

Nie taka stomia straszna

Z Jerzym Kasprzakiem, przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Opieki Nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO

rozmawia Karolina Ciepela

Czym zajmuje się POL-ILKO?

Polskie Towarzystwo Opieki Nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO jest organizacją chorych działającą na rzecz ludzi, u których wykonano zabieg chirurgicznego wyłonienia stomii, tzw. przetoki. Towarzystwo działa w Polsce od 1987 r. i od początku swego istnienia jest pełnoprawnym członkiem Międzynarodowego Towarzystwa Stomijnego (International Ostomy Association - IOA).

Głównym celem naszego Towarzystwa są działania zmierzające do pełnej rehabilitacji leczniczej i readaptacji społecznej osób ze stomią, które wymagają stałego zapotrzebowania w sprzęt stomijny. Jednym z najważniejszych obszarów działań naszego Towarzystwa jest pomoc chorym w dostępie do odpowiedniej jakości sprzętu stomijnego, który w Polsce jest refundowany jako środek pomocniczy. Pacjent ze stomią musi mieć stale zapewniony dobry jakościowo, prawidłowo dobrany i dostępny w wystarczających ilościach sprzęt umożliwiający funkcjonowanie w rodzinie oraz w społeczeństwie. Równoległe do wymienionego wyżej obszaru zadań bardzo duży nacisk kładziemy na szkolenie i pracę wolontariuszy. Nasi wolontariusze - to wyłącznie osoby posiadające stomię, odpowiednio przeszkolone, w każdej chwili mogące podzielić się swoim doświadczeniem i wesprzeć psychicznie pacjentów po raz pierwszy stykających się z problemem stomii, a przede wszystkim poświadczyć swoją osobą, że ze stomią można normalnie żyć.

Czy lekarze i personel medyczny docenia i zauważa wagę działań wolontariuszy?

Niestety, napotykamy na trudności ze strony pielęgniarek i lekarzy, gdy chcemy nawiązać kontakt z pacjentem w szpitalu. Wydaje nam się, że osoba ze stomią, która ma wszystkie problemy już za sobą i nauczyła się cieszyć z życia, mimo stomii,



POL-ILKO

najlepiej nawiąże kontakt z pacjentem i będzie potrafiła go pocieszyć w trudnych dla niego chwilach.

Je jest osób na co dzień borykających się z problemem stomii?

Wg niepełnych danych, które otrzymaliśmy z wojewódzkich oddziałów NFZ, w Polsce żyje około 20 tys. osób ze stomią. Z tego swój akces do POL-ILKO zadeklarowało tylko 1200 osób. I tutaj mamy duże pole do popisu - podejmujemy działania zmierzające do zwiększenia ilości członków naszego Towarzystwa. Wykorzystujemy spotkania organizowane przez firmy rozprowadzające sprzęt stomijny (np. cykl „Spotkajmy się” organizowany przez ConvaTec, czy spotkania dla pielęgniarek organizowane przez Coloplast) do zaprezentowania naszego Towarzystwa i zachęcania do zasilenia jego szeregów. W listopadzie 2004 r. utworzony został nowy Oddział Regionalny POL-ILKO w Opolu, zrzeszający kilkudziesięciu „stomików”. Im silniejsze Towarzystwo, tym głos jego będzie bardziej słyszany przez decydentów.

Jakie są główne problemy z jakimi spotyka się Stowarzyszenie i pacjenci?

Podstawowym problemem, z którym spotykamy się na co dzień, to niewystarczająca dla większości pacjentów ilość sprzętu stomijnego. Obecnie zaopatrzenie pacjentów w sprzęt stomijny odbywa się w oparciu o dwa Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 17 grudnia 2004 r.

W jednym - w sprawie szczegółowego wykazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków

pomocniczych (...) mówi się, że pacjentom ze stomią należy się miesięcznie 90 woreczków jednorazowego użytku.

W drugim - w sprawie limitu cen dla wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych (...) ustala się miesięczne limity cenowe dla poszczególnych rodzajów stomii.

Obowiązujące do 1 maja 2004 r. poziomy limitów cenowych na sprzęt stomijny nie zabezpieczyły podstawowych potrzeb tej grupy osób niepełnosprawnych - wystarczały one na 45 - 50 woreczków w zależności od rodzaju stomii. Od 1 maja 2004 r. wprowadzono 7%-owy podatek VAT na sprzęt stomijny, co obniżyło ilość dostępnego sprzętu do poziomu 30 - 45 woreczków na miesiąc.

