

Chłoniaki a system ochrony zdrowia
15 grudnia 2011 r.



Rozmowy o czasie

Partner
Główny



Partner
Strategiczny



Rozmowa nt. standardów leczenia osób starszych chorych na nowotwory jest kluczowa w dobie starzenia się społeczeństwa oraz wzrostu zachorowalności na choroby nowotworowe. Kampania „Rozmowy o czasie” jest pierwszą zakrojoną na szeroką skalę próbą podjęcia tego tematu.

dr n. med. Janusz Meder
Prezes Polskiej Unii Onkologii
Prezes Polskiej Grupy Badawczej Chłoniaków



Szanowni Państwo,

przez ten rok mogliśmy spotykać się i dyskutować na temat problemów związanych z sytuacją osób starszych chorych na nowotwory w Polsce. Na łamach tej broszury, chciałbym zaprosić Państwa na ostatnią już w tym roku konferencję organizowaną w ramach **Kampanii „Rozmowy o czasie”**. Podczas piątego spotkania chcemy zwrócić uwagę na tematykę związaną z chłoniakami oraz systemem ochrony zdrowia.

Żyjemy coraz dłużej, ale też coraz bardziej jesteśmy narażeni na możliwość zachorowania na różnego rodzaju choroby nowotworowe, m. in. chłoniaki. Każdego roku liczba osób, u których diagnozuje się nowotwory układu chłonnego wzrasta o ok. 4-5%. Wraz ze starzeniem się społeczeństwa wzrasta również zapotrzebowanie na usługi medyczne. System ochrony zdrowia musi być zatem dostosowany do potrzeb starzejącej się populacji, by uniknąć sytuacji, że środki przeznaczane na leczenie są niewystarczające w stosunku do potrzeb.

Konferencje organizowane w ramach **Kampanii „Rozmowy o czasie”** cieszyły się dużym zainteresowaniem. W sumie na spotkaniach uczestniczyło ok. 300 osób. W ramach Kampanii zorganizowany został również konkurs dla dziennikarzy pt. „Sowa Onkologiczna”, którego laureatów przedstawimy Państwu na dzisiejszym spotkaniu.

Mam nadzieję, że dzięki naszym rozmowom zwiększyła się Państwa wiedza na temat sytuacji osób starszych chorujących na nowotwory układu krwiotwórczego. Jest jeszcze wiele tematów, które chcielibyśmy poruszyć, a które dotyczą osób starszych, dlatego spotkania organizowane w ramach **Kampanii „Rozmowy o czasie”**, będziemy kontynuowali również w roku 2012. Mam nadzieję, że spotkają się one z równie miłym przyjęciem i będą się cieszyły równie dużym zainteresowaniem.

Do zobaczenia
Dr Janusz Meder
Prezes Polskiej Unii Onkologii

BADANIA TNS OBOP* Podsumowanie

- › W przypadku ograniczonych świadczeń, kategorią osób, która jest wskazywana jako ta, która powinna mieć dostęp w pierwszej kolejności są osoby młode - do 18. roku życia. Osoby po 60. roku życia plasowane są na 4. miejscu (biorąc pod uwagę oceny osób w wieku poniżej 55 lat oraz ogółu osób w wieku 15 lat i więcej), natomiast przy uwzględnieniu tylko odpowiedzi osób w wieku 55 lat i więcej osoby 60+ są plasowane na 2. miejscu.
- › 5% osób w wieku 15 lat i więcej spotkało się z sytuacją, że krewnemu odmówiono leczenia z powodu wieku. W większości tych przypadków (86%) powodem był zbyt zaawansowany wiek tej osoby - najczęściej był to wiek powyżej 60 lat.
- › Osoby w wieku 55 lat i więcej lepiej oceniają obsługę w czasie wizyty u lekarza, różnice są widoczne przede wszystkim w ocenie staranności diagnozy oraz wymiany informacji w czasie wizyty. Te osoby mają również częściej przekonanie o słuszności diagnozy i decyzji związanych z leczeniem.
- › Osoby w wieku 55 lat i więcej rzadziej niż pozostali mają świadomość prawa pacjenta do dodatkowej opinii innego lekarza.
- › Natomiast osoby w wieku powyżej 55 lat częściej są świadome możliwości odbycia wizyty u lekarza onkologa nawet bez skierowania, aczkolwiek takich osób w tej grupie jest mniej niż połowa (46%).
- › Średni wiek, który osoby poniżej 55. roku życia postrzegają jako początek starości to 62 lata.
- › Jako kryterium orzekania o starości oprócz wieku (29%) najczęściej wskazywany jest wygląd (28%).
- › 64% osób w wieku poniżej 55 lat uważa, że osoby starsze nie są osobami szczęśliwymi.

