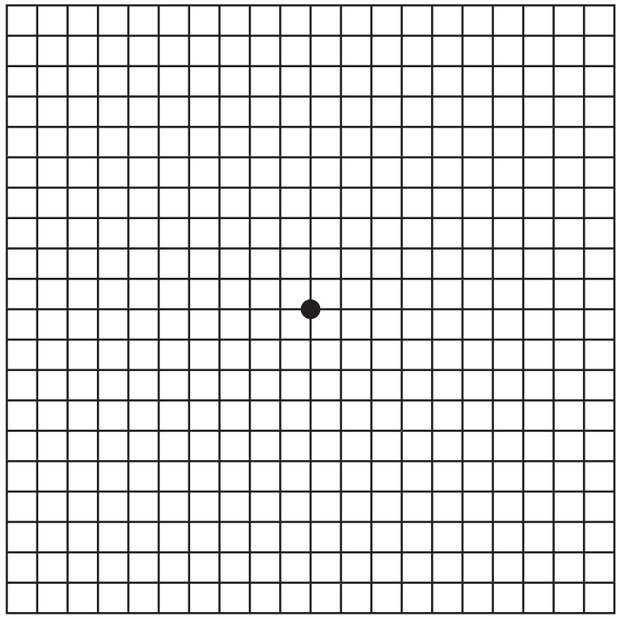
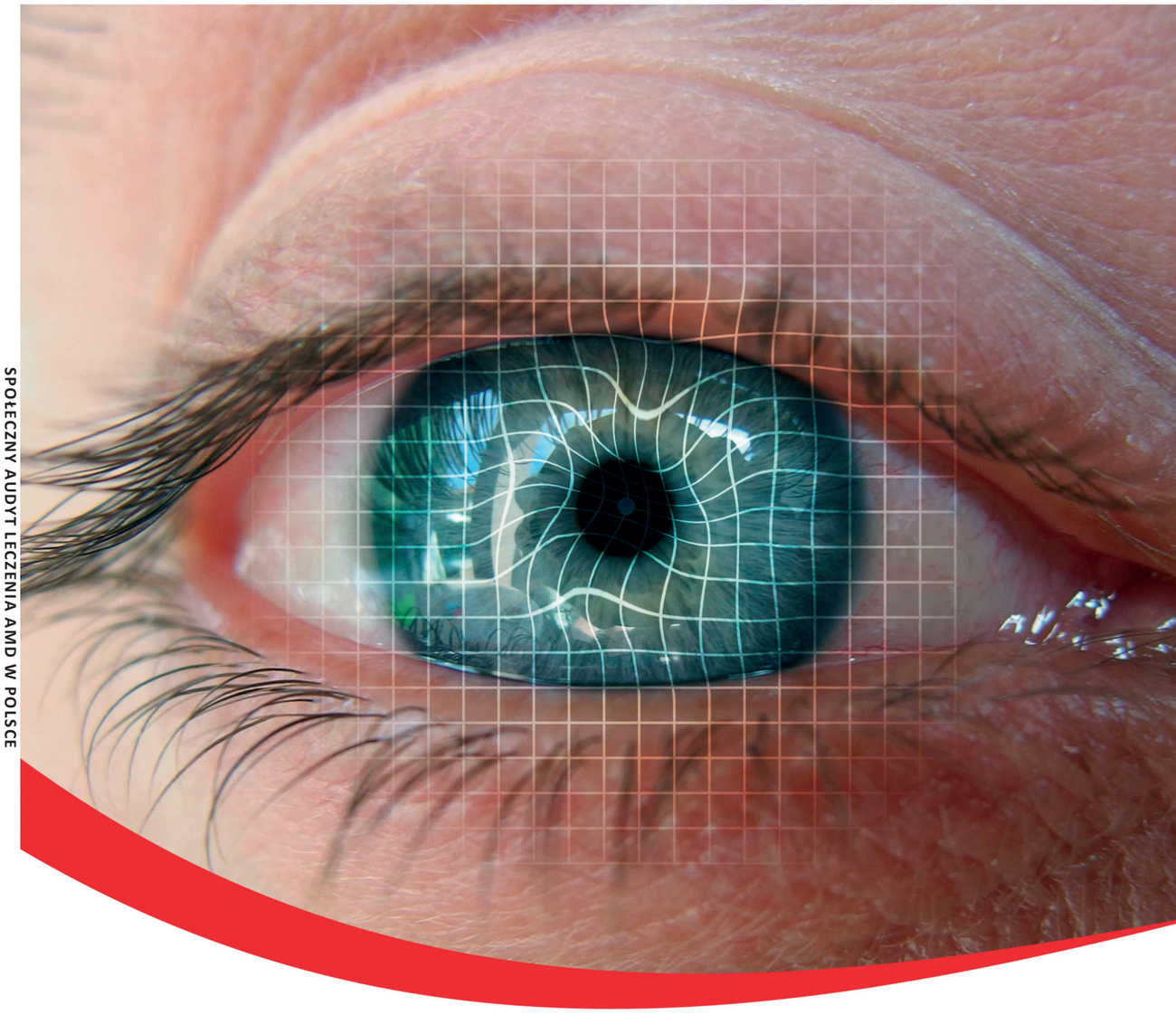
TEST AMSLERA



Aby wykonać test Amslera:

1. Trzymaj test w takiej odległości od oczu, w jakiej trzymasz książkę.
2. Jeśli używasz do czytania okularów – załóż je.
3. Zasłoń jedno oko, a drugim patrz w czarny punkt na środku siatki.
4. Skoncentruj wzrok tylko na środkowym punkcie i nie odwracając od niego wzroku, oceń, czy linie dookoła są proste, a kwadraty mają taką samą wielkość.
5. Zrób to samo drugim okiem.
6. Jeżeli widziane przez Ciebie linie siatki są krzywe, kwadraty falują lub w którymkolwiek miejscu widzisz plamy – natychmiast zgłoś się do lekarza okulisty.

Projekt zrealizowany w ramach
Programu Obywatele dla Demokracji
finansowanego z Funduszy EOG.



SPOŁECZNY AUDYT LECZENIA AMD W POLSCE

SPOŁECZNY AUDYT
LECZENIA AMD W POLSCE

„Społeczny audyt leczenia AMD w Polsce" został zrealizowany przez Stowarzyszenie Retina AMD Polska przy współpracy z Fundacją Wspierania Rozwoju Okulistyki „OKULISTYKA 21".

Za wsparcie podczas realizacji projektu dziękujemy: pacjentom i lekarzom, wolontariuszom, autorom wszystkich tekstów i opracowań, ankieterom, Fundacji Batorego, Stowarzyszeniu Zwyrodnienia Plamki Związanego z Wiekiem (AMD), Polskiemu Związkowi Niewidomych i wszystkim osobom, bez których projekt ten nie mógłby być zrealizowany.

Warszawa 2016

Społeczny audyt leczenia AMD w Polsce

Redakcja merytoryczna

Małgorzata Pacholec

Opracowanie graficzne

Robert Ciborowski

Opracowanie redakcyjne

Dorota Ciborowska

Druk

EPEdruk Sp. z o.o.
W drukarni zatrudnione są osoby słabowidzące i niewidome.

© Copyright by Retina AMD Polska
Warszawa, 2016
Retina AMD Polska
ul. Konwiktorska 7 pok. 25
00-216 Warszawa
tel. 22 831 22 71
e-mail: retinaamd@retinaamd.org.pl
http://retinaamd.org.pl

Warszawa 2016

Spis treści

5 Zamiast wstępu
Małgorzata Pacholec, Retina AMD Polska, prof. dr hab. n. med. Wanda Romaniuk

7 Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem
Retina AMD Polska

9 Audyt oczami wolontariuszki
Retina AMD Polska

12 Dostępność i jakość leczenia wysiękowego AMD w opinii pacjentów
Dr n. med. Anna Kieszkowska-Grudny, Minds of Hope

33 Dostępność i jakość leczenia wysiękowego AMD w opinii lekarzy
Prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Grzybowski, Fundacja Wspierania Rozwoju Okulistyki „OKULISTYKA 21”

36 Badanie użyteczności portalu http://kolejki.nfz.gov.pl
Elżbieta Szeratics, Retina AMD Polska

41 Koszty bezpośrednie i pośrednie związane z AMD w Polsce
Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, Doradztwo i ekspertyzy

57 Jakość życia pacjentów z AMD
Dr n. med. Katarzyna Mozolewska-Piotrowska

61 Oferta organizacji pozarządowych dla osób z AMD
Anna Woźniak-Szymańska, Polski Związek Niewidomych

67 Wytyczne dotyczące leczenia wysiękowego AMD
Prof. nadzw. dr hab. n. med. A. Grzybowski, lek. med. L. Ulatowska, dr n. med. M. Gaca-Wysocka

79 Uwarunkowania prawne dotyczące możliwości leczenia zwyrodnieniowego zapalenia plamki żółtej
Adwokat Paulina Kieszkowska-Knapik, Fundacja Lege Pharmaciae

86 Zamiast rekomendacji
Retina AMD Polska

Zamiast wstępu

Małgorzata Pacholec, Retina AMD Polska

„Ludzie starzy i chorzy są potrzebni,
aby człowiek młody i zdrowy odzyskał
świadomość tego, co najważniejsze:
sensu życia, bezinteresownej miłości
i dawania siebie”
Jan Paweł II

Niniejsza publikacja została przygotowana przez zespół ludzi skupionych wokół Stowarzyszenia Retina AMD Polska i Fundacji Wspierania Rozwoju Okulistyki „Okulistyka 21” w ramach projektu „Społeczny audyt leczenia AMD w Polsce”, sfinansowanego z funduszy EOG z programu Obywatele dla Demokracji.
Przedstawia ona niezwykle trudną sytuację starszych osób tracących wzrok z powodu wysiękowej postaci AMD – schorzenia, które ze względu na częstość występowania nazywane jest „epidemią ślepoty”.
W Polsce nadal tysiące ludzi traci wzrok, chociaż istnieją już terapie powstrzymujące ten proces. Obecnie dostępne metody leczenia (iniekcje do gałki ocznej preparatami anty-VEGF) pozwalają na zahamowanie choroby, a nawet cofnięcie jej skutków u większości chorych. Warunkiem jest jednak odpowiednio wczesne podjęcie leczenia i jego kontynuacja w określonych odstępach czasu, a także regularne monitorowanie stanu chorego.
Zmotywowani dramatycznymi opowieściami pacjentów o walce o możliwość podjęcia leczenia, przeprowadziliśmy szeroko zakrojone badania: rozmawialiśmy z chorymi i lekarzami, sprawdziliśmy dostępność leczenia we wszystkich placówkach i przeanalizowaliśmy koszty związane z chorobą.
Niestety, wyniki naszego audytu dowodzą, że w Polsce najwyżej co 10 chory na AMD ma szansę na uratowanie wzroku.
Na leczenie, które według światowych wytycznych powinno się rozpocząć w ciągu miesiąca od wykrycia choroby, większość pacjentów czeka około 6 miesięcy, ale są i tacy, szczególnie na terenach wiejskich, którzy czekają nawet po kilka lat.
Niektórzy ratują wzrok, płacąc za kosztowne leczenie, a ci, których na to nie stać, tracą go bezpowrotnie.

Czy można to zmienić?
Mają Państwo przed sobą pierwsze w Polsce opracowanie, które ukazuje zagadnienie leczenia AMD w sposób interdyscyplinarny. Mamy nadzieję, że stanie się ono powodem do refleksji i zapoczątkuje zmiany w podejściu do leczenia.
Dzięki doświadczeniom z innych krajów wiemy, że audyty społeczne są coraz powszechniej rekomendowanym narzędziem egzekwowania standardów różnych polityk, w tym również ochrony zdrowia. Niestety, w Polsce temat leczenia AMD jest ciągle jeszcze marginalizowany, choć społeczne koszty utraty widzenia są ogromne.
Mamy nadzieję, że lektura niniejszej publikacji pozwoli na lepsze zrozumienie złożoności problematyki tego schorzenia, a wnioski z audytu staną się istotnym wsparciem dla wszystkich, którzy mogą podejmować i podejmują decyzje w tym zakresie.

Małgorzata Pacholec

Prezes Retina AMD Polska

Prawidłowa opieka zdrowotna to najwyżej ceniona wartość każdej demokratycznej społeczności i dobrze jest, gdy również sami pacjenci podejmują zorganizowaną działalność w tym zakresie.
Jednym z bardzo ważnych elementów tej działalności jest ochrona narządu wzroku, który jest najważniejszym źródłem przekazywania informacji niezbędnych dla prawidłowego funkcjonowania organizmu i życia człowieka. W naszej specjalności istnieje wciąż wiele problemów do rozwiązania, jednym z najważniejszych jest profilaktyka i leczenie wysiękowej postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD).
Z powyższych względów solidaryzuję się w pełni z inicjatywami pacjentów, które pomogą nam w rozwiązywaniu istniejących problemów.

Prof. dr hab. n. med. Wanda Romaniuk

Konsultant krajowy w dziedzinie okulistyki

Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem

Retina AMD Polska

Wnętrze naszej gałki ocznej wyścielone jest siatkówką – delikatną, cienką błoną. Zlokalizowane w niej neurony wzrokowe poprzez nerw wzrokowy przekazują sygnał wzrokowy do mózgu. To dlatego zmiany chorobowe w jej obrębie są bardzo niebezpieczne i mogą prowadzić do trwałej utraty widzenia. Przyczyną chorób siatkówki są przede wszystkim procesy zwyrodnieniowe, wśród których najczęstsze jest zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD).

AMD jest główną przyczyną utraty wzroku u osób po 50 roku życia w krajach wysokorozwiniętych. W związku ze starzeniem się społeczeństw liczba pacjentów chorych na AMD rośnie bardzo szybko, dlatego określana jest też jako „epidemia ślepoty". Szacuje się, że AMD dotyka aż 30% osób po 70 roku życia. Najbardziej narażone są kobiety powyżej 75 roku życia, u których dwa razy częściej niż u mężczyzn w tym samym wieku występują zmiany początkowe AMD i aż siedem razy częściej zmiany zaawansowane.

Choroba występuje w dwóch postaciach: suchej (80–90% chorych) oraz wysiękowej (10–15% chorych). Postać sucha ma łagodniejszy przebieg, a pogorszenie ostrości widzenia następuje stopniowo, w ciągu miesięcy lub lat doprowadzając do utraty widzenia centralnego. W tej wersji choroby obumierają komórki odpowiedzialne za prawidłowe odbieranie wrażeń wzrokowych oraz funkcjonowanie siatkówki oka.

Postać wysiękowa (tzw. mokra lub neowaskularna) ma zwykle ciężki przebieg, a znaczące pogorszenie widzenia może nastąpić gwałtownie, nawet w ciągu kilku dni. Dzieje się tak na skutek tworzenia się nieprawidłowych naczyń krwionośnych w okolicy plamki i powstania tzw. błony podsiatkówkowej, co w efekcie prowadzi do powstania przesięków i krwotoków. W zaawansowanym stadium choroby może dojść do powstania tarczowatej blizny i trwałego uszkodzenia siatkówki.

W przypadku wysiękowej postaci AMD, zmiany postępują bardzo szybko, a brak leczenia prowadzi do nieodwracalnej – w przeciwieństwie do innych najczęściej występujących chorób wzroku – częściowej lub prawie całkowitej utraty widzenia. Wskutek postępujących zmian chorobowych pacjent stopniowo traci umiejętność samodzielnego funkcjonowania – upośledzone zostaje widzenie centralne, niezbędne do wykonywania codziennych, podstawowych czynności, takich jak: czytanie, pisanie, rozpoznawanie twarzy czy odczytywanie znaków drogowych.

W Polsce co roku przybywa około 14000 osób chorujących na wysiękową postać zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem, a jedynie 5–10% z nich było do tej pory leczonych w ramach NFZ. Pozostali musieli skorzystać z prywatnej służby zdrowia lub w ogóle nie podejmowali niezbędnego leczenia i tracili wzrok, zwykle nieodwracalnie.

Zwłoka w podjęciu leczenia dłuższa niż 28 dni, statystycznie wiąże się z pogorszeniem ostrości widzenia i grozi kalectwem. Kluczowe dla zdrowia pacjenta jest niezwłoczne poddanie się iniekcjom doszklistkowym anty-VEGF, dzięki którym możliwe jest spowolnienie lub zahamowanie postępu choroby.

Warto podkreślić, że są kraje, które skutecznie sobie radzą z tą chorobą, wdrażając programy innowacyjnego leczenia. Niektóre z nich, jak Dania lub Izrael, osiągają spektakularne wyniki z ponad 50-procentowym spadkiem liczby chorych tracących wzrok z powodu AMD.

Audyt oczami wolontariuszki

Retina AMD Polska

Wolontariat to podstawa funkcjonowania wielu współczesnych stowarzyszeń. W przypadku organizacji pacjenckich praca wolontariusza ma podwójną wartość: jest on bowiem nie tylko wsparciem dla samej organizacji, ale przede wszystkim dla przeciętnego pacjenta, który potrzebuje zarówno informacji, jak i zwykłej rozmowy z kimś, kto go wysłucha. Stowarzyszenie Retina AMD Polska wspierają dwie wolontariuszki, które regularnie – dwa razy w tygodniu, pełnią dyżury w siedzibie stowarzyszenia. Ich praca jest głównym źródłem informacji o problemach i potrzebach ludzi tracących wzrok z powodu różnych schorzeń siatkówki. Jest też bardzo ważna dla osób poszukujących pomocy.
Jedna z nich, Krystyna Chacińska, zapytana o to, jak wygląda jej kontakt z pacjentami, opowiada: – Ludzie wysyłają do nas listy głównie pocztą elektroniczną, ale zdarzają się też tradycyjne. Każdy taki list traktowany jest indywidualnie, odpowiedzi piszemy z wielką uwagą, aby zawrzeć w nich choć trochę nadziei. Niektóre osoby, mieszkające w Warszawie lub okolicach, przychodzą do nas, ale większość dzwoni. Jest to dla nich najłatwiejsza forma kontaktu – bo anonimowa. I niezobowiązująca.

Kim są osoby dzwoniące w czasie dyżurów i o co pytają?

