

## Przelicz zdrowie na złotówki

Miałam kiedyś do czynienia z pacjentem w zagrożeniu życia. I przez dwie godziny trwała dyskusja, jak go rozliczyć, by nie narobić długów. Pojęcia „nadwykonanie” i „niedowykonanie” w relacjach pacjent – lekarz nie powinny mieć miejsca

Z Kariną Jahnz-Różyk **rozmawia Mira Suchodolska**

Zdrowia nie da się kupić za pieniądze. Znamy to porzekadło i lubimy je cytować. Nie lubimy za to słuchać i nie chcemy przyjmować do wiadomości, że zdrowie, a w każdym razie kuracja – ma wymierną cenę. I czasem jest ona zbyt duża, i leczenie może się nie opłacać. Brutalny przykład: jaki jest sens leczenia terminalnie chorego na nowotwór za pomocą bardzo kosztownych specyfików, kiedy wiadomo, że w jego przypadku żadna kuracja nie będzie skuteczna. Czy nie lepiej te pieniądze przeznaczyć na leczenie innych chorych, którym można pomóc?

To są bardzo trudne ze względów etycznych i emocjonalnych wybory. I trzeba pamiętać, że odpowiedź, jaka pada, zawsze będzie zależeć od punktu widzenia. Inaczej do tego problemu odniesie się płatnik świadczeń medycznych, inaczej sam chory i osoby mu najbliższe, a jeszcze inaczej choćby najżyczliwsi, ale obcy ludzie. W przypadku osób osobiście zaangażowanych odpowiedź w 99 przypadkach na 100 będzie jedna: ratować, nieważne za jaką cenę. Pozostali już się zastanowią. Ale to nie zwalnia lekarza od podejmowania wszelkich możliwych w danej sytuacji działań, aby udzielić choremu pomocy w maksymalnym wymiarze. Taki jest najwyższy imperatyw i sens naszej pracy.

Jednak zasób środków, jakimi dysponuje każde społeczeństwo na leczenie, nie jest nieograniczony. Stąd konieczność dramatycznych wyborów.

Sytuacja wymusza oszczędności. Niemniej w bogatych krajach, takich jak Kanada, Australia czy Nowa Zelandia, rozpoczął się proces rozwoju farmakoekonomiki. Jej istota polega na poszukiwaniu rozwiązań umożliwiających osiągnięcie maksymalnych efektów leczniczych przy dysponowaniu określonymi środkami finansowymi. A dziś, gdy środki te są ograniczone z powodu spowolnienia gospodarczego, stosowanie się do zasad farmakoekonomiki jest szczególnie doniosłe. Główna zasada w tej nauce to maksymalnie dobra jakość leczenia za umiarkowane pieniądze (ang. value for money). Ja rysuję swoim studentom taki wykres, gdzie oś rzędnych oznacza środki, jakie trzeba wydać, a na osi odciętych zaznaczamy efekt kuracji. I na tym wykresie wyraźnie widać, że w pewnym punkcie wzrastające nakłady na leczenie choroby nie są już efektywne – chory nie ma szansy na poprawę stanu zdrowia i wyleczenie.

Niektóre choroby wymagają większych nakładów, inne mniejszych, a efekt bywa problematyczny. Poza tym są spore różnice w cenie leków skutecznych na daną chorobę. Jak to się mierzy?

Nie ma prostej zależności między wysokością nakładów a efektem leczenia. Dzięki analizom farmakoekonomicznym można wykazać, która z technologii medycznych jest atrakcyjniejsza klinicznie i/lub kosztowo. Zależy nam na wprowadzaniu technologii medycznych lepszych i tańszych, ale nie zawsze jest to prosty wybór – często mamy do dyspozycji technologie lepsze od dziś stosowanych, ale są też droższe, na które niespecjalnie nas stać. Do pomiarów tych zależności używa się skomplikowanych wzorów matematycznych, a przykładem jednostki