* Badanie przeprowadzone na potrzeby Kampanii „Rozmowy o czasie” 17 - 21 kwietnia 2011 r. na próbie 1002 osób.

dr n. med. Janusz Meder
Prezes Polskiej Unii Onkologii
Prezes Polskiej Grupy Badawczej Chłoniaków



CHŁONIAKI – CHARAKTERYSTYKA

Chłoniaki wywodzą się z limfocytów - komórek naszego układu odpornościowego. W Polsce każdego roku rejestruje się około 6000 nowych zachorowań na chłoniaki nieziarnicze i około 1000 na chłoniaka Hodgkina. Chłoniaki znajdują się na 4 miejscu pod względem częstości występowania nowotworów w Polsce i na 6 pod względem częstości zgonów.

Najczęstsze objawy to powiększone węzły chłonne na szyi, pod pachami w pachwinach, a także wewnątrz klatki piersiowej i jamy brzusznej. Nowotwory te mogą się rozwijać także w różnych lokalizacjach limfatycznych i poza limfatycznych takich jak: śledziona, wątroba, szpik, żołądek, jelita, nerki, skóra, mózg i w wielu innych. Nierzadko występują u chorych bez uchwytnej przyczyny stany podgorączkowe, zlewne poty szczególnie w porze nocnej, osłabienie, chudnięcie, świąd skóry, a także kaszel, duszności i bóle brzucha przy zajęciu chorobą struktur i narządów wewnętrznych.

UWAGA: każde powiększenie węzłów chłonnych utrzymujące się ponad 2 - 3 tygodnie pomimo leczenia objawowego i przeciwzapalnego - wymaga ich biopsji lub wycięcia a następnie weryfikacji mikroskopowej.

Podstawowym leczeniem chłoniaków jest chemioterapia najczęściej wielolekowa i wielomiesięczna nierzadko z dodatkiem radioterapii, natomiast chirurgia ma jedynie znaczenie pomocnicze.

W razie niepowodzenia leczenia pierwszego rzutu w określonych sytuacjach klinicznych można zastosować procedurę wysokodawkowanej chemioterapii wspomaganą przeszczepem komórek macierzystych szpiku dzięki czemu można dodatkowo uratować około 50 % chorych spośród tych, u których wystąpił nawrót choroby po zastosowaniu terapii pierwszej linii.

Współczesna medycyna dysponuje również dodatkową bronią celowaną molekularnie w postaci np. przeciwciał monoklonalnych, dzięki czemu możliwe jest podwyższenie skuteczności chemioterapii o 20 - 30 %.

Chłoniaka Hodgkina uważanego kiedyś za chorobę nieuleczalną można dziś wyleczyć w 70 - 80% przypadków (w ponad 90% we wczesnych stadiach choroby).

Podobnie chłoniaki nieziarnicze agresywne kiedyś uważane za choroby śmiertelne można dziś wyleczyć w 50 - 80% przypadków po zastosowaniu nowoczesnych kompleksowych programów terapii skojarzonej. Niektóre rodzaje chłoniaków są do dzisiaj jeszcze nieuleczalne ale w związku z postępem wiedzy medycznej i dzięki umiejętnemu postępowaniu można w znaczący sposób wydłużyć długość dobrego jakościowo życia u chorych z takim rozpoznaniem.

prof. dr hab. n. med. Jan Walewski
Kierownik Kliniki Nowotworów Układu Chłonnego,
Centrum Onkologii – Instytut Marii Skłodowskiej – Curie
w Warszawie