Dzwonią różne osoby, takie, które same mają problemy z widzeniem, ale też szukające pomocy dla innych: znajomi, przyjaciele, a najczęściej rodzina. Podczas każdego dyżuru ludzie zwracają się do wolontariuszek z prośbą o pomoc w załatwieniu konsultacji okulistycznej i podjęciu możliwie szybkiego leczenia. Dotyczy to przede wszystkim osób chorujących na wysiękową postać AMD.
– Z rozmów tych dowiadujemy się o długich i beznadziejnych poszukiwaniach pomocy, o trudnych sytuacjach materialnych i rodzinnych. Są to nieraz długie rozmowy pełne emocji: lęku, wstydu, a nieraz złości – mówi p. Krystyna.
– Zdarzają się telefony od osób żądających wsparcia finansowego na zakup drogich leków, Lucentisu czy Eylei. Inni domagają się pomocy optycznych lub sprzętu rehabilitacyjnego umożliwiającego lepsze funkcjonowanie. Wyjaśnienie, że nie dysponujemy pieniędzmi na takie cele, bo nie jesteśmy fundacją zbierającą środki na leczenie chorych, tylko stowarzyszeniem działającym non profit, nie zawsze zadowalają dzwoniącego. Bywają też mało przyjemne, kąśliwe telefony, z pretensjami i agresją skierowaną do nas, wolontariuszek. Odbierają one chęć działania, ale tylko na chwilę, bo rozmów rzeczowych, spokojnych, satysfakcjonujących jest znacznie więcej.

Pamiętam rozczulającą rozmowę z miłą panią Anną, osobą starszą, która dzwoniła w sprawie chorującego na wysiękowe AMD, 42-letniego syna. Jej telefon do naszego stowarzyszenia podyktowany był matczyną troską o jego chore oczy. Pani Anna dopytywała o najlepsze na świecie kliniki, w których leczą AMD, najlepsze leki, suplementy, a nawet o komórki macierzyste, które mogłyby przywrócić mu wzrok. Na koniec długiej rozmowy wyznała, że syn jest w bardzo złym stanie psychicznym i nie przyjmuje żadnej pomocy, dlatego na razie nie może dowiedzieć się o jej telefonie do stowarzyszenia – opowiada Krystyna Chacińska.

Czy na AMD chorują tylko osoby starsze?

Niestety, rzadko, ale zdarza się, że na AMD chorują też ludzie młodzi. Podczas jednego dyżuru dodzwoniła się do wolontariuszek 21-letnia Małgosia, studentka, u której stwierdzono wysiękową postać AMD w jednym oku. Tragedią tej dziewczyny jest nie tylko sama choroba, ale też to, że według przepisów NFZ nie może być leczona, bo nie skończyła 50 lat. Może leczyć się tylko prywatnie i na to nie jest za młoda, ale jest to leczenie bardzo kosztowne i to stanowi największy problem. Małgosia z zamiłowania jest fotografem i w tym zawodzie pragnie się doskonalić. Niestety, choroba i brak środków pewnie udaremnią realizację marzeń.
W sierpniu br. dzwoniła też 47-letnia pani Basia, która z powodu AMD straciła wzrok w lewym oku, gdy miała 42 lata, a obecnie stwierdzono tę samą chorobę w prawym oku. Dzwoniła, płacząc, błagając o pomoc w podjęciu leczenia w ramach NFZ. Pani Basia nie pracuje, jest matką dwóch uczących się synów i warunki materialne uniemożliwiły jej leczenie w prywatnych klinikach. Dlatego musiała stracić wzrok w jednym oku i nie wiadomo, czy zdąży uratować drugie.

Jak wygląda dostęp do leczenia osób w wieku 80 lat i starszych?

Krystyna Chacińska podkreśla, że dużo dowiedziała się na powyższy temat, przeprowadzając wywiady z pacjentami z AMD w ramach audytu. Niestety, dostęp do diagnozy i bezpłatnego leczenia jest niezwykle ograniczony. Ludzie starsi, niedołężni, jeśli nie mają wsparcia w bliskich, są praktycznie bez szans. Mówiono o braku cierpliwości i bagatelizowaniu przez lekarzy dolegliwości zgłaszanych przez starszych pacjentów.
– Poruszyła mnie opowieść pani Haliny, o tym, jak zwróciła się o pomoc do okulisty w sprawie niepokojących ją kolorowych punkcików migających przed oczami i rozmazanego obrazu. Lekarz nie dopatrzył się żadnej choroby i zlekceważył zgłaszane problemy, mówiąc, że pewnie pieliła w ogródku buraki i stąd te kolorowe punkciki. Na szczęście, z opinią tego lekarza nie zgodziły się córki pani Haliny i poszukały pomocy w prywatnej klinice. Wykonane szybko badania wykazały wysiękową postać AMD, niestety w fazie już nie kwalifikującej

się do leczenia w ramach NFZ. Mimo to, pani Halina zaryzykowała prywatne leczenie lekiem „off-label" i na razie udało jej się powstrzymać proces utraty wzroku. Co prawda, lekarz ostrzegł ją, że nie wiadomo, na jak długo, ale pani Halina się nie poddaje. Ma prawie 90 lat i nie składa broni w walce o każdy dzień widzenia – opowiada wolontariuszka.

W wielu przypadkach nie da się pomóc osobom, które dzwonią. Jaki jest więc sens tej pracy?

Czasami kontakt z wolontariuszem jest jedyną formą kontaktu z drugim człowiekiem szczególnie dla osób samotnych. Chorujący na AMD też mają przecież swoje pasje i marzenia, o których pragną nieraz porozmawiać – dlatego rozmowy te są czasem bardzo osobiste. – Niekiedy nawiązują się między nami bliższe znajomości i wtedy dzwonimy do siebie także w wolnym czasie, poza dyżurami – opowiada pani Krystyna. – Doświadczyłam tego osobiście i np. z panią Alicją, byłą nauczycielką i psychologiem, jestem w kontakcie telefonicznym. Pani Alicja nie wychodzi dziś z domu nie tylko z powodu utraty widzenia, ale też innych dolegliwości. Jest spragniona kontaktu z innymi ludźmi, dlatego cieszą ją te rozmowy.

– Ciekawą dyskusję telefoniczną miałam też z pewnym pszczelarzem, panem Zenonem – wspomina wolontariuszka. – Jego pasją i wielką miłością są pszczoły, którymi interesuje się od czasów młodości, a teraz przekazuje swoją wiedzę młodym. Jak sam mówi, mimo podeszłego wieku – 82 lata, nie ma żadnych dolegliwości reumatycznych, nie zapada na infekcje górnych dróg oddechowych, a zawdzięcza to swym pszczółkom, które od czasu do czasu lubią go pokąsać dla zdrowia. Ach, tylko te oczy...

Piękną postacią był też wieloletni członek stowarzyszenia Retina AMD Polska, ś.p. Janusz, który niespodziewanie odszedł na początku 2015 roku. Ekolog, emerytowany nauczyciel akademicki, ponad 8 lat temu zaczął tracić wzrok z powodu AMD. Nie zdążył uratować oczu, gdyż nie było jeszcze wtedy dostępu do leczenia. Ostatnie lata poruszał się przy pomocy białej laski. Mimo wszystko żył do końca aktywnie, otoczony ludźmi. Pasją pana Janusza była przyroda, kwitnące łąki, jeziora i ukochane bociany, o których wiedział chyba wszystko i mógł godzinami o nich opowiadać. Po prostu kochał życie.

– Takich ludzi się nie zapomina i dla takich warto poświęcić trochę swojego czasu – podsumowuje Krystyna Chacińska. – Moja praca w stowarzyszeniu daje mi wiele satysfakcji. Mimo własnych kłopotów ze zdrowiem, mam motywację do wyjścia z domu, bo czuję, że jestem wciąż komuś potrzebna. Widzę, jak wielu ludzi jest zagubionych i samotnych. A my, wolontariuszki, możemy dać im oprócz informacji, swój czas na dobrą rozmowę. Okazuje się, że w dzisiejszych czasach to wcale niemało.

Dostępność i jakość leczenia wysiękowego AMD w opinii pacjentów

Dr n. med. Anna Kieszkowska-Grudny, Minds of Hope

Założenia projektu

Badanie przeprowadzono w dwóch etapach. Pierwsze, trwające od marca do kwietnia 2015 r., miało charakter wstępny i polegało na przeprowadzeniu wywiadów indywidualnych z 20 osobami chorującymi na AMD, w oparciu o specjalnie przygotowany kwestionariusz, który składał się z 21 pytań głównych i pomocniczych o charakterze półotwartym i otwartym. Wcześniej przeprowadzono jego pilotaż w grupie osób niewidomych, niedowidzących i/lub ich rodzin oraz bliskich, co pozwoliło zoptymalizować jego formę i treść. Wywiady w badaniu wstępnym przeprowadzały 3 przeszkolone osoby. Celem było przede wszystkim zebranie informacji na temat sytuacji życiowej osób leczonych i diagnozowanych w kierunku AMD oraz ocena poziomu zadowolenia pacjentów z aktualnych możliwości leczenia i opieki medycznej w Polsce. Pytania zadawane respondentom podczas wywiadów ustrukturalizowanych miały też pomóc w rozpoznaniu najważniejszych problemów związanych z diagnostyką i leczeniem AMD. Objęły również trudności występujących w codziennym życiu osób chorujących na wysiękowe AMD.

Zebrane w ten sposób informacje umożliwiły stworzenie ostatecznego narzędzia badawczego – ankiety, którą wykorzystano na drugim etapie badań. W tej fazie przeprowadzono badanie ilościowe. Zastosowano w nim kwestionariusz składający się z 47 pytań o charakterze zamkniętym z możliwością udzielenia jednej lub wielu odpowiedzi z wcześniej przygotowanego zbioru. Miał on na celu ocenę aktualnej sytuacji chorych. Respondenci oceniali swoje doświadczenia związane z diagnostyką, leczeniem i rehabilitacją AMD. Badanie ilościowe było prowadzone przez ankieterów w całej Polsce i trwało od lipca do września 2015 r.

Najważniejsze zagadnienia poruszane w ankiecie, to:

- do jakiego specjalisty chorzy zgłaszają się, gdy zauważą niepokojące objawy?
- jak daleko od miejsca zamieszkania danej osoby znajduje się specjalista i ośrodek, który zajmuje się leczeniem wysiękowego AMD?
- jak wygląda diagnostyka wysiękowego AMD w poszczególnych województwach?
- w jakim stopniu badania konieczne do diagnostyki wysiękowego AMD są refundowane przez NFZ?

- jaki jest średni okres oczekiwania pacjentów w kolejce do specjalisty, zarówno na wizytę diagnostyczną, jak i leczenie?
- czy sposób przekazywania informacji o chorobie i leczeniu jest dla pacjentów wystarczający?
- jaki jest poziom dostępności rehabilitacji dla pacjentów z wysiękowym AMD?
- na ile dostępna jest pomoc psychologiczna dla tej grupy chorych, gdy tracą wzrok?
- co jest dla pacjentów największym ograniczeniem wynikającym z choroby i leczenia?
- w jakich obszarach powinna nastąpić poprawa, aby chorzy na AMD czuli się bezpieczniej i pewniej?

Wykorzystane testy statystyczne

Analiza wyników została oparta na statystykach opisowych, częstościach oraz serii współczynników korelacji r-Pearsona i/lub rho Spearmana. We wszystkich analizach przyjęto jako poziom istotności wartość $p<0,05$. Wartości statystyk są prezentowane zgodnie ze standardem APA (American Psychological Association).

Charakterystyka próby

Ze względu na specyfikę grupy dobór próby został zrealizowany metodą doboru wygodnego (convenience sample).

Struktura badanych

Badaniem objęto 378 osób, u których rozpoznano zwyrodnienie plamki żółtej.

Wiek i płeć

Średni wiek osób zaproszonych do udziału w badaniu to 68,56 lat. W badaniu wzięło udział 71% kobiet i 29% mężczyzn. Średni wiek badanych kobiet to 66,90, zaś średni wiek mężczyzn 72,31 lat.

Wykształcenie

W badaniu dominowały osoby z wykształceniem średnim – stanowiły one aż 37% całej próby, wykształcenie wyższe magisterskie posiadało 15,7% respondentów, podstawowe 11,6%, zawodowe 32%, a najmniej było osób z wykształceniem wyższym licencjackim (jedynie 3%).

Miejsce zamieszkania

38,7% badanych mieszka w mieście do 100 000 mieszkańców, 37,6% w mieście powyżej 100 000 mieszkańców, na wsi 23,7%.

Stan cywilny

Prawie 54% respondentów to osoby pozostające w związkach, 35,2% owdowiałe, a 11,3% to osoby samotne.

Sytuacja zawodowa

Wśród respondentów najwięcej jest osób na emeryturze – aż 57,5%. Drugą co do liczebności grupą są renciści – praktycznie 1/3 wszystkich uczestników badania (31,5%). Część badanych łączy różne formy zatrudnienia z emeryturą lub rentą.

Orzeczenie o niepełnosprawności

Większość respondentów – 71% (269 osób) – posiada orzeczenie o niepełnosprawności.

Opis uzyskanych wyników

Z kim mieszka osoba chorująca na wysiękowe AMD i z czyjej pomocy korzysta?

Osoby biorące udział w badaniu najczęściej mieszkają wspólnie z małżonkiem (ponad 40%) lub samotnie (30%), wiele także mieszka z dziećmi (około 24%). Średni wiek małżonka to 66,99 lat, zaś średni wiek dzieci to 36,08 lat. Wśród osób spoza rodziny, z którymi chorzy na AMD dzielą mieszkanie, wymieniani byli najczęściej przyjaciele, wnuki, a także synowe i zięciowie. Są to osoby mające średnio 40,22 lat.

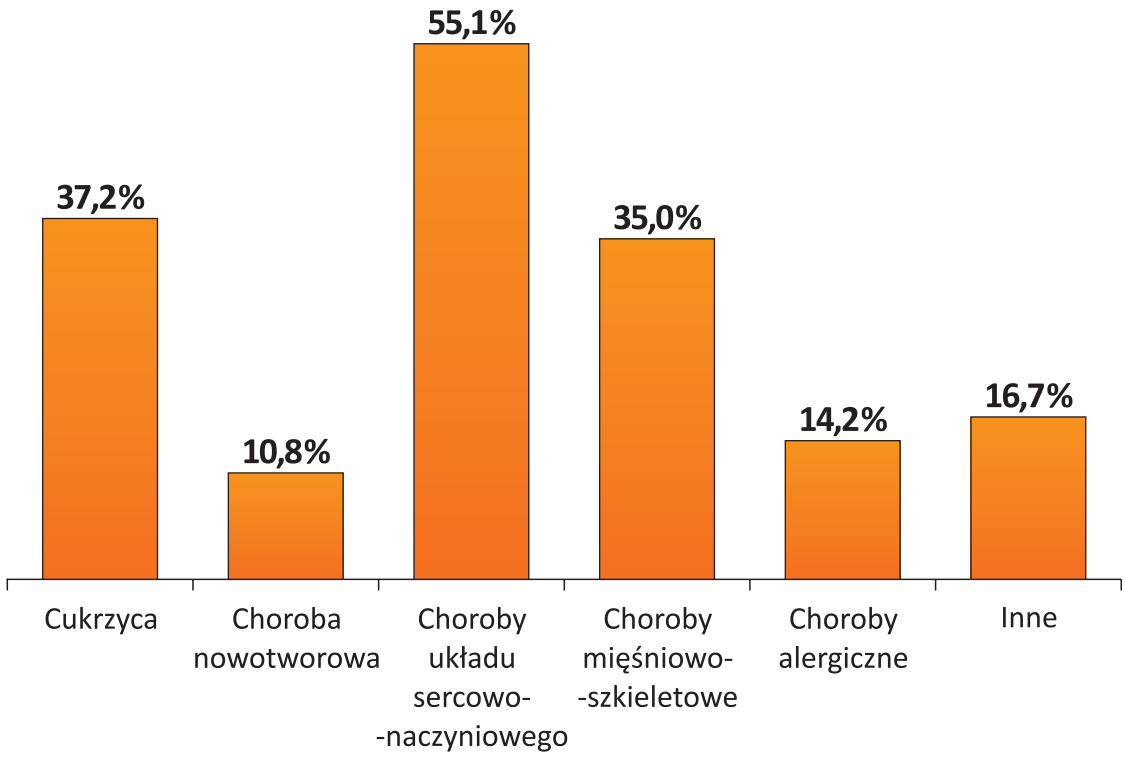
65% respondentów mieszkających z dziećmi mieszka z jednym dzieckiem, zaś 26% z dwojgiem. Pozostałe osoby deklarowały, że mieszkają wspólnie z 3, 4 lub 6 dzieci.

Osoby chorujące na wysiękowe AMD potrzebują zazwyczaj pomocy podczas wykonywania codziennych obowiązków. Wśród osób pomagających wymieniają zdecydowanie najczęściej małżonka lub dzieci (ok. 40%), ale też osoby z dalszej rodziny czy znajomych (prawie 11%).

Ogólny stan zdrowia i pierwszy kontakt ze specjalistą

Pierwsze objawy choroby pojawiły się u respondentów średnio 8,83 lat temu. Prawie trzy czwarte pacjentów (76,6%) ma chorych obydwoje oczu, zaś pozostali jedno oko (23,4%). W pierwszej grupie jedynie 3% respondentów pracuje w pełnym wymiarze godzin, a w niepełnym – niecałe 1,5%. W grupie osób chorujących na jedno oko ponad 12% nadal pracuje w pełnym wymiarze, a kolejne 8% w niepełnym wymiarze godzin.

Wśród innych dolegliwości, na które najczęściej uskarżają się osoby z wysiękowym AMD, wymieniano m.in.: choroby neurologiczne, reumatologiczne, endokrynologiczne, osteoporozę, choroby nerek i układu oddechowego (rys. 1).

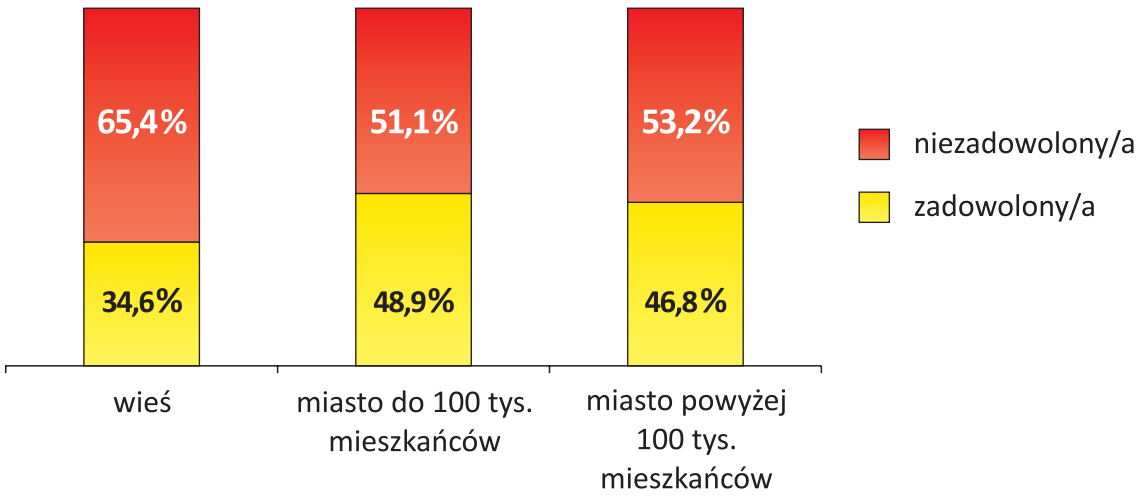


Rysunek 1. Występowanie innych chorób (niepowiązanych z AMD) w grupie pacjentów chorujących na wysiękowe AMD (można było wybrać więcej niż jedną odpowiedź).

