

Elżbieta Lesińska
Kraków

Kraków, 22 stycznia 2008 r.

Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa
dep-pl@mz.gov.pl

Szanowni Państwo!

Zwracam się z tym pismem w związku z projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie szczegółowego wykazu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych finansowanych ze środków publicznych. W szczególności jestem zainteresowana refundacją sprzętu stomijnego. Ponieważ przez 2,5 roku byłam ileostomikiem i nadal jestem członkiem Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią „Pol-Ilko”, czuję się upoważniona do zabrania głosu w tej sprawie.

Sprzęt stomijny jest absolutnie niezbędny do względnie normalnego funkcjonowania osoby ze stomią. Nie można go niczym zastąpić i nie wyobrażam sobie, że można się bez niego obejść. Stomicy nie mają najmniejszej szansy na godne życie bez wystarczającej ilości sprzętu stomijnego. Może Państwo nie wiedzą, ale w przypadku ileostomii wydalanie kału, i to zwykle rzadkiej konsystencji, na powłoki brzucha występuje w sposób niekontrolowany i niemal ciągły. W przypadku urostomii następuje ciągły wypływ moczu. Nie da się tego zbierać w inny sposób niż do dobrych i szczelnych worków stomijnych. Najmniejszy przeciek powoduje natychmiastowe odklejenie się płytki i „wypadek”, któremu trudno zaradzić w warunkach poza domowych (proszę sobie spróbować wyobrazić płynny kał wypływający z brzucha pod ubraniem, na przykład podczas zebrania służbowego). Dlatego stomicy potrzebują sprzętu, który jest dobry, to znaczy na tyle pewny, by zapewnić w miarę bezpieczne funkcjonowanie w normalnym środowisku społecznym. Potrzebują go na tyle, żeby go zmieniać dostatecznie często, aby nie bać się podciekania i nie narażać się na przykre wypadki (których i tak w 100% nie da się uniknąć).

Każdy rodzaj stomii przynosi wielką zmianę w życiu chorego. Decyzja o wyłonieniu stomii jest bardzo często powodem dramatycznych przeżyć i buntu wobec konieczności zmiany dotychczasowego życia. Mało, że niejednokrotnie konieczność wyłonienia stomii towarzyszy zmaganiom z ciężką chorobą i jej skutkami (choroba nowotworowa, chemioterapia), to wiąże się jeszcze z koniecznością zaakceptowania zmiany wyglądu i to w bardzo drażliwym aspekcie funkcjonowania.

Stomia przynosi zmiany nie tylko w fizycznych i fizjologicznych funkcjach organizmu, ale ma swoje poważne konsekwencje psychologiczne i społeczne. Wiem, że wielu chorych łatwo akceptuje stomię i szybko przystosowuje się do nowych warunków życia, ale dla znacznej liczby chorych wyłonienie stomii to wielka rewolucja w życiu i konieczność zbudowania obrazu samego siebie na nowo.

Obecnie obowiązujące limity jednym stomikom wystarczały na zapewnienie dostatecznej ilości sprzętu, ale dla wielu osób były one niewystarczające. Projekt rozporządzenia, które wprowadza częściową odpłatność za sprzęt, jeszcze bardziej pograży ludzi, którzy są i tak w trudnej życiowo sytuacji. Co prawda, osoby z orzeczeniem o umiarkowanym lub

znacznym stopniu niepełnosprawności będą miały pełną refundację w ramach limitu, ale nowi stomicy znajdują się w bardzo trudnej sytuacji.

Proszę zwrócić uwagę, że pierwszy okres po wyłonieniu stomii jest dla pacjenta bardzo trudny, także w związku z koniecznością uczenia się pielęgnacji stomii i nowego życia, które pociąga za sobą wyłonienie stomii. Na początku ani pacjent, ani pielęgniarka stomijna (jeśli w ogóle pacjent ma szczęście i ma kontakt z wykwalifikowaną pielęgniarką stomijną) nie wiedzą, jaki sprzęt będzie w jego indywidualnym przypadku najlepszy. Dlatego przez pierwszy okres życia ze stomią pacjent musi eksperymentować, aby dobrać najbardziej pewny wariant sprzętu. Musi próbować różnego rodzaju płytek i sprzętu różnych producentów. Ponadto, zawsze na początku, zanim dojdzie się do wprawy w obsłudze stomii, zużywa się tego sprzętu więcej. I to właśnie na początku pacjent będzie musiał ponieść spory koszt wykupu sprzętu, bo zwykle na początku nie będzie miał orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. A trzeba tu jeszcze dodać, że wielu pacjentów jest pozostawionych z nowo wyłonioną stomią samym sobie. W szpitalach, gdzie nie ma wyszkolonych pielęgniarek stomijnych, pacjenci często nie dostają odpowiednich informacji, ani treningu, jak sobie ze stomią radzić.