CHŁONIAKI – LECZENIE

Chłoniaki obejmują grupę kilkudziesięciu jednostek chorobowych, których cechą wspólną jest pochodzenie od limfocyta - podstawowej komórki układu odpornościowego, która może znajdować się na dowolnym etapie zróżnicowania lub dojrzwania czynnościowego. Różnice właściwości biologicznych komórek wyjściowych, coraz lepiej scharakteryzowane na poziomie genetycznym, powodują praktycznie nieograniczone zróżnicowanie obrazu klinicznego i dynamiki przebiegu tych chorób: od chorób o przebiegu burzliwym, jak ostra białaczka limfoblastyczna czy chłoniak Burkitta, do chorób przewlekłych i często niewymagających leczenia, jak przewlekła białaczka limfocytowa, czy chłoniak strefy brzeżnej płuca. Ze względu na szczególne cechy niektórych chorób, związane z dominującym umiejscowieniem tkankowym, znajdują się one w polu działania różnych specjalności lekarskich, co może mieć wpływ na losy chorych. Tradycyjnie, choroby z obrazem białaczkowym i szpiczak plazmocytowy, są przypisywane kompetencjom hematologów, chłoniak Hodgkina - onkologów radioterapeutów, ziarniniak grzybiasty - dermatologów. Około połowa przypadków chłoniaków ujawnia się w umiejscowieniu pozawęzłowym i może przypominać pierwotny nowotwór charakterystyczny dla tego umiejscowienia - np. raka żołądka, raka w zakresie głowy i szyi, raka drobnokomórkowego płuca, nasieniaka lub nie-nasieniaka jądra, raka jajnika, glejaka mózgu, a nawet czerniaka. W takich przypadkach, losy chorego zależą od decyzji lekarza specjalizującego się w dziedzinie, w której chłoniaki występują rzadko.



Zasadniczą metodą leczenia chłoniaków jest chemioterapia, metoda stosowana z powodzeniem od ponad 40 lat i stale udoskonalana. Polega ona na cyklicznym powtarzaniu dawek kilku cytostatyków, tj. leków uszkadzających zdolność komórek nowotworowych do podziału i do syntezy białek, a w konsekwencji do ich obumarcia. Chemioterapia umożliwia trwałe wyleczenie znacznej części chorych na chłoniaka Hodgkina, chłoniaki agresywne z dużych komórek B i chłoniaka Burkitta. Metodą uzupełniającą efekt leczniczy chemioterapii jest w niektórych przypadkach radioterapia, czyli napromienianie wiązką zewnętrzną promieniowania jonizującego okolic, w których znajdowały się zmiany chorobowe. Zarówno chemio - jak i radioterapia wiążą się z działaniami ubocznymi, wynikającymi z nieuchronnego - zwykle przemijającego, uszkodzenia zdrowych tkanek, przede wszystkim szpiku i błon śluzowych.

Przed 14 laty wprowadzono do leczenia chorych na chłoniaki przeciwciała monoklonalne skierowane przeciwko limfocytom B, które istotnie zwiększyło skuteczność leczenia większości chorych na chłoniaki z komórek B. Badania epidemiologiczne wykazują wyraźny spadek umieralności z powodu chłoniaków od czasu wdrożenia tego leku. Nowe, aktywne leki są również wdrażane do leczenia szpiczaka plazmocytoowego.

Leczenie chorych na chłoniaki powinno odbywać się w ośrodkach wysoce wyspecjalizowanych, dysponujących pełnymi możliwościami diagnostyki patomorfologicznej, immunologicznej i w zakresie genetyki molekularnej. Wybór optymalnej metody leczenia: chemioterapii, immunochemioterapii, leczenia skojarzonego z radioterapią, czy metod obejmujących transplantację szpiku, powinien być oparty o międzynarodowe zalecenia wynikające z dowodów naukowych, a jeżeli takie zalecenia nie są ustalone - powinna być rozważona możliwość leczenia w ramach badania klinicznego nowego leku lub programu.

