

# Na wydatki osób z niepełnosprawnościami nie powinniśmy patrzeć przez pryzmat jednego produktu

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” wspólnie z firmą badawczą HTA Consulting postawiło sobie za cel zbadanie potrzeb chorych w zakresie wykorzystywania środków chłonnych oraz ich dostępności. O tym, jaki jest cel badania rozmawiamy z Magdaleną Władysiuk, wiceprezes HTA Consulting i szefową stowarzyszenia Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health, która jest jednocześnie mamą niepełnosprawnej Lusi.

**Do końca roku planujecie wspólnie ze Stowarzyszeniem „UroConti” zbierać odpowiedzi w anonimowej ankiecie. Czego ona dotyczy?**

Pierwszym naszym założeniem jest ocena potrzeb chorych w zakresie wykorzystywania środków chłonnych, ale w praktyce to tylko część informacji, jakie chcemy uzyskać. W naszym badaniu planujemy zanalizować ten obszar nieco szerzej i zebrać informacje o stopniu niepełnosprawności, a także o potrzebach w zakresie zaopatrzenia również w inne wyroby medyczne. Naszym celem jest zbadanie i pokazanie, że osoby z niepełnosprawnością korzystające ze środków chłonnych zazwyczaj wymagają nie tylko takich środków. Chcielibyśmy pokazać pacjentów w szerszym kontekście ich potrzeb. Naszą ambicją jest przygotowanie analizy na reprezentatywnej grupie pacjentów. Uprzedzę również, że ankieta jest dość obszerna - jej wypełnienie zajmuje do 25 minut.

**Czy to, jak funkcjonuje obecnie system zaopatrzenia pacjentów w wyroby medyczne, w tym w środki chłonne, jest Pani zdaniem rozwiązaniem przyjaznym dla osób z nich korzystających, czy też system ten wymaga zmian?** W ostatnim czasie system refundacji wyrobów medycznych, w tym również środków chłonnych, przeszedł modyfikacje. W kontekście wyrobów chłonnych zmiany uległy poziomowi odpłatności - w zależności od typu schorzenia utrzymano odpłatność 30 proc. dla wszystkich, pomimo że wcześniej pacjenci z chorobami nowotworowymi mieli pokrywane 100 proc. do limitu finan-



Magdalena Władysiuk

Fot. Archiwum rozmówcy

sowania. Podniesiono również miesięczne limity w zależności od stopnia niepełnosprawności pacjenta. Ta zmiana spowodowała jednak sytuację, w której mając np. odpłatność na poziomie 70 proc., pacjent za najmniej chłonne produkty dopłaca najmniej, ale za najbardziej chłonne dopłaca więcej. Z mojego punktu widzenia nie jest to sytuacja sprawiedliwa.

Musimy pamiętać, że potrzeby w zakresie chłonności produktów to niezwykle indywidualna kwestia. Potrzeba ta jest skorelowana z chorobami współistniejącymi, przyjmowanymi lekami i wieloma innymi czynnikami czy potrzebami. Jako przykład mogę podać moją córkę, która z uwagi na stopień niepełnosprawności korzysta z podwyższonego limitu na wyroby i są dni, kiedy środki chłonne

są przez nią wykorzystywane bardzo intensywnie - musimy je zmieniać np. co 2-3 godziny. Nie wiemy, od czego to zależy, ale wiemy, że nie można z góry zakładać, iż zakres potrzeb pacjentów jest identyczny w zależności od schorzenia czy w ramach przebiegu choroby.

**Ale zazwyczaj da się ocenić pewne trendy?**

Oczywiście. Z pewnością znajdują się pacjenci, którzy bardziej chłonnych produktów będą wymagali na wieczór. Będą też tacy, którzy się poruszają i w ich przypadku lepiej sprawdzą się majtki chłonne. Musimy pamiętać, że stopień niepełnosprawności może być dość szeroki i obok niepełnosprawnych leżących, będziemy mieli również takich, którzy się przemieszczają. Stąd też wniossek, że potrzeby chorych są różnorodne.