Pierwsze kroki po wystąpieniu niepokojących objawów, respondenci kierowali bezpośrednio do lekarzy okulistów pracujących w poradniach specjalistycznych, szpitalach czy prywatnych gabinetach (łącznie 79,6% respondentów). Drugim w kolejności wyborem był lekarz rodzinny – po pierwszą poradę udawało się do niego 17,2% badanych. Warto też zauważyć, że choć mieszkańcy wsi znacząco rzadziej korzystali z usług okulisty niż mieszkańcy miast, to i tak najczęściej wybierali w pierwszej kolejności wizytę u specjalisty (a nie internisty!), mimo że dostępność tego rodzaju świadczeń w ich miejscu zamieszkania jest ograniczona.

Zwraca także uwagę fakt, że tylko 1 respondent szukał pomocy profesjonalisty podczas prowadzonych przez różnego rodzaju organizacje i/lub podmioty akcji społecznych.

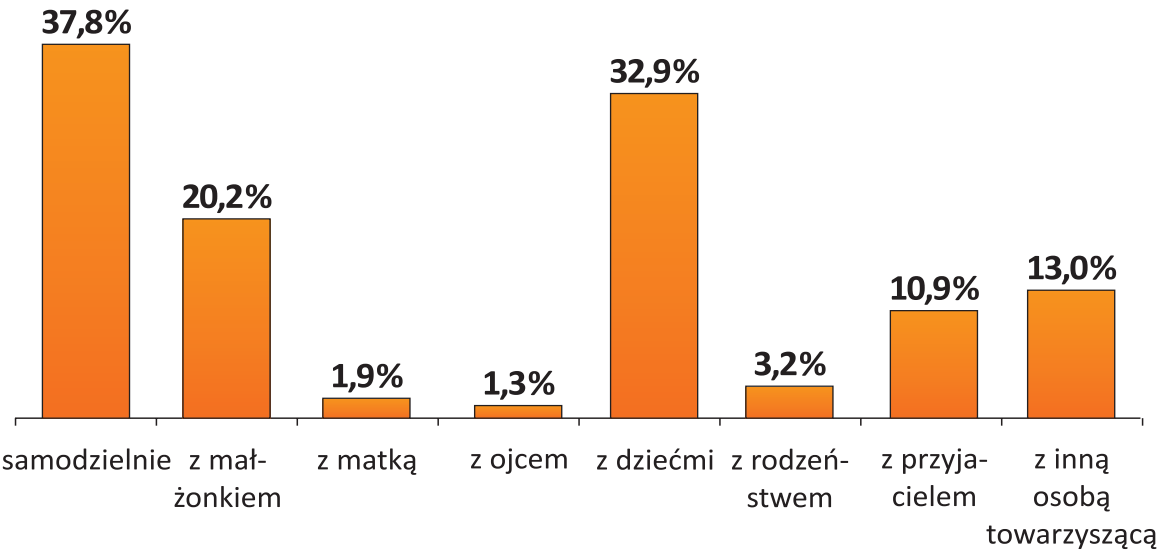
Większość – 65% – pacjentów nie jest zadowolona z poziomu dostępności okulistów. Najsłabiej oceniają sytuację mieszkańcy wsi, lepiej mieszkańcy średnich i dużych miast (rys. 2).



Rysunek 2. Poziom zadowolenia z dostępności lekarza specjalisty.

42,5% chorych na AMD znalazło specjalistyczny ośrodek okulistyczny w miejscu swojego zamieszkania. Dla 44,1% chorych poszukiwanie kliniki okulistycznej związane było z wyjazdem do innego miasta, jednak w obrębie tego samego województwa. Z kolei 13,1% chorych od razu musiało szukać placówki poza granicami swojego województwa.

Ponad 40% chorych poszukiwało odpowiedniej placówki medycznej samodzielnie. Taka sama grupa korzystała z pomocy swoich dzieci, zaś co piąty z pomocy małżonka (rys. 3).



Rysunek 3. Pomoc w znalezieniu placówki.

Mieszkańcy wsi najrzadziej (w porównaniu do mieszkańców miast) poszukiwali specjalistycznej placówki samodzielnie, a najczęściej korzystali z pomocy dzieci, by do niej dotrzeć. Mieszkańcy średnich miast poszukiwali takich ośrodków dość często w towarzystwie przyjaciół, czym odróżniali się od pozostałych

grup, zaś rzadziej od mieszkańców wsi i dużych miast korzystali z pomocy współmałżonków. Osoby z dużych miast także dość często opierały się na osobach nie będących rodziną – np. znajomych.

Inaczej wygląda kwestia dojazdu pacjentów do ośrodków medycznych zajmujących się leczeniem AMD. Respondenci równie często samodzielnie docierali do placówek, co korzystali z pomocy współmałżonków czy dzieci. Również ta zmienna uzależniona była od miejsca zamieszkania chorego.

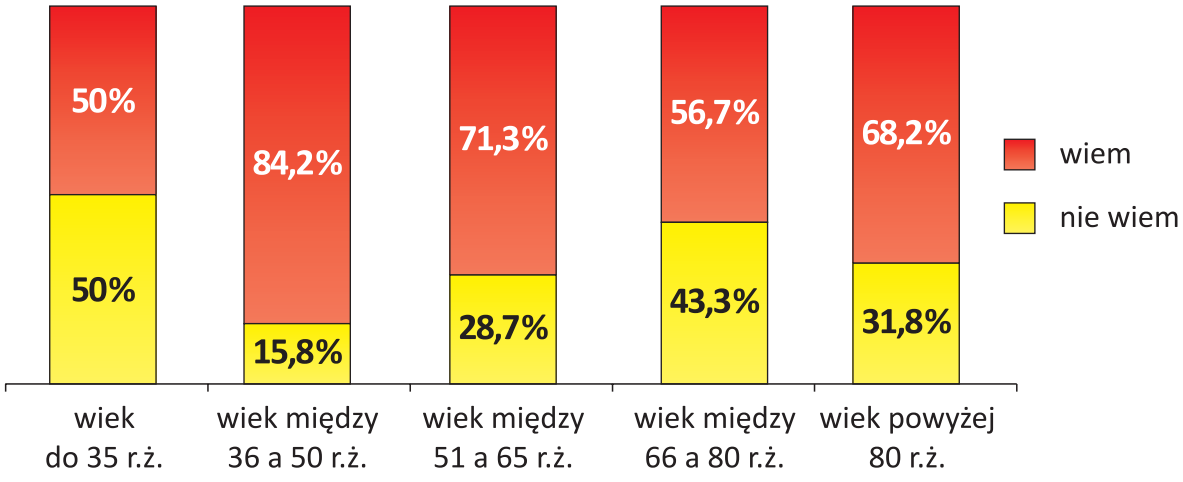
Osoby mieszkające na wsi nie tak często, jak pozostali chorzy potrafiły i mogły samodzielnie dotrzeć do placówek medycznych leczących AMD. Najczęściej pomagały im w tym dzieci. Z kolei około 40% osób z dużych miast docierało samodzielnie do placówki medycznej, a pozostałym najczęściej pomagały dzieci lub małżonek.

Badanie pokazało również, że potrzeba korzystania z pomocy bliskich w dotarciu do placówki jest w dużej mierze uzależniona od wieku. Może jednak zaskoczyć fakt, że osoby powyżej 80 r.ż. relatywnie dość często (44,3%) decydują się na samodzielny dojazd do specjalistycznej placówki, podczas gdy tylko co czwarta osoba pomiędzy 36 a 50 r.ż. nie korzysta z pomocy bliskich.

Stan diagnostyki wysiękowego AMD w Polsce w opinii chorych

Część ankiety poświęcona była diagnostyce wysiękowego AMD: jej dostępności i jakości, oraz ocenie wiedzy chorych w tym zakresie.

W badanej grupie około 65% chorych wiedziało, jakie badania miało wykonywane podczas diagnozowania choroby, ale pozostałe aż 35% nie posiadało takiej wiedzy. Jak wynika z badania powiązane jest to między innymi z wiekiem (rys. 4).



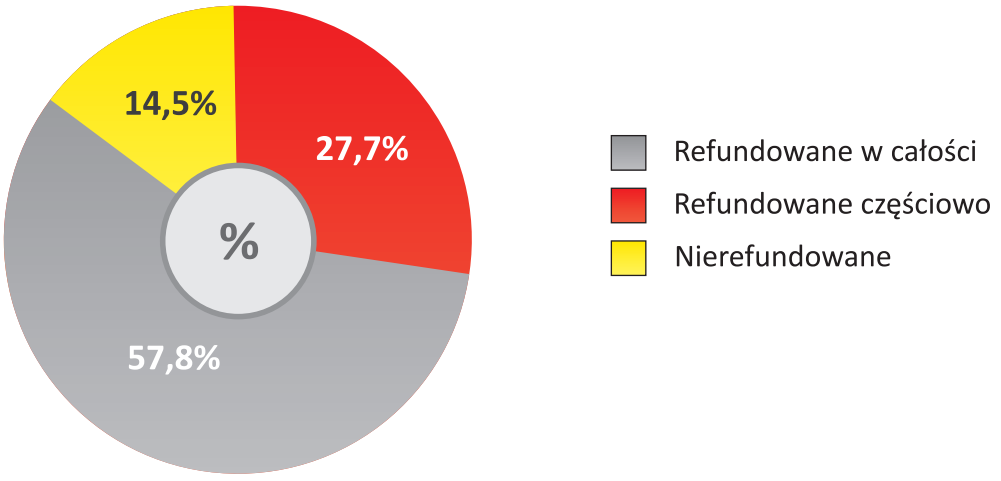
Rysunek 4. Wiedza na temat badań diagnostycznych a wiek respondentów.

Respondenci odpowiadali też na pytanie, które badania diagnostyczne (z wymienionych w ankiecie) mieli wykonywane. Najczęściej zaznaczano badanie dna oka (ok. 77%) i ostrości widzenia (ok. 73%). Mieszkańcy wsi znacząco rzadziej mieli wykonywaną angiografię oka oraz optyczną koherentną tomografię, czyli tzw. OCT. Mieszkańcy średnich miast mają natomiast, częściej niż pozostałe grupy, zlecane badanie pola widzenia i ostrości widzenia (tabela 1).

Rodzaj badania	Ogółem	Mieszkańcy wsi	Mieszkańcy miast do 100 tys. mieszk.	Mieszkańcy miast pow. 100 tys. mieszk.
laboratoryjne	36,5%	36,5%	36,0%	34,8%
dna oka	77,2%	72,9%	75,5%	80,7%
angiografia	59,5%	49,4%	61,9%	63,7%
OCT	62,9%	50,6%	64,5%	70,4%
pola widzenia	66,4%	65,9%	69,1%	61,5%
USG oka	36,2%	37,6%	38,1%	33,3%
ostrości widzenia	72,8%	69,4%	77,7%	68,1%
inne	3,8%	4,7%	5,8%	8,1%

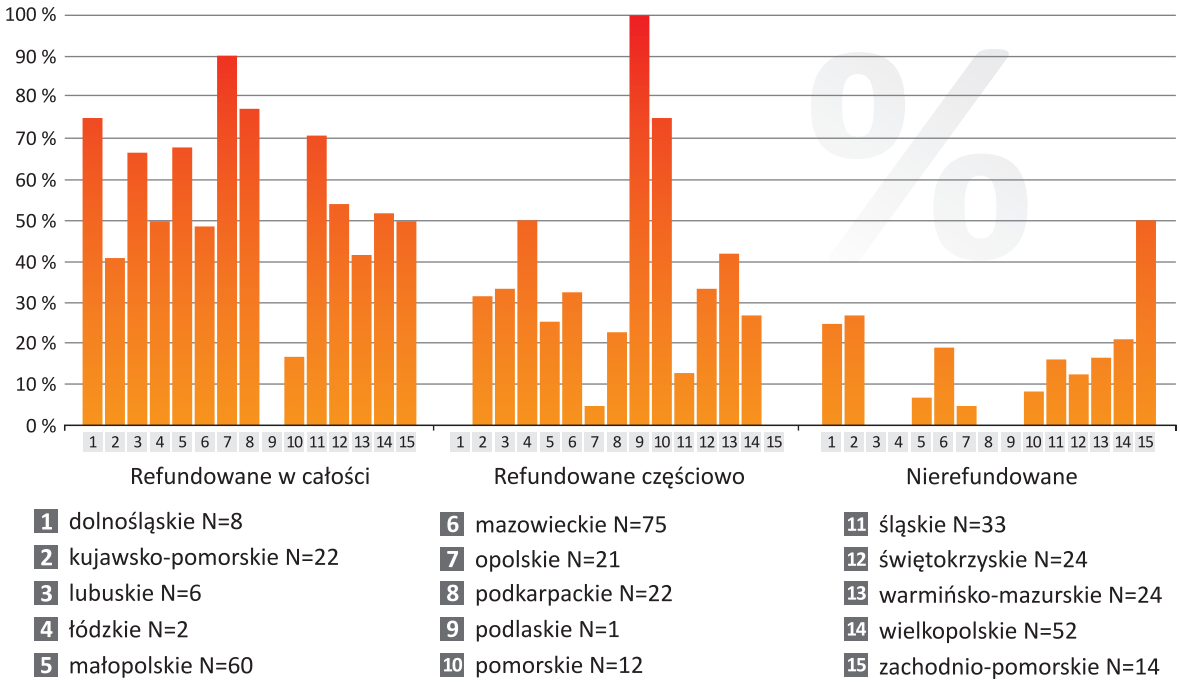
Tabela 1. Badania diagnostyczne a miejsce zamieszkania.

Pacjenci byli pytani również o to, w jakim stopniu badania diagnostyczne były finansowane i w jakiej mierze mogli liczyć na finansowanie z pieniędzy publicznych, czyli refundowanych w ramach świadczeń zakontraktowanych przez NFZ.



Rysunek 5. Stopień refundacji badań diagnostycznych w ramach środków publicznych i poza NFZ.

Analizując odpowiedzi respondentów z poszczególnych województw, można zauważyć różnice w dostępności badań diagnostycznych finansowanych w całości przez NFZ. Najwięcej badań refundowanych wykonywano w województwach opolskim, podkarpackim i dolnośląskim. Respondenci, którzy w całości płacili za prywatną diagnostykę w większości mieszkają w województwach zachodnio-pomorskim i kujawsko-pomorskim. Ze względu na niską reprezentatywność badanych w niektórych województwach, dane te należy traktować z ostrożnością (rys. 6).



Rysunek 6. Stopień refundacji badań diagnostycznych w ramach środków publicznych i poza NFZ w poszczególnych województwach.

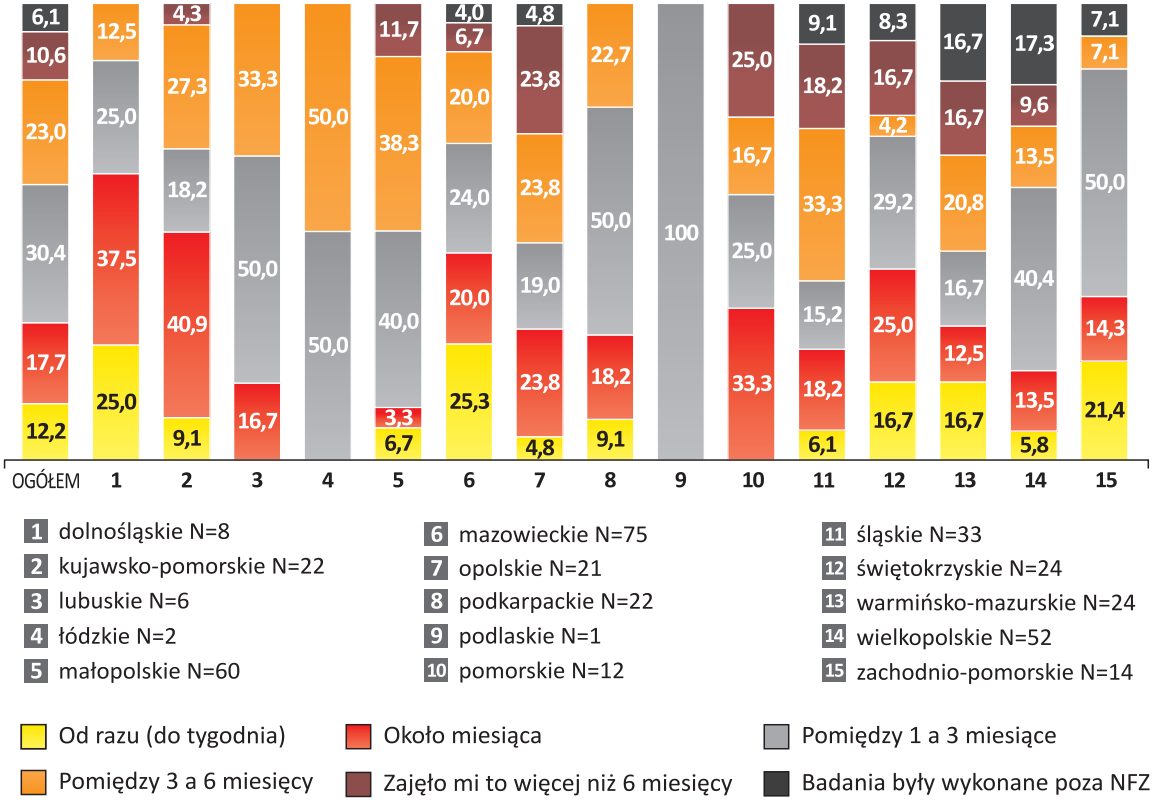
Z ankiety wynika również, że 15,9% respondentów wydało na badania diagnostyczne do 500 zł, a 32% chorych ponad 500 zł. Oznacza to, że około połowa chorych w mniejszym lub większym stopniu chciała lub wręcz musiała zapłacić za diagnostykę okulistyczną, by uzyskać informację o chorobie i rozpocząć leczenie. Najwięcej pieniędzy wydali pacjenci w województwach: warmińsko-mazurskim, pomorskim i świętokrzyskim.

Respondenci odpowiadali też na pytanie o średni czas oczekiwania w kolejce na badania (część lub całość) wykonywane w ramach NFZ. Odpowiedzi pokazują, że najczęściej wynosi on od 1 do 3 miesięcy (30% respondentów), choć duża grupa pacjentów (23%) musiała czekać od 3 do 6 miesięcy. Najkrócej, bo do tygodnia, czekali na wykonanie badań pacjenci pomiędzy 36 a 50 r.ż.

