



Halina Pilonis, 2019-07-02 15:17

SM:

Wygrać z kolejkami



Fot. Getty Images/iStockphoto

W jaki sposób rozwiązać problem wciąż powstających kolejek do leczenia SM w Polsce? – zastanawiali się eksperci podczas konferencji prasowej pt. „Jak wygrać z kolejkami? Skuteczne działanie pacjenta z SM w systemie ochrony zdrowia”, która odbyła się w czerwcu br. w Warszawie.

– Obecnie 760 chorych na SM czeka w kolejce, tracąc zdrowie i nadzieję. Jak długo ta sytuacja może jeszcze trwać? – pytał Tomasz Połęcz, przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Jego zdaniem, to efekt nierównego dostępu do świadczeń w Polsce oraz przestarzałego i nieefektywnego systemu finansowania leczenia SM, w którym szpitale muszą kredytować programy lekowe, bo NFZ płaci z opóźnieniem. – Banalne stwierdzenie: czas to pieniądz, w przypadku chorych na SM ma bardzo realny kontekst, bo czekający na terapię pacjent przestaje pracować i zamiast płacić podatki, staje się biorcą renty – mówił.

SM dotyka ludzi młodych

Stwardnienie rozsiane to choroba neurologiczna, której postęp prowadzi do niepełnosprawności i wykluczenia społecznego. W Polsce populacja chorych szacowana jest na około 45 tysięcy osób. SM nazywane jest chorobą młodych dorosłych, ponieważ dotyka pacjentów w wieku 20–40 lat. Częściej chorują kobiety. Choroba obecnie uznawana jest za nieuleczalną, ale dzięki wcześnie wdrożonej i odpowiedniej terapii lekowej oraz zdrowemu stylowi życia, pacjenci mogą modyfikować jej przebieg i odsunąć w czasie widmo niepełnosprawności. Dla nowo zdiagnozowanych chorych z SM kluczowe jest, aby rozpocząć leczenie od razu po postawieniu diagnozy. Jak podkreślał przewodniczący PTSR, w przypadku SM każdy dzień opóźnienia włączenia leczenia może mieć tragiczne konsekwencje

zdrowotne. Niestety, pacjenci w wielu województwach w Polsce zmuszeni są oczekiwać na włączenie do programów lekowych, przez co tracą szansę na zachowanie rezerwy neurologicznej, co za tym idzie dotychczasowej aktywności życiowej, społecznej i zawodowej. – Tymczasem właściwe leczenie pozwala założyć rodzinę, pracować i normalnie żyć – podkreślał Połec.

Bezprawne kolejki

Rafał P. Janiszewski z Kancelarii Doradczej podkreślał, że programy lekowe mają wydzielone, osobne finansowanie regulowane ustawą refundacyjną. – I tak jak w aptece pacjent nie może usłyszeć, że limit się skończył i ma przyjść po lek za rok, tak samo w programach lekowych terapię powinien otrzymać natychmiast po diagnozie – wyjaśnił. Podkreślał, że prawo zakłada bezlimitowość refundacji, a umowa NFZ ze świadczeniodawcą nakazuje leczenie każdego pacjenta, który kwalifikuje się do programu lekowego. Dodatkowo ustawa o zawodzie lekarza obliguje medyka do rozpoczęcia terapii po postawieniu diagnozy. Pacjent zdiagnozowany i zakwalifikowany do programu ma więc prawo domagać się terapii. Poza tym do kolejki, zgodnie z ustawą o świadczeniach zdrowotnych, nie można zapisać pacjenta z powodu braku pieniędzy, ale tylko wtedy, jeśli nie ma fizycznych możliwości zrealizowania świadczenia. Świadczeniodawcy odkładają więc kwalifikację chorych do programu, bo wtedy musieliby ich leczyć, a nie mogą przez to, że nie ma płynności płatniczej z NFZ.

