

Rozmowa z dr n. med. Aleksandrą Ciatkowską-Rysz,
konsultantem krajowym w dziedzinie medycyny paliatywnej

Odejść bez cierpienia



fot. Archiwum Aleksandra Ciatkowska-Rysz

Jaka jest pozycja medycyny paliatywnej wśród innych dziedzin medycyny?

W świecie i w Europie – bardzo wysoka.

A w Polsce?

Trudno powiedzieć. Moim zdaniem, to ciężka praca za małe pieniądze. W 2011 r. różnymi formami opieki paliatywnej objęliśmy aż 90 tys. pacjentów. Ponad 95 proc. z nich to chorzy z nowotworami. Budżet NFZ dla tej armii ludzi wynosił w 2011 r. 297 mln zł, czyli niewiele więcej niż 3 tys. zł na pacjenta. To ewenement w skali światowej! Rocznie w naszym kraju na choroby nowotworowe zapada średnio 140 tys. osób, a umiera z tego powodu 93 tys. Skoro więc w systemie odnotowano, że w 2011 r. opieką paliatywną objętych było ok. 90 tys. pacjentów, to teoretycznie zajęliśmy się prawie każdym umierającym. Trzeba jednak pamiętać, że część naszych podopiecznych nigdy nie była poddana żadnej terapii onkologicznej.

W Polsce nie wszyscy pacjenci z chorobą nowotworową są leczeni?

Oczywiście. Około połowy osób ze zdiagnozowanym nowotworem nie kwalifikuje się do leczenia. W tej grupie większość stanowią ludzie w wieku podeszłym. U części chorych stosuje się terapię niedającą nadziei na wyleczenie, a jedynie wydłużającą życie lub poprawiającą jego komfort. Równocześnie, porównując wydatki państwa na niewielką grupę pacjentów korzystających ze świadczeń onkologicznych i na chorych będących jedynie pod naszą opieką, można śmiało powiedzieć, że pacjenci nie-

leczeni onkologicznie są dyskryminowani. W 2011 r. na samą chemioterapię wydano 2,2 mld zł.

Kiedy rozpoczyna się opieka paliatywna? Czy w momencie, gdy lekarze stwierdzą, że wyczerpały się możliwości terapeutyczne?

Możemy objąć opieką każdego pacjenta, który ma chorobę nowotworową i jej objawy. Medycyna paliatywna zajmuje się bowiem, najogólniej mówiąc, kontrolą objawów.

Chory poddany terapii onkologicznej może więc jednocześnie korzystać z opieki paliatywnej?

Oczywiście. Najczęstszym objawem, z którym zgłaszają się do nas chorzy na tym etapie, jest ból. Dlatego w większości ośrodków onkologicznych działają poradnie medycyny paliatywnej. Pacjenci poddawani radioterapii, chemioterapii lub leczeniu chirurgicznemu mogą skorzystać z opieki związanej z kontrolą bólu. Może to być również leczenie m.in. nudności, wymiotów czy duszności, a także wsparcie psychologiczne.

Czyli każdy pacjent poddany terapii powinien być objęty opieką.

Do opieki paliatywnej powinien trafiać każdy pacjent z postępującą, zagrażającą życiu chorobą i jej objawami. Zadaniem tej opieki jest nie tylko kontrola objawów, lecz także ich wyprzedzanie, czyli zapobieganie lub minimalizowanie, a więc poprawa komfortu życia chorego oraz jego rodziny. Byłam przewodniczącą zespołu do spraw opieki paliatywnej i hospicyjnej powołanego przy Ministerstwie Zdrowia. Pracując od sierpnia 2011 r. do czerwca 2012 r., przygotowaliśmy propozycje zmian systemowych, zwłaszcza dotyczących pacjentów onkologicznych. Przede wszystkim sugerujemy, że należy zwiększyć nakłady na opiekę paliatywną. Będzie to korzystne finansowo dla państwa. Struktura już jest. Niemal w każdym powiecie – oprócz części województw lubelskiego, podkarpackiego i mazowieckiego – działa hospicjum domowe, w sumie ponad 300, ale wysokość kontraktów nie zaspokaja potrzeb. Wystarczy je zwiększyć, zoptymalizować.

W jaki sposób pacjent trafia do opieki paliatywnej? Sam musi szukać pomocy czy jest do was kierowany?

Powinien go skierować onkolog lub lekarz rodzinny. Ale tak naprawdę każdy lekarz ubezpieczenia społecznego może wypisać skierowanie. W niektórych ośrodkach onkologicznych pacjent może przyjść bez skierowania.

Czy pacjent się nie przestraszy, że ma skierowanie do poradni paliatywnej?

W propozycji skierowanej do ministerstwa sugerowaliśmy, by zwiększyć rangę tych poradni, które w tej chwili są szczytkowe i źle finansowane, nazywając je poradniami medycyny paliatywnej i leczenia wspomagającego w onkologii. Dzięki temu po zakończeniu terapii onkologicznej pacjent płynnie przechodzi pod naszą opiekę, a w jej trakcie może skorzystać z leczenia wspomagającego. Zmiana nazwy miałaby też znaczenie psychologiczne.

Kto oprócz pacjenta skorzysta na dofinansowaniu i zwiększeniu roli ośrodków medycyny paliatywnej?