miary jest użyteczność rozumiana jako zyskane lata życia skorygowane o jego jakość (QALY – quality-adjusted life years) lub równoważniki lat życia w pełnym zdrowiu (HYE – healthy-years equivalents). Wartość QALY określa stan zdrowia przeliczony na lata życia i jego jakość. Na przykład jeden rok życia w pełnym zdrowiu równy jest 1 QALY, ale jeśli pacjent oceni swój stan na połowę sprawności, wskaźnik będzie już mniejszy: 0,5 QALY. Wartość QALY pod kątem opłacalności danej procedury medycznej odnosi się do wartości produktu krajowego brutto, a właściwie do PKB per capita (w Polsce w 2012 r. było to ok. 100 tys. zł). Bardzo opłacalny jest program, dla którego wartość 1 QALY wynosi poniżej 1 PKB per capita, a nieopłacalny powyżej 3 PKB.

Z tego, co pani mówi, rozumiem, że wyniki będą się różniły w zależności od zamożności kraju. Im biedniejsze państwo, tym więcej leków będzie niedostępnych dla jego obywateli.

Cytując Eduarda Seidlera, historyka medycyny, „Pod względem politycznym w medycynie, podobnie jak w innych sferach życia i produkcji, istnieje globalny brak równowagi między ludźmi bogatymi i ubogimi. W obliczu stale zwiększającej się biedy, głodu, chorób i śmiertelności w wielu krajach świata będą konieczne wysiłki zwłaszcza w dziedzinie profilaktyki”. Bo na pewne leki, zwłaszcza te korzystające z najnowszych technologii, po prostu nie będzie nas stać.

Trzeba wybierać. I czasem jest to możliwe. A czasem nie, i wówczas mamy dylemat. I to jest m.in. powód, dla którego koncerny farmaceutyczne – dyktujące ceny nie według zamożności klientów, ale według swoich zysków i nakładów, które muszą się im zwrócić – nie mają najlepszego PR i często są oskarżane o zerowanie na nieszczęściu innych.

Przemysł farmaceutyczny angażuje ogromne środki finansowe w prowadzenie badań naukowych nad innowacyjnymi terapiami. Wprowadzenie leku na rynek to niekiedy 30 lat pracy, a koszt tego jest dziś szacowany na kwotę – średnio rzecz biorąc – 1,059 mld euro. W tej chwili na świecie trwają badania nad 140 tys. nowych leków, z czego na apteczne półki trafi zaledwie co dziesiąty. Najpierw są to prace w laboratoriach, testy na zwierzętach. Potem zaczynają się badania na ludziach. Pierwsza faza to testowanie specyfiku na niewielkiej, 80–100-osobowej, grupie zdrowych ochotników. Później następuje druga faza – badanie na chorych. Tutaj także grupa osób, na których specyfik jest testowany, nie jest wielka. Dopiero w trzeciej fazie badanie wykonywane jest na dużej populacji, liczącej tysiące chorych. Kolejnym etapem badań jest faza czwarta, już po wprowadzeniu leku na rynek, w czasie której obserwuje się chorych w dłuższym okresie (ang. real life data). Wprowadzony na rynek lek korzysta z wieloletniej ochrony patentowej. Dopiero po wygaśnięciu tej ochrony możliwe jest wprowadzenie tańszych odpowiedników, tzw. generyków. A trzeba wiedzieć, że żadnego państwa nie stać dziś na samodzielne finansowanie badań nad nowymi cząsteczkami, stąd też przemysł farmaceutyczny jest przemysłem ponadnarodowym, co jest niestety źródłem dodatkowych, społecznych kosztów.

Nie same koncerny farmaceutyczne zarabiają. Na linii pośredników są hurtownie leków, apteki, lekarze. Każdy chce uszczknąć coś dla siebie. Pytanie, czy na lekach, które refunduje państwo, inne podmioty powinny się bogacić. Choć bez własnej sieci dystrybucyjnej państwo będzie zmuszone płacić tym, którzy robią to za nie.