Paweł Moszumański
Pierwszy Prezes
Stowarzyszenia Wspierającego
Pacjentów Chorych na Chłoniaki
„Sowie Oczy”



DOSTOSOWANIE SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA DO POTRZEB OSÓB STARSZYCH – PERSPEKTYWA PACJENTA

Dostęp do lekarza

W Polsce na wizytę do lekarza pierwszego kontaktu średnio oczekuje się ok. 2 - 6 tygodni. Na wizytę do specjalisty czas oczekiwania może wydłużyć się nawet do kilku miesięcy. Lekarze przyjmują głównie w godzinach przedpołudniowych (8.00 - 13.00). Należy pamiętać, że osoby starsze nie zawsze są w stanie dotrzeć do przychodni samodzielnie, często musi towarzyszyć im ktoś bliski. Zatem przyjmowanie pacjentów na wizyty w godzinach pracy ich opiekunów, zazwyczaj uniemożliwia osobom starszym przybycie na te wizyty. Kolejnym problemem jest rejestracja. Zarejestrowanie się do lekarza najczęściej wymaga dotarcia do placówki medycznej do punktu rejestracji; praktycznie nie ma możliwości umówienia się na wizytę telefonicznie, a im większa placówka medyczna, tym czas oczekiwania na rejestrację zajmuje więcej czasu (np. Centrum Onkologii na Ursynowie - czas oczekiwania na zarejestrowanie to ok. 4 godz. + czas oczekiwania do lekarza ok. 3 godz.). Z kolei czas oczekiwania w dniu umówionej wizyty na wejście do gabinetu jest często nieznanym mimo posiadanego „numerka” czy wyznaczonej godziny wizyty. Zdarza się też, że poza kolejnością wchodzą osoby załatwiające swoje sprawy, niekoniecznie związane z poradą lekarską. Ponadto czas oczekiwania na lekarza w szpitalu (podczas jego dyżuru) jest nieznanym, ponieważ nie można ustalić miejsca jego pobytu albo jest „rozchwytywany”.



Komunikacja starszej osoby z lekarzem

Starszy człowiek przychodzi do lekarza zazwyczaj jednocześnie z chorobą i z jakimś dodatkowym problemem społecznym czy rodzinnym. Często komunikuje lekarzowi o swojej samotności, opuszczeniu, strachu. W takich sytuacjach lekarz musi umieć odnaleźć się w dwóch rolach: lekarza i psychologa. Starszy pacjent zazwyczaj nie potrafi precyzyjnie opowiedzieć o swoich dolegliwościach, zakomunikować co mu dolega, mówi hasłowo albo rozwlekle, traktując spotkanie z lekarzem jako doskonałą okazję do rozmowy czy wręcz wygadania się. Lekarz musi rozróżnić wagę komunikatów i ich właściwy cel. Dlatego bardzo często stosuje podczas wizyty zestaw gotowych kluczowych pytań, które zadaje pacjentowi „naprowadzając” go w ten sposób na określenie danej choroby. Taka procedura skraca czas bezwartościowych dywagacji, jednak należy pamiętać o tym, że lekarz powinien pozwolić mówić pacjentowi, by to on sam scharakteryzował objawy swojej choroby.

Kolejnym problemem jest wzajemne zrozumienie się chorego i lekarza. Te same słowa używane przez obie strony nie zawsze oznaczają to samo. Często pacjent traktuje lekarza jako terapeutę czy przyjaciela do wylewania żalów na rodzinę, ustrój, czy innych lekarzy. Lekarz powinien mieć przygotowany zestaw zwrotów ucinających ten typ konwersacji, nie urażając przy tym pacjenta. W takich sytuacjach przydatna jest obecność w przychodni psychologa czy wolontariusza, który zawsze mógłby wysłuchać starszą osobę i służyć jej wsparciem. Dzięki takiemu rozwiązaniu lekarz prowadzący mógłby więcej czasu poświęcić na samo leczenie.

Z powodu dużej ilości dokumentów, którą lekarz musi wypełnić podczas wizyty pacjenta, komunikacja skierowana jest głównie na właściwe wypełnienie formularzy niż na samego pacjenta i jego chorobę.

