będzie w obowiązkach ośrodka, który podejmie się przeprowadzenia pilotażu. Rekomendujemy, aby integracja z platformami rządowymi nastąpiła w kolejnym etapie, po zakończeniu pilotażu i potwierdzeniu skuteczności i bezpieczeństwa platformy. Wśród kompetencji członków zespołu należy wymienić znajomość funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce ze szczególnym uwzględnieniem drogi, jaką pacjent przechodzi w trakcie leczenia. Członkowie zespołu powinni zdawać sobie sprawę z ograniczeń organizacyjnych, finansowych i prawnych. Wskazane jest biegłe poruszanie się w obszarze IT, z preferowanym posiadanym doświadczeniem w ramach zastosowań z zakresu telemedycyny. Wskazane, aby osoby pracujące przy projekcie posiadały zdolności zarządzania projektami, a optymalnie być w przeszłości liderem zrealizowanego podobnego projektu na skalę międzynarodową. Wymagana jest dyspozycyjność i responsywność w razie wystąpienia nagłej sytuacji. Dodatkowym atutem będzie doświadczenie w międzynarodowych projektach, co przełoży się na łatwiejsze zaadoptowanie rozwiązań spoza polskiego systemu opieki zdrowotnej.

Zważywszy na przedstawione powyżej wymagania należy się spodziewać, że realizator projektu będzie posiadał doświadczenie w realizacji podobnych projektów. Zaplecze techniczne i organizacyjne będzie atutem. Co więcej, plusem będzie doświadczenie w realizacji europejskich programów. Wartością dodaną, ale nie wymogiem niezbędnym, będzie udokumentowanie możliwości podjęcia działania w ramach konsorcjum biznesowego z partnerami z branży informatycznej, społecznej, organizacjami pacjenckimi. Ponadto, opcją pozostaje współpraca z partnerem z Norwegii, dzięki któremu będzie możliwe spojrzenie na wszystkie założenia i rozwiązania z szerszej perspektywy.

Realizacja pilotażu powinna być wsparta działaniami profilaktycznymi i informacyjnymi, zarówno po stronie ośrodka specjalistycznego, jak i POZ. Zakres i zasięg tych działań powinien być dostosowany zarówno do obszaru geograficznego, który obejmie pilotaż, grup docelowych, jak i rodzaju informacji oraz planowanych do osiągnięcia celów. Rekomendowane działania profilaktyczne obejmują: ulotki, plakaty, spoty reklamowe, organizację co najmniej dwóch konferencji (z uwzględnieniem treści adresowanych do pacjentów), materiały szkoleniowe, webinaria, filmy instruktażowe, publikacje, spotkania edukacyjne kierowane do potencjalnych pacjentów.

Działania informacyjne i profilaktyczne mają na celu poprawę świadomości odnośnie wagi adresowanych w pilotażu problemów, z uwzględnieniem szeroko pojętej profilaktyki chorób płuc. Należy podkreślić, że w opisywanym modelu to właśnie w POZ będzie odbywać się część leczenia wsparta odpowiednimi działaniami edukacyjnymi i profilaktycznymi podnoszącymi świadomość pacjentów – np. odpowiednia edukacja pacjentów dotycząca rekomendacji zmiany stylu życia, czyli zaprzestania palenia papierosów, aktywności fizycznej, diety, stosowania używek. W ramach platformy internetowej powinien zostać utworzony również panel edukacyjny, który powinien zawierać podstawowe informacje dotyczące patofizjologii, objawów i leczenia (w tym zasadność leczenia, wpływu palenia papierosów, dieta, aktywność fizyczna itd.) POCHP przeznaczony dla pacjentów. Ponadto panel edukacyjny powinien zawierać również podstawowe informacje o innych chorobach niż POCHP - przykładowo nadciśnienie tętnicze, najczęstsze nowotwory itd. Na dedykowanej stronie www z panelem promocyjnym również powinny być umieszczane treści o charakterze informacyjnym i edukacyjnym, jako część działań wspierających profilaktykę. Ponadto na potrzeby promocji i realizacji działań profilaktycznych i edukacyjnych zostaną stworzone ulotki, plakaty i spoty reklamowe. Ich rolą będzie podnoszenie świadomości pacjentów na temat POChP oraz wsparcie rekrutacji pacjentów. Materiały edukacyjne i promocyjne stworzone na potrzeby

programu (materiały szkoleniowe, filmy instruktażowe, spotkania edukacyjne kierowane do potencjalnych pacjentów) również powinny zawierać treści związane z profilaktyką.

Podczas upubliczniania uzyskanych wyników w drodze publikacji, webinarów oraz materiałów na konferencje i strony www aspekty związane z szeroko pojętą profilaktyką chorób płuc również powinny być zaadresowane.

b. Założenia technologiczne

Przedstawiony projekt to propozycja skorzystania z platformy www umożliwiającej pacjentowi, lekarzowi i pielęgniarce współpracę i koordynację procesu leczenia, ocenę stanu zdrowia pacjenta i odbycie konsultacji. Na platformie będą gromadzone dane dotyczące procesu leczniczego. Opiswany projekt będzie stanowił okazję do zebrania do obszernych analiz populacyjnych, które posłużą jako podstawa do dalszych procesów optymalizacji systemu opieki zdrowotnej. Platforma powinna posiadać poniższe funkcjonalności:

- Dostępna przez przeglądarkę internetową
- Dostosowana do stosowania przez smartfony i tablety z ewentualną dedykowaną aplikacją mobilną
- Posiadać możliwość rejestracji i logowania z uwzględnieniem wymagań prawnych w zakresie potwierdzania tożsamości pacjenta. W miarę możliwości platforma powinna zostać zintegrowana z kontem pacjenta na portalu pacjent.gov.pl
- W ramach wsparcia i ułatwienia poruszania się po platformie powinien powstać samouczek, który będzie pomagał przechodzić przez kolejne etapy obsługi platformy
- System powinien pomimo mnogości opcji być prosty w obsłudze, ale oferować szereg opcji. W założeniu wykorzystane zostaną duże, czytelne czcionki, a dodatkowe odnośniki będą ograniczone.
- Dostępna funkcja „asystenta/opiekuna” dla osób nie posługujących się biegle w tego typu rozwiązaniach. Osoba wspierająca miałaby pomagać w obsłudze platformy i jej pełnym wykorzystaniu.
- Warto zwrócić uwagę na bezpieczeństwo danych – wskazane będzie przeprowadzenie testów bezpieczeństwa przez firmę zewnętrzną, która specjalizuje się w tej tematyce
- Dodanie kolejnych funkcjonalności na podstawie konsultacji z pacjentami i uwzględnianiu ich potrzeb

- Panel edukacyjny powinien zawierać podstawowe informacje dotyczące patofizjologii, objawów i leczenia (w tym zasadność leczenia, wpływu palenia papierosów, dieta, aktywność fizyczna itd.) POCHP przeznaczone dla pacjentów.
- Panel edukacyjny zawierający podstawowe informacje o innych chorobach niż POCHP. Przykładowo nadciśnienie tętnicze, najczęstsze nowotwory itd.
- W ramach panelu mogą się integrować pomiary z wykonanej spirometrii z wykorzystaniem dedykowanego urządzenia np. AioCare. Poza parametrami ze spirometrii aparat mierzy również saturację krwi. W przypadku niepokojących wyników system sam alarmuje użytkownika i lekarza prowadzącego, który powinien wówczas podjąć interwencję.
- Udostępnić możliwość zamieszczania dokumentacji medycznej pacjenta, jak również notatek z poszczególnych kontaktów z przedstawicielem systemu opieki zdrowotnej
- W przypadku konieczności konsultacji w POZ, u pulmonologa ambulatoryjnie lub w szpitalu lekarz i pielęgniarka muszą mieć dostęp do danych na platformie
- Podsumowanie dotychczasowego i zaplanowanego procesu leczniczego pacjenta, tak, aby konsultujący specjalista mógł spojrzeć na kolejne wydarzenia z szerszej perspektywy z uwzględnieniem kolejnych wizyt pacjenta
- Dostęp do platformy powinni mieć pacjenci, lekarze opiekujący się pacjentem w ramach opisywanego programu, jak również inni specjaliści leczący inne schorzenia.

c. Założenia ekonomiczne

Obecnie w Polsce jest ponad 2 miliony osób z POCHP. Według prognoz specjalistów liczba ta będzie się stale zwiększać. Oczywistym jest fakt, że nie każdy chory będzie zainteresowany udziałem w przedstawionym projekcie. Niemniej jednak ilość osób wymagających opieki jest niewątpliwie ogromna. Nie wolno pominąć faktu, że wraz ze starzeniem się społeczeństwa, liczba pacjentów z POCHP będzie się zwiększać. Ponadto, coraz więcej osób będzie w stanie skorzystać z rozwiązań z zakresu telemedycyny. Zważywszy na powyższe, należy się spodziewać stałego wzrostu ilości zainteresowanych tym programem. Poniżej przedstawiono przykładową kalkulację kosztów dotyczących pilotażu:

- koszty IT, z uwzględnieniem:
 - a. czasu trwania projektu
 - b. ilość ról na platformie (lekarz, pielęgniarka, pacjent)

- c. możliwości platformy (w tym integracja z spirometrem i automatyczne przekazywania danych)
 - d. przekazywanie powiadomień i wiadomości (organizacyjnych i edukacyjnych)
 - e. zarządzanie harmonogramami poszczególnych osób biorących udział w projekcie
 - f. tworzenie notatek po wizytach
 - g. możliwość komunikacji audio-video
 - h. generowanie raportów
- Koszt stworzenia i udostępnienia usługi na czas trwania pilotażu wyniesie prawdopodobnie ok. 600 000zł. W skład tej kwoty wchodzi dostarczenie przez zewnętrzną firmę platformy, przygotowanie ankiet dla pacjentów, wsparcie graficzne, obsługa i wsparcie w przypadku problemów z platformą. Koszt oszacowano na podstawie analizy rynku i doświadczeniu autorów opracowania.
 - Koszt wypożyczenia mobilnego spirometru od producenta i transferu z niego danych wynosi 1000zł/pacjent. Koszt dotyczy wypożyczenia sprzętu na 3 miesiące – czyli na cały okres udziału pacjenta w projekcie. Przy założeniu objęciu 500 pacjentów pilotażem koszt wyniesie 500 000zł.
 - Biorąc pod uwagę, że nie każdy pacjent dysponuje komputerem/tabletem/smartfonem z dostępem do internetu należy przeznaczyć część funduszy na zapewnienie im możliwości udziału w pilotażu poprzez dostęp do takiego urządzenia. Szacujemy, że taka potrzeba zaistnieje w przypadku około 50 pacjentów. Koszt na jednego pacjenta wynosi 2000zł, a zatem sumaryczny koszt będzie wynosił 100 000zł.
 - Kolejnym wydatkiem będzie zakup komputerów dla lekarzy POZ, pulmonologów i pielęgniarek. Koszt jednego komputera to 6000zł. Ilość wymaganych urządzeń: 15. (ilość orientacyjna, może ulec zmianie). Sumaryczny koszt: 90 000zł. Należy mieć na względzie, że zakup sprzętu może stanowić max 37% wartości projektu.
 - Trzeba również uwzględnić koszty wdrożenia rozwiązania – około 10 000zł na każdy ośrodek POZ. Ostateczny koszt zależy od ilości placówek POZ, które wezmą udział w projekcie. Minimalna liczba gabinetów POZ:3, maksymalna: 10 Sumaryczny koszt, to około 70 000zł.