W mojej ocenie celowa i uzasadniona jest kontrola państwa nad dystrybucją leków, zwłaszcza w kluczowych segmentach. Chodzi mi o te stosowane w chemioterapii nowotworów, leczeniu

gruźlicy i innych ważnych terapiach. Bezwzględnie musi być zapewniona ich dostępność, co niekiedy wymaga interwencji na szczeblu centralnym.

Nie wyobrażam sobie sytuacji, kiedy wszystkie najważniejsze leki są dystrybuowane z góry, czyli są dostępne tylko w publicznych szpitalach i ośrodkach zdrowia. Już teraz dzieją się tam rzeczy gorszące, kolejki ciągną się latami i generalnie trzeba mieć mnóstwo sił, żeby chorować.

W naszym kraju leki refundowane są dostępne w sprzedaży aptecznej, chemioterapii nowotworów i w programach lekowych. To prawda, że wprowadzenie centralnej dystrybucji mogłoby jeszcze tę sytuację skomplikować. Problem ten jest o tyle bolesny, iż na ogół dotyczy ludzi po 65. roku życia. Oni cierpią najczęściej z powodu wielu chorób, przyjmują kilka, kilkanaście leków. Jeśli nie trafią na mądrego lekarza rodzinnego, który będzie w stanie ogarnąć te ich schorzenia, resztę życia spędzą, czekając w kolejkach.

Tyle że najlepsi specjaliści są w szpitalach. W lekarzy rodzinnych się nie inwestuje. Podobnie jak w kształcenie geriatrów. Nie ma pieniędzy.

W mojej ocenie ten nasz model organizacyjny nie jest właściwy. Uważam, że najbardziej doświadczeni lekarze powinni być wyznaczeni do pierwszego kontaktu z pacjentem, co ograniczyłoby konieczność korzystania z usług specjalistów i miałyby wpływ na sprawność opieki nad chorym. Nie jest też dobre podejmowanie decyzji leczniczych tylko według kryteriów ekonomicznych. Pacjent nie powinien ponosić konsekwencji wynikających ze sposobu księgowania jego kuracji. Obecnie operuje się pojęciami „nadwykonanie” i „niedowykonanie”, które w relacjach pacjent – lekarz nie powinny mieć miejsca. Pacjent w tym wszystkim został zagubiony. I lekarze także. Sama miałam do czynienia z pacjentem w zagrożeniu życia. I przez dwie godziny trwała dyskusja o tym, jak go rozliczyć, aby nie narobić długów. Dziś już nawet dzieci wiedzą, że na długi szpitali składają się nadwykonania, a ich dochodzenie często wymaga uruchomienia drogi sądowej. Zwykle te pieniądze udaje się wywalczyć, ale na to potrzeba czasu. Inna sprawa, że brakuje nam dobrej wyceny procedur medycznych.

Andrzej Sośnierz już 10 lat temu próbował wprowadzić taki system na Śląsku. Bo dysponując danymi wszystkich chorych, wiedząc, na jakie schorzenia cierpią, jaki tryb leczenia wobec nich zastosowano, można na dużych liczbach sensownie ocenić skuteczność i opłacalność danej kuracji. Proszę mi powiedzieć, jak my, nie mając do dziś takiego narzędzia, radzimy sobie z oceną wydajności takiego czy innego sposobu leczenia.

Brakuje nam profesjonalnej wyceny świadczeń medycznych, co – mam nadzieję – niebawem się zmieni. Planowane jest utworzenie urzędu, który ten problem ma rozwiązać. Brak też jest centralnego rejestru zawierającego dane epidemiologiczne występowania chorób, co faktycznie umożliwiłoby określenie kosztów leczenia. Takie rejestry są m.in. w Stanach Zjednoczonych i dają możliwość określenia kosztów chorób. A to nie jest łatwe, bo prócz kosztów bezpośrednich – dotyczących leków, hospitalizacji, opłacenia lekarzy – są także te pośrednie – mówiące o utraconych dniach pracy, kiedy pacjent nie wytwarza PKB, kosztach opieki, jeśli np. żona rezygnuje z pracy, aby zająć się chorym mężem czy dzieckiem. Do tego przedwczesne zgony – trzeba uwzględnić te lata, które pacjent, gdyby żył, mógłby przepracować, wytwarzając jakieś dobra. No i bardzo ważne jest to, że coraz większe znaczenie w ocenie chorób mają pomiary jakości życia.