Wizyta w gabinecie trwa średnio 5 - 10 min. W tym samym czasie do gabinetu wchodzi „z pilną sprawą” inne osoby z personelu medycznego. Niestety jest to stan nagminny. W takich warunkach starsza osoba nie ma możliwości w pełni opowiedzieć o swoich dolegliwościach ani dowiedzieć się jakie są zalecenia w leczeniu, jakie badania wykonać, gdzie je wykonać, jakie są dalsze etapy postępowania, itp. Bez wsparcia jakiegoś opiekuna (członka rodziny, sąsiada, znajomego), który pomógłby zebrać te informacje, osoby starsze są zdezorientowane i zagubione. Rozwiązaniem w takich sytuacjach, stosowanym często za granicą, jest nagrywanie na dyktafon rozmowy z pacjentem lub obecność wolontariusza, który pomaga osobie starszej spisać niezbędne informacje podczas wizyty.

Rotacja lekarzy

Kolejnym problemem, z jakim spotykają się pacjenci, to częsta rotacja lekarzy prowadzących. Może to skutkować niepełnym zdiagnozowaniem i gorszym leczeniem. Dla osób starszych jest to dodatkowy stres, że kolejnej osobie muszą mówić o swoich dolegliwościach.

Procedury

Pacjent bardzo często idąc do lekarza spotyka się z bardzo uciążliwymi procedurami. Ogromna ilość dokumentów, jaka jest generowana w placówkach zdrowia, takich jak: dane osobowe, skierowania, zaświadczenia, upoważnienia, zgody na badania, często jest dla pacjenta bardzo uciążliwa. Przykład: pobranie wycinka tkanki do badań w szpitalu dermatologicznym czas wykonania ok. 5 min.; procedura przyjmowania do szpitala jednodniowego wraz z czasem oczekiwania na wejścia do gabinetów (bez czasu spędzonego w kolejce do rejestracji) od 1 godz. do kilku godz. + wypełnienie kilku formularzy przez pacjenta i lekarza.





Maciej Nowicki
Fundacja Watch Health Care

SYSTEM OPIEKI ZDROWOTNEJ – SKALA OPŁACALNOŚCI

Zgodnie z ustawą koszykową w Polsce zawartość poszczególnych części koszyka świadczeń gwarantowanych określana jest przez Ministra Zdrowia, za pomocą stosownych rozporządzeń. Rozporządzenia te dotyczą m. in.: programów zdrowotnych, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, podstawowej opieki zdrowotnej, opieki szpitalnej, świadczeń wysokospecjalistycznych, itp.

Mimo tego, że Ministerstwo Zdrowia ustala teoretyczną zawartość koszyka, to właściwie płatnik ma zasadniczy wpływ na jego finalny kształt i zapewnienie „gwarancji” dostępu do tego, co w rozporządzeniach okołokoszykowych zostało zapisane. Chcąc uniknąć przekroczeń budżetowych Prezes NFZ „urealnia” koszyk gwarantowany, bezpośrednio wpływając na jego ostateczną realizację. W Polsce pozycja monopsonisty - NFZ jest bardzo silna. W związku z tym przerzuca się obciążenia na świadczeniodawców oraz pośrednio, ogranicza dostęp chorych do świadczeń zdrowotnych, poprzez takie mechanizmy jak: konkurs ofert, limity, warunki kontraktowania świadczeń i faktyczne ograniczenie wielkości kontraktów w oparciu o budżety historyczne świadczeniodawców.

W przypadku, gdy koszyk tworzony jest „ponad stan”, czyli zawiera więcej świadczeń zdrowotnych niż płatnik jest w stanie sfinansować w ramach posiadanych środków, powstaje deficyt. Deficyt ten może prowadzić do:

- › zadłużania się płatnika,
- › zadłużania się świadczeniodawców,
- › ograniczania dostępu do świadczeń teoretycznie gwarantowanych,
- › wszystkich powyższych w różnych konstelacjach i w różnych proporcjach.

Wraz z napływem nowych technologii medycznych, konkurujących o środki ze składki podstawowej oraz w przypadku, gdy środki na ochronę zdrowia i finansowanie świadczeń zdrowotnych nie rosną w zadowalającym tempie, dysproporcja pomiędzy wielkością tych środków, a zawartością koszyka stale się powiększa. Prowadzi to do pogłębienia deficytów, ograniczenia dostępności do podstawowych świadczeń zdrowotnych, również przez istotny wzrost współpłacenia, niezależnie od jego formy.