Tymczasem można oczekiwać, że większość, jeśli nie wszystkie osoby z wyłonioną stomią, będą się kwalifikowały do otrzymania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności i to pewnie w stopniu co najmniej umiarkowanym. Zatem czemu ma służyć projektowane rozporządzenie? Spodziewam się, że jeśli orzeczenie o stopniu niepełnosprawności będzie się wiązało z wyższą kwotą refundacji sprzętu, to wszyscy, którym wyłoni się stomię, będą się o takie orzeczenie starali. Przybędzie zatem pracy ośrodkom orzekania o niepełnosprawności, lekarzom, którzy będą wypełniać zaświadczenia o stanie zdrowia dla potrzeb zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności, no i przybędzie osób z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności. Jestem bowiem przekonana, że dotychczas wielu stomików nigdy nie starało się o orzeczenie, bo nie było to im do niczego potrzebne, a niektórzy pewnie nawet nie wiedzieli, że mogliby się starać.

Nowe zasady refundacji uderzą zatem głównie w nowych stomików, którzy będą oczekiwać na orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, lub chorych ze stomią czasową, którzy nie będą się starali o orzeczenie, bo będą potrzebowali sprzętu stomijnego tylko na kilka tygodni lub miesięcy. Czy zatem oszczędności jakie poczyni Ministerstwo Zdrowia wprowadzając nowe zasady refundacji sprzętu stomijnego obciążające częściową odpłatnością za sprzęt stomijny garstkę ludzi, którzy właśnie przeszli trudne chwile w związku z ciężką operacją pokryją koszty rozbudowy systemu orzekania o stopniu niepełnosprawności i koszty wzrostu liczby osób z orzeczonym stopniem, którzy zapewne zechcą skorzystać także z innych uprawnień wynikających z tytułu posiadania orzeczenia, a te także pociągają koszty z budżetu Państwa?

Dostęp do sprzętu stomijnego w Polsce jest już i tak, moim zdaniem, niewystarczający. Konieczność wyłonienia stomii dotyka często osoby z chorobami nowotworowymi, nierzadko osoby w zaawansowanym wieku, które i tak obciążone są wysokimi kosztami życia i kosztami leczenia. Z drugiej strony, sprzęt stomijny jest kosztowny. Ciężkie choroby i zaawansowany wiek często sprzyjają powikłanym stomiom (przepukliny, fałdy brzuszne, wiotczenie skóry), które wymagają więcej i bardziej specjalistycznego, a zatem droższego, sprzętu. Obecne limity wystarczają osobom ze stomiami niepowikłanymi, dobrze wyłonionymi, bez zmian skórnych. Ci, którzy mają już i tak trudno, będą mieli jeszcze gorzej. W dodatku, sprzęt stomijny drożeje, a limity kwotowe zostają niezmienione. Dodatkowe ograniczenie dostępu do sprzętu stomijnego na pewno nie przybliży nas do czołówki społeczeństw w najwyższym stopniu dbających o swoich chorych i niepełnosprawnych członków.

W moim przekonaniu, zamiast wprowadzać nowe ograniczenia w dostępie do sprzętu stomijnego, warto rozważyć możliwość refundowania go osobom potrzebującym w nieograniczonej ilości. Nie tylko przybliżyłoby to nasz kraj do rozwiniętych społeczeństw Europy i świata, ale mogłoby przynieść oszczędności, także wynikające z uproszczenia systemu.

Proszę rozważyć moje uwagi.

Z poważaniem

Elżbieta Lesińska

Członkini honorowa Polskiego Towarzystwa Opieki
nad Chorymi ze Stomią „Pol-Ilko”

Członkini Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelit „J-elita”

Autorka i właścicielka prywatnej strony internetowej
na temat stomii oraz j-poucha www.stomia.info.pl

Kopię pisma zamieszczam na forum internetowym dla stomików:
<http://www.stomia.info.pl/phpBB2/index.php>

oraz na stronie POL-ILKO: <http://polilko.w.interia.pl>