Czy Stowarzyszenie interweniowało w tej sprawie w Ministerstwie Zdrowia?

Bardzo bogata korespondencja prowadzona od m-ca marca 2004 r. do dnia dzisiejszego (ostatnie pismo z 8 lutego 2005r.), w której zwracaliśmy się do Ministra Zdrowia o urealnienie limitów cen przynajmniej o wysokość wprowadzonego podatku VAT, nie odniosła żadnego skutku. Na dzień dzisiejszy jakość życia tej grupy pacjentów się pogorszyła.

Na jakie jeszcze utrudnienia napotykają pacjenci?

Oprócz niewystarczającej ilości sprzętu, niezrozumiałym dla „stomików” jest zlikwidowanie 39 Poradni dla Chorych ze Stomią - nie znalazły się one w Katalogu Zakresu Świadczeń NFZ na 2004 r. Jest to sytuacja niezrozumiała: wciąż rozszerzająca się rzesza chorych ze stomią była do tej pory objęta w Polsce systemem dobrze zorganizowanej opieki, której została z dnia na dzień pozbawiona, tym samym zaprzepaszczone 20 lat pracy. W skali kraju działania te dotknęły około 20 tysięcy chorych. Są to chorzy nie tylko z nowotworami, ale głównie młodzi chorzy z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna, a więc z tak zwanymi chorobami społeczeństw wysoko cywilizowanych, których liczba stale rośnie. O braku zrozumienia istoty problemu świadczy fakt, że w Katalogu Świadczeń NFZ na 2004 r. uwzględniono osobno poradnie gastrologiczne, poradnie gastroenterologiczne i poradnie

chorób jelitowych - chociaż dotyczy jednej i tej samej grupy chorych.

Przez 20 lat udało się w Polsce stworzyć system opieki nad chorymi ze stomią, który był uznawany przez władze IOA i EOA za wzorzec w Europie Środkowej. Poradnie te udzielały specjalistycznej pomocy chirurgicznej, pielęgniarskiej i psychologicznej pacjentom ze stomią. Dzięki istnieniu tych ośrodków była możliwa pełna rehabilitacja zdrowotna, społeczna i zawodowa tej grupy pacjentów.

Jaka jest dostępność środków pomocniczych. Jak wygląda droga pacjenta od lekarza, przez NFZ do apteki?

W styczniu 2004 r. w zakresie zaopatrzenia w sprzęt stomijny przeżyliśmy horror. Wielogodzinne wystawanie w NFZ w celu otrzymania Karty Zaopatrzenia Miesięcznego, bez której nie otrzyma się sprzętu stomijnego mamy już za sobą. W tym roku niektóre Wojewódzkie Oddziały NFZ przygotowały nam niespodziankę - przysyłały Karty Zaopatrzenia do domów, ale np. w Łodzi w dalszym ciągu co trzy miesiące pacjent musi chodzić do NFZ w celu zarejestrowania Karty Zaopatrzenia.

Po otrzymaniu zlecenia na sprzęt od chirurga względnie lekarza rodzinnego, pacjent z tym zleceniem i Kartą Zaopatrzenia udaje się do punktu dystrybucji sprzętu stomijnego i odbiera go w tym samym dniu lub za kilka dni. Niektóre firmy rozprowadzające sprzęt przysyłają go pacjentowi do domu. Na naszym rynku znajduje się bardzo dobry sprzęt stomijny czterech firm zachodnich i każdy pacjent ma prawo do swobodnego wyboru tego sprzętu. Zdarzają się pró-

by narzucania konkretnej firmy, ale z tym próbujemy walczyć.

Dochodzą nas informacje, że NFZ funduje worki stomijne, których pacjenci już nie używają. Czy to prawda?

W Rozporządzeniu z 17.12.2004, jak i poprzednich rozporządzeniach w sprawie szczegółowego wykazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych (...), znajdują się pozycje sprzętu, których już nikt nie używa i nie jest on już produkowany w kraju. W tej sprawie pisaliśmy do Ministra Zdrowia w 2003 r. i styczniu br. z prośbą o wykreślenie tych pozycji z wykazu.

Jak Pan myśli o czym to świadczy: o niewiedzy, ignorancji czy niedbalstwie urzędników? Czy Ministerstwo Zdrowia reaguje na Państwa sugestie?

Moim zdaniem świadczy to o niepełnym rozeznaniu potrzeb „stomików“ i nowości sprzętowych wchodzących sukcesywnie na rynek. My staramy się wyłapywać takie wpadki o jakich mówiłem, ale z uwzględnieniem naszych wniosków jest różnie.

