**Załącznik nr 1** do otwartego konkursu ofert z dnia 18 grudnia 2023 roku na realizację programu polityki zdrowotnej Endometrioza, choroba kobiet w każdym wieku pn. Plan na życie z endometriozą

PROGRAM POLITYKI ZDROWOTNEJ

Endometrioza, choroba kobiet w każdym wieku

pn. „Plan na życie z endometriozą”

**Dane kontaktowe:**

Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych

Urzędu Miejskiego Wrocław

ul. G. Zapolskiej 4

Wrocław

Tel. 71 777 7760. Fax 71 777 79 94

Opracowano na podstawie art. 48 ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.)

Wrocław, 2023

KOLEJNE STRONY PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ

[I. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej 3](#_Toc85611005)

[I.1 Opis problemu zdrowotnego 3](#_Toc85611006)

[I.1.1 Etiopatogeneza endometriozy 3](#_Toc85611007)

[I.1.2 Diagnostyka, objawy, powikłania endometriozy 7](#_Toc85611008)

[I.1.3 Uzasadnienie wdrożenia programu 10](#_Toc85611009)

[I.2 Dane epidemiologiczne 13](#_Toc85611010)

[1.3 Opis obecnego postępowania 15](#_Toc85611011)

[II. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności jego realizacji 19](#_Toc85611012)

[II.1 Cel główny 19](#_Toc85611013)

[II. Cele szczegółowe 20](#_Toc85611014)

[II.3 Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej 20](#_Toc85611015)

[III. Charakterystyka populacji docelowej oraz interwencji charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach programu polityki zdrowotnej 21](#_Toc85611016)

[III.1 Populacja docelowa 21](#_Toc85611017)

[III.2 Kryteria kwalifikacji do udziału w programie polityki zdrowotnej oraz kryteria wyłączenia z programu ora kryteria wyłączenia z programu polityki zdrowotnej 24](#_Toc85611018)

[III.3 Planowane interwencje 25](#_Toc85611019)

[III.4 Sposób udzielania świadczeń zdrowotnej w ramach programu polityki zdrowotnej 32](#_Toc85611020)

[Spójność merytoryczna i organizacyjna 33](#_Toc85611021)

[III.5 Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej 34](#_Toc85611022)

[IV. Organizacja programu polityki zdrowotnej 34](#_Toc85611023)

[IV.1 Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów 34](#_Toc85611024)

[IV.2 Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych 35](#_Toc85611025)

[V. Sposób monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej 36](#_Toc85611026)

[V.1 Monitorowanie 36](#_Toc85611027)

[V.2 Ewaluacja 37](#_Toc85611028)

[VI. Budżet programu polityki zdrowotnej 38](#_Toc85611029)

[VI.1 Koszty jednostkowe 38](#_Toc85611030)

[VI.2 Koszty całkowite 38](#_Toc85611031)

[VI.3 Źródła finansowania 39](#_Toc85611032)

[VII. Bibliografia 39](#_Toc85611033)

[VIII. Załączniki 40](#_Toc85611034)

[IX. Spis tabel, wykresów i rysunków 40](#_Toc85611035)

# I. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej

## I.1 Opis problemu zdrowotnego

### I.1.1 Etiopatogeneza endometriozy

**Endometrioza**, (łac. *endometriosis*- gruczolistość błony śluzowej macicy) to choroba ginekologiczna, w której tkanka endometrium jest obecna poza jamą macicy. Nazwa choroby pochodzi od łacińskiego słowa "endometrium", oznaczającego tkankę wyścielającą jamę macicy. Implant chorobowy (endometrium ektopowe), podobnie jak endometrium w jamie macicy, pod wpływem hormonów jajnikowych podlega cyklicznym zmianom.

Endometriozę po raz pierwszy opisano ponad 100 lat temu, ale wciąż nie jest znana przyczyna jej powstawania. Schorzenie to jest przedmiotem badań, powstało wiele hipotez na temat mechanizmu powstawania zmian ektopowych, do których należy teoria metaplazji, indukcji, transplantacji, a z nowszych środowiskowa i genetyczna.

**Poniżej przedstawione zostaną aktualne dane i poglądy na temat najnowszych teorii etiopatogenezy endometriozy.**

* **Czynniki środowiskowe**
* **Czynniki działające na etapie prenatalnym**

Wczesne zmiany ektopowe prawdopodobnie pojawiają się już w okresie prenatalnym. Na tym etapie mogą się kształtować predyspozycje do rozwoju ognisk w późniejszych okresach życia. Uważa się, że w przeciwieństwie do zewnętrznych części miometrium zarówno endometrium, jak i strefa łącząca endometrium z miometrium wywodzą się od fuzji przewodów przyśródnerczowych (Müllera). Pierwotne komórki macierzyste endometrium mogą najpierw migrować do przewodów przyśródnerczowych z endodermy pęcherzyka żółtkowego. Narażenie na czynniki zaburzające migrację prekursorów komórek endometrialnych i fuzję przewodów przyśródnerczowych mogłoby stanowić jedną z przyczyn endometriozy. Wśród genów, których ekspresja ulega zaburzeniu zarówno w procesie organogenezy, jak i w przebiegu endometriozy, wymienia się *WNT* oraz homeotyczny gen *HOXA10*.

* **Czynniki działające w okresie rozwojowym i dorosłości**

Pierwsze objawy endometriozy najczęściej występują w ciągu kilku lat po rozpoczęciu miesiączkowania, natomiast diagnoza stawiana jest z 7-10-letnim opóźnieniem ze względu na dużą różnorodność objawów klinicznych. Czynnikiem ryzyka rozwoju endometriozy jest wczesny wiek pierwszej miesiączki, co wiąże się z przebyciem większej liczby menstruacji dla danego wieku kalendarzowego. Przypuszcza się, że część szczególnie agresywnych zmian być może jest konsekwencją krwawienia macicznego u noworodków (tzw. miesiączka noworodków), którą w postaci jawnej lub wstecznej miesiączki obserwuje się u około 30% dzieci. Wystąpieniu krwawienia u noworodków płci żeńskiej sprzyjają hipotrofia płodowa i stan przedrzucawkowy. W świetle badań literaturowych nie wykluczone, że powstawaniu endometriozy poza wczesną miesiączką może sprzyjać długi okres bezowulacyjnych cyklów jednofazowych przed ustabilizowaniem się osi podwzgórze–przysadka–jajniki. Brakuje dostatecznej ilości danych na temat powiązań przyczynowo-skutkowych tłumaczących występowanie chorób współistniejących z endometriozą. Najlepiej udokumentowano wzrost ryzyka zachorowania na raka jajnika (o ponad 40%) u kobiet z  endometriozą. Wśród pacjentek operowanych z powodu różnych form endometriozy u ponad 20% z nich stwierdza się obecność klinicznej adenomiozy (ogniska endometrialne znajdują się wewnątrz błony mięśniowej macicy), która występuje nawet u połowy chorych z endometriozą głęboką (ang. *Deep Infiltrating Endometriosis,* DIE). Częściej również u tych pacjentek rozpoznaje się mięśniaki macicy.  Zauważa się współwystępowanie endometriozy z: toczniem układowym, zespołem Sjögrena, reumatoidalnym zapaleniem stawów, autoimmunologicznym zapaleniem tarczycy, stwardnieniem, chorobą Addisona i nieswoistymi zapaleniami jelit. U chorych ponadto występuje zwiększona percepcja bólu, uszkodzenie nerwów obwodowych odpowiedzialnych za unerwienie miednicy mniejszej oraz obecność nieprawidłowych włókien nerwowych w obrębie zmian ektopowych i eutopowego endometrium. Obserwuje się związek nasilenia zespołu bólowego z zaburzeniami autonomicznego układu nerwowego.

W badaniach epidemiologicznych wskazano na związek endometriozy ze zwiększoną zapadalnością na choroby układu krążenia, w tym: nadciśnienie, miażdżycę i dyslipidemię. Migrena, która jest częstą chorobą naczyniopochodną, występuje 2-3 razy częściej u pacjentek z endometriozą. Nie wykluczone, że ma to związek ze zjawiskiem hartowania hipoksją (ang. *hypoxia preconditioning*). Macica zawiera plastyczną sieć naczyń mikrokrążenia wrażliwą na regulację hormonalną. Wiadomo, że nagły spadek stężenia progesteronu i  skurcz tętnic spiralnych prowadzą do niedokrwienia oraz złuszczenia endometrium, co obserwuje się pod postacią miesiączki. Wskutek zaburzenia kurczliwości drobnych naczyń krwionośnych macicy może dochodzić do powstawania przejściowej hipoksji tkankowej w obrębie endometrium, która poprzedza jego złuszczenie. Fragmenty endometrium poddane tzw. zjawisku hartowania hipoksją nabywają właściwości poprawiających jego przeżycie, implantację i wzrost, co sprzyja tworzeniu się zmian ektopowych. Powyższe analogie skłaniają do poszukiwania mechanizmów naczyniowych i badania czynników uszkadzających prawidłową budowę oraz funkcję śródbłonka w patogenezie endometriozy.

* **Działanie ksenobiotyków**

Jednym z czynników, które mogą przyczyniać się do powstawania zmian ektopowych endometrium i rozwoju endometriozy jest ekspozycja na czynniki rozprzęgające osie hormonalne (ang. *endocrine disrupting chemicals*, EDC), w tym: dioksyny, ftalany i podobne związki. Ksenobiotyki tego typu powstają w procesach przemysłowych i  podczas niecałkowitego spalania związków organicznych. Dostają się do organizmu człowieka głównie z pokarmem, jak również w czasie ekspozycji przezskórnej i wziewnej. Dodawanie plastyfikatorów do tworzyw sztucznych, a także spożywanie produktów zanieczyszczonych pestycydami mają również istotne znaczenie. Związki tego typu odkładają się w organizmie, gdyż są związkami hydrofobowymi, opornymi na degradację.

W surowicy kobiet z endometriozą stwierdzono większe stężenia polichlorowanych bifenoli i dioksyn. Dodatkowo największą zapadalność na  tę chorobę notuje się wśród kobiet z najwyższymi stężeniami dioksyn w mleku kobiecym, surowicy, tkance tłuszczowej i płynie otrzewnowym.

* **Wpływ diety, stylu życia i mikriobiomu**

Liczne badania naukowe wskazują, że dieta jest ważnym czynnikiem wpływającym na przebieg endometriozy. Znanym zjawiskiem jest zmniejszenie nasilenia dolegliwości bólowych po wprowadzeniu modyfikacji dietetycznych. Wiadomo bowiem, że produkty bogate w antyoksydanty roślinne, cynk i kwasy omega-3 działają przeciwzapalnie, a odpowiednia kompozycja składników pozwala na regulację mikrobiomu jelit co powoduje zmniejszenie odczuwanych objawów. Natomiast czynnikiem ryzyka rozwoju endometriozy jest duży udział w diecie czerwonego mięsa i nienasyconych kwasów tłuszczowych typu trans.

Ponadto rozwojowi endometriozy sprzyja praca zmianowa w godzinach nocnych, szczególnie jeśli trwa ponad 5 lat. Wpływa to na zaburzenia okołodobowego rytmu wydzielania hormonów steroidowych. Ryzyko wystąpienia endometriozy jest mniejsze u kobiet wielodzietnych i długo karmiących piersią. Zdecydowanie ochronną zależność obserwuje się przy wydłużonym czasie wyłącznego karmienia piersią, co najczęściej łączy się również z dłuższym okresem laktacyjnego braku miesiączek. Wiadomo, że okres karmienia piersią wiąże się z efektywnym usuwaniem z organizmu związków dioksynopodobnych, co może wykazywać działanie ochronne wobec matek.

U pacjentek z endometriozą zauważa się ponadto zmieniony skład mikrobiomu - oraz zwiększenia liczby szczepów bakterii chorobotwórczych. Leczenie, a w szczególności terapia hormonalna, może również mieć istotny wpływ na mikrobiom. Stężenie estradiolu jest udowodnionym czynnikiem regulującym skład flory bakteryjnej. Znaczny udział odpowiedzi immunologicznej w tworzeniu mikrośrodowiska niezbędnego dla przetrwania wczesnych zmian ektopowych sprawia, że ten proces lub analogiczne mechanizmy zapalne wyzwalane przez mikrobiom mogą mieć istotne znaczenie.

* **Czynniki genetyczne i epigenetyczne**

Koncepcja genetycznego a ostatnio epigenetycznego podłoża rozwoju endometriozy wywodzi się z wieloletnich obserwacji, w których wskazano na rodzinne występowanie tego schorzenia. Od lat 40. XX wieku opisywano zdecydowanie większą zapadalność wśród kobiet wywodzących się z rodzin, w których kobiety chorowały na endometriozę, jak również dużą zapadalność wśród rodzeństwa, a szczególnie bliźniąt monozygotycznych, gdzie odsetek współwystępowania przekracza 80%. Tak wysokie wskaźniki skłoniły badaczy do rozważań na temat endometriozy jako choroby genetycznej. Wystąpienie choroby w rodzinie powoduje większą świadomość zdrowotną wśród jej członków co sprawia, że są oni bardziej wyczuleni na ewentualne pojawienie się objawów, co skutkuje wcześniejszym postawieniem diagnozy. Na podstawie analiz statystycznych dotyczących rodzinnego występowania endometriozy dowiedziono, że czynnik genetyczny odpowiada za około 50% predyspozycji do choroby. W związku z powyższym uważa się, że uwarunkowania genetyczne stanowią raczej sprzyjające podłoże rozwoju endometriozy, która jest wywoływana przez czynniki środowiskowe, lub zmiany genetyczne i epigenetyczne wywoływane czynnikami środowiskowymi, które są konieczne do przejścia od subtelnych zmian endometriozy do stadium chorobowego.

* **Mutacje somatyczne**

Powiązanie endometriozy z chorobami nowotworowymi, które pojawiają się w następstwie mutacji genetycznych, przyczyniło się do poszukiwania mutacji odpowiedzialnych za rozwój choroby. Koncepcja tych badań opiera się na hipotezie, że przynajmniej część zmian powstaje wskutek mutacji somatycznych nieobecnych w linii germinalnej, a pojawiających się w trakcie rozwoju osobniczego organizmu. Opisuje się występowanie mutacji de novo zarówno w nabłonku torbieli endometrialnych oraz ogniskach otrzewnowych, jak i w ogniskach DIE.

Nowe mutacje mogą dotyczyć zarówno endometrium eutopowego, jak i ognisk endometriozy, a nie muszą występować w linii komórek germinalnych. Mogą również selektywnie pojawiać się jedynie w samych ogniskach endometriozy. Lokalizacja mutacji w genomie wydaje się specyficzna dla danej pacjentki i nie powtarza się u innych. Podkreśla się, że wpływ tych mutacji na rozwój choroby jest złożony i wymaga dalszej oceny. Można przypuszczać, że kobiety z endometriozą będą obciążone większym ryzykiem pojawienia się nowotworów w przyszłości.

**Wnioski z wiedzy nt. etiopatogenezy endometriozy**

* nie jest znana etiopatogeneza choroby,
* nie jest wykluczone, że endometrioza może być inicjowana na etapie prenatalnym, a progresja choroby trwać przez wiele lat,
* podejrzewa się, że ekspozycja na ksenobiotyki może rozprzęgać osie hormonalne, zwłaszcza we wrażliwych okresach rozwoju,
* zauważa się, że z endometriozą współistnieją różne choroby autoimmunologiczne i naczyniowe, co uprawdopodobnia jej kliniczne podejrzenie,
* endometrioza może współwystępować z adenomiozą,
* kobiety z rodzin, w których odnotowano przypadki ciężkich postaci endometriozy, należą do grupy ryzyka rozwoju tej choroby i wymagają odpowiedniego nadzoru oraz edukacji.
* podejrzenie endometriozy powinno się opierać na wywiadzie i dokładnym badaniu przedmiotowym,

**Podsumowanie**

Zgromadzono już dość dużo informacji na temat czynników wpływających na rozwój endometriozy, jednak dokładny mechanizm powstawania tej choroby pozostaje wciąż nieznany. Od wielu lat trwa dyskusja nad znaczeniem czynników środowiskowych, genetycznych i epigenetycznych. Nie ma istotnej sprzeczności między powyższymi teoriami i mogą się one uzupełniać.

Znajomość zjawisk związanych z powstawaniem zmian ektopowych i dalszym rozwojem choroby już dziś pozwala efektywniej wdrażać strategie prewencyjne i diagnostyczne oraz poprawiać jakość opieki nad pacjentką z endometriozą.

### I.1.2 Diagnostyka, objawy, powikłania endometriozy

**Diagnostyka**

W rozpoznaniu endometriozy istotne znaczenie ma prawidłowo przeprowadzony wywiad. Charakterystyczne dla tej choroby są dolegliwości bólowe, które stopniowo narastają przed spodziewanym krwawieniem miesiączkowym. Ból ten może nasilać się w trakcie krwawienia, a czasami przechodzi w ból przewlekły lub ciągły. W rozpoznaniu różnicowym należy wziąć pod uwagę współistnienie innej patologii narządu rodnego: mięśniaków macicy, adenomiozy, przewlekłego zapalenia miednicy mniejszej, zrostów w obrębie miednicy mniejszej oraz guzów i torbieli jajników. Powinno się również uwzględnić występowanie patologii poza narządem rodnym, takich jak np.: zapalenia swoiste i nieswoiste jelit, zespół jelita drażliwego, zapalenie dróg moczowych, bóle mięśniowe, zmiany zwyrodnieniowe w kręgosłupie.

**Objawy**

Symptomy mogące sugerować endometriozę możemy podzielić na podstawowe oraz towarzyszące

Do objawów podstawowych zaliczamy:

* bolesne miesiączki
* dolegliwości bólowe stopniowo narastające przed miesiączką
* bolesne owulacje
* bolesne stosunki płciowe
* nieregularne, obfite krwawienia miesiączkowe
* przewlekły ból w obrębie miednicy mniejszej lub okolicy krzyżowej
* bóle jelit nasilające się podczas miesiączki
* biegunki lub zaparcia
* bóle w okolicy pęcherza moczowego
* bolesne parcia na mocz podczas miesiączki
* niepłodność.

Do objawów towarzyszących zaliczamy:

* krwawienia z odbytu
* krwiomocz
* stany podgorączkowe
* zawroty i bóle głowy
* objawy depresji
* nudności i wymioty
* wzdęcia
* skłonność do infekcji
* zaburzenia immunologiczne.

Dominujące w tej chorobie dolegliwości bólowe są spowodowane przez wytworzenie się miejscowego odczynu zapalnego z towarzyszącym uszkodzeniem tkanek oraz wtórnym tworzeniem zrostów.

Według Litschgiego odsetek dolegliwości najczęściej zgłaszanych przez pacjentki z rozpoznaną endometriozą przedstawia się następująco:

* bolesne miesiączkowanie (dysmenorrhea) 42,4%
* niepłodność 31%
* bóle przedmiesiączkowe 30,5%
* dolegliwości brzuszne 18%
* krwawienia maciczne 15,8%
* dysfunkcja seksualna objawiającą się bólem w trakcie współżycia (dyspareunia )13,8%
* liczne dolegliwości 10,2%
* bóle podczas defekacji i mikcji 5,8%.

Nasilenie dolegliwości zależy od: lokalizacji ognisk endometriozy, obecności zrostów, zmian anatomicznych w jajniku spowodowanych przez endometriozę oraz zajęcia innych narządów, takich jak pęcherz moczowy czy odbytnica.

**Powikłania**

Lokalizacja ognisk ektopowych tkanki chorobowej może być różna. Najczęściej tkanka ektopowa implantuje się do jajników, ścian jamy otrzewnej, moczowodów, jajowodów, jelit, ścian pęcherza, można również ją znaleźć w bardziej odległych miejscach, takich jak wątroba, żołądek, płuca czy mózg. Tkanka ta reaguje na hormony jajnikowe działające w trakcie cyklu menstruacyjnego podobnie, jak tkanka w jamie macicy. Pod wpływem hormonów wydzielanych w czasie cyklu miesiączkowego, komórki te złuszczają się i podlegają krwawieniom tak, jak byłyby w jamie macicy. W przeciwieństwie do śluzówki macicy, tkanki śluzówki poza macicą nie są wydalane z organizmu co powoduje wewnętrzne krwawienia i stany zapalne okolicznych narządów. Z każdym cyklem ilość tkanki narasta, tworząc narośla, guzy oraz wszczepy.

Występowanie licznych ognisk chorobowych przyczynia się do powikłań w postaci zaburzeń płodności, poronień, zwiększonego ryzyka ciąży ektopowej oraz zespołu bólowego miednicy mniejszej. To istotny problemem, z jakim ginekolodzy muszą się mierzyć w codziennej praktyce. Trzeba zaznaczyć, że im bardziej zaawansowana choroba, tym szanse na zajście pacjentki w ciążę są mniejsze. Endometrioza powoduje zaburzenia funkcji jajników, takie jak: brak owulacji, zespół luteinizacji niepękniętego pęcherzyka jajnikowego oraz zaburzenia w dojrzewaniu oocytów. W przebiegu tej choroby dochodzi również do zaburzenia funkcji jajowodów wskutek występowania zrostów, a także nadmiernego wydzielania prostaglandyn. Ponadto zrosty zlokalizowane w miednicy mniejszej i  towarzysząca temu dyspareunia prowadzą do ograniczenia odbywania stosunków płciowych.

Endometrioza może dotyczyć również dziewczynek przed 15 rokiem życia. Objawem sugerującym tę chorobę mogą być dolegliwości bólowe utrzymujące się minimum przez 6 miesięcy od wystąpienia pierwszej miesiączki, które nie ustępują po zastosowaniu niesteroidowych leków przeciwzapalnych. W części przypadków mogą współistnieć wady rozwojowe przewodów Müllera, utrudniające prawidłowy odpływ krwi miesiączkowej i jej wsteczny przepływ.