R. Janiszewski zauważył, że NFZ w planach finansowych nie uwzględnia wykonania z roku poprzedniego i wpisuje kwotę niższą niż rzeczywiście wykorzystane środki. – To jest nieracjonalne planowanie. Zwłaszcza że pieniądze teoretycznie są, bo NFZ może wydać na refundację leków 17% budżetu na świadczenia zdrowotne. A tego nie robi i ok. 2 mld zł z tych 17% przeznaczają na inne wydatki – tłumaczył. W efekcie szpitale kredytują Fundusz, co jest przyczyną zmniejszania ich zasobów. – Należy więc walczyć o skorelowanie planu finansowego NFZ z decyzjami refundacyjnymi. Trzeba też wykorzystać maksymalny pułap środków na refundację – postulował.

Dewastujący chorego czas

Efektom niedoszacowania wydatków NFZ są kolejki w programach lekowych. Tymczasem – jak podkreślają specjaliści – czekający chorzy tracą szansę na samodzielne życie. Prof. Konrad Rejdak, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i konsultant wojewódzki w zakresie neurologii podkreślał, że już dawno upadł dogmat jakoby z leczeniem SMS można było poczekać parę lat od pierwszego rzutu. – Nie jest prawdą, że z pacjentem nic się w tym czasie nie dzieje. Okazało się bowiem, że gdyby systematycznie i często wykonywać rezonans magnetyczny, pokaże on, że aktywność choroby widoczna w tym badaniu będzie dziesięciokrotnie wyższa niż rzuty kliniczne. Toczący się proces chorobowy zaburza rezerwę mózgową i to się w pewnym momencie ujawnia w postaci zaburzeń chodu i innych funkcji neurologicznych. Dziś celem terapii jest zatrzymanie wszystkich pacjentów w fazie umiarkowanego deficytu neurologicznego i niedopuszczenie do przejścia w fazę wtórnie postępującą, a więc utrzymanie sprawności przez lata – wyjaśniał. Dodał, że najistotniejsze dla przebiegu choroby są pierwsze 2 lata. – Chory musi być leczony od początku i to intensywnie, aby uchronić mózg i rdzeń kręgowy przed zniszczeniem. Jeśli lek okazuje się nieskuteczny, lekarz powinien mieć możliwość jego zamiany – podkreślił.

Problemy neurologii

Prof. Rejdak poinformował, że dostępność do leczenia SM utrudnia też brak neurologów. – Specjalistów tej dziedziny medycyny ubywa. Często pracują osoby w wieku emerytalnym i gdyby one zrezygnowały, szpitale nie obsadziłyby dyżurów. Tymczasem obsługa programów lekowych nakłada na lekarzy wiele czynności biurokratycznych, co zabiera im czas na kontakt z chorym – mówił. Dlatego, jego zdaniem, należy uprościć System Monitorowania Programów Terapeutycznych (SMPT) i poprawić jego efektywność. Prof. Danuta Ryglewicz, kierownik Kliniki Neurologicznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie dodała, że neurologia powinna być specjalizacją priorytetową, bo obejmuje wiele schorzeń o wysokim wskaźniku chorobowości, a braki kadrowe są ogromne. – Jeśli

jeden lekarz ma prowadzić 400 chorych na SM, musi mieć czas, aby co miesiąc porozmawiać z pacjentem. Dlatego odmawia przyjmowania nowych – wyjaśniła. Problemem są też sztywne kryteria wejścia do programu lekowego i zamiana leku. – Jeśli nie trzymamy się ścisłych wytycznych, kontrola NFZ zabiera przyznane środki i nakłada karę. Potrzebujemy więc więcej elastyczności – apelował prof. Rejda. Zdaniem prof. Ryglewicz, comiesięczne zgłaszanie się pacjentów po leki nie zawsze ma uzasadnienie medyczne, jest uciążliwe dla pacjentów i zabiera czas lekarzom. – Kiedyś nie wiedzieliśmy, jak nowe leki będą działały, czy wystąpi dużo działań niepożądanych. Dziś mamy doświadczenie i wiemy, że większość pacjentów mogłaby przychodzić raz na kwartał – powiedziała.