Wspominała pani, że używa się do tego kwestionariuszy. Mam wrażenie, że badanie czegoś tak niewymiernego, jak jakość życia, także obarczone jest subiektywnością.

Jakość życia (Quality of Life – QoL) jest pojęciem złożonym, wielowymiarowym i słabo zdefiniowanym. Uważa się, że jest to subiektywna ocena człowieka, jego pozycji w życiu, w kontekście systemu wartości i kultury oraz w odniesieniu do jego celów, standardów i zainteresowań. Jakość życia zależna od stanu zdrowia (Health Related Quality of Life – HRQoL) jest zaś określana jako ocena wpływu choroby na codzienne życie. To zawsze będzie subiektywne, natomiast za pomocą specjalnych kwestionariuszy staramy się to jak najdokładniej badać. Do pomiarów jakości życia służą kwestionariusze wypełniane równocześnie przez pracowników ochrony zdrowia i pacjentów. W kwestionariuszach swoistych dla danej choroby pytamy o subiektywną ocenę odczuć związanych z chorobą. Przykładowo u chorego na astmę ważne jest, jak oddycha i jak odczuwana duszność wpływa na jego codzienną aktywność. W niektórych kwestionariuszach pacjenci oceniają swój stan zdrowia w skali od 0 do 100. Zdarza się, że pomimo leczenia i starań personelu medycznego pacjent ocenia swój stan zdrowia poniżej „0”. Mówi nam, że jego samopoczucie jest tak złe, że chciałby umrzeć. Co ciekawe, bywa również, że badania pokazują, iż parametry kliniczne ulegają poprawie, ale samopoczucie pacjenta się pogarsza. I to również należy wziąć pod uwagę, oceniając skuteczność danego leku.

Dziś mamy nieograniczone zaufanie do medycyny. Spodziewamy się, że można wyleczyć każdą chorobę, a kiedy się to nie udaje, wszyscy, łącznie z lekarzami, mają poczucie klęski.

Nie każdy problem potrafimy rozwiązać. W dodatku postęp w naukach medycznych dokonuje się wolniej niż kiedyś. Nie ma raczej szans na dokonanie przełomu, jaki był udziałem Aleksandra Fleminga – odkrywcy penicyliny. Ale posuwamy się małymi krokami, czego wyrazem jest chociażby wydłużające się życie przeciętnego mieszkańca Ziemi. Szansę na dalszy rozwój stwarzają leki biologiczne, zwłaszcza przeciwciała monoklonalne, wytwarzane przy użyciu metod biotechnologicznych. Sprawdzają się w onkologii, bo odpowiednio dobrane mogą zmniejszać masę guza i ograniczać przerzutowość nowotworów. Znalazły też zastosowanie w leczeniu chorób przewlekłych zapalnych, jak np. reumatoidalne zapalenie stawów, łuszczyca czy astma. Ale musimy sobie zdawać sprawę z ryzyka – czy w przyszłości procedury te nie wywołają skutków niepożądanych. To jest realne zagrożenie.

Leczmy dziś katar, aby za dwie dekady zmagać się ze znacznie groźniejszą chorobą.

A jakie mamy wyjście? Możemy się tylko starać, tak jak starali się naukowcy wiele pokoleń przed nami. Wprowadzone w 1991 r. pojęcie medycyny wiarygodnej, opartej na dowodach naukowych (ang. Evidence Based Medicine – EBM) daje nadzieję, że współczesne jej uprawianie stara się minimalizować złe skutki, których nigdy nie da się wyeliminować. Z definicji EBM wynika, że jest to suma najmocniejszych dowodów z badań naukowych połączonych z kompetencją i doświadczeniem klinicznym lekarza oraz punktem widzenia chorego.