Z ankiet wynika również, że pacjenci mieszkający na wsi dłużej czekają na diagnostykę niż osoby żyjące w miastach. Tylko około 17% pacjentów

zamieszkujących tereny wiejskie zrealizowało badania w czasie krótszym niż 1 miesiąc, gdy w innych lokalizacjach udawało się to ponad 30% badanych. Z kolei osobom mieszkającym w dużych miastach najrzadziej zdarzało się (6%), by okres oczekiwania był dłuższy niż 6 miesięcy.

Różnice widać także, gdy przeanalizowana zostanie długość oczekiwania w kolejce na badania finansowane ze środków publicznych w poszczególnych województwach. Okazuje się, że na Mazowszu oraz Dolnym Śląsku co czwarty pacjent, a w zachodnio-pomorskim co piąty, mógł rozpocząć diagnostykę nawet w ciągu tygodnia od zgłoszenia do specjalisty. Z kolei w województwie opolskim prawie co czwarty pacjent na rozpoczęcie badań w ramach NFZ czeka od 3 do 6 miesięcy, a drugie tyle nawet powyżej 6 miesięcy – podobnie jak na Pomorzu (rys. 7).



Rysunek 7. Długość okresu oczekiwania na diagnostykę z podziałem na województwa.

Ponadto, wykonano także współczynnikiem rho-Spearmana analizę korelacji długości oczekiwania na diagnostykę z wysokością poniesionych kosztów. Okazało się, że występuje ujemna korelacja pomiędzy tymi parametrami, co oznacza, że respondenci, którzy wydali więcej na swoją diagnostykę w kierunku wysiękowego AMD, oczekiwali krócej na jej rozpoczęcie. Poza tym istotna okazała się również dodatnia korelacja pomiędzy długością oczekiwania na badania a łącznym czasem wykonywania badań. Oznacza to, że badania osób, które dłużej czekały w kolejce na świadczenia refundowane przez NFZ, były bardziej rozciągnięte w czasie.

Prawie 60% osób diagnozowanych było 1–2 miesiące od wystąpienia objawów lub nawet ponad 2 miesiące później, co znacznie ogranicza chorym szybkie rozpoczęcie leczenia i rehabilitacji wzroku. Okazało się, że mieszkańcy dużych miast – powyżej 100 tys. mieszkańców, praktycznie dwa razy częściej w stosunku do osób zamieszkujących małe miasta, a nawet trzykrotnie w porównaniu z mieszkańcami wsi, mają możliwość wykonania całej diagnostyki w kierunku AMD w ciągu jednego dnia. Tymczasem około 10% więcej pacjentów ze wsi i mniejszych miast potrzebuje na kompleksową diagnostykę więcej niż 2 miesiące, co następnie przekłada się na kolejne etapy leczenia i rokowanie.

Czas	Ogółem	Wieś	Miasto do 100 tys. mieszkańców	Miasto powyżej 100 tys. mieszkańców
Jeden dzień	9,8%	4,7%	8,7%	15,6%
Około tygodnia	11,4%	7,1%	13,0%	12,6%
Około miesiąca	21,5%	21,2%	18,1%	23,7%
Pomiędzy 1 a 2 miesiące	27,6%	32,9%	28,3%	25,9%
Powyżej 2 miesięcy	29,7%	34,1%	31,9%	22,2%

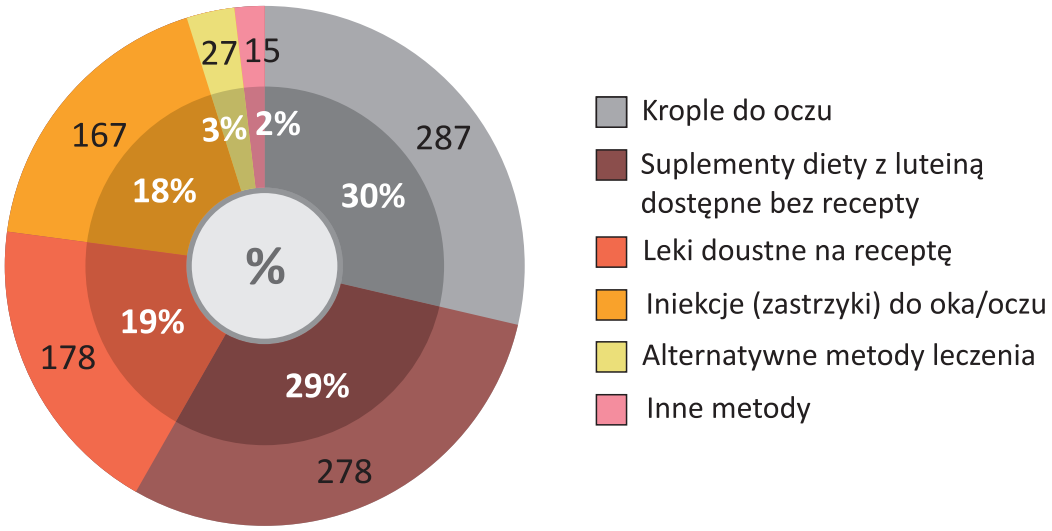
Tabela 2. Ile czasu łącznie zajęła diagnostyka AMD w Pana/i przypadku.

Pod koniec części badania dotyczącej diagnostyki wysiękowego AMD w Polsce, zapytano respondentów o to, czy w trakcie procesu diagnostycznego zostali, w ich opinii, we właściwy sposób poinformowani o naturze choroby, która została ostatecznie u nich zdiagnozowana. Odpowiedzi wskazują, że prawie 1/3 badanych otrzymała zrozumiałą i kompleksową informację o AMD. Kolejna grupa, stanowiąca w całości ponad połowę badanych, oceniała, że placówki medyczne tylko częściowo wyjaśniły wątpliwości i przekazały potrzebne informacje o przyczynach i naturze choroby, a także o potrzebnym/dostępnym leczeniu. Prawie co piąty pacjent nie otrzymał w ogóle w placówce medycznej właściwej informacji na temat swojego schorzenia i leczenia.

Ponadto, analiza korelacji z zastosowaniem współczynnika rho-Spearmana wykazała ujemną zależność pomiędzy poziomem wykształcenia a poczuciem satysfakcji z posiadanej wiedzy na temat AMD. I tak, osoby o wyższym wykształceniu lepiej oceniały informacje przekazane przez placówki medyczne, dzięki którym ich stopień zrozumienia natury choroby i możliwości leczenia był wyższy.

Dostępność metod i stopień finansowania leczenia wysiękowego AMD w Polsce

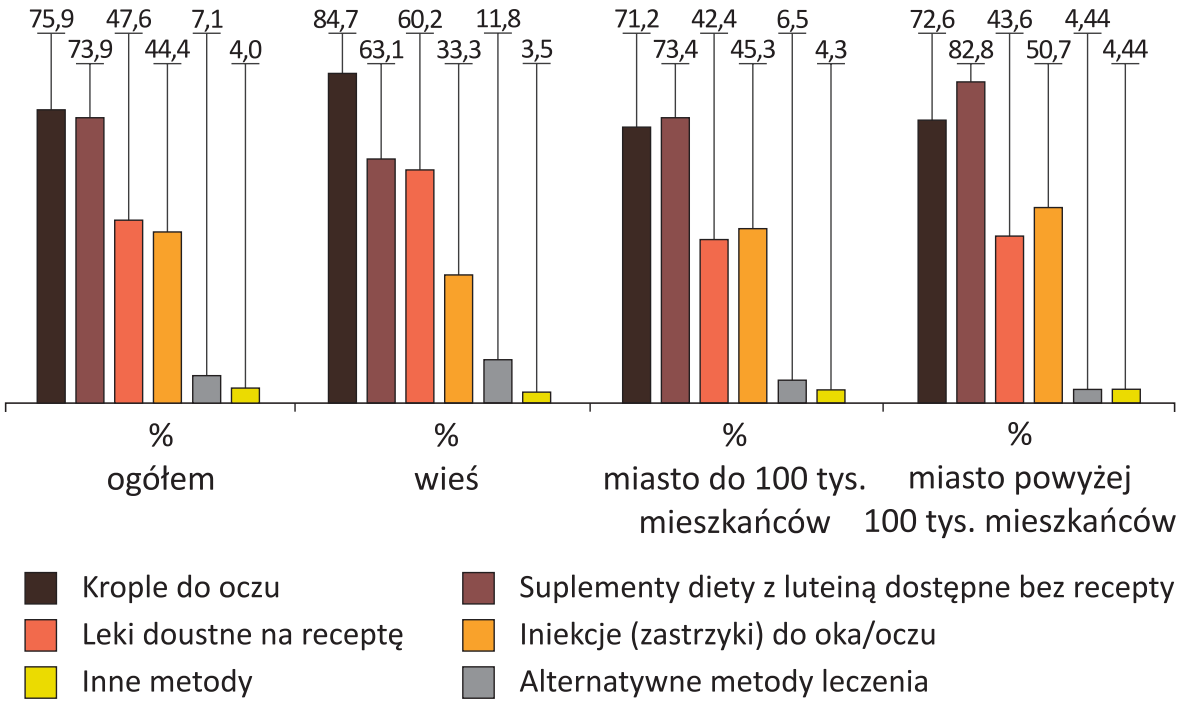
Spośród wszystkich metod leczenia (zarówno stosowanych specyficznie przy AMD, jak i ogólnie w chorobach oczu), respondenci najczęściej wymieniali krople do oczu i dostępne bez recepty suplementy diety z luteiną. Prawie co piąty pacjent stosuje leki doustne na receptę oraz iniekcje doszklistkowe, czyli te podawane do wnętrza gałki ocznej (do komory ciała szklistego) (rys. 8).



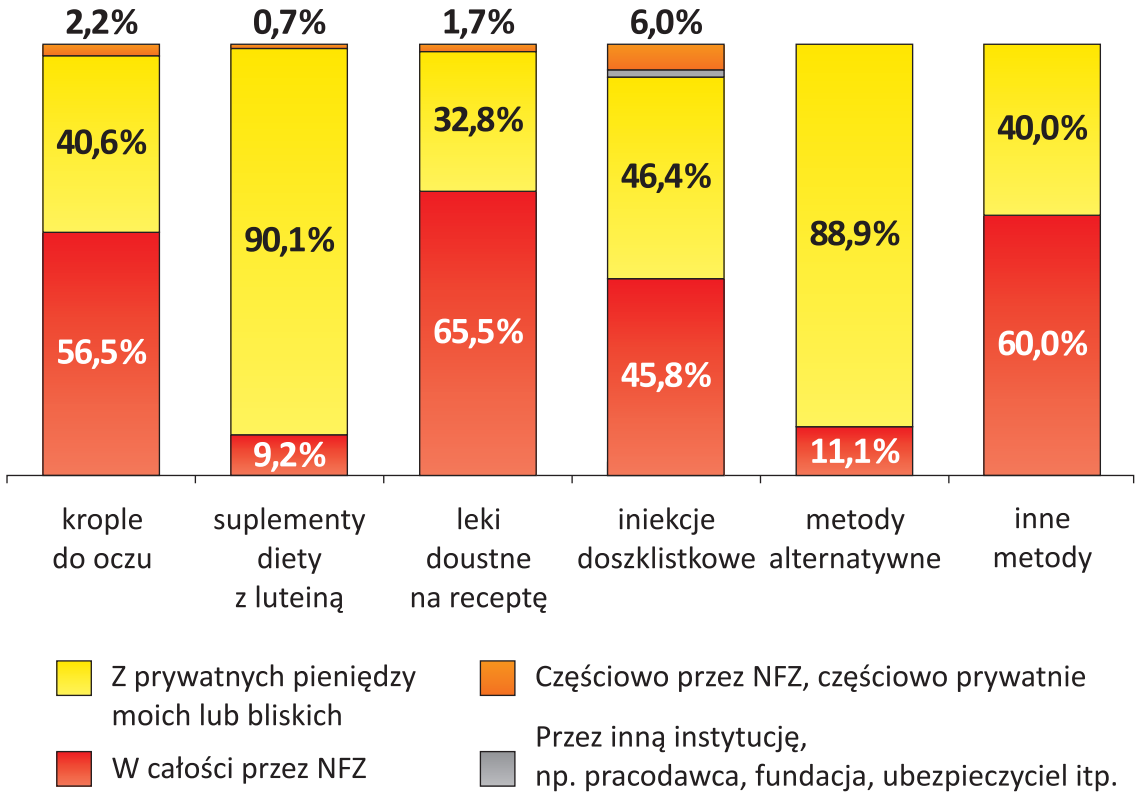
Rysunek 8. Poszczególne metody leczenia wysiękowego AMD stosowane przez respondentów (można było zaznaczyć więcej niż 1 odpowiedź).

Z odpowiedzi badanych wynika, że wybór metody leczenia uzależniony jest od miejsca zamieszkania. Chorzy mieszkający na wsi zdecydowanie częściej niż pozostali respondenci sięgali po krople do oczu oraz leki doustne na receptę. Grupa ta natomiast najrzadziej leczona jest iniekcjami doszklistkowymi – o 10% mniej niż w średnich miastach oraz prawie 20% mniej niż w dużych miastach (rys. 9).

Badanie pokazało również, jak różne jest postrzeganie sposobu finansowania aktualnie dostępnych metod leczenia AMD w Polsce. W ramach środków publicznych, największy odsetek chorych korzysta z leków doustnych na receptę – ok. 65% i kropli do oczu. Prawie 90% wszystkich badanych, którzy sięgali po metody alternatywne, decydowało się na nie, mimo że nie są one refundowane przez NFZ. Podobny odsetek chorych korzysta poza NFZ z suplementów diety z luteiną. Prawie połowa pacjentów miała wykonane iniekcje doszklistkowe, które były refundowane przez NFZ, ale praktycznie tyle samo osób decydowało się na tę formę terapii, opłacając ją wyłącznie z własnych środków lub z pomocą najbliższych, co oznacza, że dostęp do międzynarodowych standardów leczenia w Polsce jest ograniczony (rys. 10).



Rysunek 9. Wybór metody leczenia AMD a miejsce zamieszkania pacjentów.



Rysunek 10. Poszczególne metody leczenia wysiękowego AMD w grupie osób badanych z uwzględnieniem sposobu finansowania.

Wśród tych osób, które zdecydowały się na wykonanie iniekcji doszklistkowych, najczęściej stosowanym lekiem był Lucentis (50% wszystkich iniekcji), a dalej w kolejności – Avastin (34% iniekcji) oraz najmłodszy produkt na rynku – Eylea (16%). Średnia liczba iniekcji z Lucentisu wyniosła 5,24 razy, i dalej – 3,21 iniekcje leku Eylea oraz w przypadku leku Avastin – średnio 4,88 iniekcje.

Dostępność finansowanych przez NFZ poszczególnych rodzajów iniekcji doszklistkowych była różna. Badanie pokazało, że lekiem, który najczęściej otrzymywali w ramach środków publicznych pacjenci, był Lucentis. Drugim w kolejności był Avastin, następnie Eylea (choć już z nie tak dużą różnicą, jak w przypadku pierwszych dwóch). Korzystający z własnych środków pacjenci najczęściej decydowali się na leczenie Eyleą, a w drugiej kolejności Avastinem (tabela 4).

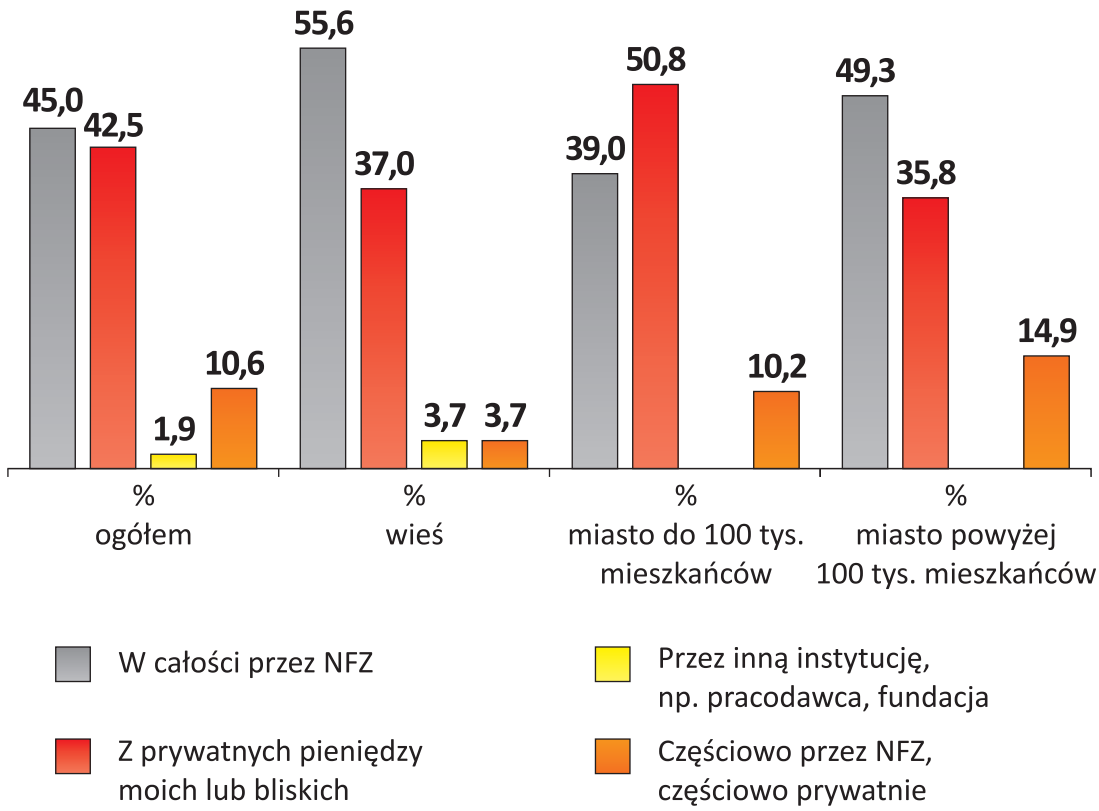
Sposób finansowania	Lucentis		Eylea		Avastin	
	N	%	N	%	N	%
W całości przez NFZ	57,0	55,9%	10,0	28,6%	24,0	33,8%
Z prywatnych pieniędzy moich lub bliskich	28,0	27,5%	25,0	71,4%	42,0	59,2%
Przez inną instytucję	0,0	0,0%	0,0	0,0%	1,0	1,4%
Częściowo przez NFZ, częściowo prywatnie	17,0	16,7%	0,0	0,0%	4,0	5,6%

Tabela 4. Sposoby finansowania iniekcji doszklistkowych a rodzaj zastosowanego leku.

Badanie pokazało, że grupą, która najczęściej łączyła finansowanie NFZ ze środkami własnymi, byli pacjenci w wieku miedzy 36 a 50 r.ż. Najczęściej z własnego budżetu korzystały osoby starsze, po 66 r.ż., co wydaje się niepokojące, ponieważ są to najczęściej osoby niepracujące, będące na emeryturze lub rencie.