Zespół do spraw opieki paliatywnej stwierdził, że medycyna paliatywna jest niedoszacowana o jedną trzecią – głównie oddziały medycyny paliatywnej. Brakuje ok. 100 mln zł. W czerwcu przeprowadziliśmy badanie kosztów zgodnie z procedurą AOTM i NFZ. Na tej podstawie udowadniamy, że wartość osobodnia powinna być co najmniej o 100 zł wyższa. Przeznaczenie na medycynę paliatywną dodatkowych 100 mln zł oznacza zdecydowaną poprawę sytuacji dużej grupy pacjentów, a równocześnie odciążenie systemu, bo leczenie tych osób na innych oddziałach kosztuje o wiele więcej. Ponieważ ustalony wiele lat temu szacunkowo budżet na medycynę paliatywną był niższy niż 300 mln zł, nikt do tej pory w NFZ nie próbował wyceniać realnych kosztów świadczeń z tej dziedziny. Urzędnicy wiedzieli, że trzeba wprowadzić zmiany, ale nigdy nie mieli na to czasu.

To znaczy, że 90 tys. cierpiących pacjentów nie zasługuje na uwagę urzędników NFZ?

Ci chorzy mają rodziny, a więc jest to poważny problem społeczny, dotyczący 400, 500 tys. osób rocznie. Pracownicy resortu zdrowia zauważają, że zmiany są potrzebne, dlatego powołano zespół, przygotowano analizy, ale nie udało się wpłynąć na sposób kontraktowania świadczeń przez NFZ. Odpowiedzi prezesów NFZ na pisma w sprawie kontraktowania świadczeń i uwag zespołu, którym kierowałam, a dotyczących opieki paliatywnej, były niekompetentne i nie na temat.

Czy to znaczy, że podpisywali oni dokumenty, których nie czytali?

Być może. A przecież członkami zespołu byli specjaliści opieki paliatywnej, proponujący rozwiązania dotyczące struktury, organizacji i poprawy jakości opieki. Jednym z postulatów było powołanie grupy, która się zajmie przygotowaniem narodowego programu rozwoju opieki paliatywnej. Zwracaliśmy też uwagę, że celowe byłoby finansowanie przez NFZ ośrodków opieki dziennej, przeznaczonych głównie dla osób w wieku podeszłym, którzy nie mogą pozostać bez opieki, a mają pracującą rodzinę, do której mogą wrócić wieczorem. Te ośrodki byłyby protezą wspomagającą system. Ponadto takie świadczenie jest zdecydowanie tańsze niż oddział stacjonarny.

Wskazuje pani na korzyści ekonomiczne wynikające z uregulowania prawnego medycyny paliatywnej i właściwego oszacowania świadczeń – np. na ograniczenie kosztów w internecie. Trudno jednak policzyć, jak duże będą to oszczędności.

My nie jesteśmy w stanie tego obliczyć, bo nie dysponujemy niezbędnymi danymi. Być może NFZ mógłby to zrobić, stosując odpowiedni filtr – powody hospitalizacji lub ich dodatkowe rozpoznanie. Wyniki nie byłyby stuprocentowo dokładne, gdyż np. gdy pacjent trafia na internę, lekarz internista widzi wszystkie inne problemy zdrowotne, tylko nie chorobę nowotworową, choć to ona jest ich powodem. Na pierwszym miejscu wpisuje więc w kartę chorego rozpoznania internistyczne i je bierze się pod uwagę, określając przyczynę hospitalizacji.

Dlaczego tak się dzieje?

Ponieważ lekarze ci są specjalistami w swoich dziedzinach i nawet jeśli mają do czynienia z osobą umierającą na raka, diagnozują i leczą przede wszystkim np. chorobę niedokrwinną, nadciśnienie itd. Dlatego tak ważne jest szkolenie lekarzy innych specjalności, tym bardziej że ostatnio wiele się mówi o uporczywej terapii.

I w tej kwestii powinniście mieć silne wsparcie stowarzyszeń pacjentów, bo głównym problemem w walce z rakiem nie jest brak leków, lecz opieki i pomocy w leczeniu schorzeń towarzyszących chorobie nowotworowej.

Niestety, według mnie, większość stowarzyszeń pacjentów jest stymulowana przez koncerny farmaceutyczne. Wynajmują one nawet firmy PR, które tworzą takie organizacje i kontrolują ich aktywność oraz działania lobbingsowe, np. dotyczące walki z bólem, a to nie jest największym problemem w naszej działalności. W Polsce jest pełna dostępność leków przeciwbólowych. Jeżeli pacjent dotrze do nas, zajmiemy się kontrolowaniem bólu. Tylko musi do nas trafić. Kolejnym problemem stowarzyszeń pacjentów jest to, że nasi chorzy dość krótko żyją, a ich rodziny zwykle angażują się w czasie choroby, a później wracają do normalnego życia i nie chcą się tym zajmować. W tej dziedzinie medycyny te prawdziwe stowarzyszenia nigdy więc nie będą miały silnej pozycji. Bardziej możemy liczyć na organizacje pozarządowe związane z poszczególnymi ośrodkami.

Jakie to są organizacje?

Często są to organy założycielskie podmiotów leczniczych. Tak funkcjonuje wiele małych hospicjów. Najpierw tworzyła się grupa ludzi dobrej woli, która zakładała organizację, powoływała ZOZ, a następnie ubiegała się o kontrakt. Oczywiście musieli oni spełnić określone warunki, np. zatrudnić lekarzy i pielęgniarki. Uważam, że warunki kontraktów są na tyle dobrze określone, że gwarantują dobrą jakość opieki.

Rozmawiał Janusz Michalak