W przebiegu endometriozy czasami dochodzi do przewlekłej stymulacji układu immunologicznego, która powoduje szereg chorób współistniejących, takich jak: zespół chronicznego przemęczenia, niedoczynność tarczycy, reumatoidalne zapalenia stawów.

Większość objawów endometriozy doprowadza do znacznego pogorszenia jakości życia kobiety poprzez ograniczenie aktywności ruchowej i zawodowej. Większość chorych wymaga zastosowania leczenia chirurgicznego, a także terapii farmakologicznej.

### I.1.3 Uzasadnienie wdrożenia programu

Endometrioza bezpośrednio przekłada się na dyskomfort życia kobiety i może wpływać na jej fizyczne, psychiczne i społeczne funkcjonowanie. Z powodu trudnego do zniesienia bólu występującego kilka dni w miesiącu, łagodzonego czasami wyłącznie preparatami przeciwbólowymi, kobieta z endometriozą wyłączona jest z normalnego funkcjonowania.

Choroba ta obniża dzietność, wpływa na brak satysfakcji ze współżycia, głównie z powodu bólu, co może przekładać się na nietrwałość związku. Kobiety z endometriozą częściej chorują na depresję. Średni czas zdiagnozowania endometriozy od pierwszych objawów do potwierdzenia choroby wynosi 7-10 lat i jest zależny od dostępu pacjentki doośrodków chirurgicznych. Przyczynia się to do rozwoju choroby i dyskomfortu życia. Według badań amerykańskich roczne koszty związane z endometriozą szacuje się na około 22 mld $ (4), i okazują się one być wyższe niż te związane np. z chorobą Leśniowskiego-Crohna (865mln$) czy migreną (13-17 mld $) .

Endometrioza jest chorobą towarzyszącą kobiecie przez cały okres jej życia prokreacyjnego (około 30-35 lat), wpływającą na wiele aspektów życia m.in. zawodowego, rodzinnego dlatego wymaga wielospecjalistycznego leczenia. Prowadzenie opieki wyłącznie przez ginekologa jest niewystarczające i może przyczynić się do wydłużenia czasu stawiania diagnozy oraz nieprawidłowego leczenia.

Zgodnie z wytycznymi Międzynarodowych Towarzystw Ginekologicznych czy Rozrodu Człowieka i zaleceniami dostępnymi w najnowszej literaturze naukowej pacjentki z endometriozą powinny być objęte kompleksową opieką specjalistyczną. Tworzenie miejsc, w których pacjentki z endometriozą znajdą długoterminową, wysokospecjalistyczną i kompleksową opiekę w zespole skoncentrowanym na pogłębianiu wiedzy o chorobie, jest korzystna dla kobiet i personelu medycznego.

W związku z tym, że endometrioza jest chorobą przewlekłą, kobiety powinny mieć świadomość swojej choroby, wiedzę o możliwościach terapeutycznych i następstwach poszczególnych sposobów leczenia. Niezbędne jest promowanie wiedzy o endometriozie zarówno wśród personelu medycznego jak i kobiet, szczególnie wśród tych, które mają przedłużające się i obfite krwawienia, skarżą się na ból przed i w trakcie menstruacji, w czasie współżycia czy podczas oddawania stolca bądź moczu. Wiedza o endometriozie powinna być również przekazywana niepłodnym parom.

Ze względu na duży odsetek kobiet cierpiących na endometriozę w populacji, choroba ta stanowi poważny problem społeczny i  ekonomiczny.

Wdrożenie programu polityki zdrowotnej, który oferuje kobietom z endometriozą kompleksową wiedzę specjalistyczną o chorobie, kształtowanie praktycznych umiejętności radzenia sobie z problemami zdrowotnymi jest niezbędne dla poprawy jakości życia oraz zmniejszenia kosztów społecznych i ekonomicznych. Leczenie endometriozy wymaga opracowania **planu postępowania kobiety na życie**, w skład którego wchodzi ocena aktualnego zaawansowania choroby, stopnia nasilenia dolegliwości, konieczności wykonania zabiegu operacyjnego, leczenia hormonalnego pozwalającego na unikanie kolejnych ingerencji chirurgicznych oraz uwzględnienie planów macierzyńskich.

Na potrzeby przygotowania niniejszego programu polityki zdrowotnej przeprowadzono badanie przy użyciu wystandaryzowanego narzędzia badawczego World Health Organization Quality of Life Assessment-bref (WHOQOL-bref) (załącznik nr 1) oraz opracowanej dodatkowej ankiety pogłębiającej wywiad chorobowy pacjentki o schorzenia towarzyszące, wywiad rodzinny, historię zdrowia, nawyki prozdrowotne i stres. Badanie ankietowe przeprowadzono z 25 kobietami

Badania wskazują, że 55,6% pacjentek zgłosiło się do Poradni Ginekologicznej po minimum sześciu miesiącach od zabiegu z nawrotem objawów bólowych, a ok. 11% po podobnym czasie po operacji bez dolegliwości. Pozostałe pacjentki zgłosiły się z powodu konsultacji przy planowaniu ciąży, z objawamy endometriozy, a część krótko po zabiegu operacyjnym.

Badanie jakości życia WHOQOL-bref pokazuje, że 20% kobiet uważa, że ich jakość życia jest zła, 10% bardzo dobra, 50% dobra, a 20% ani dobra ani zła. Pacjentek niezadowolonych ze swojego zdrowia jest 50%, zadowolych 20% a 30% ani zadowolonych, ani nie zadowolonych. Z powodu bólu fizycznego 30% kobiet nie może wykonywać codziennych obowiązków, 50% nie potrzebuje na codzień leczenia medycznego (10% wcale, 40% nieco). 30% kobiet nie czuje się bezpiecznie w swoim codziennym życiu (10% wcale, 20% nieco) a 40% kobiet twierdzi, że otoczenie nie sprzyja ich zdrowiu (20% wcale, 20% nieco), 30% nie ma wystarczająco energii na co dzień, a 40% jest niezadowolonych ze swojej wydolności w życiu codziennym. Pacjentek z endometriozą niezadowolonych z braku swojej gotowości do pracy jest 50% a także 50% kobiet w ciągu ostatnich 4 tygodni czuło często, bądź bardzo często przygnębienie, rozpacz bądź lęk. Zadowolonych ze swoich osobistych relacji z ludźmi jest 50% kobiet, z życia intymnego 50% i tyle samo ze wsparcia ze strony najbliższych i przyjaciół.

**Centra Doskonałości Endometriozy**

Nie ma wypracowanego w świecie systemu akredytacji dla lekarzy i placówek, które ‘gwarantują’ kompleksową opiekę nad pacjentkami z endometriozą, choć są kraje w których powstały Sieci/ Centra Doskonałości Endometriozy np. Niemcy. W Danii Centra powstały dzięki ogromnemu zaangażowaniu stowarzyszenia pacjentek z endometriozą. Funkcjonujące obecnie w Europie w krajach niemieckojęzycznych (Niemcy, Austria, Szwajcaria) Centra zapewniają kompleksową opiekę pacjentkom z endometriozą (1° referencyjności), dodatkowo nadzorują funkcjonowanie mniejszych ośrodków (2° referencyjności) oraz kształcą lekarzy, studentów, personel pomocniczy i prowadzą badania naukowe we współpracy z Uniwersytetami i Instytutami Badawczymi (3° referencyjności). Taka struktura zapewnia profesjonalną opiekę nad pacjentką oraz gwarantuje propagowanie dobrych praktyk, sposobu opieki nad pacjentką z endometriozą, rozwój nowych metod diagnostycznych i terapeutycznych.

Wszystkie wymienione powyżej trudności w diagnozowaniu schorzenia oraz problemy występujące u kobiet z endometriozą uzasadniają potrzebę wdrożenia Programu, ponieważ we Wrocławiu nie ma ośrodka diagnostyczno-terapeutycznych finansowanego z NFZ, który zapewniłby kompleksową opiekę i specjalistyczną edukację.

**Rysunek 1 Schemat modelu współpracy w Programie pn. Plan na życie z endometriozą**



Prawidłowe i wczesne rozpoznanie choroby, a następnie wdrożenie odpowiedniego leczenia pozwoli zmniejszyć negatywne skutki zarówno dla kobiet i ich rodzin, jednocześnie znacznie obniży koszty leczenia oraz poprawi jakość życia kobiet.

I.2 Dane epidemiologiczne

**Endometrioza** występuje u co 10 kobiety w wieku rozrodczym oraz co drugiej niepłodnej.

Najczęściej chorobę rozpoznaje się w czasie diagnostycznej interwencji laparoskopowej u kobiet z zespołem przewlekłego bólu w miednicy (50–80%) oraz u kobiet niepłodnych (35–50%). Szacuje się, że na świecie choruje blisko 180 milionów kobiet.

W Polsce nie ma Bazy Rejestru Pacjentek chorych na endometriozę, ale jeśli przyjmiemy (jak w innych krajach), że co dziesiąta kobieta w wieku prokreacyjnym (15-50 lat) ma endometriozę, to w kraju choruje na nią około **875 000** kobiet, natomiast we Wrocławiu ok. **14 500** kobiet.

Z danych z Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia (DOW NFZ), dotyczących zachorowań wrocławianek na endometriozę, z rozpoznaniem gruczolistość śródmaciczna (ICD-10 N80), niezłośliwy guz jajnika (D27) w latach **2019 – 2020** udzielono **4 244** świadczeń zdrowotnych **2 661** pacjentkom.

**Tabela 1** Liczba mieszkanek Wrocławia i liczba świadczeń z rozpoznaniem głównym N80.0-N80.9 oraz D27 w latach 2019-2020 (kod powiatu pacjenta 0264-m. Wrocław)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Rozp. główne KOD** | **ROZPOZNANIE GŁÓWNE - NAZWA** | **Liczba pacjentek (Wrocławianek)** | **Liczba świadczeń** |
| **2019** | **2020** | **2019** | **2020** |
| **N80** | Gruczolistość śródmaciczna (endometrioza) | 145 | 122 | 186 | 169 |
| **N80.0** | Gruczolistość macicy | 62 | 52 | 76 | 68 |
| **N80.1** | Gruczolistość śródmaciczna jajnika | 151 | 126 | 244 | 193 |
| **N80.2** | Gruczolistość śródmaciczna jajowodu | 2 | 5 | 2 | 6 |
| **N80.3** | Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej | 19 | 27 | 26 | 32 |
| **N80.4** | Gruczolistość śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy | 5 | 4 | 6 | 5 |
| **N80.5** | Gruczolistość śródmaciczna jelita | 5 | 4 | 9 | 4 |
| **N80.6** | Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej | 83 | 63 | 143 | 93 |
| **N80.8** | Inna gruczolistość śródmaciczna o innej lokalizacji | 21 | 18 | 25 | 23 |
| **N80.9** | Gruczolistość śródmaciczna, nie określona | 47 | 32 | 70 | 37 |
| **D27** | Niezłośliwy nowotwór jajnika | 1 005 | 663 | 1 759 | 1 068 |
| **Suma**  | **1 545** | **1 116** | **2 546** | **1 698** |

Dane prezentowane w tabeli są niepełne, gdyż część kobiet korzysta z prywatnej opieki szpitalnej i ambulatoryjnej, która nie jest odnotowywana w rejestrach NFZ.

Zgodnie z danymi z DOW NFZ, w latach **2019-2020** leczenie **2 661** mieszkanek Wrocławia, chorych na endometriozę kosztowało Państwo **2 094 264**  zł.

**Tabela 2** Koszty świadczeń zdrowotnych udzielanych Wrocławiankom z rozpoznaniem głównym N80.0-N80.9 oraz D27 i sfinansowanych przez DOW NFZ, w latach 2019-2020 (kod powiatu pacjenta 0264-m. Wrocław)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Rozp. główne KOD** | **ROZPOZNANIE GŁÓWNE - NAZWA** | **Koszty świadczeń zdrowotnych** |
| **2019** | **2020** |
| **N80** | Gruczolistość śródmaciczna (endometrioza) | 10 624 | 11 491 |
| **N80.0** | Gruczolistość macicy | 22 545 | 26 672 |
| **N80.1** | Gruczolistość śródmaciczna jajnika | 46 969 | 42 849 |
| **N80.2** | Gruczolistość śródmaciczna jajowodu | 131 | 5 378 |
| **N80.3** | Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej | 4 490 | 7 175 |
| **N80.4** | Gruczolistość śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy | 298 | 1 212 |
| **N80.5** | Gruczolistość śródmaciczna jelita | 204 | 87 |
| **N80.6** | Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej | 82 024 | 72 743 |
| **N80.8** | Inna gruczolistość śródmaciczna o innej lokalizacji | 5 889 | 3 981 |
| **N80.9** | Gruczolistość śródmaciczna, nie określona | 8 670 | 8 054 |
| **D27** | niezłośliwy nowotwór jajnika | 1 060 294 | 672 484 |
| **Suma** | **1 242 138** | **852 126** |

Dane o kosztach ponoszonych w związku z leczeniem pacjentek z endometriozą są niepełne, ponieważ część kobiet samodzielnie finansuje zabiegi laparoskopowe oraz opiekę ginekologiczną, endokrynologiczną, dietetyczną, rehabilitację i leczenie niekonwencjonalne np. akupunkturę.

## 1.3 Opis obecnego postępowania

Zgodnie z wytycznymi Międzynarodowych Towarzystw Ginekologicznych czy Rozrodu Człowieka i zaleceniami dostępnymi w najnowszej literaturze naukowej pacjentki z endometriozą powinny być objęte **kompleksową opieką specjalistyczną**. Opieka powinna być długoterminowa i obejmować nie tylko leczenie chirurgiczne, także ginekologiczne, endokrynologiczne, urologiczne, dietetyczne, psychologiczne, anestezjologiczne (leczenie bólu), rehabilitacyjne i inne.

 Ponadto kobiety jeśli są operowane, to najczęściej endoskopowo w szpitalach czy w prywatnych podmiotach leczniczych, poddawane są zabiegom jako jedne z wielu chorych na schorzenia ginekologiczne, podczas gdy endometrioza wymaga kompleksowego i specjalistycznego podejścia. W przypadku znacznego nasilenia zmian destrukcyjnych konieczne jest leczenie operacyjne, a w części przypadków leczenie operacyjne wymagające zabiegów resekcyjnych nierzadko okaleczających, z udziałem operatorów innych specjalności np. chirurgów, urologów.

Szczegółowe kwestie dotyczące zasad sprawowania opieki zdrowotnej nad kobietą z endometriozą regulują:

* Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398 z późn. zm.)
* Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020r. poz. 295 z późn. zm.)
* Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2019 r. poz. 736 z późn. zm.),
* Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (t.j. Dz. U. z 2021 r. poz. 290),
* Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 357 z późn. zm.),
* Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 2209),

Listę szpitali we Wrocławiu udzielających świadczeń zdrowotnych w ramach umowy z NFZ od 1.10.2017 r. w systemie tzw. sieci szpitali, tj. systemu podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej zawiera Tabela nr 3

**Tabela nr 3 System podstawowego szpitalnego zabezpieczenia (PSZ) świadczeń opieki zdrowotnej we Wrocławiu[[1]](#footnote-1)**

|  |  |
| --- | --- |
| Poziom PSZ | Szpital |
| I stopień | Szpital Specjalistyczny im. A. Falkiewicza we Wrocławiuul. Warszawska 2, 52-114 Wrocław |
| III stopień | Dolnośląski Szpital Specjalistyczny im. T. Marciniaka – Centrum Medycyny Ratunkowejul. Fieldorfa 2, 54-049 Wrocław |
| „Medinet” Sp. z o.o.ul. Kamieńskiego 73A, 51-124 Wrocław |
| Wojewódzki Szpital Specjalistyczny we Wrocławiuul. Kamieńskiego 73A, 51-124 Wrocław |
| Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. J. Gromkowskiegoul. Koszarowa 5, 51-149 Wrocław |
| ogólnopolski | Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. J. Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiuul. Borowska 213, 50-556 Wrocław |
| Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 we Wrocławiu[[2]](#footnote-2)ul. Curie-Skłodowskiej 58, 50-369 Wrocław |
| Samodzielny Publiczny ZOZ MSWiA we Wrocławiuul. Ołbińska 32, 50-233 Wrocław |
| 4 Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką we Wrocławiuul. Weigla 5, 50-981 Wrocław |
| onkologiczny | Dolnośląskie Centrum Transplantacji Komórkowych z Krajowym Bankiem Dawców Szpikuul. Grabiszyńska 105, 53-439 Wrocław |
| Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiupl. Hirszfelda 12, 53-413 Wrocław |
| pulmonologiczny | Dolnośląskie Centrum Chorób Płuc we Wrocławiuul. Grabiszyńska 105, 53-439 Wrocław |

Według stanu z dnia 20.06.2021 r., we Wrocławiu działalność leczniczą prowadziło 123 podmiotów podstawowej opieki zdrowotnej, świadczących opiekę w ramach NFZ

**Tabela nr 4 Poradnie specjalistyczne we Wrocławiu[[3]](#footnote-3)**

|  |  |
| --- | --- |
| **Nazwa Poradni** | **Ilość** |
| Poradnia Alergologiczna | 24 |
| Poradnia Alergologiczna Dla Dzieci | 6 |
| Poradnia Audiologiczna  | 2 |
| Poradnia Chirurgii Klatki Piersiowej  | 2 |
| Poradnia Chirurgii Naczyniowej | 1 |
| Poradnia Chirurgii Ogólnej  | 27 |
| Poradnia Chirurgii Onkologicznej  | 3 |
| Poradnia Chirurgii Onkologicznej Dla Dzieci | 1 |
| Poradnia Chirurgii Plastycznej  | 2 |
| Poradnia Chirurgii Szczękowo-Twarzowej  | 2 |
| Poradnia Chirurgii Urazowo-Ortopedycznej  | 25 |
| Poradnia Chirurgii Transplantacyjnej | 5 |
| Poradnia Chirurgii Dziecięcej | 3 |
| Poradnia Chorób Metabolicznych | 2 |
| Poradnia Chorób Naczyń / Angiologiczna | 6 |
| Poradnia Chorób Płuc / Pulmonologiczna | 5 |
| Poradnia Gruźlicy I Chorób Płuc Dla Dzieci | 1 |
| Poradnia Chorób Zakaźnych | 3 |
| Poradnia Chorób Zakaźnych Dla Dzieci | 2 |
| Poradnia Dermatologiczna | 39 |
| Poradnia Diabetologiczna | 16 |
| Poradnia Diabetologiczna Dziecięca | 1 |
| Poradnia Endokrynologiczna | 5 |
| Poradnia Endokrynologiczna Dziecięca | 2 |
| Poradnia Foniatryczna | 1 |
| Poradnia Gastroenterologiczna | 4 |
| Poradnia Gastroenterologiczna Dla Dzieci | 3 |
| Poradnia Genetyczna | 2 |
| Poradnia Geriatryczna | 2 |
| Poradnia Ginekologiczno-Położnicza | 56 |
| Poradnia Ginekologiczna Dla Dziewcząt | 2 |
| Poradnia Hematologiczna | 4 |
| Poradnia Hematologiczna Dla Dzieci | 1 |
| Poradnia Immunologiczna / Zaburzeń Odporności | 2 |
| Poradnia Kardiochirurgiczna | 3 |
| Poradnia Kardiologiczna | 16 |
| Poradnia Kardiologiczna Dla Dzieci | 5 |
| Poradnia Leczenia Bólu | 1 |
| Poradnia Logopedyczna | 20 |
| Poradnia Medycyny Paliatywnej | 2 |
| Poradnia Medycyny Sportowej | 1 |
| Poradnia Seksuologiczna | 1 |
| Poradnia Nefrologiczna | 4 |
| Poradnia Nefrologiczna Dla Dzieci | 3 |
| Poradnia Neurochirurgiczna | 4 |
| Poradnia Neurologiczna | 33 |
| Poradnia Neurologiczna Dla Dzieci | 5 |
| Poradnia Okulistyczna | 38 |
| Poradnia Okulistyczna Dla Dzieci | 6 |
| Poradnia Onkologiczna | 13 |
| Poradnia Osteoporozy | 3 |
| Poradnia Otolaryngologiczna  | 35 |
| Poradnia Otolaryngologiczna Dla Dzieci | 3 |
| Poradnia Psychologiczna | 4 |
| Poradnia Preluksacyjna | 3 |
| Poradnia Proktologiczna | 4 |
| Poradnia Rehabilitacyjna | 24 |
| Poradnia Rehabilitacyjna Dla Dzieci | 2 |
| Pracownia / Dział Fizjoterapii | 31 |
| Ośrodek Rehabilitacji Dziennej | 9 |
| Ośrodek Rehabilitacji Dziennej Dla Dzieci | 11 |
| Poradnia Reumatologiczna | 16 |
| Poradnia Reumatologiczna Dla Dzieci | 3 |
| Poradnia / Oddział Dzienny Terapii Uzależnień | 6 |
| Poradnia Terapii Uzależnień Dla Dzieci I Młodzieży | 1 |
| Poradnia Urologiczna | 14 |
| Poradnia Urologiczna Dla Dzieci | 1 |
| Poradnia Wad Postawy | 3 |
| Poradnia Zdrowia Psychicznego / Psychiatryczna  | 22 |
| Poradnia Zdrowia Psychicznego Dla Dzieci I Młodzieży | 5 |

Kobiety z endometriozą nie mają zapewnionej kompleksowej opieki w jednym podmiocie medycznym, w zależności od objawów zgłaszają się do POZ, poradni ginekologicznych czy poradni leczenia bólu.