### Które obszary wymagają zatem największej troski ze strony Ministerstwa Zdrowia?

W pierwszej kolejności przyjrzałabym się poziomowi dopłat, co w prowadzonym przez nas badaniu chcemy również ocenić. Pragniemy sprawdzić, czy pacjenci mają problemy z wysokością dopłat, jakie muszą ponieść w związku z realizacją zleceń na np. środki chłonne. Czasami nawet dopłata w wysokości 30 proc., ale rozliczana w systemie kwartalnym, może oznaczać konieczność wydania około 100 złotych. Przy zasiłku pielęgnacyjnym, który od 1 marca 2023 roku wynosi 294,39 zł, to kwota niebagatelna. Oczywiście dużym ułatwieniem dla pacjentów i ich opiekunów było wprowadzenie e-zlecenia i możliwość pobierania produktów na dłuższy, nawet roczny okres. Nie zmienia to jednak faktu, że dla wielu chorych jedną z kluczowych barier mogą być kwestie finansowe.

### W ostatnich miesiącach resort zdrowia podjął kilka decyzji, które z pewnością ułatwią pacjentom udźwignięcie wydatków m.in. na leki.

Rzeczywiście. Poszerzenie populacji, która otrzyma leki bezpłatne, o dzieci i młodzież poniżej 18. roku życia, czy osoby po 65. roku życia, bardzo odciąża budżety pacjentów. Szczególnie, że osoby z głęboką niepełnosprawnością często mierzą się w wielochorobowością i wymagają wielolekowej terapii. Przykładem jest moja córka, która przyjmuje aż cztery leki przeciwpadaczkowe, a w przypadku części z nich zostaliśmy zwolnieni z odpłatności. Dla naszego budżetu jest to ulga. Możliwość wypisywania recept na bezpłatne leki jest jednak ograniczona do określonej grupy specjalistów, np. w ramach opieki paliatywnej lekarze nie mogą nam wystawić takich recept. Mam nadzieję, że zostanie to zmienione, gdyż prowadzi do nierówności w dostępie i do kolejnych niepotrzebnych wizyt np. w ramach POZ.

Patrząc na wyroby medyczne, to na taką taryfę ulgową nie możemy liczyć, a potrzebujemy nie tylko pieluchomajtek, czy majtek chłonnych, ale również podkładów, cewników, sond. Każdy z tych wyrobów kosztuje. W ramach „Planu dla chorób rzadkich” nie uwzględniono zmian w zakresie dostępu do wyrobów medycznych, a centralną wypożyczalnię technologii wspomagających dla osób z niepełnosprawnościami otwarto dopiero 5 września. Jest prowadzona przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Zasadnym wydaje mi się więc spojrzenie na potrzeby pacjentów nie tylko przez pryzmat jednego produktu - leku, czy wyrobu medycznego. Potrzebne jest szerokie spojrzenie na wydatki osób z niepełnosprawnościami przez pryzmat wszystkich recept i zleceń, które są im wydawane. Zwłaszcza że obecnie obowiązujące zasady finansowania są również skomplikowane, czego dowodem jest pytanie, jakie często otrzymujemy od lekarzy wystawiających zlecenia na wyroby medyczne naszej córce: czy korzystamy z finansowania w ramach ustawy „za życiem”, czy w ramach orzeczonej niepełnosprawności?



Fot. Alvaro Moreno Perez - istockphoto.com

### Czy są działania, które Pani zdaniem mógłby podjąć resort zdrowia, by ułatwić funkcjonowanie osobom z chorobami rzadkimi i głęboką niepełnosprawnością?

Ministerstwo Zdrowia, tworząc dokument strategiczny, jakim jest „Plan dla chorób rzadkich”, praktycznie nie poruszyło w nim kwestii wyrobów medycznych. W związku z tym kolejny plan operacyjny, jaki powstanie w MZ, powinien dotyczyć właśnie tego obszaru. W chorobach rzadkich mamy szeroką populację zarówno dzieci, jak i osób dorosłych, więc Ministerstwo Zdrowia powinno w sposób kompleksowy przyjrzeć się ich wydatkom wynikającym w niepełnosprawności. Wprowadzone ostatnio liczne zmiany w zakresie świadczeń społecznych, finansowania świadczeń dla osób niepełnosprawnych, w tym leków i wyrobów, powinny zostać poddane ocenie nie tylko pod względem zakresu, ale przede wszystkim pod względem funkcjonowania i odpowiedzi na potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

### Dziękuję za rozmowę.

Rozmawiała: Marta Markiewicz-Melon