Wiemy jakie przeszkody spotykacie Państwo w swojej działalności: niewystarczająca ilość sprzętu, brak poradni. A jak wygląda codzienna działalność Stowarzyszenia?

Tak, główny problem to niewystarczająca ilość sprzętu - ale o tym mówiłem wcześniej, tym zajmuje się Zarząd Główny Towarzystwa. Z codziennymi trudnościami walczą nasi wolontariusze i przewodniczący Oddziałów Regionalnych (jest ich 20). Każdy Oddział organizuje raz na kwartał spotkania swoich członków i jest to forum do wymiany

doświadczeń, dyskusji o problemach z pielęgnacją stomii, oraz miejsce, gdzie można liczyć na wsparcie emocjonalne oraz podparcie jak ze stomią radzą sobie inni. Na takich spotkaniach często firmy rozprowadzające sprzęt prezentują swoje nowości, a także udzielają porad jak prawidłowo eksploatować sprzęt. Spotkania odbywają się nie tylko w pomieszczeniach zamkniętych, ale coraz częściej w plenerze, połączone są ze zwiedzaniem ciekawych miejsc, grillowaniem, wspólnym śpiewaniem itp. Stowarzyszenie nie jest już tylko miejscem, gdzie po prostu spotykają się osoby ze stomią, ale miejscem, gdzie zawiązują się przyjaźnie. Nie jesteśmy już tylko znajomymi, ale jesteśmy dla siebie realną grupą wsparcia. Mimo stomii potrafimy normalnie funkcjonować i czerpać z życia całymi garściami.

Jak ocenia Pan sytuację osób ze stomią w naszym kraju na tle innych państw?

W kwestii dostępnej ilości sprzętu stomijnego polscy stomicy są w o wiele gorszej sytuacji niż pacjenci w krajach członkowskich Unii Europejskiej. Kraje Europy Zachodniej, mające znacznie wyższy dochód narodowy na mieszkańca, posiadają znacznie wyższe limity refundacyjne w porównaniu z Polską. Ale np. w Czechach pacjent ma faktyczny dostęp do 60 woreczków na miesiąc.

Czego więc życzyć na przyszłość stomikom i Stowarzyszeniu?

Aby doczekali się chwili, kiedy przestaną się martwić o to, czy wystarczy im sprzętu do końca miesiąca czy kwartału. Żeby żyli w przekonaniu, że ze stomią można żyć.

Co na liście piszczy?



■ System zaopatrzenia w środki ortopedyczne i środki pomocnicze tworzą dwa Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 17 grudnia 2004 roku. Podstawowe problemy z jakimi spotykają się pacjenci to: przestarzały sprzęt oraz zbyt niskie limity cen, nie pozwalające na zakup wystarczającej ilości sprzętu. Problem ten nie jest obcy pacjentom ze stomią. Na liście środków refundowanych znajduje się pas do zbiorników na kał do pasa wraz z workami. Sprzęt ten jest nie tylko nie używany przez pacjentów, ale nie jest w ogóle produkowany w naszym kraju. Po drugie limity cen nie pozwalają na zakup wystarczającej ilości produktów (po wprowadzeniu 7% VAT-u od 01.05.2004 limit cen pozwala na zakup jeszcze mniejszej liczby środków). Ministerstwo Zdrowia nie do końca potrafi wyjaśnić jak przestarzały sprzęt trafił na listę środków refundowanych. Urzędnicy nie są przeciw lekarzom - komentuje anonimowy przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia - ale osoba, która odpo-

wiała merytorycznie za przygotowanie listy już nie pracuje w Ministerstwie. Ministerstwo stara się naprawić swój błąd, w ciągu najbliższych tygodni ma powołać komisję, która dokona całościowego przeglądu i aktualizacji środków refundowanych. W skład komisji mają wejść przedstawiciele pacjentów, lekarzy, konsultanci medyczni oraz reprezentanci producentów. Prace koordynować będzie Departament Organizacji Ochrony Zdrowia. Ciekawe jest, że sygnały o przestarzałym sprzęcie płynęły głównie od pacjentów. Narodowy Fundusz Zdrowia ani Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych nie alarmowały. Czyż NFZ nie zauważył, że sprzętu nikt nie sprzedaje i nikt nie kupuje? Strach budzi również bierność lekarzy.

Osobną kwestię stanowią limity cen. Ministerstwo przecież pieniędzy na nic nie ma... I te słowa niech stanowią wystarczający komentarz.

AP