Prawa pacjenta

Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM Walcz o siebie poinformowała, że coraz więcej pacjentów jest zadowolonych ze swojego lekarza prowadzącego. Marzanna Bieńkowska z Departamentu Postępowań Wyjaśniających Biura Rzecznika Praw Pacjenta podkreślała, że w zakresie prawa chorego do informacji rzeczywiście poprawia się relacja między lekarzem a pacjentem, ale chory nadal nie wie, gdzie kolejki są najkrótsze i jak najszybciej uzyskać leczenie. Mecenass Janiszewski zauważył jednak, że łamane jest prawo pacjenta do leczenia, a pozorne kontraktowanie świadczeń przez NFZ na kwotę niższą niż wynoszą koszty jest podstawą do rozpoczęcia działań Rzecznika Praw Pacjenta. – Pacjent ma prawo domagać się natychmiastowego leczenia, zwłaszcza że w innych częściach kraju chorzy nie czekają. Dlatego może złożyć skargę do NFZ oraz Biura Rzecznika Praw Pacjenta – radził. – Przecież NFZ wie, ile jest zachorowań w każdym roku, dlaczego więc planuje za mało pieniędzy? – pytała Malina Wieczorek. – Jeżeli minister zdrowia podejmuje decyzje refundacyjne, musi znać ich skutki finansowe. Tymczasem Fundusz nie zawiera kontraktu na rzeczywistą liczbę chorych, tylko zakłada nadwykonania, za które będzie można zapłacić później. Pieniądze może więc przeznaczyć na inne bieżące wydatki, niezwiązane bezpośrednio z lekami – mówił Janiszewski.

Z mapą łatwiej trafić

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, chcąc wesprzeć pacjentów na ścieżce leczenia SM, stworzyło internetowe narzędzie pod nazwą Mapa SM, które pozwala zweryfikować w szybki sposób informacje na temat kolejek w poszczególnych ośrodkach leczenia SM w całej Polsce. Mapa SM wykorzystuje publikacje ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia. Pacjenci, dzięki Mapie, mogą sprawdzić, czy te dane są aktualne. W przypadku, gdy pojawia się rozbieżność między tym, co podaje NFZ a stanem faktycznym, każdy będzie mógł skorzystać z formularza i wpisać swoje uwagi, np. o znacznie dłuższej kolejce lub wstrzymaniu naboru do programu leczenia. Po ich zweryfikowaniu przez wyznaczonego pracownika PTRS, będą one dodawane do Mapy. Uzyskane w ten sposób informacje pomogą pacjentom odnaleźć się na ścieżce leczenia i wpłynąć na czas jego rozpoczęcia. – Pacjenci słyszą po diagnozie, że liczy się czas. A potem dowiadują się, że muszą czekać. Jeśli okazuje się, że dłużej niż pół roku, warto poszukać ośrodka, gdzie można zacząć leczyć się szybciej. I skoro co miesiąc trzeba stawić się po lek, najlepiej znaleźć placówkę najbliżej domu. To wszystko umożliwi nasza mapa – mówi Dominika Czarnota-Szałkowska z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Dodaje, że co prawda NFZ prowadzi rejestr kolejek, ale 95% pacjentów nie wie o istnieniu portalu Funduszu. Poza tym nie rozdziela on leczenia dzieci i dorosłych. – Na stronie NFZ nie można też wpisywać komentarzy. Na naszej mapie będą pojawiać się uwagi pacjentów. Mapa ma być też źródłem informacji dla nas, abyśmy w naszych działaniach mogli skonfrontować terminy zadeklarowane przez szpitale z rzeczywistymi – poinformowała. Dodała, że dzięki takim inicjatywom jak Mapa SM, pacjenci przestają być bezradni, angażują się w świadomy proces zarządzania swoją chorobą i stają się partnerem dla systemu ochrony zdrowia, którego nie można już dłużej lekceważyć.

WSPARCIE SPONSORSKIE:

