

Dostępne online [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/pepo](http://www.elsevier.com/locate/pepo)

## Komentarz/Commentary

# Standardy opieki Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy: zarządzanie jakością w zakresie mukowiscydozy



Łukasz Minarowski<sup>1,4,\*</sup>, Alina Minarowska<sup>2,4</sup>, Henryk Mazurek<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>I Klinika Chorób Płuc i Gruźlicy, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok, Polska

<sup>2</sup>Poradnia Mukowiscydozy, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny, Białystok, Polska

<sup>3</sup>Klinika Pneumonologii i Mukowiscydozy, Instytut Chorób Płuc i Gruźlicy, Oddział Terenowy im. Jana i Ireny Rudników, Rabka-Zdrój, Polska

<sup>4</sup>Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy

Od najwcześniejszych dni leczenia mukowiscydozy (CF) dane pacjentów były rejestrowane i sprawdzane w celu zidentyfikowania czynników, które prowadzą do bardziej korzystnych efektów terapii. Dane zebrane w dużych repozytoriach, takich jak Rejestr Mukowiscydozy USA, który został ustanowiony w 1960 roku, umożliwiły wskazanie skutecznych metod leczenia i poprawę programów leczenia w specjalistycznych ośrodkach mukowiscydozy. W ciągu ostatnich dziesięcioleci coraz większe ilości danych stają się dostępne za pośrednictwem wielu narodowych baz danych i rejestrów pacjentów. Możliwe są obecnie porównania pomiędzy różnymi terapiami i podejściami do opieki. Jakość opieki dla osób chorych na mukowiscydozę skupia się na pięciu poziomach: pacjenta, centrum CF, regionalnym, krajowym i międzynarodowym. W artykule przedstawiono przegląd kwestii poprawy zarządzania jakością na każdym z tych poziomów, ze szczególnym uwzględnieniem wskaźników zdrowia, roli ośrodków CF, sieci regionalnych, krajowej polityki zdrowotnej i międzynarodowej rejestracji danych. Wszystkie poziomy zarządzania jakością wykorzystują ujednoliczony system zbierania danych epidemiologicznych (genetycznych, mikrobiologicznych) oraz medycznych (efekty stosowania interwencji medycznych) – rejestr chorych na mukowiscydozę. Przedstawione zalecenia Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy (ECFS) ujednolicają strukturę rejestru tak, aby możliwe było porównywanie danych między rejestrami narodowymi w różnych krajach.

Z zaleceń można wyciągnąć następujące wnioski w celu poprawy jakości opieki nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Niezbędne są:

- jednolita ocena ośrodków leczenia mukowiscydozy w Polsce wg proponowanych przez ECFS kryteriów,
- jednolity program szkolenia w zakresie opieki nad chorymi na mukowiscydozę dla wszystkich osób opiekującymi się osobami z mukowiscydożą (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychoterapeuci, dietetycy i pracownicy socjalni),
- regularna ocena wyników podjętych działań organizacyjnych i leczniczych,
- modyfikacja Polskiego rejestru Chorych na Mukowiscydozę wg zaleceń ECFS
- przejrzystość efektów podjętych działań, np. w postaci publikacji raportów na stronie Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy (PCFS), w czasopismach naukowych.
- aktywny udział organizacji chorych w pracach nad jakością zarządzania opieką zdrowotną w CF (udział w pracach na rejestrze, oceną jakości leczenia, raportach, szkoleniach).

Z tekstu jednoznacznie wynika, że bez dobrego rejestru CF niemożliwe jest wprowadzenie działań zmierzających do poprawy jakości opieki. W związku z tym niezbędna jest modernizacja (lub założenie nowego) rejestru, uwzględniającego dane opisane w komentowanych zaleceniach ECFS.

\* Autor do korespondencji.

Adres email: [lukasz.minarowski@gmail.com](mailto:lukasz.minarowski@gmail.com) (Ł. Minarowski).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pepo.2016.08.011>

0031-3939/© 2016 Polish Pediatric Society. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.