Ale dostęp do tych supernowoczesnych i superdrogich medykamentów jest ograniczony.

W Polsce jest on zagwarantowany ustawą o refundacji leków. W jej świetle całkowity budżet na refundację leków wyniósł w 2012 r. 10 mld 445 mln 819 tys. zł, a w tym 77,6 proc. stanowiła refundacja apteczna, 7 proc. chemioterapia nowotworów, a 15 proc. programy lekowe. W ich ramach leczeni są pacjenci z chorobami nowotworowymi, jak rak piersi,

białaczka, szpiczak mnogi, oraz z przewlekłymi chorobami zapalnymi i z autoagresji, np. RZS, łuszczyca, wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Programy lekowe, zważywszy na olbrzymie koszty, są szansą dla chorych z trudnymi schorzeniami. Chodzi o to, aby dobrze wybrać grupę pacjentów, którym się będzie te leki podawać. To muszą być ci, którzy naprawdę ich potrzebują, co oznacza, że w ich przypadku kuracja zadziała. To model medycyny spersonalizowanej, ukierunkowanej indywidualnie na chorego.

Brzmi to rozsądnie, tyle że nie zawsze działa. Opisywaliśmy w DGP historię pacjentki chorej na stwardnienie rozsiane. Kuracja kosztownym lekiem (8 tys. zł miesięcznie) działała. Do tego stopnia, że kobieta zaczęła chodzić i wróciła do pracy. Ale NFZ odmówił finansowania kuracji, stan pacjentki znów się pogorszył. Szukała ratunku na drodze sądowej. Sąd nakazał, na zasadzie zabezpieczenia pozwu, kontynuowanie kuracji do momentu wydania prawomocnego wyroku. Wówczas zmieniono diagnozę tak, aby pacjentce nic się nie należało.

Nie mogę wypowiadać się na temat indywidualnych chorych, nie znając szczegółów historii choroby.

To inaczej: kryteria dostępu do programów zostały tak wyśrubowane, że niewielu pacjentów się na nie łapie. I NFZ może się poszczycić oszczędnościami, bo pieniędzy przeznaczonych na nie się nie wykorzystuje. Znów podam przykład opisywany przez DGP. W chorobie Leśniowskiego-Crohna (przewlekłe zapalenie jelita) pacjentka o wzroście 165 cm nie może ważyć więcej niż 49 kg, a przy tym musi spełnić jeszcze kilka innych kryteriów. Aby się zakwalifikować na takie leczenie, trzeba nie żyć.

Kryteria programu lekowego są ściśle określone i ustalane na podstawie opinii ekspertów, w tym konsultantów krajowych. Leki stosowane w programach i charakterystyka populacji podlegają ocenie Agencji Ocen Technologii Medycznych. Program lekowy przed wprowadzeniem ma charakterystykę kliniczną (na podstawie danych z EBM), ekonomiczną, a także konieczną ocenę wpływu na budżet płatnika. W 2012 r. zwiększyła się liczba programów lekowych, choćby o program leczenia czerniaka skóry czy łuszczyca plackowatej. Część tych programów została zmodyfikowana, np. program leczenia raka piersi. I wciąż są poprawiane, mam nadzieję, że będą mogły służyć jak największej liczbie chorych. Ich zaletą jest to, że porządkują pewne sprawy. Prawda jest jednak taka, że na wszystko i tak nie wystarczy. To nie jest nasza polska specyfika. W USA, gdzie medycyna jest najbardziej urynkowana, firmy sprzedające ubezpieczenia medyczne zatrudniają świetnie opłacanych fachowców, którzy są premiiowani za to, że uda im się nie dopuścić do wypłaty świadczenia. Ale to USA i prywatna służba zdrowia. Jest jeszcze system kanadyjski, gdzie w ogóle nie ma prywatnych placówek, lekarze nie mają nawet indywidualnych praktyk. Zdrowie jest domeną publiczną. Owszem, są kolejki, ale stoją w nich wszyscy. A jak ktoś nie chce czy nie może czekać, wsiada w samolot i leci do Stanów. Albo taka Kuba. Tam, wbrew temu, co się nam wydaje, medycyna jest na bardzo wysokim poziomie, a dostęp do łóżek szpitalnych jest bodajże najwyższy na świecie. Dlaczego Chavez, którego przecież było stać na kurację w dowolnym miejscu na świecie, wybrał właśnie Kubę? Z przyczyn ideologicznych?