Celem funkcjonowania koszyka świadczeń gwarantowanych powinno być możliwie precyzyjne określenie, jakie świadczenia zdrowotne lub procedury medyczne są dostępne i ew. na jakich zasadach. Generalnie do koszyka gwarantowanego włącza się świadczenia, które są:

- › najważniejsze z punktu widzenia zdrowotności społeczeństwa,
- › o udowodnionej efektywności klinicznej,
- › najbardziej opłacalne z opcjonalnych,
- › możliwe do sfinansowania w ramach dostępnych środków (czyli bez ryzyka wywołania dysproporcji pomiędzy zawartością koszyka a wielkością środków na jego realizację).

Deficyt, czyli dysproporcja między wielkością środków a zawartością koszyka świadczeń, jest podstawową chorobą systemu. Społeczeństwo nie odczuwa jednak samej choroby, ale jej objawy, które prowadzą do licznych i poważnych konsekwencji. Ograniczenia dostępu do świadczeń „gwarantowanych”, niezależnie od charakteru tych ograniczeń, uderzają zwykle w najsłabszych. Prowadzą do przerzucenia kosztów diagnostyki i leczenia na budżety rodzinne, pogorszenia stanu zdrowia społeczeństwa, choćby z uwagi na to, że wiele osób nie skorzysta z opieki zdrowotnej w ogóle oraz wzrostu takich zjawisk patologicznych w relacji lekarz - pacjent, jak korupcja i korzystanie z przywilejów („znajomości”).

Zgodnie z przyjętymi założeniami, można wyróżnić 4 podstawowe sposoby radzenia sobie z dysproporcją pomiędzy zawartością koszyka gwarantowanego i wielkością środków publicznych na ochronę zdrowia:

- › istotne zwiększenie wielkości podstawowej składki zdrowotnej, czyli podatku na ochronę zdrowia,
- › wprowadzenie wysokiego współpłacenia,
- › usunięcie z koszyka świadczeń gwarantowanych wielu technologii medycznych o niskiej opłacalności (relatywnie wysokim stosunku kosztu do uzyskiwanych korzyści zdrowotnych),
- › wprowadzenie komplementarnych ubezpieczeń zdrowotnych.

Dzięki wprowadzeniu komplementarnych ubezpieczeń zdrowotnych można osiągnąć kilka celów jednocześnie, m. in.:

- › poprawić efektywność wykorzystania środków prywatnych wydawanych na ochronę zdrowia;
- › wprowadzić możliwość wyboru dodatkowego ubezpieczenia dla obywateli;
- › wprowadzić mechanizmy konkurencji, zarówno w obszarze płatników, jak też pobudzić konkurencję pomiędzy świadczeniodawcami;
- › zlikwidować lub ograniczyć szarą strefę w ochronie zdrowia;
- › zwiększyć wielkość środków w systemie bez podnoszenia podatków;
- › zwiększyć dostępność do świadczeń zdrowotnych w koszyku gwarantowanym, dla tych, których stać jedynie na płacenie składki podstawowej oraz tych, którzy korzystają z bezpłatnej opieki zdrowotnej;
- › zasadniczo ograniczyć reglamentację świadczeń gwarantowanych, korupcję i korzystanie z niepisanych „przywilejów” w ochronie zdrowia, przez likwidację dysproporcji pomiędzy wielkością środków ze składki podstawowej a zawartością koszyka gwarantowanego.



Patronat Honorowy



Ministerstwo Zdrowia

Partnerzy Kampanii



Polskie Towarzystwo
Onkologii Klinicznej



Polska Koalicja
Organizacji
Pacjentów
Onkologicznych



FUNDACJA
CARITA
Życie ze Szpiczakiem



Stowarzyszenie Wspierające
Chorych na Chłoniaki
„Sowie Oczy”



Ogólnokrajowe
Stowarzyszenie Pomocy Chorym
na Przewlekłą Białaczkę Szpikową



Patroni medialni