Refundacja terapii z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych wygląda inaczej dla mieszkańców wsi, a inaczej w miastach. Mieszkańcy wsi najrzadziej przystępują do leczenia za pomocą iniekcji, ale jeśli już je otrzymują, to najczęściej w ramach NFZ. Z kolei mieszkańcy mniejszych miast najczęściej sami finansują sobie ten typ leczenia (rys. 11).

Niektórzy pacjenci korzystający z iniekcji doszklistkowych leczeni byli tylko jednym lekiem, a niektórzy mieli zmieniany lek podczas terapii. Prawie połowa chorych otrzymała iniekcje z lekiem Lucentis, a praktycznie co czwarty pacjent był leczony z użyciem leku Avastin. U prawie co dziesiątego pacjenta rozpoczynano leczenie Avastinem, a następnie – w trakcie terapii, kontynuowano leczenie z zastosowaniem leku Lucentis lub odwrotnie.



Rysunek 11. Różne formy finansowania iniekcji doszklistkowych z uwzględnieniem miejsca zamieszkania.

Zmiany te wynikają z faktu, że Avastin nie ma bezpośrednio zarejestrowanych wskazań do leczenia wysiękowej postaci zwyrodnienia plamki żółtej, dlatego też jego użycie w ramach środków publicznych jest ograniczone. Jednocześnie, lek ten jest w niektórych placówkach medycznych bardziej przystępny cenowo, co powoduje, że jest bardziej atrakcyjnym wyborem dla pacjentów samodzielnie płacących za iniekcje.

W terapii wysiękowego AMD ważna jest nie tylko metoda, ale również czas oczekiwania na podjęcie leczenia. Przeanalizowaliśmy zatem zgłaszany przez respondentów czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia iniekcjami. Wyniki pokazały, że prawie 40% chorych rozpoczęło leczenie w pierwszym miesiącu od ustalenia sposobu postępowania. Ale już wśród mieszkańców wsi ok. 30% rozpoczęło iniekcje dopiero 6 do 12 miesięcy po uzyskaniu skierowania, a kolejne ok. 20% pacjentów oczekiwało na iniekcje ponad rok. W mniejszych miastach ok. 40% pacjentów czekało do miesiąca, zaś w dużych miastach prawie połowa chorych rozpoczęła leczenie w czasie krótszym niż miesiąc.

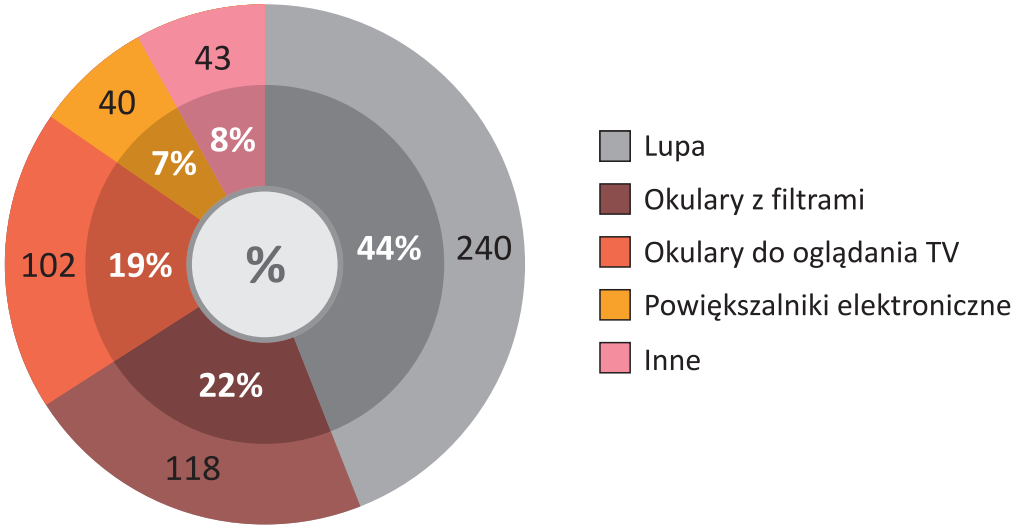
Analiza korelacji rho Spearmana wykazała, że istnieje istotny związek pomiędzy miejscem zamieszkania a czasem oczekiwania na leczenie z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych. Wyniki wskazują, że długość oczekiwania jest krótsza w większych aglomeracjach.

Ponadto, wyniki badania wskazują, że długość oczekiwania na rozpoczęcie iniekcji związana jest także z tym, czy pacjent płaci sam, czy korzysta z leczenia w ramach NFZ. Większość badanych, którzy zdecydowali się na świadczenia odpłatne, czekała krócej niż korzystający z publicznej opieki zdrowotnej. Czasami pacjenci decydowali się w związku z tym na rozpoczęcie leczenia prywatnie, a kontynuowali w ramach środków publicznych. Niecałe 30% chorych otrzymało iniekcje w czasie krótszym niż miesiąc w ramach środków NFZ, ale już około 50% pacjentów rozpoczęło leczenie w przeciągu miesiąca, łącząc finansowanie prywatne z publicznym. Dodatkowo, analiza korelacji rho Spearmana wykazała, że istnieje istotna statystycznie ujemna korelacja pomiędzy sposobem finansowania świadczenia, jakim są iniekcje doszklistkowe, a długością oczekiwania na rozpoczęcie leczenia tą metodą. Oznacza to, że pacjenci, którzy decydują się na leczenie w ramach środków publicznych, czekają znamiennie dłużej niż osoby korzystające ze środków prywatnych. Poza tym, analiza korelacji r-Pearsona wskazuje, że długość oczekiwania na rozpoczęcie leczenia iniekcjami do gałki ocznej jest związana z wiekiem. Innymi słowy, osoby starsze oczekiwały w kolejce do leczenia istotnie dłużej niż osoby młodsze.
W badaniu okazało się, że tylko 35% chorych na AMD jest zadowolone z rezultatów zastosowanego leczenia. Około 30% chorych uważa, że objawy częściowo ustąpiły po rozpoczęciu leczenia, 35% uważa, że leczenie zatrzymało objawy na takim samym poziomie, a równie duża grupa twierdzi, że jest wręcz gorzej. Tylko 2% chorych uważa, że objawy ustąpiły całkowicie po rozpoczęciu leczenia. Ponadto, aktualnie około połowa pacjentów jest pod stałą opieką specjalistów i przynajmniej raz na 3 miesiące ma wizytę kontrolną u lekarza okulisty. Co trzeci pacjent ma zalecenie, aby na wizytę kontrolną zgłaszać się raz na pół roku lub rzadziej. Prawie co dziesiąty pacjent w ogóle nie jest objęty stałą opieką specjalisty, albo dlatego, że sam uważa, że nie ma takiej potrzeby (3%), albo lekarz nie widzi powodów do stałej kontroli (8,5% pacjentów). Co ważne, 66% osób, będących pod stałą opieką lekarza okulisty i placówki specjalistycznej, miało trudności, by umówić się na wizytę, głównie ze względu na czas oczekiwania.

Dostępność rehabilitacji, pomocy optycznych i wsparcia psychologicznego

Dostępność rehabilitacji w przebiegu leczenia wysiękowego AMD jest tak samo ważna, jak samo leczenie. W grupie badanej okazało się, że większość placówek medycznych, w których byli diagnozowani lub leczeni respondenci, nie wskazywała im możliwości rehabilitacji wzroku (66% odpowiedzi).
Osoby korzystające z różnorodnych pomocy optycznych najczęściej zgłaszały, że używają lupy oraz okularów z filtrami. W kategorii „inne" wymieniano też różnego typu okulary, w tym m.in. lupowe, korekcyjne, lornetki itp. (rys. 12).

Respondenci odpowiadali też na pytanie o to, z jakiej pomocy korzystają z powodu AMD. 34% korzysta z nauki wykonywania codziennych czynności, a 23% także z rehabilitacji wzroku i nauki bezpiecznego i samodzielnego poruszania się.



Rysunek 12. Pomoce optyczne, z których korzystają chorzy na AMD.

Dodatkowo, prawie 55% osób biorących udział w badaniu uważa, że w swojej sytuacji zdrowotnej powinno mieć dostęp do pomocy psychologicznej. Jednocześnie, ponad 30% chorych nie wie, czy takiej pomocy potrzebuje, bo nie jest pewna, na czym taka pomoc miałaby polegać. Osoby te zgłaszają również wysoki poziom dystresu i obniżenie jakości życia ze względu na AMD. Ponadto często czują się zagubieni w nowej sytuacji, w której z osób widzących stają się szybciej lub wolniej osobami o pewnym stopniu niepełnosprawności. Dotyczy to zarówno osób aktywnych zawodowo, jak i tych, które już zakończyły karierę, ale nadal chcą być i pozostają społecznie aktywne. W analizie korelacji z zastosowaniem współczynnika rho Spearmana dodatkowo ujawniła się dodatnia zależność między wagą pomocy psychologicznej a wiekiem osób badanych. Im starsza była osoba badana, tym bardziej istotne było dla niej, aby w trakcie diagnostyki i leczenia AMD dostępna była pomoc psychologiczna dla chorych.

Trudności i ograniczenia osób chorujących na wysiękowe AMD

Pacjenci chorujący na wysiękowe AMD już w trakcie diagnostyki i leczenia doświadczali różnego rodzaju trudności. Ponad połowa chorych narzekała na długość kolejki do lekarza specjalisty, a prawie połowa odczuwała duży dyskomfort z powodu konieczności ubiegania się o iniekcje doszklistkowe finansowane ze środków publicznych. Niewielu mniej chorych zgłaszało jako uciążliwość dojazd do specjalistycznej placówki medycznej. Ta kwestia wymaga

szczególnej uwagi, gdyż w związku z wprowadzeniem obowiązku posiadania skierowania do okulisty, trudności te rosną, a pacjent będzie musiał organizować sobie wyjazd do lekarza przynajmniej dwukrotnie – raz do internisty, a raz do specjalisty. Wydłuży to nie tylko czas oczekiwania, ale również w wielu przypadkach zwiększy potrzebę angażowania rodziny w sprawy pacjentów z AMD. Istotną kwestią, na którą również zwracali uwagę respondenci, jest niedobór informacji nt. choroby. Profesjonaliści powinni więcej czasu poświęcać na przedstawianie nowoczesnych metod oraz najlepszych możliwości leczenia. AMD znacząco wpływa nawet na podstawowe obszary życia pacjentów. Prawie wszystkie osoby biorące udział w badaniu w wyniku choroby nie mogą czytać i pisać. Mają również dość duże trudności w rozpoznawaniu innych osób i samodzielnym poruszaniu się. To wszystko sprawia, że ich jakość życia znacząco się obniża (tabela 5).

Obszary życia, w których jest Pani/Pan ograniczona z powodu AMD	N	%
czytanie	354	93,7%
pisanie	338	89,4%
rozpoznawanie osób	246	65,1%
zakupy	213	56,3%
poruszanie się	191	50,5%
sprzątanie	176	46,6%
gotowanie	135	35,7%
praca zawodowa	79	20,9%
inne	15	4,0%

Tabela 5. Lista obszarów życia, w których chorzy na AMD czują się ograniczeni (można było zaznaczyć kilka odpowiedzi).

Badanie wykazało też, że tylko jedna czwarta chorych na wysiękowe AMD nie odczuwa lęku przed wychodzeniem na zewnątrz. Pozostałe osoby doświadczają lęku od umiarkowanego do aż tak silnego, że w ogóle uniemożliwia on im wychodzenie z domu. Analiza korelacji rho Spearmana wykazała także, że osoby niżej wykształcone odczuwają większy lęk przed wychodzeniem na zewnątrz, aniżeli osoby bardziej wykształcone. Na poziomie natomiast tendencji możemy zaobserwować związek pomiędzy miejscem zamieszkania respondentów a negatywnymi odczuciami. W tym wypadku korelacja wykazała, że im większa aglomeracja, tym mniejszy lęk. Być może wynika to z lepiej rozbudowanej infrastruktury miast i różnego typu udogodnień dla osób niepełnosprawnych. Taki stan rzeczy tym bardziej wskazuje na potrzebę uruchomienia i wzmocnienia nie tylko infrastruktury rehabilitacyjnej w ramach diagnostyki i leczenia AMD

w Polsce, ale również zbudowania sieci wsparcia psychologicznego, które na obecnym etapie w specjalistycznej opiece okulistycznej właściwie nie występuje (być może tylko z nielicznymi wyjątkami w placówkach, w których są inne oddziały – np. psychiatryczne, z których psychologowie i psychoterapeuci są zapraszani do co najwyżej jednorazowego konsultowania pacjentów również ze schorzeniami oczu).

Dostęp do informacji i różnych form wsparcia chorych na wysiękowe AMD

Pacjenci odpowiadali również na pytanie, gdzie uzyskiwali informacje na temat swojej choroby oraz aktualnych metod leczenia. Jak się okazało, najważniejszym źródłem wiedzy byli lekarze – prawie trzy czwarte pacjentów rozmawiało o swojej chorobie z okulistami. Warto w tym miejscu podkreślić, że informacja od lekarza jest (a przynajmniej powinna być) najcenniejsza jakościowo – ze względu na wiedzę i doświadczenie medyka oraz znajomość indywidualnej sytuacji pacjenta. Jednocześnie, biorąc pod uwagę czas przeznaczony na wizytę w gabinecie, potrzebne są inne źródła informacji, po które respondenci również sięgali, ale już nie tak często, np. Internet, rodzina i przyjaciele, różnego typu broszury i ulotki (tabela 6).

Skąd uzyskał/a Pan/i informacje o chorobie i leczeniu	N	%
od lekarzy	258	68,3%
z Internetu	101	26,7%
od rodziny	84	22,2%
od znajomych lub przyjaciół	83	22,0%
z broszur i ulotek	67	17,7%
od innych pacjentów	62	16,4%
od pielęgniarek	29	7,7%
od stowarzyszeń pacjentów	23	6,1%
z TV	15	4,0%
z prasy	11	2,9%
od personelu medycznego	8	2,1%
z innych źródeł	7	1,9%
z filmów edukacyjnych	5	1,3%
z audycji radiowych	5	1,3%
od pracodawcy	4	1,1%
z płyt CD-ROM	4	1,1%

Tabela 6. Źródła informacji na temat choroby oraz diagnostyki i terapii AMD.

Niestety, mimo niezaspokojonej potrzeby bezpieczeństwa oraz dość niskiego poziomu wiedzy respondentów, tylko 3 na 10 pacjentów (36%) szuka dodatkowego wsparcia w organizacjach pomocowych.
Co istotne, najchętniej z takiej pomocy korzystają mieszkańcy średnich miast, a najrzadziej osoby mieszkające na wsi, co może wynikać z braku dostępu do stowarzyszeń lub fundacji na terenach pozamiejskich czy też braku informacji o nich. Z badania wynika również, że zdecydowana większość respondentów nie utrzymuje stałego kontaktu z innymi chorującymi na AMD. Jeśli jednak chcą taki kontakt nawiązać, najczęściej czynią to poprzez stowarzyszenia lub podmioty lecznicze.

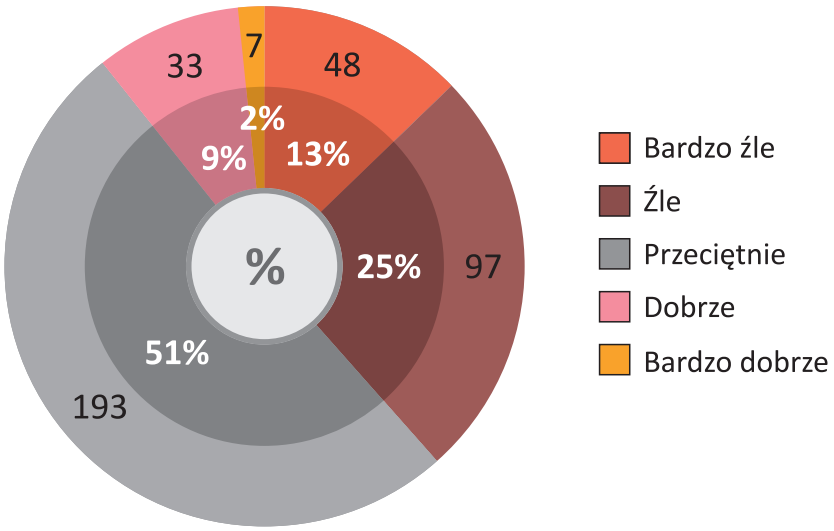
Stopień zadowolenia z informacji na temat choroby

Tylko 4 na 10 chorych jest zadowolonych z czasu, jaki lekarz przeznaczył podczas wizyty na wyjaśnienie natury choroby, jak również omówienie metod diagnostyki i terapii. Podobna grupa pacjentów jest zadowolona ze sposobu przekazania tych informacji.
Zastanawiający jest fakt, że praktycznie trzy czwarte chorych uważa, że personel medyczny w niewłaściwy sposób pomaga w organizacji kolejnych etapów leczenia. Jeśli ocena chorych w tej kwestii jest spójna z rzeczywistym obrazem jakości wspierania pacjentów przez personel medyczny, pracujący w specjalistycznych placówkach medycznych, to brak lub słaba organizacja może powodować nie tylko niższą ocenę pracy placówek, ale także może wprost przekładać się na długość oczekiwania w kolejkach do okulisty czy też zwiększać koszty obsługi pacjentów.
Warto jednakże zauważyć, że istnieje związek pomiędzy oceną satysfakcji pacjentów z jakości opieki a wiekiem tych pacjentów. Z analizy korelacji z zastosowaniem współczynnika rho Spearmana wynika, że starsze osoby lepiej oceniają jakość opieki zdrowotnej (dotyczy leczenia AMD) w Polsce. Ponadto, ocena ta jest wyższa u osób, które są zadowolone z czasu poświęconego przez lekarza na rozmowę wyjaśniającą, ze sposobu przekazania informacji o chorobie i leczeniu, z pomocy personelu medycznego w ułożeniu kolejnych etapów leczenia, a także otrzymały wyczerpujące informacje o placówkach, w których mogłyby podjąć leczenie (tabela 7).

Większość (51%) respondentów oceniła jakość opieki zdrowotnej jako przeciętną. Jednak prawie 40% ocenia ją źle lub bardzo źle (rys. 13).

Satysfakcja pacjenta	N	%
Zadowolenie z czasu poświęconego przez lekarza na rozmowę wyjaśniającą.	161	42,6%
Zadowolenie ze sposobu przekazania przez lekarza w sposób zrozumiały informacji o chorobie i leczeniu.	147	38,9%
Zadowolenie z pomocy personelu medycznego na kolejnych etapach leczenia.	103	27,2%
Zadowolenie z przekazanych przez lekarza informacji nt. funkcjonowania z chorobą AMD.	79	20,9%
Otrzymanie wyczerpujących informacji o podmiotach leczniczych, w których pacjent mógł podjąć leczenie.	78	20,6%

Tabela 7. Informacje o chorobie a poziom zadowolenia chorych na wysiękowe AMD.



Rysunek 13. Ocena jakości opieki medycznej przez chorych na wysiękowe AMD w Polsce.

W badaniu okazało się również, że występuje istotna statystycznie korelacja pomiędzy oceną jakości opieki a miejscem zamieszkania. Osoby z dużych miast bardziej pozytywnie odbierają poziom opieki, co może wynikać z łatwiejszego dostępu do specjalistycznych placówek i organizacji pomocowych oraz z możliwości korzystania z różnych form komunikacji z lekarzami.

Opinia pacjentów dotycząca obszarów do poprawy

Respondenci odpowiadali również na pytanie, w jakim obszarze powinna nastąpić poprawa sytuacji chorych na wysiękowe AMD, aby było im łatwiej. Okazuje się, że:

- najwięcej osób wskazało na ułatwienie dostępu do leczenia w ramach środków publicznych, a także skrócenie czasu oczekiwania w kolejce;
- pacjenci widzą też potrzebę skrócenia czasu, w jakim są diagnozowani i w jakim rozpoczynają leczenie;
- 6 na 10 pacjentów uważa, że potrzebny jest też lepszy dostęp do rzetelnych informacji na temat choroby i leczenia.
- istnieją nieznaczne różnice między opiniami kobiet i mężczyzn chorujących na AMD. Panowie deklarują większą potrzebę poprawienia komunikacji z lekarzem specjalistą oraz zwiększenia dostępu do materiałów edukacyjnych. Z kolei kobiety nieznacznie częściej wskazywały na dostępność leczenia w ramach NFZ i skrócenie czasu od diagnozy do rozpoczęcia leczenia.

Dostępność i jakość badania AMD w opinii lekarzy

Prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Grzybowski, Fundacja Wspierania Rozwoju Okulistyki „OKULISTYKA 21”

Cele i metodologia badania

Podstawowym celem badania było uzyskanie opinii lekarzy na temat procedur i dostępności leczenia AMD w Polsce.

Próba badawcza miała charakter celowy. Kwestionariusze wysłano do 400 ośrodków medycznych. Autorzy badania oczekiwali odpowiedzi od lekarzy zatrudnionych w klinikach, szpitalach i poradniach zajmujących się diagnostyką i terapią. Niestety, uzyskano ostatecznie tylko 23 wywiady. Ze względu na zakłócenie reprezentatywności poważnie utrudnia to wyciąganie dalej idących wniosków.

Zdecydowaną większość odpowiadających stanowili okuliści z dłuższym stażem, zatrudnieni w poradniach. Niewielka liczba uzyskanych wypowiedzi skłania do prezentowania wyników badania raczej w sposób opisowy zamiast statystyk. Dane pozwalają jednak na zasygnalizowanie pojawiających się, być może również w szerszej skali, postaw i opinii fachowców na temat problematyki terapii AMD.

Omówienie wyników badania

Zdecydowana większość badanych znajduje czas na rozmowę z pacjentami, u których występuje podejrzenie AMD. Rozmowy te dotyczą zarówno samej istoty choroby, jak i metod diagnozowania. Lekarze znajdują również czas na opisanie pacjentom zasad leczenia oraz monitorowania AMD, w tym również na przedstawienie rokowań. Badani wyrażają opinię, że czas, jaki mogą poświęcić na rozmowę z pacjentem, jest zbyt krótki. O ile jeszcze na etapie diagnostycznym jest on raczej wystarczający, o tyle w fazie leczenia, kiedy omawiane są zagadnienia sposobu leczenia i monitorowania, czas ten jest zdaniem większości zbyt krótki.

Pytanie o rzeczywisty czas poświęcany na rozmowę z pacjentem przynosi informację, że zarówno w fazie diagnostycznej, jak i na etapie leczenia, rozmowa z pacjentem sporadycznie jest dłuższa niż 5 minut. Podkreślić należy, że wypowiedzi lekarzy dotyczą samego informowania, a nie całej wizyty!

Lekarze mają świadomość, że istnieją możliwości wspierania informacyjnego pacjentów. Jako główne źródło wskazują broszury informacyjne, czasami również materiały informacyjne zamieszczane na stronach internetowych i opracowane przez stowarzyszenia.

Respondenci najczęściej nie mają czasu na poinformowanie swoich pacjentów o innych, pozamedycznych, organizacjach i stowarzyszeniach wspierających chorych z AMD. Tylko jeden respondent wskazał wszystkie możliwości spośród czterech wymienionych w kwestionariuszu typów organizacji (stowarzyszenia dla chorych na AMD, pomoc dla słabowidzących, pomoc psychologiczna, PZN). Większość wskazuje jeden rodzaj organizacji.

Lekarze generalnie mają możliwość kontrolowania pacjentów z AMD. W przypadku postaci suchej większość kontroli jest realizowana w odstępach co najmniej półrocznych. Postać mokra AMD powoduje zdecydowane zwiększenie częstotliwości wizyt, niemal wszyscy deklarują kontrole z częstotliwością co najmniej raz na dwa miesiące. Jednocześnie wszyscy okuliści zalecają pacjentom samokontrolę testem Amslera. W przypadku zastosowania iniekcji anty-VEGF najczęściej kontrola następuje po jednym, ewentualnie po dwóch miesiącach. Na kolejne wizyty kontrolne pacjenci czekają od 1 do 2 miesięcy.

Z całą pewnością na sposób postępowania lekarzy wpływa kwestia dostępności badań. Większość badanych okulistów nie ma wystarczającej informacji o czasie oczekiwania na konkretne formy terapii AMD. Co więcej, jedynie niewiele ponad połowa deklaruje, że ma dostęp do badania OCT. Podobnie jest z możliwością wykonania AF. W tej sytuacji czas diagnozowania wysiękowego AMD należy uznać za dobry – zdecydowana większość badań odbywa się w czasie dwóch miesięcy od zgłoszenia pacjenta. Niespełna połowa badanych jest w stanie dokonać diagnozy w ciągu miesiąca. Zdecydowanie gorzej prezentuje się, w ocenie badanych, czas reakcji na stwierdzone AMD. Rozpoczęcie leczenia preparatem anty-VEGF rozpoczyna się najczęściej po upływie 3 miesięcy od skierowania, a nierzadko nawet po upływie ponad pół roku.

Musi to rodzić poważny dysonans poznawczy u lekarzy, szczególnie jeśli weźmie się pod uwagę wysoki poziom wiedzy o leczeniu AMD. Niemal wszyscy lekarze informują, że mają wystarczającą wiedzę o metodach leczenia AMD.

Podsumowanie

Mimo niewielkiej zrealizowanej próby, badanie przynosi informację o problemach, z jakimi mają do czynienia lekarze w odniesieniu do AMD. O ile jeszcze etap diagnostyczny jest względnie krótki, o tyle czas podjęcia leczenia i możliwość kontrolowania stanu pacjenta jest już oceniana niezbyt

wysoko. Lekarze wskazują na poważne problemy w dostępie do informacji o możliwościach diagnozowania. Czas przeznaczony na wizytę, w trakcie której podstawowym celem jest analiza postępów AMD, jest zbyt krótki, aby w dobry sposób przekazać pacjentowi konieczne informacje. Niedostatki w dostępie do informacji dotyczą także możliwości wskazania pacjentom alternatywnych źródeł informacji o samej chorobie, ale również o instytucjach, które mogą wspomóc pracę służby zdrowia, takich jak np. stowarzyszenia.

Można podejrzewać (wymagałoby to przeprowadzenia odrębnego badania), że szczególnie lekarze zatrudnieni w ośrodkach pozaakademickich, mniejszych miastach, mogą mieć bardziej utrudniony niż pozostali dostęp do różnego rodzaju informacji. Być może różnice w ocenie czasu koniecznego do przeprowadzenia pacjenta poprzez poszczególne fazy diagnostyki i leczenia mają swoją przyczynę w uwarunkowaniach strukturalnych służby zdrowia.

Badanie użyteczności portalu http://kolejki.nfz.gov.pl

Elżbieta Szeratics, Retina AMD Polska

1 stycznia 2015 r. uruchomiona została strona internetowa NFZ, pod nazwą „Ogólnopolski Informator o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne", na której każdy pacjent może sprawdzić, ile będzie musiał czekać na wybrany zabieg lub wizytę u specjalisty, gdzie może uzyskać poradę i ile osób czeka przed nim w kolejce.

Stowarzyszenie Retina AMD Polska sprawdziło użyteczność informacji zamieszczonych na tym portalu w części dotyczącej leczenia wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF.

Przez dwa miesiące, maj i czerwiec 2015 r., wolontariuszki stowarzyszenia Retina AMD Polska prowadziły wywiady telefoniczne, aby przekonać się, czy zamieszczone na tym portalu informacje są rzetelne oraz jaka jest ich wartość dla pacjentów. Sprawdzono 143 ośrodki medyczne, które – według informacji podanych na stronie NFZ – prowadzą leczenie wysiękowej postaci AMD w ramach kontraktu z NFZ.

Telefony wykonywano głównie w godz. 11.00–15.00, ponieważ, jak wynika z naszych doświadczeń, w tym czasie ośrodki są najmniej obciążone rejestracją pacjentów. Wolontariuszki pytały podczas rozmowy o to, jaki jest czas oczekiwania na wizytę kwalifikującą na leczenie, jaki jest czas oczekiwania na wykonanie iniekcji oraz jaki lek podawany jest w danym ośrodku.

Weryfikacja dostępnych placówek

Mimo wielokrotnych prób, nie udało się skontaktować z 39 ośrodkami. Najczęstszą przyczyną było nieodbieranie telefonu, zajęty sygnał lub przekierowywanie dzwoniącego na inny numer czy też do gabinetu lekarza, w którym nikt nie odbierał. Zdarzyło się również, że numery telefoniczne zamieszczone na stronie były błędne – prowadziły np. na oddział noworodkowy lub ratunkowy. W placówkach wojskowych natomiast wymagane jest podanie wewnętrznego numeru wojskowego, którego na stronie NFZ nie ma.
Do wszystkich 39 ośrodków, z którymi nie udało się skontaktować, wysłane zostały e-maile, na które odpowiedziało pocztą elektroniczną 14 ośrodków.

Ustalenia:

1. Nawiązaliśmy kontakt ze 118 ośrodkami ze 143 umieszczonych wówczas w internetowym wykazie NFZ.
2. Ze względu na to, że leczenie wysiękowego AMD odbywało się w ramach procedury JGP (Jednorodnych Grup Pacjentów), a więc nie było wyodrębnione, wykaz placówek leczących AMD w maju i czerwcu 2015 r. zawierał wiele błędów.
3. Wśród 118 sprawdzonych przez nas ośrodków było 11 takich, które nie leczą wysiękowego AMD lub świadczenie to zostało wycofane. Przykładem może być szpital w Łodzi, który odpisał nam, że zajmuje się jedynie leczeniem dzieci.
4. W 18 ośrodkach można było podjąć leczenie tylko prywatnie.

Podsumowując: leczenie wysiękowego AMD w ramach kontraktu z NFZ prowadzone było w jedynie 89 ośrodkach spośród 118 sprawdzonych.

Liczba ośrodków a województwo

Po analizie zamieszczonego na stronie NFZ wykazu placówek leczących AMD wg województw, stwierdziliśmy, że rozmieszczenie ośrodków w Polsce jest nierównomierne: największą liczbą – bo 19, pochwalić się może województwo mazowieckie, a najmniejszą woj. opolskie – tylko dwoma (zaznaczyć w tym miejscu należy, że analiza dotyczy 132 ośrodków spośród 143 zamieszczonych w wykazie NFZ, odjęliśmy jedynie 11, w których nie prowadzi się leczenia AMD). Na 16 województw aż w 11 jest tylko 8 lub mniej takich ośrodków!

Dostęp do leczenia wysiękowej postaci AMD iniekcjami doszklistkowymi w poszczególnych województwach przedstawia się następująco:

Lp.	Województwo	Liczba ośrodków
1.	mazowieckie	19
2.	śląskie	18
3.	dolnośląskie	13
4.	łódzkie	11
5.	kujawsko-pomorskie	10
6.	wielkopolskie	8
7.	małopolskie	8
8.	zachodnio-pomorskie	8

Lp.	Województwo	Liczba ośrodków
9.	świętokrzyskie	5
10.	podlaskie	6
11.	pomorskie	6
12.	lubuskie	5
13.	podkarpackie	5
14.	lubelskie	4
15.	warmińsko-mazurskie	4
16.	opolskie	2

Daty na portalu a rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenie

Z wywiadów telefonicznych wynika, że informacje zamieszczane na stronie internetowej NFZ nie są wiarygodnym i użytecznym źródłem informacji dla pacjentów. Pacjent powinien bowiem na portalu otrzymać następujące informacje:

- nazwa, telefon i adres ośrodka,
- liczba oczekujących na świadczenie,
- liczba osób skreślonych,
- średni czas oczekiwania,
- pierwszy wolny termin.

Jak się okazuje jednak, nie doprecyzowano, co to jest „pierwszy wolny termin", dlatego też szpitale w rozmowie podają inne daty niż te, które możemy znaleźć na stronie internetowej NFZ. Ponadto, nie wiadomo, czy zamieszczony na portalu termin jest terminem najbliższej wizyty kwalifikacyjnej czy rozpoczęcia leczenia iniekcjami, co wydaje się bardziej istotne dla chorych. Co ciekawe, pierwszy wolny termin określają też ośrodki, które w ogóle nie wykonują iniekcji.

Nie wiadomo również, czym jest „średni czas oczekiwania". Czy oznacza połączenie czasu oczekiwania na wizytę kwalifikacyjną z czasem oczekiwania na iniekcję?

W 40 przypadkach pojawiła się informacja „brak danych" bądź „0", co oznaczałoby, że 40 ośrodków nie przekazało NFZ informacji na ten temat.

Badanie potwierdziło więc, że informacje przekazywane przez ośrodki na stronę NFZ nie są zgodne ze stanem faktycznym, a często wręcz się diametralnie różnią. Np. podany czas oczekiwania jest krótki, a w rozmowie telefonicznej dostajemy informację, że zapisy na świadczenie nie są przyjmowane przynajmniej do końca roku.

Najbardziej zaskakującą informację na portalu zamieścił ośrodek z województwa śląskiego: liczba osób oczekujących – 310, liczba osób skreślonych – 2, średni czas oczekiwania – 86 dni, pierwszy wolny termin – 26.01.2022 r. Ponadto, po wybraniu numeru podanego na stronie, usłyszymy: nie ma takiego numeru! Inny przykład ośrodka z woj. mazowieckiego: na stronie średni czas oczekiwania to 47 dni; w wysłanym do nas e-mailu natomiast oszacowano czas oczekiwania na wizytę kwalifikującą na 6 miesięcy, a na iniekcję następne 6 miesięcy.

Informacja o liczbie pacjentów oczekujących podawana w poszczególnych ośrodkach również nie daje pełnego obrazu sytuacji, ponieważ nie wiadomo, ilu pacjentów przyjmowanych jest w danym czasie i jak w związku z tym zmniejsza się kolejka. Liczba osób skreślonych natomiast nie jest pacjentom potrzebna, ponieważ nie łączy się z żadną dalszą użyteczną dla nich wiedzą.

Naszym zdaniem, najważniejszą informacją, jakiej poszukują pacjenci, jest czas oczekiwania na wizytę kwalifikacyjną i na iniekcje. A tymczasem z badania wynika, że w większości przypadków strona internetowa NFZ może pomóc jedynie znaleźć ośrodek leczący wysiękowe AMD i numer telefonu do niego (co nie oznacza, że uda się do danej placówki dodzwonić).

Leki stosowane podczas leczenia

Lekarze nie zawsze mają możliwość podejmowania decyzji w sprawie wyboru leku do leczenia pacjentów z AMD. Z naszego rozpoznania wynika, że w ramach NFZ leczono pacjentów lekami Eylea i Lucentis, jak również lekiem niezarejestrowanym w tym schorzeniu, podawanym „off-label" (pozarejestracyjnie): Avastin.

Jedynie 55 ośrodków podało nam informacje o stosowanych lekach:
- 23 stosują Lucentis i Eylea,
- 15 stosuje wyłącznie Lucentis,
- 6 stosuje wyłącznie Eylea,
- 4 stosują wyłącznie Avastin,
- 1 stosuje Avastin i Eylea,
- 2 stosują Avastin i Lucentis.
- w 4 ośrodkach stosowane są wszystkie trzy leki.

W 26 ośrodkach lekarze mogą wybrać między 2 lekami, w 25 dysponują tylko 1 lekiem, bez możliwości wyboru.
Warto w tym miejscu dodać, że leczenie prywatne AMD jest kosztowne, a ceny bardzo zróżnicowane. Za wykonanie jednej iniekcji lekiem Lucentis trzeba zapłacić od 1400 zł (w Kaliszu) do 3300 zł (w Krakowie). Podobnie Eylea kosztuje od 1600 zł (w większości ośrodków) do 2500 zł (w Warszawie), a Avastin od 700 zł do 1000 zł.

Wnioski

Mimo powyższych zastrzeżeń, uważamy, że strona internetowa NFZ informująca o leczeniu wysiękowego AMD jest bardzo potrzebna. Precyzyjne, proste, a przede wszystkim prawdziwe informacje mogą pomóc decydentom w poprawie organizacji systemu leczenia wysiękowego AMD, a pacjentom umożliwią szybsze rozpoczęcie leczenia.

Program lekowy a leczenie AMD

Program lekowy dotyczący leczenia wysiękowej postaci AMD obowiązujący od maja br., praktycznie wprowadzony od połowy listopada, prawdopodobnie nie przyczynił się w oczekiwanym stopniu do polepszenia sytuacji chorych.

Przykładem tego może być województwo lubuskie, w którym na podanie leku nadal czeka się ok. 3 lata. Stwierdziliśmy to, poszukując ośrodka dla starszej, niepełnosprawnej osoby, która zwróciła się o pomoc do naszego stowarzyszenia, ponieważ nie może kontynuować rozpoczętego leczenia. Szpital w Kostrzyniu nad Odrą, w którym otrzymała 2 iniekcje, nie ma środków finansowych na jej leczenie.

Z informacji uzyskanych od naczelnika Oddziału Lubuskiego NFZ wynika, że na 5 zaproszonych do przetargu ośrodków zaledwie jeden, w Zielonej Górze, podpisał umowę kontraktową z NFZ. W związku z tym kolejka oczekujących zamiast skrócić, wydłużyła się.

Koszty bezpośrednie i pośrednie związane z AMD w Polsce

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, Doradztwo i ekspertyzy

Raport pt. „Koszty bezpośrednie i pośrednie AMD w Polsce" powstał w listopadzie 2015 r. w ramach projektu „Audyt społeczny leczenia AMD w Polsce". Jego celem jest przedstawienie najważniejszych aspektów oraz kluczowych danych dotyczących kosztów bezpośrednich i pośrednich choroby, jaką jest zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD) w Polsce. Koszty bezpośrednie to przede wszystkim wydatki płatnika publicznego – Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Koszty pośrednie to wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Dane przedstawione w raporcie pochodzą z domeny publicznej.

Uwarunkowania systemowe funkcjonowania okulistyki w Polsce

Liczba placówek udzielających świadczeń z zakresu okulistyki

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) w 2013 r. w Polsce funkcjonowały 182 szpitalne oddziały okulistyczne (wzrost o 12 oddziałów w stosunku do 2012 r.). Łącznie oddziały okulistyczne posiadały 3 329 łóżek (wzrost o 26 łóżek). W 2013 r. leczono w nich 251,4 tys. pacjentów (wzrost o 16,4 tys. pacjentów).[1]

Liczba lekarzy specjalistów chorób oczu

Według danych Naczelnej Izby Lekarskiej w 2015 r. zawód okulisty wykonywało 4 498 lekarzy specjalistów, z których 25% ukończyło 60 r.ż.[2] Niemal połowa okulistów pracuje tylko w pięciu województwach: mazowieckim, śląskim, małopolskim, łódzkim i dolnośląskim, co ma wpływ na dostępność świadczeń dla pozostałych mieszkańców Polski. Najwięcej mieszkańców przypada

1. Zdrowie i ochrona zdrowia w 2013 r., GUS, 2015. Dostępne: http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/zdrowie-i-ochrona-zdrowia-w-2013-r-,1,4.html. Pobrano 14.11.2015 r.
2. Prof. Iwona Grabska-Liberek, Konsultant ds. okulistyki województwa mazowieckiego i Prezes – elekt Polskiego Towarzystwa Okulistycznego. Raport o stanie finansowania świadczeń okulistycznych w Polsce na przestrzeni lat 2012–2015. Dostępne: http://www.termedia.pl/mz/Raport-kondycja-polskiej-okulistyki-wiecej-za-mniej,19648.html. Pobrano 14.11.2015 r.

na jednego lekarza okulistę w województwach podkarpackim, lubuskim i warmińsko-mazurskim, najmniej w województwach mazowieckim, łódzkim i dolnośląskim.[3]

Finansowanie okulistyki przez płatnika publicznego

Finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu okulistyki realizowane jest w ramach umów zawartych przez świadczeniodawców z Narodowym Funduszem Zdrowia w rodzajach ambulatoryjna opieka specjalistyczna (AOS) i lecznictwo szpitalne (LSZ). Z danych kontraktacyjnych NFZ wynika, że w 2014 r. nastąpił po raz pierwszy spadek wartości umów na świadczenia w zakresie okulistyki ogółem w porównaniu do 2013 r. Dodatkowo wykonanie tych umów w 2013 i 2014 r. było mniejsze od ich zakontraktowanej wartości. Analizując procentowy udział katalogu B – Choroby oczu w odniesieniu do liczby pacjentów oraz kosztów rozliczonych procedur w zakresie Katalogu 1a Systemu Jednolitych Grup Pacjentów NFZ ogółem w latach 2012–2014, można zauważyć wzrost liczby osób leczonych w ramach udzielanych świadczeń w okulistyce, z jednoczesnym spadkiem nakładów NFZ na ich finansowanie. Potwierdzają to również wnioski z cytowanej wcześniej publikacji prof. Grabskiej-Liberek: „Przez ostatnie cztery lata zmniejszyła się znacząco kwota finansowania świadczeń w okulistyce. Równocześnie zmniejszyła się liczba świadczeniodawców realizujących umowy. Zmniejszył się także udział kontraktów okulistycznych w całkowitych kosztach świadczeń opieki zdrowotnej, mimo to liczba wykonanych procedur rośnie”.[4]

Ograniczenie w dostępie do świadczeń z zakresu okulistyki w ramach systemu publicznego

W Polsce od stycznia 2015 r. obowiązuje skierowanie do lekarza specjalisty chorób oczu od lekarza pierwszego kontaktu. Jest to dużym utrudnieniem dla pacjentów[5] i prowadzi do opóźnień w procesie diagnostyki i leczenia AMD.[6] Dodatkowym ograniczeniem w dostępie pacjentów z AMD do świadczeń

---

3. Ibidem.
4. Ibidem.
5. Dostęp do opieki okulistycznej w Polsce. Podejście systemowe. Najważniejsze problemy związane z dostępem do świadczeń okulistycznych, CEESTAHC/WHC, 2013. Dostępne: http://www.korektorzdrowia.pl/wp-content/uploads/raport_okulistyka_v-2.2.pdf. Pobrano 30.11.2015 r.
6. A. Stankiewicz (red.), Zatrzymać epidemię ślepoty. Medyczny, społeczny i ekonomiczny obraz schorzeń siatkówki oka, Stowarzyszenie Zwyrodnienia Plamki Związanego z Wiekiem (AMD), Polski Związek Niewidomych, Retina AMD Polska, Warszawa 2012. Dostępne: http://www.retina.neo.pl/raport.pdf. Pobrano 30.11.2015 r.

medycznych są limity w zakresie kontraktów z NFZ na wykonywanie świadczeń medycznych przez placówki. Prowadzą one do występowania kolejek oczekujących na świadczenia.[7]

Koszty pośrednie chorób oczu

Statystyki opublikowane na portalu Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS)[8] pokazują wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w grupie: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59), które to choroby były przyczyną niezdolności do pracy ubezpieczonych. Wydatki te w 2012 r. wyniosły 768 128 500 zł, natomiast w 2013 r. 804 694 700 zł. Nastąpił więc ich wzrost o 36 566 200 zł, tj. o 4,76%. Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w grupie: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59) w 2013 r. stanowiły 2,5% wydatków ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w 2013 r. według grup chorobowych będących przyczyną niezdolności do pracy. Liczba dni absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59) wyniosła 1 494 253 dni w 2013 r. oraz 1 637 517 dni w 2014 r. Nastąpił więc wzrost o 143 264 dni, czyli o 9,6%.

Koszty bezpośrednie leczenia AMD w Polsce

Finansowanie leczenia AMD w Polsce wg danych NFZ

Koszty bezpośrednie leczenia AMD w Polsce to przede wszystkim wydatki płatnika publicznego – Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Koszty świadczeń medycznych ponoszonych prywatnie zostaną przeanalizowane w odrębnym projekcie, gdyż na chwilę obecną brakuje tego typu danych w domenie publicznej.

System JGP NFZ

Świadczenia dotyczące pacjentów hospitalizowanych z powodu chorób oczu są sprawozdawane przez świadczeniodawców realizujących świadczenia w rodzaju lecznictwo szpitalne. Zbiorcze dane są opracowywane przez Centralę NFZ i przedstawiane w Systemie Jednorodnych Grup Pacjentów (JGP)[9]. Statystyki

---

7. Samoliński B., Gierczyński J. Okulistyka i choroby siatkówki w aspekcie zdrowego i aktywnego starzenia się. Raport Fundacji na rzecz Zdrowego Starzenia się, 2015. Dostępne: http://www.zdrowestarzenie.org/Upload/file/raport_okulistyka_www_final.pdf. Pobrano 30.11.2015 r.
8. Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy, ZUS, 2014. Dostępne: http://www.zus.pl/default.asp?p=5&id=3885. Pobrano 03.11.2015 r.
9. Statystyka JGP, NFZ, 2015. Dostępne: http://prog.nfz.gov.pl/APP-JGP/ Pobrano 14.11.2015 r.

związane z hospitalizacjami pacjentów z chorobami znajdują się w katalogu B – Choroby oczu. W ramach świadczeń szpitalnych NFZ finansuje leczenie AMD, rozliczając procedury w zakresie grup:

- B01 – Leczenie wysiękowej postaci AMD werteporfiną przy zastosowaniu terapii fotodynamicznej;
- B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF.

Na uwagę zasługuje wzrost o 22,24% liczby leczonych pacjentów z 6 620 w 2013 roku do 8 092 w 2014 r. w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF.

Katalog B – Choroby oczu	Liczba pacjentów		
Grupa	2013	2014	Dynamika 2014 vs 2013
B01 – Leczenie wysiękowej postaci AMD werteporfiną przy zastosowaniu terapii fotodynamicznej	158	105	-33,54%
B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF	6 620	8 092	22,24%

Tabela 1. Liczba leczonych pacjentów w grupach B01 i B02 w 2013 i 2014 r. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Odpowiadało to wzrostowi o 8,23% wydatków NFZ w tym zakresie z 48 709 729,80 zł w 2013 r. do 52 718 877,26 zł w 2014 r.

Wartość rozliczonych procedur (w złotych)			
Grupa	2013	2014	Dynamika 2014 vs 2013
B01 – Leczenie wysiękowej postaci AMD werteporfiną przy zastosowaniu terapii fotodynamicznej	1 399 320,00	846 768,00	-39,49%
B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF	48 709 729,80	52 718 877,26	8,23%

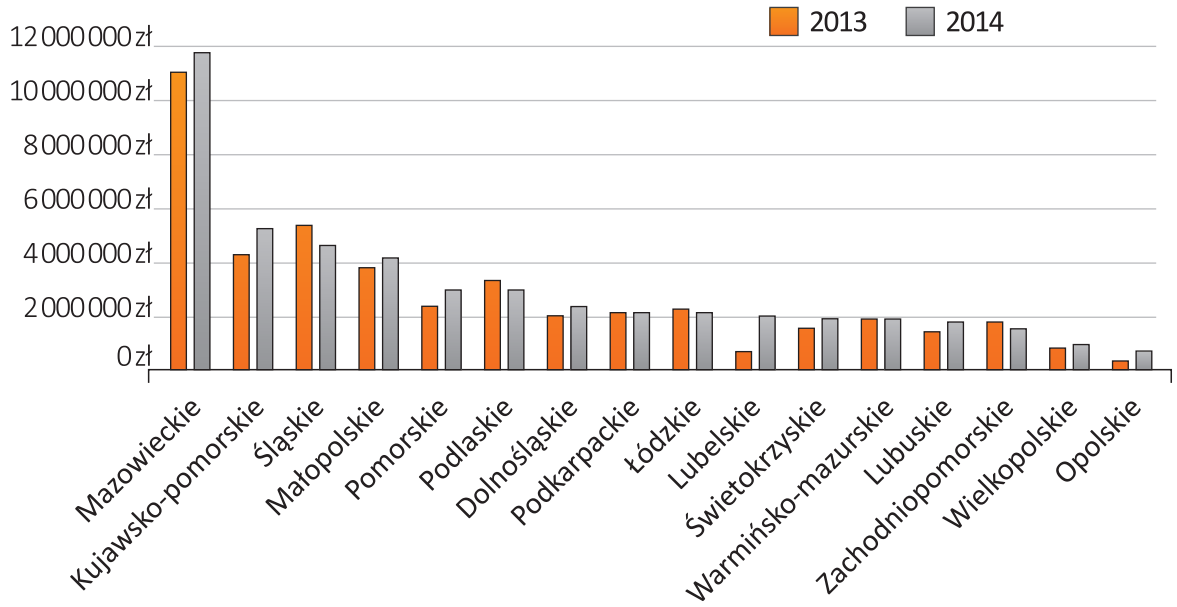
Tabela 2. Wartość rozliczonych procedur przez NFZ w grupach B01 i B02 w 2013 i 2014 r. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość procedur w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF rozliczonych w poszczególnych województwach przedstawiają tabela i wykres poniżej. Największą wartość procedur w 2014 r. NFZ rozliczył w województwie mazowieckim – 11 801 400 zł (wzrost w stosunku do 2013 r. o 6,43%), kujawsko-pomorskim – 5 394 325 zł (wzrost o 21,92%), śląskim – 4 702 980 zł (spadek o 13,83%) oraz małopolskim – 4 241 627 zł (wzrost o 7,91%). Najwyższy przyrost rozliczonych procedur w 2014 r. w porównaniu do 2013 r. zanotowano w woj. lubelskim (188,25%) oraz w woj. opolskim (63,22%).

Województwo	2013	2014	Dynamika zmian 2014 vs 2013
mazowieckie	11 088 324	11 801 400	6,43%
kujawsko-pomorskie	4 424 426	5 394 325	21,92%
śląskie	5 458 103	4 702 980	-13,83%
małopolskie	3 930 771	4 241 627	7,91%
pomorskie	2 422 611	3 046 821	25,77%
podlaskie	3 428 217	3 028 608	-11,66%
dolnośląskie	2 077 633	2 473 260	19,04%
podkarpackie	2 178 540	2 223 000	12,04%
łódzkie	2 360 701	2 194 360	7,05%
lubelskie	732 701	2 111 980	188,25%
świętokrzyskie	1 606 876	2 031 587	26,43%
warmińsko-mazurskie	1 974 651	1 932 300	-2,14%
lubuskie	1 536 680	1 849 306	20,34%
zachodniopomorskie	1 870 284	1 679 600	-10,2%
wielkopolskie	876 455	984 358	12,31%
opolskie	468 312	764 400	63,22%

Tabela 3. Wartość procedur w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF rozliczonych w poszczególnych województwach w 2013 i 2014 r., w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

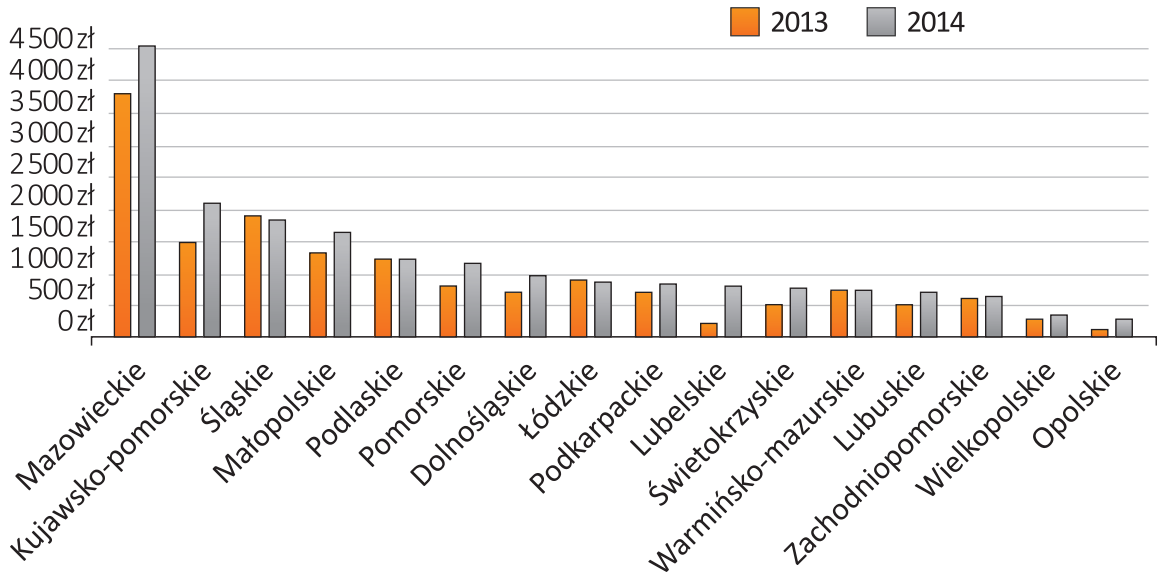
Największą liczbę procedur w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF rozliczono w 2014 r. w województwie mazowieckim – 4 539 (wzrost o 19,20%), kujawsko-pomorskim – 2 100 (wzrost o 40,37%), śląskim – 1 835 (spadek o 3,27%) oraz małopolskim – 1 656 (wzrost o 23,58%). Najwyższy przyrost rozliczonej liczby procedur w 2014 r. w porównaniu do 2013 r. zanotowano w woj. lubelskim (226,29%) oraz w woj. opolskim (86,08%).



Wykres 1. Wartość procedur w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF rozliczonych w poszczególnych województwach w 2013 i 2014 r., w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Województwo	2013	2014	Dynamika zmian 2014 vs 2013
mazowieckie	3 808	4 539	19,20%
kujawsko-pomorskie	1 496	2 100	40,37%
śląskie	1 897	1 835	-3,27%
małopolskie	1 340	1 656	23,58%
podlaskie	1 235	1 227	-0,65%
pomorskie	819	1 173	43,22%
dolnośląskie	712	968	35,96%
łódzkie	921	879	-4,56%
podkarpackie	735	855	16,33%
lubelskie	251	819	226,29%
świętokrzyskie	544	785	44,30%
warmińsko-mazurskie	749	754	0,67%
lubuskie	526	724	37,64%
zachodniopomorskie	631	646	2,38%
wielkopolskie	302	380	25,83%
opolskie	158	294	86,08%

Tabela 4. Liczba procedur w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF rozliczonych w poszczególnych województwach w 2013 i 2014 r. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.



Wykres 2. Liczba procedur w grupie B02 – Leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF rozliczonych w poszczególnych województwach w 2013 i 2014 r. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Program lekowy pt. „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) (ICD-10 H35.3)"

Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 23 kwietnia 2015 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych wprowadziło do refundacji publicznej od 1 maja 2015 r. nowy program lekowy pt. „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) (ICD-10 H35.3)" (Załącznik B.70.). Od 1 listopada 2015 r. nastąpiły modyfikacje opisu programu lekowego.[10]

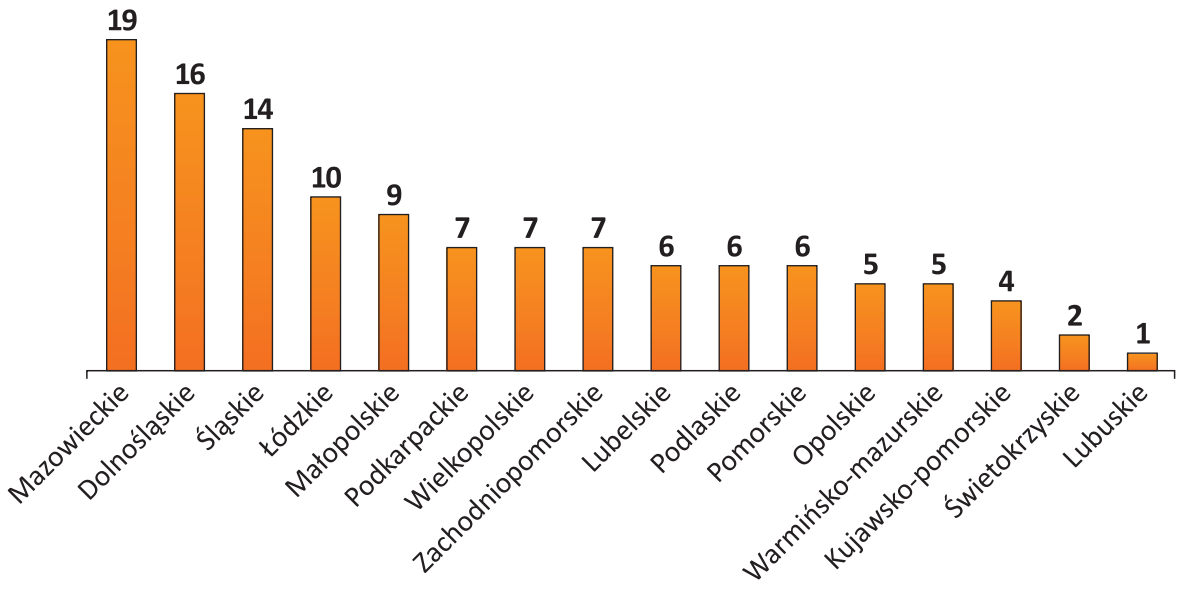
W ramach programu lekowego refundacją od 1 maja 2015 r. zostały objęte leki: aflibercept (Eylea) i ranibizumab (Lucentis).[11] Patrz tabela 5.