Sama pani powiedziała, że tym, co determinuje nasz dostęp do leczenia, są pieniądze. W USA zapytano lekarzy, którzy mieli do czynienia z pacjentami onkologicznymi, czy jeśli sami zachorują, by w ich przypadku kontynuowano drogą, bolesną i nieskuteczną kurację. Większość odpowiedziała, że nie. Wybraliby leczenie objawowe: żeby nie bolało. My nie mamy odwagi, żeby postawić sprawę na ostrzu noża. Albo choroby rzadkie czy ultrazadkie. Czy mamy obowiązek je leczyć, kiedy koszty kuracji idą w miliony złotych rocznie?

Nie jestem specjalistą w zakresie chorób rzadkich. Temat ten jest bardzo drażliwy, ponieważ choroby, o których pani wspomina, dotyczą głównie dzieci. Dodatkowo wskaźniki farmakoekonomiczne stosowane w analizach innych chorób nie mają tu zastosowania. Wprowadzenie innowacyjnych terapii do leczenia chorób rzadkich, dla których koszt byłby poniżej 3 PKB, praktycznie nie istnieje. A ze względu na liczbę chorych uzyskanie znamiennych wyników statystycznych w badaniu klinicznym nie jest możliwe. Ale i tutaj dokonuje się postęp i choroby przypisane do niedawna wyłącznie dla dzieci, np. mukowiscydoza, występują też u dorosłych, co wynika z lepszej diagnostyki i leczenia pacjentów. Czyli inaczej mówiąc, pewne choroby nieuleczalne jeszcze parę dekad temu są dziś całkiem skutecznie leczone. Więc może nie stawiamy tego pytania, tylko starajmy się robić swoje.

Lekarze i tak muszą dokonywać dramatycznych wyborów. Jak na wojnie – oznacza się pacjentów według tego, w jakim są stanie i który ma największe szanse na przeżycie.

Wolałabym, żeby nie stawiała mi pani tego pytania. Ciężko być lekarzem. Decyzje? Wciąż musimy je podejmować, kierując się wiedzą medyczną, sumieniem i dostępnością środków do leczenia. Jest takie zalecenie, aby chorych terminalnie na nowotwory nie intubować. A byłam świadkiem sytuacji, kiedy na oddział przywieziono właśnie takiego pacjenta. Lekarz, który go znał, zżył się z nim, miał nadzieję, że tego człowieka uda mu się uratować, bo właśnie wszedł w fazę remisji. Podjął decyzję, żeby podłączyć go do respiratora. A co byłoby, gdyby przywieziono innego chorego, który także wymagałby intensywnego leczenia, a respiratora dla niego zabrakło?



materiały prasowe

Karina Jahnz-Różyk prof. dr hab. nauk medycznych, specjalista chorób wewnętrznych, pneumonologii, alergologii i immunologii klinicznej. Wieloletni pracownik naukowy w Klinice Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii i Alergologii Wojskowego Instytutu Medycznego, aktualnie kierownik Zakładu Immunologii i Alergologii Klinicznej Wojskowego Instytutu Medycznego. Autorka ponad 300 publikacji o zasięgu krajowym i zagranicznym, promotor 10 doktoratów, opiekun 2 prac habilitacyjnych. Członek wielu towarzystw naukowych. Ekspert w dziedzinie farmakoekonomiki i badań klinicznych. W latach 2008–2012 prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego