

Znajomy mojego znajomego



Fot. Archiwum prywatne

Rozmowa z Rafałem Janiszewskim, właścicielem Kancelarii Doradczej Rafał Janiszewski, i dr Elizą Działach, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Koordynatorów Opieki Onkologicznej

Temat koordynatorów onkologicznych nie jest nowy, ale z zapowiedzi Ministerstwa Zdrowia wynika, że resort chce usprawnić ich pracę.

RAFAŁ JANISZEWSKI: Już minister zdrowia Bartosz Arłukowicz zapowiadał, że koordynator będzie każdego chorego prowadził za rączkę. Jak mówił, „pacjent będzie czuł się w całości zaopiekowany”. To się nie udało i znamienne jest, że powstało Stowarzyszenie Koordynatorów Opieki Onkologicznej.

Sprawy w swoje ręce postanowiła wziąć pani Eliza...

ELIZA DZIAŁACH: Ja i kilka koleżanek koordynatorek dyskutowaliśmy o potrzebach naszych oraz pacjentów. Potrzebach, które są nieuregulowane systemowo.

R.J.: W tamtym czasie czekałem na akt wykonawczy, który powiedziałby coś więcej poza użyciem nazwy „koordynator pacjenta onkologicznego”. Kto to jest? Co robi? Jakie ma uprawnienia? Nie wiadomo. W praktyce sami koordynatorzy wymyślili, co mają robić.

E.D.: Dyrektor każdego szpitala rozumie rolę koordynatora w inny sposób. W niektórych miejscach koordynator to osobna komórka, w innych funkcję tę pełnią wyznaczone osoby – lekarz, pielęgniarka i pracownik administracyjny. Pracownicy, których podstawowymi zadaniami wcale nie jest koordynacja opieki nad pacjentem onkologicznym.

W niektórych szpitalach potraktowano nową funkcję po macoszemu – pracownikom, którzy i tak byli zavaleni pracą, dorzucono kolejny obowiązek.

R.J.: Zetknąłem się nie tylko z taką sytuacją, że nowe zadania zostały przypisane osobie, która zajmowała się akredytacją, lecz także z taką, że w szpitalu to już nie był koordynator pacjenta onkologicznego, tylko koordynator karty DILO albo pakietu onkologicznego. Być może niektórzy dyrektorzy doszli do wniosku, że pomysł ministra Arłukowicza jest dobry, ale koordynacji potrzebuje nie tyle pacjent, ile pakiet.

jest moim znajomym

E.D.: Kiedy pięć lat temu zaczynałam pracę w moim szpitalu, byłam pracownikiem działu statystyki i kontraktowania, a dziś mam opisane stanowisko dokładnie tak, jak pan mówi, czyli jestem koordynatorem pakietu onkologicznego.

Ustaliliśmy zatem, że było źle – ale teraz ma być nowe otwarcie.

E.D.: Określenie koordynatora faktycznie znalazło się w przepisach – i to nie tylko w sieci onkologicznej, lecz także w kardiologicznej czy w *breast cancer unit*. Nadal jednak brakuje przepisów dotyczących wykształcenia koordynatora oraz zakresu jego obowiązków.

R.J.: Obserwując działalność wspomnianego stowarzyszenia, dostrzegam wyraźnie, że ono zaspokaja potrzeby systemu. Buduje strukturę i dostarcza koordynatorom wiedzy związanej nie tylko stricte z koordynacją i pakietem onkologicznym. Koordynator nie może być skupiony wyłącznie na onkologii, bo przecież mamy chociażby koordynatora w POZ, więc koordynator onkologiczny musi wiedzieć, na jakich zasadach funkcjonuje otoczenie systemowe, z którego pacjent będzie przychodził i do którego będzie odsyłany. Nawet gdyby regulator nie skonstatował, że w jego interesie jest określenie zawodu i kompetencji koordynatora – to one są określane właśnie w stowarzyszeniu.