# II. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności jego realizacji

## II.1 Cel główny

**Poprawa jakości życia kobiet z endometriozą, mieszkanek Wrocławia poprzez rozszerzenie dostępu do specjalistycznej edukacji zdrowotnej z zakresu diagnostyki, kompleksowego leczenia endometriozy oraz wsparcia** **psychologicznego.**

## II. Cele szczegółowe

II.2.1 Wzrost poziomu wiedzy pracowników medycznych w zakresie kompleksowej opieki nad kobietami z endometriozą poprzez prowadzenie szkoleń;

II.2.2 Wzrost poziomu wiedzy kobiet na temat etiopatogenezy, objawów, powikłań, diagnostyki i leczenia endometriozy poprzez prowadzenie szkoleń, konsultacji specjalistycznych, strony internetowej Programu, zamieszczanie postów na fanpage`u

II.2.3 Poprawa samopoczucia fizycznego kobiet, odbiorców Programu poprzez udzielanie konsultacji dietetyka, rehabilitanta i anestezjologa.

II.2.4 Poprawa funkcjonowania psychicznego kobiet, odbiorców Programu poprzez wsparcie psychologiczne, w tym. udział w konsultacjach z psychologiem, grupie wsparcia oraz w mediach społecznościowych.

II.2.5 Poprawa w codziennym funkcjonowaniu kobiet z endometriozą, poprzez udział w konsultacjach specjalistycznych, szkoleniach oraz **wdrożenie planu postępowania w chorobie,** przygotowanego we współpracy z zespołem specjalistów.

## II.3 Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej

|  |  |
| --- | --- |
| Cel  | Miernik |
| ogólny | Odsetek obiorców programu, u których w post-tesie odnotowano poprawę jakości życia kobiet z endometriozą, względem wszystkich osób, które wypełniły pre-test (poprawa o 30 %, po zakończeniu udziału kobiet w Programie) |
| II.2.1 | Odsetek pracowników medycznych, u których w post-tesie odnotowano wzrost poziomu wiedzy, względem wszystkich osób, które wypełniły pre-test (wzrost poziomu wiedzy o 20% po zakończeniu szkolenia) |
| II.2.2 | Odsetek kobiet - obiorców programu, u których w post-tesie odnotowano wzrost poziomu wiedzy, względem wszystkich osób, które wypełniły pre-test (wzrost poziomu wiedzy o 60% po zakończeniu udziału kobiet w Programie) |
| II.2.3 |  Odsetek kobiet, u których w post-tesie odnotowano poprawę samopoczucia fizycznego, względem wszystkich osób, które wypełniły pre-test (poprawa samopoczucia fizycznego o 30%, po zakończeniu udziału w programie) |
| II.2.4 | Odsetek kobiet, u których w post-tesie odnotowano poprawę funkcjonowania psychicznego, względem wszystkich osób, które wypełniły pre-test (poprawa funkcjonowaniu psychicznego o 30%, po zakończeniu udziału w programie) |
| II.2.5 | Odsetek obiorców programu, u których w post-tesie odnotowano poprawę w codziennym funkcjonowaniu, względem wszystkich osób, które wypełniły pre-test (poprawa w codziennym funkcjonowaniu o 30%, po zakończeniu udziału w programie) |

**Wskaźniki ilościowe:**

* + 1. liczba kobiet, które skorzystają ze strony internetowej Programu, w tym e-poradnika, odsłuchały wykłady, śledziły posty na fanpage`u Programu – **3500 kobiet;**
		2. liczba kobiet, które zostaną objęte indywidualną edukacją zdrowotną specjalistyczną – wskaźnik docelowy **100 kobiet;**
		3. liczba kobiet, skierowanych do diagnozowania w kierunku endometriozy w ramach NFZ – wskaźnik docelowy **100 kobiet**
		4. liczba kobiet, u których został wykonany zabieg operacyjny finansowany przez NFZ – wskaźnik docelowy **25 kobiet**
		5. liczba szkoleń dla personelu medycznego online lub stacjonarnie– wskaźnik docelowy **4 szkoleń**
		6. odsetek osób uczestniczących w szkoleniu z danej grupy (lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, lekarzy w trakcie specjalizacji, a także specjalistów i położnych) – wskaźnik docelowy **100 osób.**

# III. Charakterystyka populacji docelowej oraz interwencji charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach programu polityki zdrowotnej

## III.1 Populacja docelowa

Z danych na koniec grudnia 2019 r. wynika, że województwo dolnośląskie zamieszkiwało 2 900,2 tys. osób, co stanowiło 7,6% ogólnej liczby ludności kraju (GUS, 2020d) – Wykres 1.

**Wykres 1.** Ludność Polski, województwa dolnośląskiego oraz Wrocławia [31.12.2019 r.]

*Źródło: dane GUS*

W Polsce od kilku lat obserwuje się systematyczny trend spadkowy liczby mieszkańców miast, na rzecz zjawiska suburbanizacji (tzw. „rozlewania się miast”). W kraju, w porównaniu z 2018 roku, miał miejsce dalszy spadek liczby mieszkańców miast – o 34,2 tys. osób, przy jednoczesnym wzroście liczby mieszkańców wsi o 5,6 tys. – sumarycznie zaludnienie Polski zmniejszyło się o 28,6 tys. osób, zaś w województwie dolnośląskim nastąpił również spadek liczby mieszkańców w miastach – o 6,5 tys. osób oraz wzrost na wsi – o 5,4 tys. osób – sumarycznie zaludnienie województwa zmniejszyło się o 1,1 tys. osób, a w porównaniu do 2010 r. nastąpiło zmniejszenie ludności odpowiednio dla Polski o 147,3 tys. (tj. 0,38%) oraz dla województwa o 17,1 tys. osób (tj. o 0,59%) (GUS, 2020d).

**Wykres 2.** Ludność Wrocławia w 2019 r. według grup wiekowych [stan w dniu 31.12.2019 r.][[4]](#footnote-4)

**Wykres 3.** Ludność Wrocławia w 2019 r. według delegatur [stan w dniu 31.12.2019 r.]

*Źródło: dane GUS (Rocznik Statystyczny Wrocławia 2020)*

Według stanu na 30 czerwca 2021 roku, we Wrocławiu, zameldowanych jest **604 675** osób, w tym **145 141** kobiet w wieku 15-50 lat[[5]](#footnote-5).

W Polsce nie ma Bazy Rejestru Pacjentek chorych na endometriozę, ale jeśli przyjmiemy, jak w innych krajach, że co dziesiąta kobieta w wieku prokreacyjnym (15-50 lat) ma endometriozę, to we Wrocławiu choroba to dotyczy ok. **14 500** kobiet.

Program skierowany będzie do kobiet ze zdiagnozowaną endometriozą, z symptomami m.in. bólowymi sugerującymi endometriozę, bądź do kobiet z niepłodnością z podejrzeniem endometriozy. Zakłada się, że w pilotażu Programu **indywidualną** **edukacją zdrowotną** prowadzoną przez specjalistów zostanie objętych około **100** kobiet z nasilonymi objawami endometriozy, dla których zostanie opracowany **„Plan na życie z endometriozą”.** Z edukacji specjalistycznej on-line skorzysta **ok. 3 500 osób.** Program zakłada również działania szkoleniowe skierowane do lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, lekarzy w trakcie specjalizacji, specjalistów oraz położnych. W ramach programu planuje się przeprowadzenie 4 szkoleń dla personelu medycznego, w których udział weźmie do  **100 uczestników.**

## III.2 Kryteria kwalifikacji do udziału w programie polityki zdrowotnej oraz kryteria wyłączenia z programu ora kryteria wyłączenia z programu polityki zdrowotnej

**W zakresie kompleksowej opieki specjalistów:**

1. kobiety ze zdiagnozowaną endometriozą;
2. kobiety bez zdiagnozowanej endometriozy, ale mające symptomy choroby, które zostaną potwierdzone we wstępnym wywiadzie;
3. kobiety z niepłodnością z podejrzeniem endometriozy;
4. osoby w wieku prokreacyjnym;

**W zakresie szkoleń personelu medycznego:**

1. lekarze podstawowej opieki zdrowotnej;
2. lekarze w trakcie specjalizacji, a także specjaliści w dziedzinie położnictwa i ginekologii, urologii, chirurgii, chorób wewnętrznych, medycyny rodzinnej, endokrynologii, anestezjologii;
3. studenci psychologii oraz psycholodzy
4. położne, pielęgniarki, studenci kierunków medycznych (lekarski, pielęgniarski)

**W celu zapewnienia równego dostępu** do Programu dla wszystkich zainteresowanych kobiet, na stronie internetowej realizatora będą publikowane i na bieżąco aktualizowane wolne i zajęte miejsca w Programie. Realizator zobowiązany będzie do prowadzenia ewidencji składanych wniosków /deklaracji i rozpatrywania ich w kolejności złożenia. W materiałach reklamujących program zostanie zamieszczona informacja dotycząca zaplanowanej liczby odbiorców w Programie w 2022 roku.

## III.3 Planowane interwencje

W Programie zaangażowani będą specjaliści z różnych dziedzin medycyny i pokrewnych tak, by móc skutecznie zapewnić kobietom holistyczne podejście i pomoc.

**Planuje się współpracę z:**

* lekarzem ginekologiem,
* lekarzem ginekologiem onkologiem
* lekarzem endokrynologiem
* specjalistą od leczenia bólu - anestezjologiem
* dietetykiem
* psychologiem
* rehabilitantem
* położną /edukatorem zdrowia- specjalistą ds. endometriozy

W Programie zaplanowano realizację 4 modułów:

Moduł I – Kampania informacyjno-promocyjna,

Moduł II – Nabór do programu

Moduł III - Szkolenia kadry medycznej

Moduł IV – Edukacja zdrowotna dla kobiet z endometriozą

1. Edukacja online
2. Plan na życie z endometriozą

**Moduł I – Kampania informacyjno-promocyjna**

Celem kampanii informacyjno-promocyjnej jest zapewnienie zgłaszalności kobiet do Programu. Program w całości będzie finansowany z budżetu Miasta i jest uzupełnieniem świadczeń gwarantowanych z NFZ. Kampania skierowana będzie do mieszkanek Wrocławia oraz osobno do kadry medycznej, która w przypadku wykrycia endometriozy poinformuje o możliwości uzyskania dodatkowego wsparcia w Programie, finansowanym przez miasto Wrocław. Do realizacji tego zadania mogą być zaproszone m.in.: organizacje pozarządowe (np. Polska Fundacja Endometriozy), stowarzyszenia naukowe, oraz lokalne media.

Kampania będzie dotyczyła przekazania informacji o Programie a ich nośnikiem będą ulotki i plakaty w POZ, szpitalach oraz w poradniach ginekologiczno-położniczych na terenie Wrocławia.

Informacje o Programie zostaną zamieszczone na stronie [www.wroclaw.pl](http://www.wroclaw.pl) oraz stronie internetowej realizatora Programu.

**Moduł II – Nabór do Programu**

W związku z brakiem kompleksowej opieki nad kobietą z endometriozą, planuje się dodatkowo, oprócz świadczeń gwarantowanych finansowanych z NFZ uczestnictwo kobiet w zaplanowanych zadaniach Programu.

1. **Konsultacja kwalifikująca** - realizowana przez ginekologa / położną / edukatora zdrowia, uwzględnia:
* rozmowę edukacyjną na temat endometriozy,
* omówienie zasad korzystania z Programu, w tym szczegółowo o zakresie pomocy psychologicznej i konsultacjach specjalistycznych,
* poinformowanie kobiety o możliwości uzyskania pomocy medycznej w ramach świadczeń NFZ,
* uzyskanie zgody kobiety/opiekuna prawnego na udział w Programie,
* wstępną ocenę ryzyka i objawów depresji celem zaplanowania konsultacji z psychologiem i zapewnienia wsparcia,
* zaplanowanie zgodnie z potrzebami dodatkowej konsultacji ze specjalistą np. dietetykiem, rehabilitantem, lekarzem endokrynologiem czy anestezjologiem.

**2. Zadania Koordynatora merytorycznego** - realizowane przez ginekologa / edukatora zdrowia, w tym.:

* zapoznanie realizatorów z koncepcją, organizacją, zadaniami, wymogami programu polityki zdrowotnej pn. „Plan na życie z endometriozą”,
* kierowanie pracą zespołu interdyscyplinarnego, w skład którego wchodzą realizatorzy Programu,
* wspólne wypracowanie **indywidualnego planu na życie z endometriozą** dla 100 uczestniczek Programu.
* bieżące rozwiązywanie problemów zdrowotnych odbiorców Programu, zgłaszanych przez realizatorów Programu,
* podejmowanie decyzji o zlecaniu konsultacji specjalistycznych w ramach Programu w zależności od indywidualnych potrzeb,
* monitorowanie pracy specjalistów, poprzez np. wizytacje, konsultacje ze specjalistami.

**3. Zadania Koordynatora organizacyjnego (pracownik administracyjny/merytoryczny - 20h/miesiąc)**

* przygotowanie i przeprowadzenie kampanii informacyjno – edukacyjnej,
* zakup potrzebnych materiałów, sprzętu do Programu,
* nadzór nad organizacją Programu, przygotowanie harmonogramów pracy specjalistów,
* monitorowanie pracy pracowników obsługi Programu,
* opracowanie wyników ankiet, testu wiedzy,
* przygotowanie sprawozdań z realizacji Programu.

**Moduł III - Szkolenia kadry medycznej**

W ramach modułu zostaną przygotowane webinaria dla personelu medycznego. Do uczestnictwa zaproszeni zostaną lekarze POZ, lekarze w trakcie specjalizacji, a także specjaliści w dziedzinie położnictwa i ginekologii, urologii, chirurgii, chorób wewnętrznych, medycyny rodzinnej, endokrynologii, anestezjologii, studenci psychologii oraz psycholodzy, położne, pielęgniarki, studenci kierunków medycznych (lekarski, pielęgniarski)

**Zakres tematyczny szkoleń dla personelu medycznego:**

1. Etiopatogeneza endometriozy oraz sposoby leczenia schorzenia.
2. Idea kompleksowej opieki nad pacjentką z endometriozą, rola centrum doskonalenia diagnozowania i leczenia endometriozy.
3. Rola lekarzy rodzinnych i ginekologów z POZ w koordynowanej opiece nad pacjentką z endometriozą. Praktyczne wskazówki.
4. Blok szkoleń praktycznych dedykowanych personelowi pracującemu z pacjentką z endometriozą ( w tym dla psychologów, dietetyków, fizjoterapeutów, lekarzy anestezjologów, ginekologów, ginekologów onkologów, gastrologów, urologów, chirurgów).

Ponadto w pilotażu Programu zaplanowana jest dla realizatorów wizyta studyjna w Centrum Doskonałości Endometriozy w wybranym kraju Europy Zachodniej oraz uczestnictwo w konferencji naukowej.

**Moduł IV Edukacja zdrowotna dla kobiet z endometriozą**

**1. Edukacja online**

W zakresie realizacji Programu planuje się:

1. **Prowadzenie oraz stałe aktualizowanie strony internetowej dla kobiet, nt. endometriozy.** W ramach zadania będą publikowanie na stronie porady specjalistów i wykłady nt. etiopatogenezy, symptomów oraz sposobów leczenia endometriozy. Na stronie będą dostępne również ankiety monitorujące jakość prowadzonych zadań skierowanych do kobiet z endometriozą i ich rodzin oraz testy wiedzy o endometriozie.
2. **Przygotowanie i wygłoszenie wykładów specjalistów skierowanych do kobiet z endometriozą.** W ramach zadania przewiduje się zorganizowanie dla kobiet z endometriozą **czterech 1-godzinnych wykładów edukacyjnych** wygłoszonych przez wybranych specjalistów ginekologa onkologa, anestezjologa, dietetyka, psychologa, rehabilitanta, edukatora zdrowia, po których kobiety będą mogły zadać pytania (forma stacjonarna lub online w zależności od sytuacji epidemiologicznej COVID-19).
3. **Nagranie ww. wykładów dotyczących choroby.** W ramach zadania przewiduje się nagranie wykładów i udostępnienie ich na stronie internetowej i fanpage`u w celach edukacyjnych.
4. **Prowadzenie fanpage`a dla kobiet z endometriozą. Prowadzenie fanpage`a dla kobiet z endometriozą.** W ramach zadania przewiduje się opracowanie graficzne i merytoryczne nt. endometriozy fanpage, oraz umieszczanie na nim postów z poradami specjalistów, odpowiedzi na pytania specjalistów, nagranych wykładów dotyczących endometriozy. Fanpage prowadzony w konsultacji z ekspertami, stanowić będzie medium poprzez które będą przekazywane pytania do ekspertów. W ramach kontentu do fanpage`a zostanie nagrany film instruktażowy z ćwiczeniami, który będzie publikowany w mediach społecznościowych. Przygotowywane treści postów, a także odpowiedzi na pytania pod postami konsultowane będą ze specjalistami (ginekologiem, endokrynologiem, dietetykiem, psychologiem, fizjoterapeutą, położną).
5. **Przeprowadzenie badań określających poziom jakości życia kobiet z endometriozą przy użyciu wystandaryzowanej ankiety.** Monitorowanie działań na rzecz kobiet z endometriozą przy użyciu wystandaryzowanego narzędzia badawczego World Health Organization Quality of Life Assessment-bref (WHOQOL-bref),oraz opracowanej dodatkowej ankiety pogłębiającej wywiad chorobowy pacjentki o schorzenia towarzyszące, wywiad rodzinny, historię zdrowia, nawyki prozdrowotne i stres. Przeprowadzone zostanie badanie ankietowe z minimum z **100**  uczestniczkami Programu oraz analiza przeprowadzonych ankiet.

 **2. Plan na życie z endometriozą**

1. **Zapewnienie kobietom z endometriozą kompleksowego wsparcia specjalistów: ginekologa, endokrynologa, anestezjologa, dietetyka, rehabilitanta, edukatora zdrowia/położną oraz psychologa.** W ramach zadania planuje się, że 100 kobiet z endometriozą uzyska kompleksową pomoc w celu poprawy jakości życia i radzenia sobie z przewlekłą chorobą.

**Zakres specjalistycznego wsparcia:**

* **Ginekolog** – przeprowadzi pogłębiony wywiad dotyczący objawów towarzyszących chorobie; w razie potrzeby skieruje kobietę do Poradni w celu przeprowadzenia badania ginekologicznego, ultrasonograficznego i MRI; jeśli będzie taka konieczność skieruje na operację (w ramach świadczeń gwarantowanych z NFZ); wyjaśni możliwości terapeutyczne, a także odpowie na pytania kobiety.
* **Endokrynolog** – przeprowadzi pogłębiony wywiad dotyczący potencjalnych chorób endokrynologicznych towarzyszących kobiecie z endometriozą; jeśli będzie taka potrzeba skieruje ją do Poradni Endokrynologicznej w celu wykonania odpowiednich badań (w ramach świadczeń gwarantowanych z NFZ); odpowie na pytania kobiety.
* **Anestezjolog** – przeprowadzi pogłębiony wywiad dotyczący bólu i syndromu bólowego towarzyszącego pacjentce z endometriozą; przeprowadzi edukację dotyczącą radzenia sobie z bólem i możliwości zastosowania różnych metod; w niektórych przypadkach skieruje pacjentkę do Poradni Leczenia Bólu (w ramach świadczeń gwarantowanych z NFZ); odpowie na pytania kobiety.
* **Dietetyk** - przeprowadzi pogłębiony wywiad dotyczący sposobu żywienia kobiety, potencjalnych symptomów sugerujących występowanie chorób metabolicznych; w sytuacji tego wymagającej skieruje ją do odpowiedniej poradni lub lekarza specjalisty; wyedukuje kobietę z endometriozą w temacie prawidłowo zbilansowanej, zindywidualizowanej diety przeciwzapalnej; odpowie na pytania kobiety.
* **Rehabilitant** – przeprowadzi wywiad; przeprowadzi w zależności od stopnia zaawansowania choroby i okresu od zabiegu endoskopowego, badanie, dobierze odpowiednie ćwiczenia; przekaże wiedzę na temat sposobu wykorzystania aktywności fizycznej i ćwiczeń do poprawy samopoczucia kobiety oraz w niektórych sytuacjach zahamowania lub spowolnienia procesu nawrotu choroby; odpowie na pytania kobiety.
* **Edukator zdrowia** – przeprowadzi skrócony wywiad na temat historii choroby; oceni stan wiedzy kobiety, rzetelną wiedzę o chorobie, sposobach leczenia; odpowie na pytania; przeprowadzi ankietę jakości życia na początku wejścia w Program i po zrealizowaniu kompleksowej opieki; pomoże przygotować pacjentce z endometriozą „Plan na życie z endometriozą”; omówi wszelkie wątpliwości kobiety dotyczące Planu a także w razie potrzeby skonsultuje je ze specjalistami;
* **Położna** –omówi zagadnienia dotyczące zdrowia prokreacyjnego, obserwacji biomarkerów płodności, pomoże poznać cykl miesiączkowy; odpowie kobiecie na nurtujące ją pytania; pomoże przygotować „Plan na życie z endometriozą”; omówi wątpliwości dotyczące Planu a w razie potrzeby skonsultuje je ze specjalistami;
* **Psycholog** – rozpozna problemy psychiczne, udzieli wsparcia w sytuacji kryzysowej, udzieli porad dotyczących radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych. Przeprowadzi pogłębiony wywiad, udzieli informacji dotyczącej sposobu radzenia sobie ze stresem, bólem np. w miejscu pracy, w szkole, wśród przyjaciół i rodziny; odpowie kobiecie na nurtujące pytania;
1. **Indywidualne konsultacje z psychologiem**

Zajęcia z psychologiem planowane są w dwóch formach: grupowej i indywidualnej. Z jednej strony konieczność ochrony danych wrażliwych oraz indywidualny sposób doświadczania sytuacji kryzysowej jaką jest diagnoza przewlekłej choroby wymaga indywidualnego podejścia, natomiast możliwość dzielenia się swoim doświadczeniem do pracy grupowej. U kobiet z endometriozą często występuje zmęczenie psychiczne i fizyczne, które staje się przyczyną poczucia osamotnienia, izolacji i utraty sił, oraz wypalenia.