- Projekt wymaga dedykowanej strony www z panelem promocyjnym oraz jej regularnego zarządzania – szacowany wydatek to 30 000zł.
- Ponadto na potrzeby promocji i realizacji działań profilaktycznych i edukacyjnych zostaną stworzone ulotki, plakaty i spoty reklamowe. Dzięki temu rekrutacja pacjentów powinna przebiegać sprawnie, a pacjenci chętnie przystępować do programu. Całościowy koszt wyniesie około 60 000zł.
- Koszty związane z świadczeniem usług medycznych prezentują się następująco:
 1. lekarz pulmonolog – 250 zł za wizytę
 2. lekarz POZ – 200 zł za wizytę
 3. pielęgniarka – 150 zł za wizytę
- W ramach programu pacjent planowo będzie miał 1 wizytę u pulmonologa, 2 u lekarza POZ i 1 u pielęgniarki – sumaryczny koszt wizyt na 1 pacjenta wynosi zatem 800zł. Przy sugerowanej ilości pacjentów równej 500, sumaryczny koszt wizyt lekarskich wyniesie: 400 000zł.
- W ramach projektu będzie oceniana satysfakcja pacjentów – koszt formularzy i ich przeprowadzenie to ok. 6000zł.
- Na potrzeby programu zostaną stworzone materiały edukacyjne i promocyjne (materiały szkoleniowe, filmy instruktażowe, spotkania edukacyjne kierowane do potencjalnych pacjentów) – szacowany koszt tego zadania to 40 000zł.
- Wynagrodzenie dla osób wchodzących w skład grupy ds. zarządzania i oceny pilotażu – wynagrodzenia oparte na zadaniowości. W skład zadań będzie wchodziło np. szkolenie lekarzy POZ, pielęgniarek, pulmonologów, przeprowadzenie oceny możliwości wdrożenia programu na szerszą skalę, ocena spójności opisywanego projektu, ocena stopnia satysfakcji poszczególnych użytkowników, upublicznienie uzyskanych wyników (publikacje, webinaria, materiały na konferencje i strony www), obsługa prawnicza, IT itp. Wśród członków tej grupy będzie kilku pulmonologów, którzy będą czuwać nad projektem, prowadzić szkolenia, odpowiadać za zabezpieczenie prawnicze. Szacowana kwota może być ostatecznie mniejsza. Na tym etapie dokładne wyliczenia nie są możliwe. Każdy wydatek będzie musiał być sumiennie ewidencjonowany i akceptowany przez płatnika - szacowany koszt to 500 000zł.

- Potencjalny koszt uczestnictwa organizacji pacjentów – wsparcie w realizacji i ulepszaniu programu – 80 000zł.
- Potencjalny koszt udziału partnera norweskiego, który będzie wspierał stronę polską, konsultował i doradzał w ramach opisywanego projektu. Koszt obejmuje wsparcie merytoryczne strony polskiej w realizacji projektu poprzez wymianę doświadczeń, dzielenie się wiedzą w drodze konsultacji, spotkań, konferencji, webinarów, jak również poprzez udział w opracowaniu materiałów informacyjnych i szkoleniowych. Koszt oszacowany na podstawie analogicznych przedsięwzięć – 100 000zł.
- Koszt podróży uczestników projektu (spotkania z partnerem norweskim) w przypadku nawiązania współpracy – ok. 50 000zł
- Koszt zarządzania projektem – 10% całości budżetu

Podsumowując: koszt projektu powinien wynieść około: 2 700 000 zł (wartość projektu pilotażowego może wynosić od 200 000 – 675 000 EUR). Ostateczna wartość projektu zależy m.in. od liczby przebadanych osób, liczby współpracujących POZ oraz od zakresu współpracy z partnerem i organizacją pacjenką.

d. Wymagania dotyczące kwestii prawnych

- Zgoda pacjenta na przetwarzanie danych osobowych

Udział w opisywanym przedsięwzięciu uwzględniającym wykorzystanie systemu telemedycznego do koordynacji i wsparcia opieki nad pacjentami z POCHP wymaga wyrażenia przez pacjenta jednoznacznej i świadomej zgody na szeroko rozumiane przetwarzanie danych osobowych z uwzględnieniem informacji o stanie zdrowia. Uzyskanie świadomej i wyraźnej zgody od pacjenta obligatoryjnie będzie pierwszym etapem opieki. Według motywu 32 preambuły RODO zaznaczono, że zgodę można wyrazić poprzez zaznaczenie okienka wyboru w trakcie przeglądania strony internetowej, wyborze ustawień technicznych, lub innym oświadczeniu, które bez wątpliwości wskazuje, że pacjent zaakceptował proponowane, szerokie przetwarzanie danych osobowych. Pomimo tego, proponujemy, żeby zgodę pacjenta na przetwarzanie danych osobowych i na udział w pilotażu wyrazić pisemnie, w przygotowanym wcześniej dedykowanym dokumencie. Ewentualnie, w wyjątkowych



Norway

grants

sytuacjach możliwe jest wyrażenie zgody poprzez zaznaczenie okienka wyboru na stronie internetowej w sposób przedstawiony niżej:



Ministerstwo Zdrowia

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych w zakresie..., w celu ..., zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 oraz zgodnie z klauzulą informacyjną dołączoną do mojej zgody.

Wyrażam zgodę

- Obowiązek informacyjny administratora danych osobowych

Zgodnie z art. 13 RODO jeżeli dane osobowe obywatela, którego dotyczą są zbierane bezpośrednio od tej osoby, to administrator podczas zbierania danych osobowych jest zobowiązany do podania szeregu informacji opisanych w przytoczonym przepisie. Z tego wynika, że administrator powinien udostępnić klauzulę informacyjną, która będzie zawierać szereg informacji wskazanych niżej. Ich treść powinna być przekazana użytkownikowi przed wypełnieniem przez niego kwestionariusza. W opisywanym programie pilotażowym sugerowane jest zawarcie klauzuli informacyjnej w dedykowanym dokumencie, który będzie dołączony do pisemnej zgody pacjenta na przetwarzanie danych osobowych. Alternatywnie, jeżeli pacjent przystępuje do uzupełnienia formularza poprzez stronę internetową i wyrazi zgodę na przetwarzanie danych osobowych poprzez zaznaczenie okienka wyboru, to wówczas możliwe jest umieszczenie klauzuli informacyjnej w odpowiedniej zakładce na stronie internetowej. Analiza wykorzystywanych, podobnych rozwiązań globalnie wskazuje, że klauzula informacyjna jest najczęściej zawarta na stronie internetowej, w dedykowanej zakładce z proponowaną nazwą „polityka prywatności”. Sugerujemy, żeby informacje o przetwarzaniu danych były odpowiednio posegregowane i obdarzone tytułami w zamian za umieszczenie niezrozumiałego ciągu definicji i klauzul odwołujących się do poszczególnych aktów prawnych. Należy pamiętać, że nadrzędnym celem jest przystępne i zrozumiałe informowanie użytkowników (czyli głównie osób starszych, często nie orientujących się w zawiłych zagadnieniach prawnych).

- Zgoda pacjenta na przeprowadzenie badania i udzielenie świadczenia zdrowotnego

Zważywszy na fakt, że zapewne większość uczestników pilotażu będzie seniorami bardzo istotne jest wyrażenie świadomej i poinformowanej zgody na przeprowadzenie badania i udzielanie świadczenia zdrowotnego. Biorąc pod uwagę fakt autonomii pacjenta bardzo



ważne jest zasada wyrażania zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych. Zdolność do wyrażenia zgody oznacza możliwość samodzielnego decydowania o poddaniu się lub nie świadczeniu zdrowotnemu. W myśl art. 32 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. z 2021 r. poz. 790) lekarz może zbadać pacjenta lub udzielić świadczeń zdrowotnych z zastrzeżeniem wyjątków przewidzianych w ustawie, po wyrażeniu zgody przez pacjenta. Z drugiej strony istnieje również art. 17 ust. 1 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2020 r. poz. 849), zgodnie z którym pacjent ma prawo do wyrażenia zgody lub braku zgody na zbadanie i udzielenie innych świadczeń zdrowotnych – w tym leczniczych. Biorąc pod uwagę powyższe akty prawne należy wywnioskować, że pełną zdolność do wyrażania zgody posiadają osoby pełnoletnie, które nie są ubezwłasnowolnione całkowicie i są zdolne oraz są w stanie do wyrażenia świadomej zgody. Zgodna jest wyrażona ustnie, poprzez podpisanie dokumentu lub przez zachowanie się pacjenta, które nie budzi wątpliwości co do woli pacjenta do poddania się świadczeniu medycznemu (por. art. 32 ust. 7 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty oraz art. 17 ust. 4 ustawy o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta). W opisywanym modelu telemedycznym wydaje się, że najlepszą metodą wyrażenia zgody będzie dokument podpisany własnoręcznie przez pacjenta. Zgoda powinna zawierać informacje o badaniu, planowanych świadczeniach zdrowotnych oraz korzyściach i zagrożeniach dla pacjenta. Pacjent powinien otrzymać zarówno kopię zgody jak i dokument z opisem planowanego postępowania. Ten obowiązek wynika z art. 31 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty. Z drugiej strony prawo pacjenta do informacji zostało opisane w art. 9 ust. 2 ustawy o prawach pacjenta.

- Wytyczne Naczelnej Rady Lekarskiej dla udzielania świadczeń telemedycznych

Uchwała nr 89/20/P-VIII dotycząca przyjęcia wytycznych dla udzielania świadczeń telemedycznych została przyjęta w dniu 24 lipca 2020r. Dokument został przygotowany przez zespół ekspertów z Naczelnej Rady Lekarskiej ds. telemedycyny wspólnie z Telemedyczną Grupą Roboczą i został stworzony, aby stanowić wsparcie dla lekarzy w trakcie udzielania świadczeń telemedycznych. Uchwała posiada załącznik składający się z trzech załączników. Wytyczne dla udzielania świadczeń telemedycznych to część, która obejmuje wymagania prawne związane z przetwarzaniem danych osobowych związanych z teleporadą, kwestie praktyczne, jak również aspekty techniczno-organizacyjne. Ponadto, omówiono wytyczne z uwzględnieniem aspektów etycznych dotyczące udzielania świadczeń w formie innej niż osobista. Finalnie przedstawiono również 10 kroków wizyty telemedycznej, gdzie opisano

poszczególne etapy świadczeń podczas odbywania teleporady. W przypadku omawianego modelu opieki z wykorzystaniem świadczeń telemedycznych niezbędne jest uwzględnienie wymienionych powyżej dokumentów w celu postępowania zarówno zgodnie z literą prawa, jak i z najlepszą dostępną praktyką lekarską.

Realizacja i formalna ocena pilotażowego modelu wdrożeniowego

a. Założenia

Celem wdrożenia opisywanego programu na szeroką skalę wskazane jest wykonanie programu pilotażowego w celu oceny działania i funkcjonalności na mniejszej populacji. Autorzy opracowania sugerują wykorzystanie zewnętrznej platformy, której funkcje i możliwości zostały opisane poniżej, a koszty w jednym z poprzednich paragrafów. Sugeruje się, aby projekt zgodnie z założeniem był realizowany w bliskiej współpracy z partnerem norweskim, który będzie wspierał polską stronę, przekazywał uwagi oraz uczestniczył w spotkaniach. Pilotaż powinien zostać przeprowadzony w jednostce wyłonionej na drodze postępowania konkursowego. Wśród wymagań należy wymienić:

- Zaplecze specjalistyczne (zespół doświadczonych specjalistów chorób płuc → około 10 → 1 specjalista na 50 pacjentów) z dostępem do opieki ambulatoryjnej i szpitalnej, jak również możliwości lokalowe do objęcia opieką określonej grupy chorych, prowadzenia spotkań i szkoleń
- Wskazane jest posiadanie doświadczenia w prowadzeniu projektów w obszarze zdrowia, które są finansowane ze środków publicznych – wykazanie zrealizowania przynajmniej jednego tego typu projektu
- Atutem będzie zaplecze akademickie
- Blisko współpracujące gabinety POZ, pod których opiekę trafiają pacjenci po hospitalizacji (minimalnie 3, maksymalnie 10). Należy pamiętać, że opieką powinni zostać objęci również pacjenci z obszarów wykluczonych, którzy będą stanowić przynajmniej 10% populacji objętej projektem pilotażowym.
- Doświadczenie w zakresie projektów realizowanych z placówkami POZ – udokumentowana realizacja przynajmniej jednego projektu opierającego się na współpracy szpitala z gabinetem POZ.

- Doświadczenie w zakresie realizacji międzynarodowych projektów, szczególnie z uwzględnieniem rozwiązań z zakresu telemedycyny będzie atutem, ale nie jest obligatoryjne
- Zgoda organizacji pacjenckiej na współpracę w realizacji omawianego projektu – wskazane ale nie konieczne.
- Przynajmniej 10% pacjentów powinny stanowić osoby z obszarów wykluczonych, z utrudnionym dostępem do systematycznej opieki medycznej

Według autorów przedstawionej analizy celem zapewnienia spójności, maksymalnego uproszczenia i ułatwienia zarządzania projektem pilotaż może być realizowany przez ośrodek, który będzie obciążony odpowiedzialnością za wykonanie zadań projektowych oraz za jakość uzyskanych danych do dalszych opracowań. Możliwe jest jednak również koordynowanie projektu przez kilka ośrodków równoległe. Wokół głównego ośrodka powinna być zrzeszona duża placówka POZ i kilka mniejszych, z którymi zostanie nawiązana współpraca. W ramach współpracujących placówek POZ powinna być przynajmniej jedna umożliwiająca opiekę nad pacjentami z rejonów wykluczonych. Jak wskazano powyżej, docelowo tacy pacjenci będą stanowili przynajmniej 10% populacji objętej projektem. Opisany model pozwoli sprawnie rozszerzyć działanie programu na skalę krajową, w której każdy szpital/instytut będzie współpracował z kilkoma przychodniami POZ. Dopuszcza się także możliwość rozpoczęcia pilotażu równoległe w kilku placówkach.

b. Etapy realizacji

- Pilotaż powinien zostać wsparty kampanią informacyjną, której celem będzie promocja projektu i inicjatywy w środowiskach medycznych i wśród pacjentów. Kampania powinna opierać się na reklamie telefonicznej, reklamie w social-mediach, ulotkach w placówkach POZ i szpitalach oraz za pomocą dedykowanej strony www.
- W konkursie, zgodnie z założeniami programu, o dofinansowanie projektu pilotażowego mogą się ubiegać szpitale ponadregionalne i instytuty i to one będą wnioskodawcami, którzy wyłonią współpracujące placówki POZ. Instytucje nie muszą być w podobnym rejonie, ponieważ dzięki rozwojowi telemedycyny bariery geograficzne przestają być istotne. Co więcej, przynajmniej 10% pacjentów będą stanowiły osoby z obszarów wykluczonych. W ramach tego etapu odbędą się spotkania informacyjne i szkolenia z osobami z

POZ, które będą zainteresowane wzięciem udziału w pilotażu. Do skutecznego przeprowadzenia tego etapu wskazane będzie wykorzystanie materiałów szkoleniowych, ulotek informacyjnych, filmów z instruktażami i spotkań w celu omówienia dokładnych zagadnień projektu i potencjalnych trudnościach.

- Kolejnym etapem będzie rozpoczęcie rekrutacji pacjentów. Rekrutacja będzie się odbywać zarówno w szpitalu, jak i w warunkach ambulatoryjnych po postawieniu rozpoznania POCHP. Autorzy spodziewają się, że część pacjentów zostanie włączonych do badania w trakcie hospitalizacji z powodu zaostrzenia POCHP lub rozpoznania POCHP de novo. Planowana populacja obejmuje wstępnie 500 pacjentów. Bazując na doświadczeniu autorzy tego opracowania szacują, że aby zrekrutować 500 pacjentów screeningowi należy poddać około 1500 osób mając na uwadze, że ostateczna decyzja dotycząca udziału w projekcie należy do pacjenta.
- Następnie odbędą się spotkania z przedstawicielami pacjentów (1 na 3 miesiące) oraz spotkania z ośrodkami sprawującymi opiekę nad pacjentami (1 na 4 miesiące dla każdego ośrodka osobno). Tematem spotkań będą oczekiwania i spostrzeżenia pacjentów oraz dyskusja nad rozwiązaniami, które można potencjalnie zastosować. Jest o ważny aspekt projektu, który uwzględnia opinię i potrzeby pacjentów, wokół których program jest opracowywany. Dzięki niemu osoby tworzące zasady opieki będą mogły dokładnie uwzględnić potrzeby pacjentów i wesprzeć ich w wyzwaniach, z jakimi mierzą się na co dzień.
- Pod koniec zostanie przeprowadzona ocena i analiza wdrażanego rozwiązania. Pod uwagę zostaną wzięte: jakość życia pacjentów, ich rokowanie, kontrola choroby podstawowej, jak również przeprowadzona zostanie analiza kosztowa całego przedsięwzięcia. Ocena będzie się opierać na dwóch filarach: 1) dane jakościowe: Obserwacje i wywiady z uczestnikami dotyczące ich oczekiwań i doświadczeń w trakcie realizacji projektu. Aby zaobserwować nieoczekiwane wydarzenia i wyzwania, które mogą wspierać lub zagrażać realizacji projektu. 2) Dane ilościowe dotyczące oczekiwanych wyników projektu. Proces: powinny zostać zarejestrowane dane: kto przeprowadził konsultacje, ile czasu trwała, koszty zaangażowanego personelu i sprzętu itp. 3) Wyniki: Doświadczenie i opinia pacjenta. Wyniki powinny być ocenione w dedykowanych skalach do oceny poszczególnych elementów.

- Finalnie, zostanie przeprowadzona analiza dotycząca możliwości zastosowania tego rozwiązania na szeroką, ogólnokrajową skalę pod warunkiem pozytywnych wyników wcześniejszych analiz. O pomoc zostanie poproszona strona norweska, o ile uda się nawiązać współpracę z Partnerem z Norwegii. Partner z Norwegii będzie proszony o spojrzenie na temat z innej perspektywy oraz wskazanie potencjalnych mocnych i słabych stron zrealizowanego projektu. Następnie na podstawie opracowanych wyników zaproponuje schemat wdrożenia rozwiązania na szeroką skalę. Należy pamiętać o możliwości nieznaalezienia partnera Norweskiego, wówczas projekt musi być zrealizowany bez jego wsparcia. Właśnie dlatego udział partnera w projekcie jest opisywany jako ciało doradcze, a nie główny wykonawca. W razie potrzeby może zaistnieć konieczność przeprowadzenia analizy pod kątem wprowadzenia ewentualnych zmian w projekcie w zależności od postępów w jego realizacji i z uwzględnieniem możliwości wprowadzania zmian określonych przez regulacje Norweskiego Mechanizmu Finansowego 2014-2021.

c. Szczegółowy opis ścieżki postępowania

Opieka nad pacjentem z POCHP wymaga skoordynowanego działania w warunkach szpitalnych i ambulatoryjnych. Celem takiego postępowania jest poprawa rokowania pacjentów, poprawa ich jakości życia oraz redukcja liczby hospitalizacji. Odpowiednio opracowany schemat opieki pozwoli zaoszczędzić fundusze przeznaczone, ponieważ wizyty w szpitalu są najdroższą metodą dostarczania usług medycznych. Aby umożliwić realizację powyższych założeń potrzebna jest platforma multimedialna umożliwiająca współpracę wielu specjalistów, ale przede wszystkim przybliżająca pacjenta do procesu leczniczego. Na wspomnianej platformie powinny zostać stworzone role: pacjent, pielęgniarka, lekarz POZ, lekarz pulmonolog (zarówno ambulatoryjnie, jak i w szpitalu). Każda z osób ma określone zadania i możliwości w obrębie platformy w zakresie procesu leczniczego pacjenta z POCHP. Poniżej zostanie omówiona rola każdego z członków całego procesu.

Zgłoszenie placówek chętnych do wzięcia udziału w pilotażu.

1. Szkolenie ośrodków dotyczące planowanego postępowania.
2. Rekrutacja pacjentów do badania.



W szpitalu

Znaczna część pacjentów z POCHP trafia do szpitala, gdzie zgłaszają się głównie z powodu duszności, kaszlu i ograniczenia wydolności fizycznej. W trakcie hospitalizacji lekarze dążą do ustalenia i ustabilizowania stanu oraz wdrożenia optymalnego leczenia, które ma za zadanie zmniejszyć objawy pacjenta i poprawić jego rokowanie. U niektórych pacjentów wykonywana jest między innymi spirometria oraz inne badania obrazowe. Każdy pacjent ma wdrażaną indywidualnie dostosowaną farmakoterapię z uwzględnieniem chorób towarzyszących. Niemniej jednak, POCHP jest postępującym i dynamicznym stanem, przez co wymagane są regularne korekty i zmiany w farmakoterapii. Rolą lekarza prowadzącego pacjenta z POCHP na oddziale pulmonologicznym będzie wprowadzenie do platformy karty wypisowej pacjenta, z załączonymi wynikami badań oraz zalecaną farmakoterapią. Do platformy powinna zostać również dodana notatka dla pulmonologa koordynującego, tak aby pacjent był prowadzony według jednego schematu. Przykładowo – zalecane ponowne wykonanie badania sercowo-płucnej próby wysiłkowej z wykorzystaniem bieżni lub cykloergometru za 3 miesiące, aby ocenić funkcję układu oddechowego i wskazania do ewentualnej interwencji. Pacjent będzie miał dostęp do zaleceń poprzez swoje konto na platformie.

Podsumowując, rolą pulmonologa w szpitalu jest ustabilizowanie stanu pacjenta oraz nadanie toku procesowi leczniczo-diagnostycznemu, który pacjent w większości będzie mógł realizować w warunkach opieki ambulatoryjnej.

W ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej

Drugą osobą zaangażowaną w opiekę nad pacjentem z POCHP będzie pulmonolog pracujący w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. To właśnie ten lekarz będzie osobą prowadzącą pacjenta. W założeniu powinien podążać planem zaproponowanym w szpitalu, ale może również go modyfikować w zależności od wyników kolejnych badań i stanu pacjenta. Będą dostępne dwie możliwości kontaktu przez pacjenta z pulmonologiem: teleporada oraz wizyta osobista. W przypadku pacjentów w stabilnym stanie, bez dolegliwości teleporada wydaje się wystarczającą formą kontaktu. Na podstawie wykonanych pomiarów spirometrycznych i z saturacji z mobilnego spirometru wyniki będą przekazywane na platformę. Dzięki temu teleporada nie będzie ograniczona jedynie do rozmowy z pacjentem. W przypadku wystąpienia alarmów z systemu lub samodzielnie zaobserwowanych nieprawidłowości w

raportowanych badaniach inicjowany kontakt przez pulmonologa i zalecenia intensyfikacji farmakoterapii, zgłoszenia się na wizytę osobistą lub hospitalizację. W wyznaczonym przez lekarza interwale pacjent będzie przychodził na wizyty osobiste w celu zbadania pacjenta oraz ponownej oceny dotyczącej wskazań do danych leków i ich dawek.

Rolą lekarza pulmonologa w ambulatorium będzie zamieszczanie notatek z każdej wizyty na platformie, które będą uwzględniały obecny stan pacjenta, zalecenia krótkoterminowe, jak również potencjalne plany na przyszłość (np. rozważenie wskazań rehabilitacji oddechowej). Zalecenia będą dostępne dla pacjenta, jak również dla lekarza POZ, który ma mieć najwięcej kontaktu z pacjentem. Bezpośrednio do lekarza POZ będzie kierowana wiadomość z krótkim podsumowaniem dotychczasowego leczenia oraz dotycząca dalszych planów diagnostyczno-terapeutycznych.

Pomimo faktu, że duża część pacjentów z POCHP prędzej czy później jest hospitalizowanych z tego powodu, to jest również grupa pacjentów, którzy nie byli wcześniej w szpitalu. U tych pacjentów rozpoznanie zostało postawione w ramach ambulatoryjnej opieki i do tej pory było optymalnie leczone. Wówczas punktem wyjścia dla takiego pacjenta będzie pierwsza wizyta u pulmonologa w ramach opisywanego schematu. Pozostałe etapy opieki są tożsame.

Rekrutacja pacjentów – przebiegać będzie przebiegać następująco:

- **Podczas hospitalizacji:** w trakcie pobytu w szpitalu z powodu zaostrzenia POCHP lub rozpoznania POCHP de novo lekarz prowadzący będzie proponował pacjentowi udział w projekcie i uzyska stosowne zgody.
- **Podczas ambulatoryjnej wizyty u pulmonologa:** część rozpoznań POCHP jest stawianych w warunkach ambulatoryjnych – wówczas również pulmonolog będzie miał możliwość zaproponowania pacjentowi udziału w badaniu.
- **Kontakt telefoniczny:** ta forma kontaktu będzie dedykowana do pacjentów zarejestrowanych w danej placówce POZ, którzy mają już postawione rozpoznanie POCHP. Rozmowa będzie polegała na zaproponowaniu udziału i przedstawieniu potencjalnych korzyści udziału.
- **Podczas ambulatoryjnej wizyty u lekarza POZ:** analogicznie do zaproponowanych wyżej scenariuszy lekarz POZ również będzie miał możliwość włączyć pacjenta do udziału w projekcie.

- **Po uzyskaniu zgody proponowana będzie pacjentowi wizyta 0**
 - **Alternatywnie na podstawie materiałów promocyjnych pacjent samodzielnie poprosi lekarza POZ o objęcie pilotażem.** Wówczas rolą lekarza POZ będzie dokładne sprawdzenie kryteriów włączenia i wyłączenia i pobranie od pacjenta stosownych dokumentów.
- wizyta rekrutacyjna (nazywana w poniższym dokumencie „Wizytą 0” – odbywa się w ramach zaproponowanych powyżej scenariuszy – optymalnie u pulmonologa, w przeciwnym razie wskazana konsultacja pulmonologiczna celem opracowania planu leczenia pacjenta przez specjalistę), w jej trakcie:
- Dokładne przekazanie informacji dotyczących pilotażu, potencjalnych korzyściach i ewentualnych zagrożeniach.
 - Zebranie stosownych zgód
 - Krótkie przeszkolenie z obsługiwaną platformy oraz wskazanie w jaki sposób korzystać z dedykowanego samouczka, ewentualnie u kogo szukać pomocy w przypadku problemów technicznych
 - Nadzór nad pacjentem podczas wykonywania pierwszych, przykładowych badań spirometrycznych i oceny saturacji.
 - W ramach podejścia skoncentrowanego na pacjencie bardzo ważne jest zidentyfikowanie potrzeb pacjenta i uwzględnienie tego w planie opieki. Co więcej, należy mocno zaangażować pacjenta w cały proces opieki z uwzględnieniem ich oczekiwań i codziennych problemów. Ponadto cały program powinien zostać tak dostosowany do życia i planów pacjenta, aby był możliwy do zrealizowania. Plan powinien uwzględniać plany prywatne i zawodowe pacjenta. Powyższe podejście stanowi wyzwanie na miarę opisywanego zastosowania. Z pewnością nie jest to łatwe zadanie, ale postawienie pacjenta w centrum całego procesu jest jednym z głównych założeń całego projektu.
 - Poinformowanie pacjenta o jego obecnym stanie zdrowia, zagrożeniach, perspektywach oraz planach dotyczących dalszego postępowania.
- Następnie po miesiącu \pm 5 dni odbędzie się wizyta 1 w warunkach POZ

- Ta wizyta będzie typową teleporadą lekarską, w trakcie której zostaną ocenione raportowane parametry życiowe, objawy pacjenta. Na jej zakończenie na platformie zamieszczona będzie notatka z wizyty oraz informacje z dalszymi zaleceniami dla pacjenta.
- W razie wystąpienia niepokojących objawów pacjent zostanie skierowany na przyspieszoną konsultację pulmonologiczną lub bezpośrednio na izbę przyjęć szpitala w zależności od stanu pacjenta.

Lekarz POZ

Lekarz POZ będzie kontynuował zalecenia przekazane przez pulmonologa po wypisie ze szpitala lub pulmonologa pracującego w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Zadaniem lekarza POZ będzie dbanie o zdrowie pacjenta, okresowe badania i telewizyty, które będą stanowiły uzupełnienie opieki specjalistycznej. Lekarz POZ w ramach swojej aktywności będzie mógł zmieniać dawkowanie leków lub dodawać i odstawiać pojedyncze leki. Należy pamiętać, że to jednak pulmonolog będzie lekarzem prowadzącym. Lekarz POZ będzie także wspierał pacjenta w zakresie recept. W przypadku stopniowego, stałego pogarszania się stanu zdrowia pacjenta lekarz będzie mógł poprosić pulmonologa o przyspieszoną wizytę lub w zależności od potrzeby, hospitalizację.

Należy pamiętać, że rola lekarza POZ nie ogranicza się do leczenia jedynie chorób płuc. Lekarz w ramach podstawowej opieki zdrowotnej musi dbać generalnie o zdrowie pacjentów i patrzeć na nie z szerszej perspektywy. Z tego względu lekarz POZ koordynuje leczenie u innych specjalistów (np. kardiologów, onkologów, gastrologów itd.). Pacjenci z POCHP to zazwyczaj chorzy z licznymi obciążeniami, a opieka nad pacjentem nie powinna się ograniczać tylko do jednej jednostki chorobowej. Na platformie będą także umieszczane informacje o innych, równoległych procesach leczniczych, tak aby pulmonolog uwzględnił np. leczenie onkologiczne i związane z nim zaplanowane hospitalizacje. Dane będą uzupełniane przez lekarza POZ.

Lekarz POZ również będzie miał możliwość dostępu do platformy z raportami przygotowanymi przez pacjenta dotyczącymi jego saturacji i wyników spirometrii, co ma ułatwić opiekę nad pacjentem.

Pielęgniarka

Konsultacja pielęgniarska będzie odbywać się 2 miesiące po rozpoczęciu pilotażu. W Polsce rola pielęgniarek w programach skoordynowanej opieki jest pomijana, pomimo faktu, że takie wsparcie dowiodło swojej skuteczności w badaniach klinicznych przeprowadzonych u nas w kraju i na świecie. Rola pielęgniarki jako osoby dopełniającej cały program jest bardzo ważna. Pielęgniarki jako osoby kontaktujące się z pacjentem głównie telefonicznie przeprowadzają wywiad z pacjentem zgodnie z wcześniej przygotowanym formularzem. Proste algorytmy pozwalają ocenić, czy pacjent wymaga pilnego kontaktu z lekarzem w ramach opieki ambulatoryjnej lub szpitalnej. Poza upewnieniem się, że pacjent obecnie nie ma niepokojących objawów bardzo ważną rolę pielęgniarek jest edukacja pacjentów. Udowodniono, że regularna i merytoryczna edukacja przekłada się na poprawę rokowania pacjentów. Dzieje się tak, ponieważ lepiej rozumiejący swoją chorobę pacjenci dokładniej stosują się do zaleceń lekarskich, regularniej biorą leki i unikają czynników mogących spowodować zaostrzenie POCHP. Dlatego po uzupełnieniu formularza, drugą częścią wizyty pielęgniarskiej będzie edukacja pacjenta. Informacje dla chorego powinny być indywidualnie dostosowane na podstawie obciążeń i chorób towarzyszących. Przykładowo, pacjent palący papierosy powinien otrzymać informację, że nikotynizm jest bardzo szkodliwy dla układu oddechowego i sercowo-naczyniowy. Z drugiej strony pacjent bez cukrzycy nie wymaga informacji dotyczących prowadzenia profilu glikemii. Ostatnim etapem rozmowy powinna być porada dotycząca odżywiania się pacjentów, również dostosowana w zależności od występowania innych chorób. Dzięki takiej wizycie, która zostanie odnotowana na platformie pacjent będzie pozostawał pod stałą opieką medyczną, dostanie szereg wiadomości edukacyjnych i będzie miał poczucie czynnego uczestnictwa w procesie leczniczym. Po każdej teleporadzie pielęgniarka będzie umieszczała wpis na platformie z informacją czego dotyczyła rozmowa, na jaki temat pacjent był edukowany oraz wynik przygotowanego formularza wraz z wnioskiem (np. pacjent skierowany do pulmonologa w trybie planowym/pacjent nie wymaga przyspieszonej wizyty/pacjent odesłany na izbę przyjęć szpitala)

- Ostatecznie odbędzie się teleporada końcowa u lekarza POZ (wizyta 3) po 3 miesiącach od rozpoczęcia pilotażu.
 - Będzie to typowa teleporada z oceną raportowanych parametrów oraz stanu pacjenta. Pacjent dostanie szczegółowe zalecenia dotyczące dalszego postępowania. W jej trakcie zostaną ocenione punkty końcowe projektu, w tym jakość życia, rokowanie, częstość nieplanowanych hospitalizacji.

- Innowacyjny będzie m.in. model opieki opierający się na stałym telemonitoringu parametrów pacjentów. Dzięki zastosowaniu z zakresu telemedycyny będzie również możliwość interwencji na bieżąco, bez zbędnej zwłoki koniecznej do umówienia i odbycia tradycyjnej wizyty.

d. Kryteria włączenia pacjenta do projektu

Do projektu będą włączani pacjenci spełniający następujące kryteria:

- Wiek ≥ 18 lat
- Świadoma zgoda na udział wyrażona pisemnie lub elektronicznie (zgodnie z obowiązującą literą prawa)
- Rozpoznanie przewlekłej obturacyjnej choroby płuc
- Przynajmniej 10% pacjentów będzie pochodziło z obszarów wykluczonych, z ograniczonym dostępem do opieki medycznej na co dzień.

Należy wziąć pod uwagę, że pacjenci z POCHP są niejednokrotnie seniorami, a ich zdolności do obsługi platformy www/aplikacji mobilnej są zróżnicowane. Zważywszy na ten fakt dopuszczalne będzie wsparcie opiekuna (np. syn/córka/zona/mąż itd.) w obsłudze platformy oraz pomoc podczas szkoleń z obsługi platformy, jak również w szkoleniach edukacyjnych. Oczywiście powyższy scenariusz powinien się odbywać za świadomą zgodą uczestnika badania. Aby zminimalizować ryzyko wykluczenia części pacjentów bez zaplecza technicznego w projekcie pilotażowym przewidziano możliwość wypożyczenia pacjentom komputera/tabletu/smartphona oraz zapewnienie dostępu do internetu. Jako że założeniem projektu jest jego powszechność i możliwość ekstrapolacji na populację ogólną, to w projekcie nie opisano kryteriów wyłączenia. Intencją jest docelowe objęcie maksymalnie dużej grupy pacjentów z POCHP. Istnieje zagrożenie, że wypożyczyć sprzęt będzie musiało ponad 50 pacjentów – wówczas obowiązkiem lidera projektu będzie zorganizowanie dodatkowych urządzeń. Tak jak opisano w pozostałych częściach projektu możliwe będzie zaangażowanie opiekuna/asystenta, którzy będą wspierać pacjentów w obsłudze platformy i spirometru.

- e. Zdefiniowanie ról / czynności poszczególnych podmiotów zaangażowanych w projekt

1. Pacjent +/- opiekun

Najważniejszą osobą w całym procesie leczniczo-diagnostycznym pozostaje pacjent. To wokół niego będzie zbudowany cały program kompleksowej opieki, ale również od tego w jaki sposób z niego skorzysta będzie zależało jego rokowanie. Założeniem całego projektu jest, aby za pomocą rozwiązań z zakresu telemedycyny przybliżyć pacjenta i system opieki zdrowotnej reprezentowany przez pielęgniarki, lekarzy POZ i pulmonologów.

Część pacjentów program opieki będzie rozpoczynać od hospitalizacji z powodu POCHP. W ich przypadku zalecenia lekarskie będą umieszczone na platformie, tak aby pacjent miał do nich stały dostęp. Już w trakcie hospitalizacji zostanie poinformowany o sugestii wykonywania regularnie spirometrii i badania saturacji. Parametry będą trafiały na platformę automatycznie – po synchronizacji z urządzeniem. Zanim pacjent trafi do pulmonologa pracującego ambulatoryjnie będzie on monitorował raportowane parametry, tak aby maksymalnie zmniejszyć ryzyko kolejnego zaostrzenia POCHP pomiędzy wypisem ze szpitala a pierwszą wizytą ambulatoryjną u specjalisty. Alternatywnie, jeżeli diagnoza zostanie postawiona ambulatoryjnie, bez hospitalizacji, pacjent otrzyma wszystkie informacje w przychodni. Pacjent zostanie poinstruowany na temat ról określonych członków zespołu sprawujących nad nim opiekę. Dzięki temu będzie wiedział do kogo powinien się zgłosić z danym problemem. Przykładowo, podstawowe kwestie edukacyjne może rozwiązać pielęgniarka. Po przedłużeniu recept pacjent będzie się kierował do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, a z wynikami specjalistycznych badań laboratoryjnych do pulmonologa.

Na platformie będą umieszczone materiały edukacyjne, tak żeby pacjent mógł samodzielnie z wiarygodnego źródła zasięgnąć informacji, które następnie w trakcie wizyty mogą zostać doprecyzowane. Ponadto, aby zwiększyć zaangażowanie chorych można rozważyć stworzenie quizów na podstawie dostępnych materiałów, co ma zachęcić pacjentów do dokładnego zapoznania się z nimi.

Założenie całego programu polega na otoczeniu pacjenta opieką, dzięki czemu będzie dokładnie realizował zalecenia lekarskie, stosował się do zasad zdrowego stylu życia i będzie rozumiał, dlaczego poszczególne etapy są tak ważne. Istnieje wiele dowodów naukowych pokazujących, że lepiej poinformowany pacjent jest bardziej zaangażowany w proces leczniczy, co bezpośrednio przekłada się na jego zachowanie.

- Pacjent jest rekrutowany w szpitalu lub u pulmonologa pracującego ambulatoryjnie, ewentualnie przez lekarza POZ. W przypadku rekrutacji nie obowiązuje rejonizacja pacjentów – mogą się leczyć w placówce, która nie jest najbliższą ich miejscem zamieszkania
- Po uzyskaniu zgody od pacjenta lekarz rekrutujący przeprowadza szkolenie dotyczące obsługi platformy internetowej, celów i założeń projektu
- Pacjent jest poinformowany o zaleceniu regularnych pomiarów parametrów życiowych i ich raportowanie na platformę.
- Zaleca się pacjentowi korzystanie z platformy szczególnie w zakresie edukacji
- Pacjent może na platformie odnaleźć dedykowane sobie zalecenia lekarskie

2. POZ

1. Rola POZ będzie przesiewowe poszukiwanie i rekrutowanie pacjentów oraz objęcie opieką grupy chorych zrekrutowanych przez pulmonologów
 2. Kontakt z potencjalnymi uczestnikami (pacjentami), przedstawienie informacji o projekcie
- Przeprowadzenie **Wizyty początkowej** obejmuje:
 1. skierowanie do pulmonologa w przypadku braku poprzedniego kontaktu ze specjalistą
 2. kontynuowanie zaleceń przekazanych przez pulmonologa ze szpitala lub pracującego ambulatoryjnie
 3. poinformowanie o założeniach projektu
 4. uzyskanie świadomej zgody
 5. przeprowadzenie szkolenia z obsługi platformy
 6. generale zalecenia co do stylu życia: w tym diety, aktywności fizycznej, używek itd.
 7. czuwanie nad raportowanymi parametrami życiowymi, sprawdzanie alertów (system będzie alarmował lekarza po uzyskaniu krytycznych wartości (np. bardzo niska saturacja). W razie potrzeby lekarz POZ będzie pierwszą osobą interweniującą poprzez modyfikację farmakoterapii lub odesłanie pacjenta do pulmonologa lub na izbę przyjęć szpitala. Konsultacja pulmonologiczna powinna odbyć się do 48h od ustalenia wskazań do interwencji.

8. pośredniczenie pomiędzy pacjentami a informatykami w przypadku występowania problemów z platformą.

3. Poradnia wysokospecjalistyczna – pulmonologiczna

1. Opracowanie dla pacjenta planu postępowania. Leczenie POCHP jest procesem dynamicznym, który wymaga stałego dostosowywania dawek leków. Po ustaleniu schematu leczenia może on zostać przekazany do lekarza POZ w celu jego realizacji i kontynuacji.
2. Zaplanowanie specjalistycznych badań kontrolnych.
3. Konsultacja pacjentów, których problem wymaga konsultacji specjalistycznej, czyli pacjentów skierowanych przez lekarza POZ
4. Konsultacja z lekarzem POZ wyników, co do których lekarz POZ nie jest pewien, ale niewymagających konsultacji specjalistycznej.
5. Na podstawie dostępnych danych pulmonolog decyduje czy dana wizyta może odbyć się w formie teleporady czy pacjent powinien stawić się stacjonarnie.

4. Grupa ds. zarządzania i oceny pilotażu (wybrana przez ośrodek realizujący)

Przeprowadzenie szkolenie i nadzorowanie lekarzy POZ, poradni pulmonologicznej i szpitala w zakresie:

- Prowadzenia programu, w tym z uwzględnieniem współpracy pomiędzy poszczególnymi jednostkami.
- Wykorzystanie i obsługa platformy internetowej
- Prowadzenia procesu leczniczego pacjentów z POCHP
- Przeprowadzenie badań oceniających potrzeby użytkowników (lekarzy, pielęgniarek i pacjentów) w odniesieniu do proponowanej platformy
- Ocena zadowolenia użytkowników z prowadzonego pilotażu
- Ocena możliwości zastosowania testowanego rozwiązania na szeroką, ogólnokrajową skalę
- Ocena spójności kolejnych etapów oraz poszukiwanie możliwości optymalizacji projektu pod względem organizacyjnym, zdrowotnym i finansowym
- Podsumowanie rokowania i perspektyw pacjentów biorących udział w pilotażu

- Promocja projektu poprzez publikowanie zachęcających wyników, umieszczanie informacji o projekcie w mediach społecznościowych, jak również w czasopiśmie naukowym
- Obsługa prawna
- Obsługa IT – reagowanie na bieżąco na problemy zarówno pacjentów jak i pielęgniarek i lekarzy
- Regularne konsultacje z partnerem norweskim (jeśli dotyczy) w celu optymalizacji pilotażu i regularnej poprawy wdrażanych rozwiązań

5. Partner norweski – udział opcjonalny

- Wsparcie merytoryczne polskiej strony w realizowaniu projektu
- Inna perspektywa pozwoli na optymalne zarządzanie wyzwaniami, które pojawią się w trakcie realizacji projektu
- Regularne przekazywanie uwag i zastrzeżeń do działań strony polskiej
- Czynny udział w spotkaniach online
- Wskazanie korzyści i ryzyka ostatecznego planu wdrożenia
- Wskazanie potencjalnych miejsc optymalizacji postępowania
- Wskazanie potencjalnych działań poprawiających rokowanie pacjentów w ramach opracowanego modelu opieki
- Opracowanie niezależnej analizy kosztowej efektywności przedsięwzięcia

f. Szczegółowe zasady współpracy poszczególnych podmiotów

- Przeprowadzenie spotkań organizacyjnych (forma spotkania uzależniona od sytuacji epidemiologicznej) grupy ds. zarządzania i oceny pilotażu z lekarzami ze szpitala. W trakcie spotkania zostaną poruszone następujące kwestie:
 - Omówienie metodologii i założeń projektu
 - Przedstawienie zasad współpracy pomiędzy poszczególnymi stronami w projekcie
 - Wprowadzenie do obsługi platformy www, wokół której projekt będzie prowadzony POCHP ze szczególnym naciskiem na działania poprawiające rokowanie i jakość życia pacjentów

- Przeprowadzenie spotkania organizacyjnego (forma uzależniona od sytuacji epidemiologicznej) grupy ds. zarządzania i oceny pilotażu z lekarzami POZ
 - Omówienie metodologii i założeń projektu
 - Przedstawienie zasad współpracy pomiędzy poszczególnymi stronami w projekcie
 - Wprowadzenie do obsługi platformy www, wokół której projekt będzie prowadzony
 - Podsumowanie założeń opieki nad pacjentem z POCHP ze szczególnym naciskiem na działania poprawiające rokowanie i jakość życia pacjentów
- Przeprowadzenie spotkania organizacyjnego (forma uzależniona od sytuacji epidemiologicznej) grupy ds. zarządzania i oceny pilotażu z lekarzami pulmonologami pracującymi ambulatoryjnie
 - Omówienie metodologii i założeń projektu
 - Przedstawienie zasad współpracy pomiędzy poszczególnymi stronami w projekcie
 - Wprowadzenie do obsługi platformy www, wokół której projekt będzie prowadzony
 - Podsumowanie założeń opieki nad pacjentem z POCHP ze szczególnym naciskiem na działania poprawiające rokowanie i jakość życia pacjentów
- Przeprowadzenie spotkania organizacyjnego (forma uzależniona od sytuacji epidemiologicznej) grupy ds. zarządzania i oceny pilotażu z pielęgniarkami
 - Omówienie metodologii i założeń projektu
 - Przedstawienie zasad współpracy pomiędzy poszczególnymi stronami w projekcie
 - Wprowadzenie do obsługi platformy www, wokół której projekt będzie prowadzony
 - Podsumowanie założeń opieki nad pacjentem z POCHP ze szczególnym naciskiem na działania poprawiające rokowanie i jakość życia pacjentów
- Spotkania grupy ds. zarządzania i oceny pilotażu z lekarzami ze szpitala, pulmonologami pracującymi ambulatoryjnie, lekarzami POZ i pielęgniarkami (spotkania +/- raz na miesiąc) w celu oceny dotychczasowego działania i napotkanych trudności
 - Omówienie procesu rekrutacji pacjentów

- Omówienie korzyści i trudności związanych z wykorzystaniem platformy www
- Przedstawienie potencjalnych rozwiązań na napotkane problemy
- Współpraca pomiędzy lekarzami POZ a pulmonologami przyjmującymi ambulatoryjnie w celu:
 - Omówienia wyników niepokojących lekarza POZ
 - Przedstawienia pacjentów już skierowanych do pulmonologa
 - Przedstawienie lekarzowi POZ przez pulmonologa założeń procesu leczniczego pacjenta i wskazówki dotyczące ich realizacji
- Współpraca pielęgniarki z lekarzami
 - Z lekarzami POZ – w przypadku pacjentów z określonym wynikiem w formularzu oceniającym objawy pacjenta, gdzie wskazana jest konsultacja lekarza POZ
 - Z lekarzami pulmonologami – w przypadku pacjentów z określonym wynikiem w formularzu oceniającym objawy pacjenta, gdzie wskazana jest konsultacja lekarza pulmonologa
- Wskazany kontakt pielęgniarek i lekarzy ze stroną IT w przypadku napotkanych problemów lub trudności raportowanych przez pacjentów. Do raportowania błędów powinna zostać stworzona platforma, gdzie informatycy będą przedstawiać dotychczasowy postęp prac nad danym zadaniem. W przypadku nagłych problemów (np. system w ogóle nie działa) wskazana możliwość kontaktu telefonicznego z przedstawicielem IT.
- Stała współpraca pomiędzy grupą ds. zarządzania i oceny pilotażu a przedstawicielami pacjentów (organizacja pacjencka) w celu:
 - Dokładnego poznania potrzeb i wymagań pacjentów przystępujących do programu
 - Wspólnej analizy uzyskanych wyników w projekcie
 - Współpracy z organizacją pacjentów w zakresie upubliczniania i promocji projektu i jego wyników.
- Współpraca pomiędzy grupą ds. zarządzania i oceny pilotażu a partnerem norweskim w celu konsultacji i wymiany zdań na temat wypracowanych i wdrażanych rozwiązań w ramach projektu

g. Wymagania techniczne oraz organizacyjne

- Wszyscy członkowie projektu (lekarze, pielęgniarki, pacjenci) powinni dysponować komputerem/tabletem/smartfonem ze stałym dostępem do internetu. Ostateczna ilość specjalistów zależy od ilości gabinetów POZ, które przystąpią do współpracy – docelowo 1/2 komputery na placówkę.
- Przy braku możliwości spełnienia powyższego punktu możliwe bezpłatne wypożyczenie urządzenia w ramach pilotażu
- Bezpłatne wypożyczenie pacjentom mobilnego spirometru, z którego pomiary będą się synchronizować z platformą
- Platforma www służąca do wykonania teleporad, zamieszczania notatek nt. zdrowia pacjentów, magazynująca parametry życiowe z spirometra, jak również konsultacji pomiędzy poszczególnymi przedstawicielami systemu opieki zdrowotnej.

Powyżej opisany program skoordynowanej opieki opiera się na ścisłej współpracy specjalistów oraz przede wszystkim pacjenta. Jak opisano wcześniej, narzędziem do tej współpracy powinna być dedykowana platforma, która z jednej strony będzie wszechstronna i rozbudowana, ale również prosta i przejrzysta. Pomimo faktu, że pacjenci z POCHP są w różnym wieku, to zazwyczaj nie zamykają się na nowe rozwiązania, tym bardziej jeżeli mają bezpośredni wpływ na ich zdrowie i życie. Dodatkowo, coraz więcej młodych, na co dzień posługujących się komputerami i urządzeniami mobilnymi, osób cierpi na POCHP. Wydaje się, że potencjalne wykorzystanie rozwiązania z zakresu telemedycyny do wsparcia i koordynacji procesu leczniczego omawianej grupy chorych jest rozwiązaniem na miarę potrzeb i możliwości polskiego systemu ochrony zdrowia.

Opisana wcześniej platforma WWW oraz dedykowane narzędzie do domowej spirometrii będzie modelem z obszaru pulmonologii, który będzie pomagał w edukowaniu pacjentów, koordynacji ich leczenia, jak również wzmacniał kontakt pomiędzy przedstawicielami systemu opieki zdrowotnej z wykorzystaniem nowoczesnych rozwiązań. Wdrażane rozwiązania dowiodły swojej skuteczności w dużych badaniach klinicznych.

Według autorów opracowania docelowym rozwiązaniem powinna być platforma telemedyczna zintegrowana z mobilnym spirometrem, która byłaby integrowana i rozwijana

razem z systemami opracowanymi przez MZ (np. www.pacjent.gov.pl, www.gabinet.gov.pl). Platforma ma w założeniu służyć do zarządzania danymi medycznymi w optymalny sposób przez dedykowane do tego osoby. Platforma stanowiłaby wsparcie dla świadczenia usług przewidzianych w ramach systemu powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Pilotaż został opracowany jako próba wdrożenia rozwiązania z wykorzystaniem dedykowanego narzędzia na mniejszą skalę.

Opisywane przedsięwzięcie będzie stanowić propozycję zmiany modelu opieki nad pacjentami z POCHP. Każda tego typu interwencja wiąże się z możliwością niepowodzenia, ale z drugiej strony potencjalne korzyści z programu z pewnością przewyższają ryzyko ewentualnych niepowodzeń. Należy podkreślić, że zaletą pilotażu jest fakt, że w mniejszych, bardziej kontrolowanych warunkach można wyłapać potencjalne etapy, które wymagają poprawy i zastosować odpowiednie kroki na etapie zastosowania projektu w skali ogólnokrajowej. Pilotaż ma w założeniu być koordynowany przez jedną, specjalistyczną jednostkę (lidera projektu), która będzie współpracować z gabinetami POZ. Dzięki wspomnianym powyżej powstaną komfortowe warunki do przetestowania rozwiązania telemedycznego. Wydaje się, że na tym etapie można się zmierzyć ze wszystkimi potencjalnymi problemami.

W przyszłości korzyści rozwiązania mają być odczuwane w całym kraju, jednak podczas realizacji pilotażu efekt będzie zaznaczony lokalnie i obecny jedynie w danych ośrodkach.

Przed dokładniejszym omówieniem korzyści należy jednak podkreślić, jak opisywany model stanowi alternatywne podejście do modelu opieki, ponieważ do tej pory podobne rozwiązania w Polsce nie były implementowane.

Ryzyka związane z wprowadzeniem modelu

Ryzyka, które są związane z realizacją pilotażu należy podzielić na kilka kategorii wymienionych poniżej:

- motywacyjnych i kompetencyjnych,
- organizacyjnych,
- prawnych,
- finansowych,

- technologicznych,
- klinicznych,
- fazy pilotażu.

Poszczególne zagrożenia zostały omówione dokładnie poniżej, a wraz z nimi zawarto sugestie dotyczące zarządzania ewentualnymi problemami.

1. Ryzyka dotyczące kwestii motywacyjnych i kompetencyjnych

- Niewystarczające zachęty do wdrożenia modelu

Opisywana propozycja opieki opiera się na współpracy pomiędzy jednostkami POZ, gabinetami specjalistycznymi oraz szpitalami. Obecnie te relacje również istnieją, ale są dużo luźniejsze i mniej zorganizowane. Praktyka pokazuje, że pacjenci są po prostu przekierowywani pomiędzy różnymi szczeblami opieki. Podczas wdrażania rozwiązania telemedycznego będzie konieczność nawiązania zdefiniowanych powiązań, na których będzie się opierała współpraca. Brakuje motywacji do tego typu współpracy, ponieważ zarówno jednostki POZ, jak i gabinety specjalistyczne są przeciążone i nie chcą zobowiązywać się do wykonywania kolejnych zadań. Biorąc pod uwagę powyższe istnieje konieczność wypracowania mechanizmów motywacyjnych, które do tej współpracy zachęcą.

Sugerowane środki w celu rozwiązania powyższego problemu:

- Szeroko zakrojona kampania informacyjno-promocyjna sygnowana przez MZ i/lub NFZ, która będzie skierowana do jednostek opieki zdrowotnej
- Sumienna wycena świadczeń (do rozważenia bonusy za daną procedurę – np. za pierwszych pacjentów, którzy ukończą program)
- Niechęć do zmian i korzystania z nowych technologii przez seniorów – niektóre osoby nie chcą korzystać z nowych rozwiązań. Z drugiej strony obecnie nawet seniorzy są chętni do alternatywnych metod, które zapewnią im lepszą opiekę i poprawią ich rokowanie.
- Szeroko zakrojona kampania informacyjno-promocyjna sygnowana przez MZ i/lub NFZ, która będzie skierowana do potencjalnych pacjentów.
- Szeroko zakrojona kampania informacyjno-promocyjna sygnowana przez MZ i/lub NFZ, która będzie prowadzona na terenie POZ, dzięki czemu przekazywane informacje nabiorą wiarygodności.

Brak potrzebnych zdolności do obsługi i swobodnego poruszania się po platformie WWW

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Uproszczony schemat zakładania konta i logowania się
- Dostęp do samouczka, który pomoże w zakładaniu konta i jego obsłudze
- Dozwolony udział opiekuna, który może pomagać w obsłudze platformy
- Nagranie filmików instruktażowych dla pacjentów
- Stały dostęp do wsparcia ze strony informatyków, w razie problemów technicznych.

Pacjenci zapewne będą mieli obawy związane z przekazywaniem swoich danych osobowych i informacji o swoim stanie zdrowia przez Internet

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Możliwość stałego kontaktu z administratorem danych osobowych w celu wyjaśnienia wątpliwości związanych z przekazaniem swoich danych osobowych
- Szeroko zakrojona kampania informacyjna, która przełoży się na wzrost zaufania do projektu
- Dostęp do adresów e-mail oraz numerów telefonów osób mogących na bieżąco wyjaśnić wątpliwości dotyczące zarządzania danymi osobowymi i zdrowotnymi

2. Ryzyka dotyczące kwestii organizacyjnych

- Ograniczony zasięg informacji o projekcie wśród seniorów

Seniorzy niejednokrotnie prowadzą siedzący tryb życia i mają ograniczony dostęp do usług medycznych (trudności z wykorzystaniem narzędzi telemedycznych). Ponadto rzadsze korzystanie z internetu powoduje, że seniorzy będą mieli informacji o projekcie.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Przeprowadzenie kampanii promocyjnej wśród docelowych odbiorców – w środowiskach medycznych i senioralnych
- Promocja projektu poprzez: telefony, ulotki, plakaty, stronę www

- Uwzględnienie w kanałach promocyjnych również opiekunów
- Potencjalne początkowe problemy projektu na etapie uruchamianie
W związku z realizacją dużego przedsięwzięcia należy się spodziewać typowych wyzwań, które można nazwać problemami „wieku dziecięcego” programu. Wśród nich prawdopodobnie pojawią się różnice w interpretacji otrzymanych informacji, obsłudze oprogramowania, spirometru, czy założeń projektu.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

Przygotowanie nieskomplikowanych instrukcji przedstawiających obsługę systemu dla wszystkich ról przewidzianych w projekcie.

- Zorganizowanie systemów wspomaganie (help-desk) z możliwością chatu oraz połączenia telefonicznego, co niejednokrotnie jest bardziej wartościowe dla osób starszych
- Wyzwania we współpracy pomiędzy jednostkami podczas uruchamiania projektu
Przedstawiony projekt jest przykładem nowego podejścia do współpracy pomiędzy POZ a specjalistami, które do tej pory nie było popularne w systemie opieki zdrowotnej w Polsce. Ze względu na potrzebę nawiązania nowych kontaktów wymagane będzie wsparcie w organizacji sieci współpracujących placówek i przedstawicieli systemu ochrony zdrowia.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Wsparcie ze strony MZ i NFZ w poszukiwaniu partnerów – możliwe wskazanie potencjalnie zainteresowanych ośrodków. Warto zwrócić również uwagę na fakt, że w obliczu natłoku pracy zarówno lekarzy POZ, jak i pulmonologów znalezienie odpowiedniej liczby lekarzy do obsługi projektu może stanowić wyzwanie.

- Wyzwanie dotyczące współpracy pomiędzy jednostkami w trakcie trwania projektu

Współpracę pomiędzy poszczególnymi stronami w projekcie należy rozpatrywać w kategorii wyzwania finansowo-organizacyjnego, ponieważ w obecnym systemie rozliczania usług taka współpraca nie jest promowana. Korzystna byłaby zmiana podejścia do wyceny procedur, z uwzględnieniem opłacania działań profilaktycznych i premiowania współpracy pomiędzy wspomnianymi stronami.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Opracowanie modelu współpracy pomiędzy ośrodkami (wzory kontraktów zawieranych pomiędzy partnerami)
- Przekazywanie pomiędzy ośrodkami wypracowanych schematów działania, które sprawdziły się w praktyce
- Przeprowadzenie kampanii i szkolenia na temat najlepszego dostępnego modelu współpracy
- Zaproponowanie zmiany wyceny omawianej współpracy z uwzględnieniem premiowania współpracy i profilaktyki

3. Ryzyka dotyczące kwestii prawnych

- Wyrażenie zgody przez pacjenta na przeprowadzenie badania i udzielenie świadczenia zdrowotnego

Jedną z podstawowych zasad w prawie polskim jest uwzględnienie autonomii pacjenta do wyrażenia zgody lub domowy na udzielanie świadczeń zdrowotnych w przypadku pełnoletnich, nieubezważnionych osób. Odpowiednie wyrażenie zgody na procedurę medyczną jest warunkiem prawnym legalności zabiegów medycznych. Co więcej, pacjent wyrażając świadomą i poinformowaną zgodę bierze ryzyko wystąpienia ewentualnych zdarzeń niepożądanych wynikających z przeprowadzonego zabiegu medycznego na sobie. Dlatego właśnie pacjent powinien uzyskać pełną i udzieloną w przystępny sposób formę informacji o swoim stanie zdrowia, możliwościach leczniczych i konsekwencjach związanych z każdym z nich. Nie ma jednak jednoznacznie określonych wymagań dotyczących formy przekazania

takiej informacji. Optymalnie pełna informacja powinna zostać przekazana pacjentowi w formie pisemnej przez osobę wykonującą zawód medyczny, a ponadto wskazane jest omówienie wszelkich wątpliwości pacjenta. Jest to ważny element, który powoduje, że pacjent świadomie podejmuje decyzję, a także element zwalniający lekarza z zarzutu bezprawnego działania. Ustne wyjaśnienie jest bardzo ważne, ponieważ jak pokazuje praktyka jedynie niewielki odsetek pacjentów czyta i zapoznaje się z informacjami przekazanymi im pisemnie.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Przygotowanie szablonów, które będą zawierały dane informacyjne. Pacjent będzie je otrzymywał jako e-mail, lub będzie pobierał dokument ze strony www. Dzięki temu będzie miał czas i warunki do zapoznania się z treścią pliku. Kontakt z przedstawicielem zawodu medycznego będzie służył do uzupełnienia informacji, co do których pacjent nie jest pewien lub ma dodatkowe pytania.
- Po otrzymaniu opisanych powyżej informacji pacjent powinien wyrazić zgodę lub brak zgody na udzielanie świadczenia zdrowotnego. Według obowiązujących przepisów zgoda na świadczenie usług medycznych może być również wyrażona słownie.
- Pomimo tego będzie kładziony nacisk, aby zgodę otrzymywać na piśmie, dlatego należy przygotować dokument ze zgodą dla pacjenta. Jedną kopię będzie otrzymywał chory, a druga będzie zachowywana w ośrodku. Podpisanie zgody osobiście wydaje się nie być problemem, jako że pierwsza wizyta inicjująca będzie wizytą stacjonarną, a nie teleporadą.
- Uzyskanie zgody pacjenta na przetwarzanie danych osobowych

Biorąc pod uwagę fakt, że zgoda pacjenta jest niezbędna do legalnego przetwarzania danych wrażliwych, konieczne jest uzyskanie zgody na przetwarzanie danych osobowych ze szczególnym naciskiem na dane wprowadzane do formularza kwestionariuszowego. Przed otrzymaniem zgody pacjent powinien zostać poinformowany o sposobie ich pozyskiwania, przetwarzania oraz celu w jakim są zbierane. Ważne, aby zgoda była możliwie uproszczona, a wszelkie wątpliwości wyjaśnione pacjentowi na początku programu.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Przygotowanie zgód zawierających wszystkie niezbędne klauzule w możliwie przystępny sposób. Dokumenty będą dostępne na stronie www, będą mogły być wysłane pacjentowi e-mailem lub preferencyjnie przekazana podczas pierwszej wizyty z zachowaniem czasu dla pacjenta, który będzie się mógł z nią zapoznać.
- Pacjent powinien wyrazić jednoznaczną i jasną zgodę na przetwarzanie danych osobowych, z uwzględnieniem danych wrażliwych. Preferencyjnie ta zgoda również powinna zostać podpisana fizycznie, w celu zmniejszenia ryzyka oskarżenia o nieprzedstawienie wszystkich informacji pacjentowi.
- Istnieje jednak możliwość odstąpienia od uzyskania zgody pacjenta na przetwarzanie wrażliwych danych osobowych pod warunkiem spełnienia punktów w art. 9 ust. 2 lit. H RODO. W myśl przytoczonego przepisu, jeżeli do „diagnozy medycznej, zapewnienia opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego, leczenia lub zarządzania systemami i usługami opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego”, to dane osobowe mogą być przetwarzane do powyższych celów, jeżeli są przetwarzane przez – lub na odpowiedzialność – osoby podlegającej obowiązkowi zachowania tajemnicy zawodowej.
- Weryfikacja tożsamości pacjenta

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- W przypadku odbywania świadczeń medycznych za pośrednictwem systemu teleinformatycznego, to potwierdzenie tożsamości będzie się odbywać podczas logowania do systemu. W pozostałych przypadkach identyfikacja tożsamości będzie się odbywać na podstawie przedstawionego dokumentu tożsamości. W przypadku pierwszych wizyt wskazane będzie zebranie wszystkich danych potrzebnych do dalszego leczenia (np. numer PESEL). Podczas teleporad można poprosić pacjenta o okazanie do kamerki dowodu tożsamości.
- Dbanie o poufność teleporady

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Każde świadczenie medyczne powinno odbywać się w komfortowym miejscu, gdzie są zapewnione warunki poufności. W pomieszczeniu, z którego udzielana jest teleporada nie powinny znajdować się inne osoby niż konieczne do udzielenia świadczenia medycznego.
- Dbanie o bezpieczeństwo danych osobowych

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- W każdej jednostce powinny być wypracowane zasady bezpieczeństwa, które pozwolą na efektywne zarządzaniem bezpieczeństwem danych. Każdy pracownik danego podmiotu powinien mieć odpowiednie uprawnienia do zarządzania danymi osobowymi. W przypadku konieczności przekazania danych do firmy zewnętrznej, wówczas wskazane jest zawarcie umowy pomiędzy administratorem danych, a podmiotem któremu dane są powierzane.

4. Ryzyka dotyczące kwestii finansowych

- Nieprawidłowa wycena usługi przez płatnika

Usługa obejmuje wprowadzenie do użytkowania omawianego założenia wymaga współpracy wielu osób (pielęgniarek, pacjentów, lekarzy, informatyków, koordynatorów itd.). Bardzo ważne jest zdefiniowanie odpowiednich ról w projekcie, tak aby każdy mógł się wywiązywać ze swoich obowiązków. Niektóre usługi zapewne nie będą musiały być wykonywane przez lekarzy, a przy innych będzie wskazanie, aby lekarz ją wykonał. Z tego względu mogą pojawić się rozbieżności pomiędzy pierwotną wyceną, a ostatecznym kosztem realizacji projektu.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Dokładna wycena wszystkich kosztów, które są związane z wprowadzeniem modelu.
- Dokładne zdefiniowanie ról i zakresu obowiązków poszczególnych uczestników projektu.
- System finansowania powinien premiować działania profilaktyczne oraz utrzymywanie pacjenta w dobrym stanie
- Warto zaznaczyć, że część edukacji może być prowadzona przez pielęgniarkę, co potencjalnie zmniejszy w pewnym stopniu koszty.

- Trudności w realizacji płatności za sprawą dużej grupy objętej projektem

Opisywany projekt wymaga dokładnie opracowanego systemu finansującego. Należy zdawać sobie sprawę z faktu, że korzyści nie przyjdą od razu, a oszczędności trzeba będzie się doszukiwać spoglądając z szerszej perspektywy. Każdorazowo płatnik dokładnie analizuje bilans korzyści i kosztów przed finansowaniem danego rozwiązania. Wobec braku dokładniejszej i wnikliwej analizy może się wydawać, że cały projekt nie ma sensu i jest przykładem niegospodarnego wydawania środków publicznych.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Należy przeprowadzić bardzo sumienną i rzetelną kalkulację wszystkich kosztów, zagrożeń i korzyści wynikających z działania profilaktycznego w omawianym modelu.

5. Ryzyka dotyczące kwestii technologicznych

- Ryzyko powiązane z wytworzeniem, wdrożeniem i wykorzystaniem opracowanego systemu
- Ryzyko w zakresie dostępu do technologii i umiejętności posługiwania się technologiami cyfrowymi, w tym mobilnego spirometru, przez pacjentów z POCHP

Docelowo wykorzystane zostaną istniejące rozwiązania, które będą rozbudowane w oparciu o wymagania. Co za tym idzie, bezpieczeństwo danych powinno być zapewnione, ponieważ te mechanizmy już funkcjonują. Ważną kwestią jest rozwój istniejących usług np. pacjent.gov.pl o potrzebne funkcjonalności. Należy pamiętać o konieczności akceptacji na szczeblu centralnym oraz o możliwościach technicznych takiego rozwiązania. Ponadto część pacjentów nie dysponuje odpowiednim sprzętem do obsługi systemu lub nie posiada umiejętności, aby skorzystać z proponowanych rozwiązań.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Uzgodnienia dotyczące rozbudowy istniejących aplikacji powinny być ustalone z odpowiednimi instytucjami przed rozpoczęciem pilotażu, tak aby można rozpocząć ich szerokie zastosowanie zaraz po zakończeniu pilotażu.

- W projekcie należy przewidzieć możliwość udostępnienia odpowiednich urządzeń osobom, które ich nie mają, Należy stworzyć bardzo dokładny samouczek dla pacjentów. Dopuszczalny jest udział opiekuna, który wesprze w obsłudze systemów.
- Należy uruchomić infolinię, która będzie stanowiła wsparcie techniczne dla pacjentów w przypadku wystąpienia problemów z obsługą.

6. Ryzyka dotyczące kwestii klinicznych

- Deficyty Utrudniony kontakt za sprawą np. niedosłuchu lub braku umiejętności obsługi platformy, co potencjalnie utrudnia odbycie wizyty

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Umożliwienie kontaktu z opiekunem pacjenta
- Dokładny samouczek i infolinia z pomocą techniczną dla pacjentów
- Możliwość odbycia wizyty osobistej w przypadku braku możliwości odbycia teleporady ze względu na wspomniane ograniczenia.

- Błędne informacje wprowadzone do systemu

Założeniem platformy jest wsparcie procesu leczniczego. Część ankiet będzie uzupełnianych przez pacjentów, którzy mogą się oczywiście pomylić, co trzeba mieć na uwadze podejmując interwencję.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Każdorazowo dokładna ocena kliniczna w celu weryfikacji przekazanych danych
- Nadzór ze strony opiekuna
- Informacja zwrotna od lekarza dla pacjenta z ewentualną sugestią miejsca gdzie mógł się wkraść błąd.
- Wątpliwości lekarza POZ co do postępowania i interwencji u pacjenta po otrzymaniu alarmowych wyników uzupełnionych ankiet

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Możliwość połączenia i uzyskania dokładniejszych informacji oraz upewnienie się co do prawdziwości o przekazanych danych. Rozmowa z pacjentem i wyjaśnienie miejsc, gdzie mogły się wkraść błędny podczas uzupełniania formularza.
- Problemy z obsługą platformy

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Dostęp do stałej pomocy informatyka przy pojawieniu się trudności
- Wsparcie opiekuna
- Maksymalnie uproszczony system i rozbudowany oraz intuicyjny samouczek dostosowany do potrzeb seniorów.
- Zaostrzenie choroby

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Dzięki wczesnemu wykrywaniu objawów zaostrzenia przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (wzrost wagi) będzie możliwość wprowadzenia odpowiedniej profilaktyki dla tych pacjentów i wyprzedzenie niekorzystnych następstw.
- Wczesne wykrycie zbliżającego się zaostrzenia powoduje, że będzie więcej czasu na zorganizowanie kontaktu z lekarzem i wdrożenie działania potrzebnego dla pacjenta.

7. Ryzyka dotyczące fazy pilotażu

- Ryzyko związane z propozycją nowej organizacji współpracy pomiędzy ośrodkami

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Dokładne ustalenie zakresu obowiązków poszczególnych placówek oraz zdefiniowanie ich ról
- Przeprowadzenie szkoleń dotyczących zasad działania pilotażu, tak aby cały projekt został sprawnie zorganizowany i przeprowadzony

- Kampania informacyjna, która zachęci dane ośrodki do udziału
- Na wstępnym etapie wybranie najlepiej funkcjonujących placówek, które będą w stanie zorganizować odpowiednią opiekę dla pacjentów i stanowić przykład dla następnych jednostek.
- Brak urządzenia (komputera/tabletu/smartfonu) i/lub dostępu do Internetu

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Możliwość wypożyczenia sprzętu pacjentowi lub opiekunowi
- Zachęcanie pacjentów poprzez kampanie informacyjne, że dzięki takim urządzeniom można zoptymalizować ich proces leczenia, co pośrednio powinno ich zachęcić do zakupu.
- Niewystarczająca/zbyt wolna rekrutacja pacjentów do badania

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Przeprowadzenie kampanii informacyjnej, która będzie promowała projekt z banerem NFZ/MZ wśród pacjentów i jednostek potencjalnie mogących rekrutować pacjentów
- Umożliwienie włączenia do pilotażu kolejnych jednostek
- Właściwie brak kryteriów wykluczenia pacjentów z programu
- Prostota programu i jasne przedstawienie korzyści powinny skłaniać pacjentów do udziału
- Stworzenie aplikacji na miarę potrzeb i kompatybilnej z rozwiązaniami centralnymi

Omawiany system musi być kompletnym narzędziem, które poza funkcjonalnościami będzie się cechował wysokim bezpieczeństwem. Ryzykiem jest samo wytworzenie rozwiązania, ponieważ zamawiający nie jest w stanie przewidzieć zwyczajny przetargu ani jego przebiegu. Co za tym idzie, istnieje ryzyko opóźnieni w realizacji projektu, a także wytworzeniem



produktu, który nie spełnia wszystkich założeń. Co więcej łatwość użytkowania jest bardzo subiektywna i trudna do zdefiniowania w zamówieniu.

Sugerowane środki ograniczające/zapobiegawcze:

- Sumienne i dokładne opisanie wymagań w postępowaniu przetargowym. W zamówieniu należy zawrzeć również informacje do bezpieczeństwa danych z podkreśleniem określonych norm. Wymagane będzie dostarczenie próbek rozwiązań, w celu uniknięcia nierzetelnych dostawców.
- Należy przewidzieć możliwość udostępnienia pacjentom urządzeń z dostępem do internetu.
- System powinien zawierać funkcję opiekuna, który wesprze pacjenta w procesie leczniczym.
- Po pilotażu wskazana będzie dokładna analiza i poszukiwanie potencjalnych pól do poprawy systemu.
- Przygotowanie szkoleń (wideo, ulotki) dla użytkowników, dzięki czemu łatwiej i efektywniej skorzystają z rozwiązania.

Powyżej przedstawione zagadnienia prezentują potencjalne ryzyka oraz ewentualne rozwiązania problemów. Nie ulega wątpliwości, że pilotaż jest odpowiednią formą wprowadzenia rozwiązania na szerszą skalę, dzięki czemu będzie możliwość poprawy wadliwych etapów. Niewątpliwie wskazane jest:

- Przeprowadzenie dobrze zaplanowanego pilotażu
- Stworzenie dobrego systemu będącego podstawą całego projektu
- Odpowiednia kampania informacyjna promująca całe przedsięwzięcie

Korzyści wynikające z wprowadzenia modelu

Według autorów opracowania rekomendowany system opieki nad pacjentami z POCHP ułatwi efektywną, skuteczną i opłacalną opiekę, która będzie poprawiała im rokowanie. Obecnie nie dysponujemy podobnymi narzędziami, a tym bardziej rozwiązaniami systemowymi do koordynacji procesu leczenia i do organizacji współpracy pomiędzy jednostkami leczniczymi z poszczególnych szczebli opieki. Pacjent włączony do programu ma zapewnioną kompleksową opiekę, a jego proces leczniczy jest zorganizowany i nastawiony na konkretny cel. Czas oczekiwania do specjalistów wyraźnie się zmniejsza poprzez zapewnienie dostępu do

lekarzy. Pomimo licznej grupy pulmonologów w Polsce stale rosnąca liczba pacjentów z chorobami płuc powoduje, że czas ich procy jest bardzo cenny i powinien być wykorzystywany w odpowiedni sposób.

Poniżej wymieniliśmy korzyści z zastosowania platformy i jej wdrożenia.

- Optymalizacja współpracy pomiędzy POZ a jednostkami specjalistycznymi z efektywnym wykorzystaniem czasu pracy lekarzy.
- Wsparcie narzędzia telemedycznego, które zgodnie z obowiązującymi wytycznymi jest rekomendowane, a dostępne dane naukowe potwierdzają korzyści z tego typu rozwiązań.
- Zapewnienie pacjentowi kompleksowej opieki, dzięki czemu poprawia się jego rokowanie
- Wsparcie systemów telemedycznych pomaga wyłonić pacjentów, którzy wymagają wizyty osobistej oraz zapewnia reszcie pacjentów kontakt telemedyczny z przedstawicielem zawodu medycznego.
- Optymalizacja czasu pracy lekarzy pozwala udzielić pomocy większej liczbie pacjentów z najlepszą jakością świadczonych usług.
- Zwiększenie roli lekarzy POZ w procesie leczniczym pacjentów z POCHP.
- Zniesienie barier geograficznych poprzez możliwość odbycia teleporady. Dzięki temu nawet osoby mieszkające w rejonie bez specjalistycznej jednostki będą mogły być otoczone profesjonalną opieką.
- Odpowiednia opieka przekłada się na zmniejszenie ryzyka zaostrzenia przewlekłej obturacyjnej choroby płuc, a hospitalizacje z tego powodu są bardzo kosztowne. Co za tym idzie, wydaje się, że proponowane rozwiązanie będzie efektywne kosztowo.
- Dostępność rozwiązań telemedycznych uniezależnia proces leczniczy od stanu epidemiologicznego w kraju – konsultacje mogą nadal się odbywać niezależnie od obowiązujących obostrzeń i ograniczeń.
- Wyrównanie nierówności społecznych w zakresie dostępu do specjalistów pomiędzy mieszkańcami wsi i miast.
- Redukcja niepotrzebnych procedur wynikających z nieefektywnej współpracy pomiędzy lekarzem POZ a specjalistą lub wynikającej z braku współpracy. Powyższe przekłada się na efektywniejsze zarządzanie dostępnymi funduszami.

- Redukcja błędów wynikających z braku możliwości uzyskania konsultacji specjalisty. Mniej błędów lekarskich przekłada się na poprawę rokowania pacjentów.
- Realizacja projektu, w którym to pacjent jest najważniejszym ogniwem. To wokół pacjenta jest zrealizowany program, który będzie mógł być dostosowywany w zależności od wyrażonych potrzeb pacjenta. Jest to zgodne z zaleceniami towarzystw naukowych, a także wiąże się z wymiernymi korzyściami dla pacjentów.
- Poprawa opieki nad pacjentami z POCHP z wykorzystaniem nowoczesnego rozwiązania na miarę potrzeb i możliwości.
- Zorganizowanie pracy przedstawicieli zawodów medycznych w formie pracy grupowej, której przyświeca jeden cel, jakim jest poprawa zdrowia pacjenta i realizacja jego życzeń zdrowotnych w miarę możliwości.
- Poprawa celowości zlecany procedur dla pacjenta – optymalizacja zarządzania funduszami.
- Zaangażowanie opiekuna może przełożyć się na polepszenie relacji pomiędzy nim a pacjentem poprzez wspólne działania zorientowane na jeden cel jakim jest poprawa zdrowia pacjenta.
- Dzięki zniesieniu barier geograficznych nie będzie nierówności społecznych w dostępie do świadczeń medycznych i procedur opisywanych w tym programie.
- Szansa na zgromadzenie licznych danych służących do dalszych analiz, publikacji naukowych i optymalizacji procesu leczniczego.
- Optymalizacja zarządzania wydatkami – większy nacisk na profilaktykę i rozpoczęcie trendu wyceniania i rozliczania działań profilaktycznych, szczególnie tych które przynoszą pożądany efekt.
- Rozbudowa istniejących rozwiązań telemedycznych, dzięki czemu pacjenci będą mieli łatwiejszy dostęp do opieki medycznej.
- Zwiększenie świadomości pacjentów na temat ich chorób za sprawą panelu edukacyjnego na platformie.
- Zmniejszenie kosztów związanych z redukcją hospitalizacji z powodu zaostrzenia POCHP.
- Angażowanie pacjentów i opiekunów do czynnego uczestnictwa w procesie leczniczym oraz zwiększanie ich kompetencji w zakresie korzystania z rozwiązań z zakresu telemedycyny.
- Rozwój systemów e-zdrowotnych w skali krajowej z uwzględnieniem pacjenta jako najważniejszej osoby w całym procesie.

- Poprawa współpracy pomiędzy lekarzem a pacjentem za sprawą ułatwionego kontaktu.
- Transparentność procesu leczniczego dzięki umieszczonym na platformie założeniom na następne miesiące opieki.
- Ułatwiony dostęp medyczny w przypadku zaostrzenia przewlekłej choroby
- Zwiększanie kompetencji przedstawicieli zawodów medycznych poprzez przemyślane i systemowe wdrażanie rozwiązań z zakresu telemedycyny.
- Umożliwienie prowadzenia badań naukowych z pominięciem bariery geograficznej.

Podsumowując należy podkreślić, że lista korzyści jest bardzo rozbudowana, a potencjalne zagrożenia wydają się być na tym etapie możliwe do rozwiązania. Przy odpowiednim wdrożeniu programu i zadbanie o potencjalne ryzyka wszyscy uczestnicy programu powinni być beneficjentami. Oczywiście priorytetem jest stan zdrowia i jakość życia pacjenta, które to będą przyświecać zarówno autorom projektu, jak i realizatorom.