E.D.: Stowarzyszenie funkcjonuje tak, że wszyscy – kilkaset osób – się znają. Każdy, kto do niego dołącza, automatycznie zaznajamia się z rzeszą koordynatorów z Polski. To ważne. W systemie jest norma, że kiedy ktoś choruje, to wypytuje znajomych, czy kogoś znają. Ten zna jakiegoś doktora, tamten – profesora. A my mamy koordynatora, który zna setki innych koordynatorów. I jeśli on zna ścieżkę postępowania i delegowanie pacjenta ma w małym palcu, to „po znajomości” załatwia ze swoim znajomym koordynatorem kontynuację czy jakiś element leczenia dla swojego pacjenta.

Wydaje się, że to stowarzyszenie organizuje wszystko to, co powinno zorganizować ministerstwo.

E.D.: Kiedy zakładałyśmy stowarzyszenie, myślałyśmy, że będziemy się skupiać na kwestiach regulacyjnych, jednak zobaczyłyśmy, jak olbrzymie są potrzeby w zakresie edukacji. Dysproporcje między ośrodkami są duże – ja mam wykształcenie medyczne, jedna koleżanka średnie, inna wyższe ekonomiczne. Patrząc na sprawę całościowo i wiedząc, że pacjent onkologiczny za chwilę może być pacjentem kardiologicznym czy wymagającym długofalowej opieki w POZ, doszliśmy do oczywistego wniosku – dlaczego nie nazwać nas po prostu „koordynatorem medycznym”? Jako że współpracuję ze Śląskim Uniwer-

sytelem Medycznym (SUM), poprosiłam mojego kolegę i pracownika naukowego – dr. n. o zdr. Mateusza Grajka, by pomógł nam utworzyć nowy kierunek studiów. Wspólnie z wiceprezes naszego stowarzyszenia Jagodą Dziurkowską-Wolny wielokrotnie spotykałyśmy się z rektorem SUM i w ten sposób merytorycznie opracowaliśmy kierunek studiów licencjackich o nazwie „koordynator medyczny”, oparty na standardach amerykańskich. Przedmioty, które znalazły się w siatce studiów, są ukierunkowane na koordynatora „wielozadaniowca”. Same studia dają możliwość pracy chociażby na pierwszym poziomie, czyli w POZ, natomiast trwa też rekrutacja do dwóch specjalności: koordynator w opiece onkologicznej oraz kardiologicznej. Mamy przekonanie, że koordynator potrzebuje nie tylko wiedzy o systemie, jako o ramach prawno-ekonomicznych, lecz także przygotowania psychoonkologicznego czy psychokardiologicznego. Program studiów obejmuje rozmowę z pacjentem, dużo jest elementów związanych z edukacją zdrowotną i profilaktyką, którą musimy umieć pacjentom wytłumaczyć. Czekamy na zielone światło od Ministerstwa Zdrowia.

A co na to ministerstwo?

E.D.: Dostałam wiadomość elektroniczną, że moje wnioski w sprawie uruchomienia studiów oraz usankcjonowania koordynatora jako zawodu medycznego są w trakcie rozpatrywania. Chcę podkreślić, że współpracujemy ze stowarzyszeniami pacjentów, ponieważ przede wszystkim zależy nam na wiedzy, czego chorzy oczekują od systemu i od nas. Co do samych koordynatorów, to nasza idea jest taka, żeby nikogo nie wykluczać. Jeżeli komuś praca się podoba i nie czuje się wypalony zawodowo, to jako stowarzyszenie będziemy certyfikować takie osoby. Szkolenia, o których pan Rafał wspominał, są bardzo merytoryczne. Od podstaw przygotowują do pracy koordynatora „wielozadaniowca”. Jako stowarzyszenie jesteśmy pionierami w tworzeniu szkoleń poświęconych każdej działce koordynacji – dotychczas nikt ich nie oferował. Dzięki temu będziemy w stanie odpowiedzialnie certyfikować koordynatorów. Medycyna się zmienia i musimy – jako asystenci lekarzy – iść z duchem nauki. Szczególnie w onkologii są ogromne deficyty kadrowe. Jeżeli lekarz ma 30 pacjentów, z czego 10 jest pierwszorazowych, to dlaczego nie mógłby wykorzystać umiejętności dobrze wykwalifikowanego koordynatora, który wszystko pacjentowi wytłumaczy, zadba o niego, a w razie nieuwagi przemęczonego lekarza dostrzeże ewentualne uchybienie? Zdarza się, że hurtowo przepisując badania, lekarz o czymś zapomni, więc delikatnie zauważę: „Pani doktor, w jelicie jeszcze takie badanie będzie potrzebne na konsylium”, „Tak, dobrze, że państwo czuwają”.

R.J.: Ja na to patrzę z punktu widzenia systemu jako całości. Wróżę, że za parę miesięcy w stowarzyszeniu będą tysiące członków. Dajmy im kilka miesięcy na transfuzję i wyrównanie wiedzy. A potem? Gdybym był dyrektorem szpitala, to taki koordynator byłby dla mnie na wagę złota. Dlaczego? Bo ma znajomości w szpitalach w całej Polsce. A jest oczywiste, że nie każdy szpital oferuje pacjentowi wszystko i jeśli w moim szpitalu mam zakres środkowy, to mogę go sprzedać NFZ wtedy, gdy zostaną zrobione zakresy poprzednie, do których dziś pacjent czeka w kolejce, szuka miejsca, nie wie, dokąd pójść, błędzi. I na to wszystko przychodzi koordynator i mówi: „Szefie! Melduję, że ja to umiem załatwić. Zadzwoń do Zosi, ona robi te badania, po czym zadzwoni do Kasi i u niej w szpitalu zostanie przeprowadzony ten zabieg. Potem pacjent z wynikami przyjdzie do nas. My zrobimy, co mamy zrobić, a potem oddam pacjenta Staszewi, bo Staszek zrobi coś tam jeszcze”. Dzięki temu mogę w sprawny i skoordynowany sposób, dobrze wykonać dla pacjenta usługi oraz sprzedać je NFZ. Koordynator, którego pani stowarzyszenie przygotowuje do pracy, jest na wagę złota nie tylko w wymiarze organizacyjnym, lecz także finansowym. Kiedy zacznie obowiązywać projekt sieci onkologicznej – identycznie jak w przypadku poprzedniej regulacji ministra Arłukowicza – wszyscy będą pytać, co z koordynatorem. I na to pytanie pani Eliza będzie mogła powiedzieć: „Jesteśmy. I to działa”.

Porozmawiajmy również o projekcie ustawy o restrukturyzacji szpitali – generalnie kondycja finansowa placówek ochrony zdrowia jest zła...

R.J.: To jest sytuacja w dużej mierze spowodowana kompletnym brakiem koordynacji między podmiotami. Prawo pacjenta do swobodnego wyboru świadczonych usług byłoby dobre, gdyby miał on dostateczną świadomość systemową i wiedział, dokąd pójść. Ale jej nie ma i w związku z tym za chwilę do szpitali wejdą restrukturyzatorzy. Każdy szpital broni się przed tym, by go nie zrestrukturyzowano na siłę. A co może być racjonalnym argumentem za utrzymaniem oddziału? Na przykład to, że dyrektor szpitala powie: „Stop! Zostawcie moją chirurgię. Właśnie wkroczyli koordynatorzy i wzrasta liczba zabiegów”. Koordynacja jest bardzo poważnym narzędziem, które może pomóc poprawić wydolność systemu. Koordynatorzy pacjentów onkologicznych to natomiast kluczowy element tego systemu nawet nie na dziś, ale na wczoraj. Strasznie żałuję, że stowarzyszenie nie powstało 5 lat temu, ale świetnie, że w ogóle powstało. Znając od 30 lat poziom organizacji legislacyjnej polskiego systemu ochrony zdrowia, zary-

zykuję stwierdzenie, że jeśli stowarzyszenie doprowadzi do sytuacji, w której w każdej placówce zajmującej się onkologią będą koordynatorzy, to właśnie ono – stowarzyszenie – stanie się standaryzатorem ścieżki pacjenta. A nie system! I nie żaden przepis.

E.D.: Jesteśmy w stanie bardzo sprawnie wymieniać się pacjentami, ponieważ doskonale znamy swoje zasoby. Podam przykład – mamy jednostkę ochrony zdrowia ze świetnie rozwiniętą laryngologią pod kątem diagnostycznym, ale nie przeprowadza się w niej operacji onkologicznych. Co więc robimy? Diagnostujemy i jeżeli pacjent wymaga leczenia chirurgicznego, to współpracujemy z innym szpitalem. Dzwonię do tamtejszego koordynatora i słyszę: „Zapraszam pacjenta jutro z tymi i tymi wynikami badań”. Pacjent ma zabukowany termin, zostanie zoperowany, po czym wraca do mnie na dalsze leczenie. I tak próbujemy budować sieć w skali całego kraju: wymieniamy się doświadczeniami, poglądami, wskazujemy możliwości diagnostyczno-terapeutyczne, jakie oferują nasze szpitale. „Skoro mam rezonans, a wy nie, to podpiszmy umowę w DILO i przyslijcie pacjenta do mnie. Wejdźmy we współpracę”.

To, o czym państwo mówią, brzmi jak obietnice kolejnych ministrów zdrowia.

E.D.: Tyle że wykonanie legislacyjne tych obietnic jest dosyć słabe. Prawo nie przewiduje aż tak intensywnego działania koordynatorów. Według przepisów koordynator pojawia się dopiero w mo-

mentencie konsylium. A my opiekujemy się pacjentami od początku ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej. Pacjent często najpierw odwiedza koordynatora, a nie lekarza. I to my jesteśmy w stanie go zabezpieczyć i szybko przekazać w odpowiednie ręce.

R.J.: To, co pani mówi, jest znamienne – pacjent z wystawioną kartą DILO, który trafi w ręce koordynatorów, ma dużo większe szanse na szybkie znalezienie się w trybach maszyny określonej w przepisach.

Podkreśla pan, że szpitale powinny tworzyć swoje POZ i potrzebna jest również koordynacja pomiędzy szpitalami a POZ.

R.J.: Zgadza się. To również jest wyzwanie na dzisiaj dla szpitali.

E.D.: Widzimy potrzebę koordynacji z lekarzami POZ, ponieważ to do nich odsyłamy pacjentów z kartą DILO na dalsze leczenie – opiekę długofalową. Podjęliśmy więc z nimi w prężną współpracę: „Pani doktor, panie doktorze, tutaj są do nas namiary i kiedy mają państwo podejrzenie raka, proszę zadzwonić. Przyjmijemy kartę DILO, ewentualnie sami ją sobie założymy.

**Eliza Działach:
Nadal brakuje przepisów dotyczących wykształcenia koordynatora oraz zakresu jego obowiązków**

Tylko proszę pacjentów kierować bezpośrednio do nas”. Lekarze bardzo chętnie z tego korzystają, że mogą wysłać pacjenta nie tyle do konkretnego szpitala, ile do konkretnego pokoju koordynatorów, którzy mu pomogą. Lekarz do mnie dzwoni i informuje, że ma pacjentkę z rozpoznaniem raka piersi. Uzgadniamy termin i pacjentka wie, kiedy będzie się mogła zgłosić do specjalisty, który będzie ją leczył. A ja zapisuję w notesie, że ona się pojawi i tego dnia również na nią czekam. Pacjentka pojawia się u mnie po wizycie u lekarza z konkretnymi zaleceniami. Sprawdzamy, czy całe leczenie będzie prowadzone u nas, czy w jakimś zakresie będę musiała skierować chorą do innej placówki.

Co w tym momencie powinno zrobić Ministerstwo Zdrowia?

R.J.: Powiem odważnie – najlepiej, żeby nie przeszkadzało. Regulator wydał akt normatywny w postaci ustawy, jednak nie przygotował aktów wykonawczych. Wygląda na to, że to stowarzyszenie jest władzą wykonawczą. I to w dodatku, co rzadko spotykane, znającą się na tym, co robi. Ministerstwo powinno pomóc, czyli zatwierdzić kierunek studiów oraz usankcjonować zawód koordynatora. Bardzo istotną pomocą będą również instrumenty prawne dające koordynatorom dostęp do systemu. Pani Eliza wspomniała, że praktyka jej pracy wygląda tak, że zapisuje pacjentkę w notesie. W XXI wieku? W dobie cyfryzacji? Przecież za chwilę będziemy mówili o setkach tysięcy pacjentów przewijających się przez wielką sieć, którą tworzą koordynatorzy onkologiczni. A to oznacza ogromny zbiór informacji krążących w ramach tej koordynacji. Może Ministerstwo Zdrowia powinno rozważyć oddanie systemu DILO – po niezbędnych modyfikacjach oraz umieszczeniu go w domenie publicznej – koordynatorom? Oni na pewno każdego pacjenta tam wpiszą i dopilnują, by jego karta była w odpowiedni sposób wypełniona oraz by wyniki badań i skierowania znalazły się w SIM. Uważam również, że koordynatorzy powinni uzyskać prawo do zakładania kart DILO.

E.D.: Zgoda. Teraz system DILO jest dla koordynatorów zupełnie nieprzydatny. Nie mogę w nim znaleźć pacjenta z innej jednostki, ponieważ dopóki sama nie zaciągnę karty, to nawet nie wiem, gdzie została utworzona. Pacjent też jest zdezorientowany i często zmuszony wręcz do gonitwy po szpitalach.

R.J.: Proszę spojrzeć: regulator w projekcie sieci szpitali – w dobie elektronicznej dokumentacji medycznej – wraca do tego, aby pacjent przynosił papierową kartkę.

I będzie z nią krążył od szpitala do szpitala. Cofamy się do ery prekambryjskiej. Powtórzę: jestem za tym, by system DILO oddać w ręce koordynatorów. Regulator będzie mógł z tego czerpać najistotniejszą rzecz na świecie, czyli wiedzę o ścieżce każdego kolejnego pacjenta, któremu konkretni koordynatorzy umożliwili leczenie w tym, tym i tamtym szpitalu. Przejrzyście i pięknie będzie widać przepływ pacjentów.

Czego pani oczekuje od Ministerstwa Zdrowia?

E.D.: Na pewno narządzi w postaci e-systemu, tak jak wspomniał pan Rafał. Ale brakuje mi również rekomendacji postępowania z pacjentem uniwersalnych dla każdego koordynatora. Chcemy je wydać w postaci e-booka, żeby w każdym ośrodku w Polsce koordynator prowadził pacjenta tak samo. Mam na myśli konkretne sprawy, np. przygotowanie pacjenta do konsylium, wdrożenie opieki psychologa, dietetyka. To jest dodatkowe narzędzie

dla nas, koordynatorów. Dzięki temu mogę powiedzieć: „Panie doktorze, musimy jeszcze zrobić dla pacjenta to i to, żeby mogła go wysłać na konsylium do innego ośrodka”. Kolejna sprawa to materiały, z których korzystamy w edukacji pacjenta. W gabinecie lekarza pacjenci często się stresują, dlatego o czymś zapominają, czegoś nie powiedzą i otwierają się dopiero przed nami. Przekazujemy chorym informacje w postaci np. broszur, które sami musimy w różny sposób zdobywać. I to zdobywanie niekoniecznie jest dobre dla pacjenta. Informacje mu-

szą być ujednolicone i wszyscy koordynatorzy w Polsce powinni przekazywać tę samą wiedzę pacjentowi z rakiem jelita, piersi albo płuc. Dziś w wielu szpitalach koordynatorzy są zupełnie niewidoczni. Dla pacjenta ich odnalezienie graniczy z cudem.

R.J.: Myślę, że to jest jeden z grzechów systemu DILO. To jest problem.

Mówimy wciąż, że koordynatorzy to grupa znajomych. A gdy już powstanie ta wielka, ogólnopolska sieć, każdy pacjent będzie miał swojego znajomego w każdym szpitalu.

E.D.: Tak to powinno działać.

R.J.: Wszyscy pacjenci onkologiczni w Polsce będą więc mieli znajomości we wszystkich szpitalach! Czy to nie jest piękna wizja?

Znajomy mojego znajomego jest moim znajomym!

E.D. i R.J.: Tak jest!

Rafał Janiszewski:
Pacjent z kartą DILO,
który trafi w ręce
koordynatorów, ma
dużo większe szanse
na szybkie znalezienie
się w trybach maszyny
określonej w przepisach