Spotkania indywidualne będą miały na celu pracę z kobietą dotyczącą wzmocnienia kompetencji życiowych (m.in. umiejętność radzenia sobie ze stresem/chorobą, rozwiązywania problemów) oraz zapobieganiu wypaleniu.

Na każdym etapie pomocy ważne będzie, zwracanie uwagi nie tylko na ograniczenia kobiety, ale przede wszystkim na jej zasoby i możliwości oraz mocne strony rodziny. Wykorzystanie zasobów znacznie zwiększy szanse skutecznej pomocy i przyniesie poprawę funkcjonowania kobiety.

Spotkania terapeutyczne indywidualne, jak i grupowe oraz konsultacje specjalistyczne będą się odbywały równolegle, w zależności od problemów i potrzeb indywidualnych uczestniczek Programu.

1. **Grupy wsparcia** – prowadzone przez psychologa

Planowane działania będą prowadzone w formie warsztatów, zajęć edukacyjnych pod kątem psychologicznego wsparcia grupowego oraz indywidualnego. Celem jest kształtowanie umiejętności i kompetencji kobiet z endometriozą niezbędnych do radzenia sobie z sytuacją kryzysową oraz przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu. Możliwość współprzeżywania oraz otwarcia się na innych ludzi zachęca do udziału w zajęciach prowadzonych w małych grupach. Kobiety w grupie wsparcia, będą wymieniać się swoimi doświadczeniami oraz sposobami radzenia sobie z różnymi trudnościami i ograniczeniami. Dla kobiet z endometriozą bardzo ważne jest **wsparcie emocjonalne i społeczne**.

Liczba grup i czas trwania zależności od potrzeb.

**Rysunek 2 Schemat organizacyjny Programu, pn. "Plan na życie z endometriozą".**



## III.4 Sposób udzielania świadczeń zdrowotnej w ramach programu polityki zdrowotnej

Świadczenia będą realizowane nieodpłatnie po udzieleniu pisemnej zgody kobiety na udział w Programie. Wszystkie interwencje będą prowadzone z poszanowaniem prywatności i ochrony danych osobowych. Za zaproszenie kobiet do Programu odpowiedzialny będzie Realizator wyłoniony w ramach konkursu. Dostęp do Programu będzie możliwy w określonych godzinach (co najmniej 5 godzin dziennie od poniedziałku do piątku) ustalonych przez Realizatora. W ramach Programu możliwa będzie komunikacja z zespołem interdyscyplinarnym. Osobą odpowiedzialną za komunikację z pacjentem będzie koordynator Programu lub ewentualnie osoby przez niego wskazane. Wszystkie interwencje realizowane dla kobiet będą wykonywane przez zespół interdyscyplinarny (lek. ginekolog, lek. onkolog, lek. anestezjolog, dietetyk, psycholog, fizjoterapeuta, położna, edukator zdrowia).

Realizatorem programu polityki zdrowotnej będzie podmiot leczniczy wyspecjalizowany w diagnostyce endometriozy i leczeniu, posiadający kontrakt z NFZ w tym zakresie.

Realizator Programu powinien również dysponować wykwalifikowanym zespołem specjalistów, w tym psychologów, mającym doświadczenie w pracy z kobietami z endometriozą i leczeniu niepłodności.

Interwencje psychologiczne i wielospecjalistyczne będą się odbywały się w siedzibie Realizatora. **Planuje się w pilotażu włączyć do Programu co najmniej 100 kobiet z nasilonymi objawami endometriozy, którym zaproponuje się indywidualne konsultacje ze specjalistami. W przypadku większego zapotrzebowania, budżet Programu w kolejnych latach zostanie zwiększony.**

### Spójność merytoryczna i organizacyjna

Program jest spójny merytorycznie i organizacyjnie ze świadczeniami gwarantowanymi, finansowanymi z NFZ.

Realizator jest zobowiązany do prowadzenia następującej dokumentacji Programu:

* dokumentacji medycznej z wizyt w ramach Programu,
* indywidualnej książeczki/karty kobiety wraz z harmonogramem wizyt, prowadzonej przez Realizatora,
* KARTĘ „Plan na życie z endometriozą”
* ankiety ewaluacyjnej.

Interwencje w Programie są uzupełnieniem świadczeń zdrowotnych finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie opieki ginekologicznej o dodatkową edukację dla kobiet w zakresie endometriozy. Każda uczestniczka przed podpisaniem zgody zostanie poinformowana o zakresie Programu, czasie jego trwania, źródłach finansowania Programu, zasadach uczestnictwa.

Świadczenia w ramach Programu będzie udzielała kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje zgodnie z kryteriami opisanymi przepisami prawa i opisem Programu.

Dokumentacja medyczna opracowana do Programu prowadzona i przechowywana w będzie siedzibie Realizatora, zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych oraz dodatkowo zaleceniami Realizatora[[6]](#footnote-6) [[7]](#footnote-7). Interwencje będą się odbywały w siedzibie Realizatora lub przez niego wynajętych pomieszczeniach zgodnie z wymaganiami stawianymi przez obowiązujące przepisy prawa[[8]](#footnote-8) [[9]](#footnote-9).

**W celu zabezpieczenia przed podwójnym finansowaniem świadczeń zdrowotnych** finansowanych z NFZ i z budżetu Miasta, realizator będzie miał obowiązek zbierania danych osobowych, w tym PESEL kobiet zakwalifikowanych do Programu, tak aby dotujący miał możliwość we współpracy z NFZ wykrycie nadużyć, wraz z przypisaniem kadry medycznej do poszczególnych etapów Programu.

## III.5 Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej

Program jest spójny ze świadczeniami gwarantowanymi i stanowi ich uzupełnienie. Uczestnicy mają możliwość rezygnacji z udziału w Programie w dowolnym momencie bez podania przyczyn.

W przypadku wycofania zgody pacjentki na udział w Programie zostanie ona poinformowana o możliwość kontynuacji opieki w ramach świadczeń NFZ.

Po zakończeniu Programu przekazana zostanie przez koordynatora merytorycznego Programu pisemna informacja lekarzowi POZ dotycząca m.in. zaleceń w celu włączenia kobiety do dalszego postępowania w ramach NFZ.

Po zakończeniu udziału w Programie uczestnicy będą wypełniali ankietę satysfakcji, w ramach oceny jakości i działań monitorujących przebieg Programu.

# IV. Organizacja programu polityki zdrowotnej

## IV.1 Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów

1. **Wybór Realizatorów Programu zostanie dokonany w procedurze konkursowej ofert spełniających następujące kryteria:**
	* + - podmiot leczniczy, posiadający kontrakt NFZ na świadczenia gwarantowane z zakresu ginekologii onkologicznej bądź ginekologii i położnictwa
			- posiada pomieszczenia do prowadzenia konsultacji specjalistycznych i zajęć grupowych,
			- wartość merytoryczna oferty, w tym: stopień, w jakim oferta odpowiada wymogom podanym w Ogłoszeniu Konkursowym,
			- racjonalność kalkulacji kosztów w relacji do zakresu rzeczowego zadania, aktualnych średnich cen i stawek na rynku usług,
			- doświadczenie oferenta w udzielaniu świadczeń z zakresu diagnozowania i leczenia endometriozy,
			- zasoby rzeczowe Oferenta (np. warunki lokalowe, sprzęt medyczny).
2. **Przeprowadzenie kampanii informacyjno-edukacyjnej.**

W ramach pierwszego etapu zostanie przeprowadzona przez Realizatora kampania informacyjna na terenie miasta Wrocławia. Opracowane zostaną materiały w postaci plakatów, ulotek, które przekazane zostaną do poradni ginekologiczno-położniczych, szpitali na oddziały ginekologiczne oraz POZ. Informacje w formie reklamy zamieszczane będą w mediach lokalnych, społecznościowych, tak aby dotarły do jak największej grupy odbiorców - **Moduł I.**

1. Rejestracja uczestników do Programu odbywać się będzie telefonicznie, mailowo lub osobiście w siedzibie Realizatora. Realizator powinien zadbać o wprowadzenie jak najmniej skomplikowanych metod komunikacji pomiędzy zainteresowanymi odbiorcami a Realizatorem.
2. Realizacja **Modułów II-IV** – opisana w ramach przebiegu Programu.
3. Monitorowanie przebiegu Programu.

Realizator jest zobowiązany do monitorowania przebiegu Programu zgodnie z warunkami umowy oraz dokumentacją opracowaną do Programu.

1. Zamknięcie Programu i jego ewaluacja.

Po zakończeniu Programu, Realizator jest zobowiązany do dostarczenia danych związanych z realizacją zadań Programu oraz zestawieniem wyników badań w postaci raportu końcowego (ewentualnie z arkuszami Excel) z anonimowym zestawieniem wyników badań i ocen ankietowych.

## IV.2 Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Wybór Realizatora odbędzie się procedurze konkursowej. Realizator musi zapewnić wykonanie wszystkich zadań merytorycznych, przeprowadzenie kampanii informacyjno-promocyjnej, kwalifikowanie i zapewnienie wsparcia i edukacji zdrowotnej kobietom. Wybór Realizatora i jego podwykonawców musi odbywać się zgodnie z przepisami prawa krajowego.

Opracowanie kampanii oraz materiałów informacyjno-promocyjnych zostanie zrealizowane w ramach przyznanych środków finansowych na realizację Programu. Materiały edukacyjne mogą być udostępnione online na stronie Realizatora dla kadry medycznej.

Realizator programu polityki zdrowotnej powinien dysponować wykwalifikowanym zespołem specjalistów mającym doświadczenie w pracy z kobietami chorującym na endometriozę.

Podmiot ten powinien równocześnie mieć duże doświadczenie w diagnostyce i leczeniu endometriozy.

Personel medyczny, zatrudniony w podmiocie leczniczym Realizatora powinien składać się z: lek. ginekolog, lek. onkolog, lek. anestezjolog, dietetyk, psycholog, fizjoterapeuta, położna, edukator zdrowia.

Siedziba Realizatora Programu i jego warunki lokalowe powinny pozwalać na prowadzenie zadań Programu i ich swobodny dostęp do ośrodka. Celu poprawnego monitorowania przebiegu i ewaluacji Programu Realizator powinien wyznaczyć koordynatora Programu odpowiedzialnego za przygotowanie raportów i gromadzenie danych.

# V. Sposób monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej

## V.1 Monitorowanie

W ramach monitorowania będą zbierane dane o realizacji Programu, jego przebiegu i wynikach. Monitorowane będą wskaźniki dotyczące zasobów oraz efektywności. Bieżąca ocena realizacji będzie polegała na analizie raportów okresowych opracowywanych kwartalnie oraz w rocznych interwałach czasowych.

W ocenie zasobów zostanie podana informacja dotycząca zgłaszalności oraz uczestnictwa kobiet w interwencjach zaplanowanych w Programie. Informacja na temat realizacji zadań oraz zgłaszanych uwag od uczestniczek będzie przekazywana Koordynatorowi Programu.

Druga grupa wskaźników obejmuje ocenę uzyskiwanych efektów związanych z wdrożeniem Programu oraz ich jakości w czasie realizacji Programu. Ocena jakości świadczeń zostanie dokonana przez Koordynatora merytorycznego Programu. Ankieta satysfakcji z udziału w Programie zostanie udostępniona wszystkim uczestniczkom.

Ocena zgłaszalności do Programu prowadzona poprzez analizę następujących zasobów:

* liczba kobiet zgłaszających się do Programu,
* liczba kobiet, uczestniczek Programu, które nie zrezygnowały z programu,

Ocena zgłaszalności do Programu będzie monitorowania poprzez dostęp do baz danych Programu lub dokumentacji medycznej, prowadzonych przez Realizatora Programu. Analizie zostanie poddana liczba osób, które aplikowały do Programu oraz liczba kobiet, którym udzielono poszczególnych specjalistycznych konsultacji. Dokonane zostanie porównanie ilości kobiet, którym udzielono świadczeń w ramach Programu w stosunku do populacji kwalifikującej się do Programu.

Poziom zgłaszalności będzie elementem końcowej oceny realizacji Programu dokonywanej na podstawie danych pozyskanych od Realizatora Programu.

**Ocena jakości świadczeń będzie obejmować**:

* ocenę satysfakcji kobiet z udziału w Programie – dokonywana będzie na podstawie ankiety satysfakcji,
* ocenę poziomu wiedzy odbiorców Programu - przeprowadzi się za pomocą testu wiedzy (po przeprowadzeniu testu wiedzy dokonana zostanie standaryzacja w celu obliczenia współczynnika rzetelności testu i doskonalenia narzędzia)
* analizę uwag pisemnych, ustnych przekazanych przez uczestników do Realizatora Programu,
* identyfikację ewentualnych zakłóceń w przebiegu Programu - ocena czynników zakłócających będzie oceniana na bieżąco przez Realizatora.

Monitorowanie Programu będzie dokumentowane, m.in. poprzez tworzenie raportów okresowych obejmujących sprawozdania z aktualnie realizowanych działań.

## V.2 Ewaluacja

Ewaluacja Programu przeprowadzona zostanie na podstawie mierników efektywności. Wyniki monitoringu oraz ewaluacji Programu odniesione zostaną do zakładanych celów. Określony zostanie stopień osiągnięcia celów. Koordynator Programu odpowiedzialny będzie za przeprowadzenie ewaluacji na podstawie dokumentacji medycznej, ankiety satysfakcji testu wiedzy przed rozpoczęciem i po zakończeniu zadania.

Celem ewaluacji będzie ocena stanu sprzed rozpoczęciem programu polityki zdrowotnej (diagnoza wyjściowa), a stanem po jego zakończeniu. Długofalowa ocena efektów Programu będzie możliwa na podstawie danych przekazanych przez Realizatora Programu. Na postawie wyników pilotażowego Programu możliwe jest jego rozszerzenie dla większej populacji mieszkanek Wrocławia.

Utrzymanie w Programie trwałości efektów zdrowotnych kobiet jest możliwe poprzez realizację Programu w kolejnych latach, z jednoczesnym zwiększeniem liczby jego uczestników jeśli będzie taka potrzeba. Kontynuacja Programu będzie możliwa w zależności od efektów oraz nakładów finansowych.

Zebrane wyniki umożliwią ewentualną modyfikację podejmowanych działań oraz pozwolą na zmierzenie satysfakcji i skuteczności proponowanych działań. Jakość usług, w których brały udział osoby zgłaszające się do Programu, oceniana będzie za pomocą ankiety satysfakcji kobiet/matek jak również u osób bliskich biorących udział w Programie.

Czynności takie jak: zbieranie i tworzenie raportów, ich analiza i ewaluacja Programu, wykonywane będą przez koordynatora Programu, wyznaczonego przez Realizatora.

# VI. Budżet programu polityki zdrowotnej

## VI.1 Koszty jednostkowe

Budżet zawiera wszystkie niezbędne kategorie kosztów, w tym koszty:

1. przygotowania i przeprowadzenia kampanii informacyjno-promocyjnej,
2. przeprowadzenia naboru do programu
3. przeprowadzenia szkolenia dla personelu medycznego,
4. prowadzenia edukacji zdrowotnej dla kobiet z endometriozą,
5. zbierania i przetwarzania informacji związanych z monitorowaniem i ewaluacją,
6. inne wynikające ze specyfiki programu.

Koszty jednostkowe poszczególnych pozycji nie powinny, znacząco odbiegać od cen rynkowych.

Koszt udziału 1 osoby w Programie wynosi ok. 46 zł (3 700 osób)

## VI.2 Koszty całkowite

Na realizację pilotażu Programu przeznaczono kwotę **200 000 zł.** W Programie uczestniczyć będzie **3 700 osób, w tym:**  **3 500** osób uczestniczyć będzie w zajęciach edukacyjnych online, **100** kobiet skorzysta z indywidualnych konsultacji specjalistycznych oraz **100** osób, pracowników ochrony zdrowia uczestniczyć będzie w szkoleniu online lub stacjonarnym.

## VI.3 Źródła finansowania

Program polityki zdrowotnej finansowany będzie w całości ze środków budżetowych miasta Wrocławia.

## VII. Bibliografia

Jakowicki J. Endometrioza. str. 83; Wydawnictwo Folium Lublin 1997

1. Monografia Ginekologia po Dyplomie Standardy diagnostyki i leczenia endometriozy. Redakcja naukowa W. Baranowski. MEDICAL TRIBUNE Polska 2020
2. Koninckx PR, Ussia A, Adamyan L, et al. Pathogenesis of endometriosis: the genetic/epigenetic theory. Fertil Steril 2019;111:327-340
3. Montgomery GW, Mortlock S, et al. Should genetics now be considered the pre-eminent etiologic factor in endometriosis? J Minim Invasive Gynecol 2020;27:280-6

Bianconi L, Hummelshoj L, Coccia ME, Vigano P, Vittori G, Veit J, Music R, Tomassini A, D’Hooghe T. Recognizing endometriosis as a social disease: the European Union-encouraged Italian Senate approach. Fertil Steril 2007;88:1285–1287.

1. Bianconi L, Hummelshoj L, Coccia ME, Vigano P, Vittori G, Veit J, Music R, Tomassini A, D’Hooghe T. Recognizing endometriosis as a social disease: the European Union-encouraged Italian Senate approach. Fertil Steril 2007;88:1285–1287.
2. Gao X, Outley J, Botteman M, Spalding J, Simon JA, Pashos CL. Economic burden of endometriosis. Fertil Steril 2006a;86:1561–1572.

Somigliana E, Vercellini P, Vigano' P, Benaglia L, Crosignani PG, Fedele L. Non-invasive diagnosis of endometriosis: the goal or own goal? Hum Reprod. 2010;25:1863-8.

Greene R, Stratton P, Cleary SD, Ballweg ML, Sinaii N. Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. Fertil Steril 2009;91:32–39.

1. Rogers PA, D’Hooghe TM, Fazleabas A, Gargett CE, Giudice LC, Montgomery GW, Rombauts L, Salamonsen LA, Zondervan KT.Priorities for endometriosis research: recommendations from an international consensus workshop. Reprod Sci 2009;16:335–346.
2. Ebert AD, Ulrich U, Keckstein J, Müller M, Schindler AE, Sillem M, Tinneberg HR, De Wilde RL, Schweppe KW: Implementation of certified endometriosis centers: 5-year experience in German-speaking Europe. Gynecol Obstet Invest 2013;76:4-9.

Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. Lancet. 2004 Nov 13-19;364:1789-99. Review.

1. [https://www.mp.pl/pacjent/ginekologia/choroby/88290,endometrioza](https://www.mp.pl/pacjent/ginekologia/choroby/88290%2Cendometrioza)
2. D'Hooghe T, Hummelshoj L. Multi-disciplinary centres/networks of excellence for endometriosis management and research: a proposal. Hum Reprod. 2006;21:2743-8.

## VIII. Załączniki

1. Skrócona wersja ankiety oceniającej Jakość życia
2. KARTA Endometrioza, choroba kobiet w każdym wieku „Plan na życie z endometriozą**”**
3. KARTA MNITOROWANIA PLANU Endometrioza, choroba kobiet w każdym wieku „Plan na życie z endometriozą”

## IX. Spis tabel, wykresów i rysunków

**Tabela 1** Dane dotyczące liczby mieszkanek Wrocławia i liczby świadczeń z rozpoznaniem głównym N80.0-N80.9 oraz D27 w latach 2019-2020 (kod powiatu pacjenta 0264-m. Wrocław)

**Tabela 2** Koszty świadczeń zdrowotnych udzielanych Wrocławiankom z rozpoznaniem głównym N80.0-N80.9 oraz D27 i sfinansowanych przez DOW NFZ, w latach 2019-2020 (kod powiatu pacjenta 0264-m. Wrocław)

**Tabela nr 3** System podstawowego szpitalnego zabezpieczenia (PSZ) świadczeń opieki zdrowotnej we Wrocławiu

**Tabela nr 4** Poradnie specjalistyczne we Wrocławiu

**Wykres 1.** Ludność Polski, województwa dolnośląskiego oraz Wrocławia [31.12.2019 r.]

**Wykres 2.** Ludność Wrocławia w 2019 r. według grup wiekowych [stan w dniu 31.12.2019 r.]

**Wykres 3.** Ludność Wrocławia w 2019 r. według delegatur [stan w dniu 31.12.2019 r.]

**Tabela 5** Koszty jednostkowe

**Tabela 6.** Budżet Programu

**Rysunek 1** Schemat modelu współpracy w Programie pn. Plan na życie z endometriozą

**Rysunek 2** Schemat organizacyjny Programu, pn. "Plan na życie z endometriozą"

1. Źródło: dane NFZ [↑](#footnote-ref-1)
2. Od 1 grudnia 2017 r. Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu przy ul. Borowskiej 213 został połączony z drugim szpitalem klinicznym Uniwersytetu Medycznego – SPSK nr 1 przy ul. M. Curie-Skłodowskiej 58. [↑](#footnote-ref-2)
3. Opracowanie własne, na podstawie informacji NFZ: https://gsl.nfz.gov.pl/GSL/GSL/PrzychodnieSpecjalistyczne; stan na dzień: 27.07.2021 r. [↑](#footnote-ref-3)
4. Źródło: dane GUS (Rocznik Statystyczny Wrocławia 2020) [↑](#footnote-ref-4)
5. Dane z Wydziału Spraw Obywatelskich Urzędu Miejskiego Wrocławia [↑](#footnote-ref-5)
6. Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 2016 r. poz. 922. [↑](#footnote-ref-6)
7. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2015 r., poz. 2069 [↑](#footnote-ref-7)
8. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 739. [↑](#footnote-ref-8)
9. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 1638). [↑](#footnote-ref-9)