10. Program lekowy – zakres świadczenia gwarantowanego w leczeniu wysiękowego AMD – zmiany od 01.11.2015. Retina AMD Polska. Dostępne:http://retinaamd.org.pl/program-lekowy-zakres-swiadczen-gwarantowanych-leczenie-wysiekowego-amd-uwaga-zmiany-od-01-11-2015/. Pobrano 29.11.2015 r.
11. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 23 kwietnia 2015 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na dzień 1 maja 2015 r. Ministerstwo Zdrowia. Dostępne: http://www.bip.mz.gov.pl/legislacja/akty-prawne/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-20-lutego-2015-r.-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow,-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywieniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-dzien-1-maja-2015-r. Pobrano 28.11.2015 r.

Substancja czynna	Nazwa, postać i dawka leku	Zawartość opako-wania	Ceny (w złotych)		
			Urzędowa cena zbytu	Cena hurtowa brutto	Wysokość limitu finanso-wania
Aflibercept	Eylea, roztwór do wstrzykiwań, 40 mg/ml	1 fiol. lub 0,1 ml	3 456,00	3 628,80	3 628,80
Ranibizumab	Lucentis, roztwór do wstrzykiwań, 10 mg/ml	1 fiol.	3 562,92	3 741,07	3 741,07

Tabela 5. Ceny leków w programie lekowym pt. „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) (ICD-10 H35.3)" Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

W listopadzie 2015 r. zakończył się proces kontraktowania umów pomiędzy świadczeniodawcami a płatnikiem publicznym (NFZ), w wyniku którego powyższy program lekowy realizują 124 ośrodki okulistyczne w Polsce. Najwięcej znajduje się na terenie woj. mazowieckiego – 19, dolnośląskiego – 16 i śląskiego – 14.

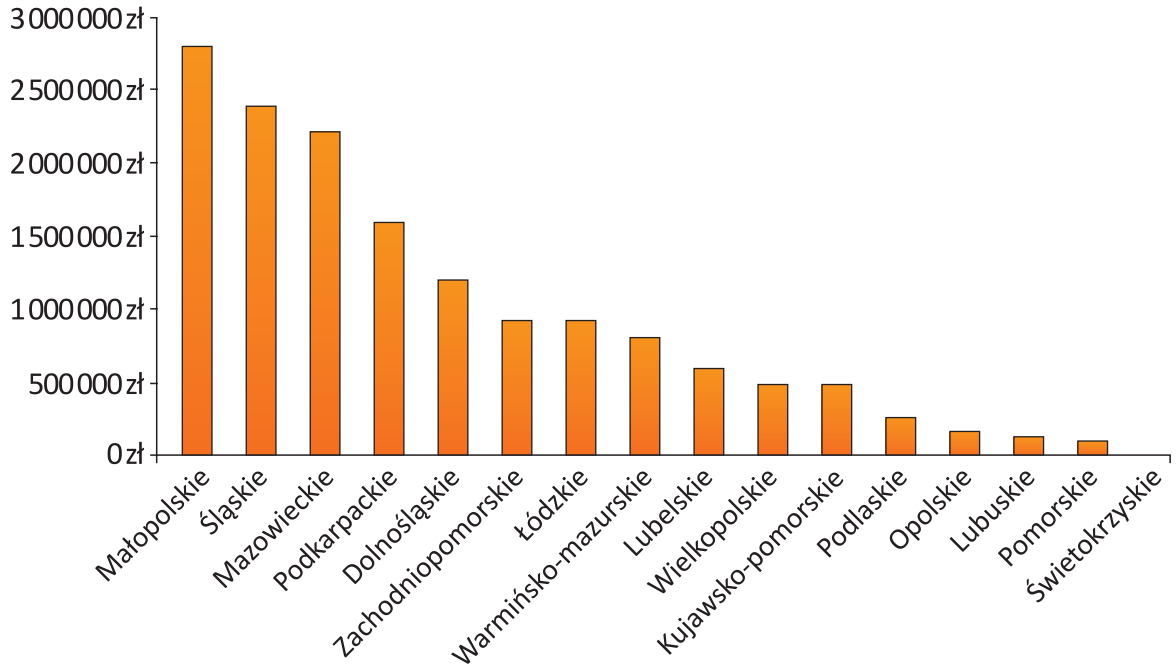


Wykres 3. Liczba ośrodków realizujących program lekowy AMD w 2015 r. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Najwyższe wartości kontraktów podpisanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia ze świadczeniodawcami w zakresie leczenia neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) w 2015 r. odnotowano w województwach: małopolskim – 2 809 405 zł (z czego 1 957 279 zł na leki i 852 126 zł na świadczenia medyczne), śląskim – 2 389 704 zł (z czego 1 468 720 zł na leki i 920 984 zł na świadczenia medyczne) i mazowieckim – 2 229 308 zł (z czego 1 439 666 zł na leki i 789 642 zł na świadczenia medyczne).

Województwo	Kwota kontraktu (w złotych)		
	Ogółem	w tym:	
		Leki	Świadczenia medyczne
dolnośląskie	1 195 189	709 350	485 839
kujawsko-pomorskie	467 548	359 700	107 848
lubelskie	586 500	394 100	192 400
lubuskie	117 280	78 800	38 480
łódzkie	929 225	598 360	330 865
małopolskie	2 809 405	1 957 279	852 126
mazowieckie	2 229 308	1 439 666	789 642
opolskie	168 237	94 890	73 347
podkarpackie	1 580 600	945 732	634 868
podlaskie	247 079	142 269	104 810
pomorskie	94 006	53 238	40 768
śląskie	2 389 704	1 468 720	920 984
świętokrzyskie	16 480	11 436	5 044
warmińsko-mazurskie	800 600	525 000	275 600
wielkopolskie	481 252	287 500	193 752
zachodniopomorskie	932 487	669 211	263 276
Polska	**15 044 900**	**9 735 251**	**5 309 649**

Tabela 6. Wartości kontraktów podpisanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia w zakresie leczenia neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) w 2015 r., według województw, w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.



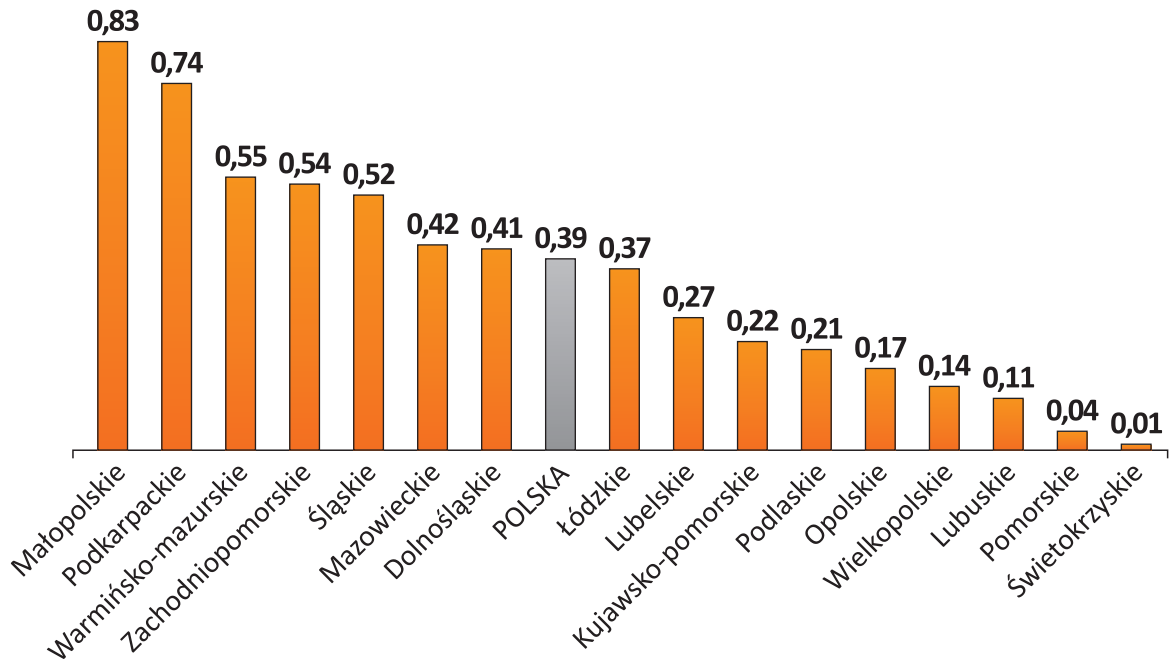
Wykres 4. Ranking wg wartości kontraktów podpisanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia w zakresie leczenia neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) w 2015 r., według województw, w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Na ocenę dostępności świadczeń istotny wpływ ma również wartość świadczeń finansowanych przez oddział wojewódzki NFZ na jednego mieszkańca w danym województwie (tzw. wskaźnik per capita). Zgodnie z tym wskaźnikiem najwyższy poziom dostępności świadczeń w ramach kontraktów na program lekowy „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD)" w 2015 roku występował w województwach: małopolskim (0,83 zł), podkarpackim (0,74 zł) oraz warmińsko-mazurskim (0,55 zł), a najniższy w województwach: świętokrzyskim (0,01 zł), pomorskim (0,04 zł) i lubuskim (0,11 zł). Średnia dla Polski wynosiła 0,39 zł na głowę mieszkańca (per capita).

Województwo	Kontrakty (zł)	Liczba mieszkańców	Wskaźnik per capita (zł)
małopolskie	2 809 405	3 368 336	0,83
podkarpackie	1 580 600	2 129 187	0,74
warmińsko-mazurskie	800 600	1 443 967	0,55
zachodniopomorskie	932 487	1 715 431	0,54
śląskie	2 389 704	4 585 924	0,52
mazowieckie	2 229 308	5 334 511	0,42
dolnośląskie	1 195 189	2 908 457	0,41

Polska	15 044 900	38 478 602	0,39
łódzkie	929 225	2 504 136	0,37
lubelskie	586 500	2 147 746	0,27
kujawsko-pomorskie	467 548	2 089 992	0,22
podlaskie	247 079	1 191 918	0,21
opolskie	168 237	1 000 858	0,17
wielkopolskie	481 252	3 472 579	0,14
lubuskie	117 280	1 020 307	0,11
pomorskie	94 006	2 302 077	0,04
świętokrzyskie	16 480	1 263 176	0,01

Tabela 7. Wskaźnik per capita w ramach kontraktów NFZ na program lekowy „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD)" w 2015 roku, według województw, w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.



Wykres 5. Wskaźnik per capita w ramach kontraktów NFZ na program lekowy „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD)" w 2015 roku, według województw, w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Najwyższe dziesięć wartości kontraktów w kraju ze wszystkich 124 ośrodków okulistycznych w Polsce posiadających umowy w ramach programu lekowego pt. „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD)" na 2015 r. otrzymały podmioty lecznicze wymienione w tabeli 8.

Województwo	Świadczeniodawca		Kwota kontraktu (zł)		
	Nazwa	Adres	Ogółem	w tym:	
				Leki	Świadczenia
małopolskie	Szpital Specjalistyczny im. H. Klimontowicza w Gorlicach	38–300 Gorlice, ul. Węgierska 21	569 988	400 000	169 988
małopolskie	Mw-Med Ambulatorium	31–416 Kraków-Śródmieście, ul. Dobrego Pasterza 207A	544 999	380 003	164 996
małopolskie	Wojewódzki Szpital Okulistyczny	31–723 Kraków-Nowa Huta, Os. na wzgórzach 17B	536 899	368 003	168 896
małopolskie	Szpital Wojewódzki im. św. Łukasza SP ZOZ w Tarnowie	33–100 Tarnów, ul. Lwowska 178A	492 016	372 000	120 016
podkarpackie	Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 1 im. F. Chopina w Rzeszowie	35–055 Rzeszów, ul. Szopena 2	418 416	253 524	164 892
śląskie	Scanmed Multimedis SA	41–503 Chorzów, ul. Wiejska 4	373 911	229 911	144 000
śląskie	Uniwersyteckie Centrum Okulistyki I Onkologii Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Śląskiego UM w Katowicach	40–514 Katowice, ul. Ceglana 35	355 500	215 100	140 400
podkarpackie	Wojewódzki Szpital Podkarpacki Im. Jana Pawła Ii w Krośnie	38–400 Krosno, ul. Korczyńska 57	345 191	209 159	136 032
zachodnio-pomorskie	Szpital Wojewódzki im. M. Kopernika w Koszalinie	75–581 Koszalin, ul. Chałubińskiego 7	344 045	256 165	87 880
małopolskie	Centrum Okulistyki NZOZ Centre de la Vision	30–033 Kraków-Krowodrza, ul. Sienkiewicza 34	283 099	200 003	83 096

Tabela 8. Najwyższe dziesięć wartości kontraktów w kraju spośród ośrodków okulistycznych w Polsce posiadających umowy w ramach programu lekowego pt. „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD)" na 2015 r., w złotych. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Koszty pośrednie AMD w Polsce

Według raportu prof. Stankiewicza[12] koszty pośrednie chorób siatkówki wynikają m.in. z ograniczenia potencjału produkcyjnego społeczeństwa, spowodowanego nieobecnością w pracy chorego i jego opiekunów. Wartość ta znacząco przekracza łączne koszty bezpośrednie, czyli wydatki na leczenie. Koszt utraconej produktywności z powodu chorób siatkówki rośnie z roku na rok. Uzasadnia to twierdzenie, że szybsza diagnoza (poprzez zwiększenie dostępności konsultacji) oraz niezwłoczne rozpoczęcie terapii w postaci iniekcji doszklistkowej, znacząco wpłynęłoby na obniżenie kosztów pośrednich ponoszonych przez ZUS oraz przez całe społeczeństwo.

Liczba dni absencji chorobowej oraz liczba zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby siatkówki (H30–H36) w latach 2013–2014

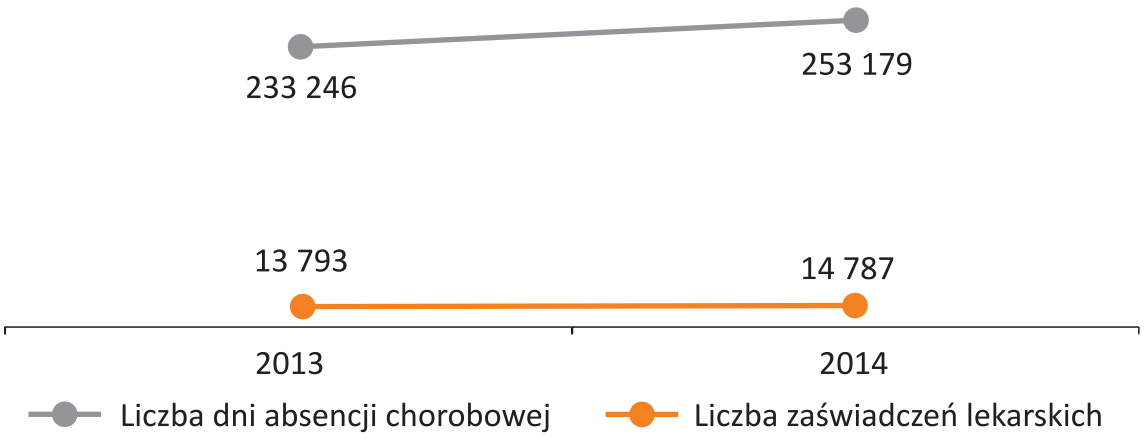
Liczba dni absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby siatkówki (H30–H36) wyniosła w 2013 r. 233 246 dni, a w 2014 r. 253 179 dni. Nastąpił więc wzrost o 8,55% (19 933 dni).[13]

Pod względem liczby zaświadczeń lekarskich o niezdolności do pracy w grupie: Choroby siatkówki (H30–H36) w 2014 r. odnotowano 14 787 zwolnień. W porównaniu do 2013 r. (13 793 zwolnień) nastąpił wzrost o 7,21% (994 zwolnienia). Pokazują to tabela i wykres poniżej.

H30–H36 Choroby siatkówki	2013	2014	Różnica 2014 vs 2013
Liczba dni absencji chorobowej	233 246	253 179	19 933 (8,55%)
Liczba zaświadczeń lekarskich	13 793	14 787	994 (7,21%)

Tabela 9. Liczba dni absencji chorobowej oraz liczba zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby siatkówki (H30–H36) w latach 2013–2014. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

12. A. Stankiewicz (red.) Zatrzymać epidemię ślepoty. Medyczny, społeczny i ekonomiczny obraz schorzeń siatkówki oka, Stowarzyszenie Zwyrodnienia Plamki związanego w Wiekiem AMD, Polski Związek Niewidomych, Retina AMD Polska, Warszawa 2012. Dostępne: http://www.retina.neo.pl/raport.pdf. Pobrano 30.11.2015 r.
13. Departament Statystyki i Prognoz Aktuarialnych, Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Portal statystyczny ZUS, 2015. Dostępne: http://www.psz.zus.pl/Default.aspx. Pobrano 05.11.2015 r.



Wykres 6. Liczba dni absencji chorobowej oraz liczba zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby siatkówki (H30–H36) w latach 2013–2014. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Na tle liczby dni absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: A00–Z99 Wszystkie choroby, grupa: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59) stanowiła 0,70% w 2013 r. oraz 0,77% w 2014 r. Grupa H30–H36 Choroby siatkówki stanowiła 0,11% w 2013 r. oraz 0,12% w 2014 r. wszystkich dni absencji chorobowych zarejestrowanych przez ZUS.

Jednostki chorobowe	2013		2014	
	Liczba dni	Udział	Liczba dni	Udział
H30–H36 Choroby siatkówki	233 246	0,11%	253 179	0,12%
H00–H59 Choroby oka i przydatków oka	1 494 253	0,70%	1 637 517	0,77%
A00–Z99 Wszystkie choroby	213 392 670	100%	212 616 713	100%

Tabela 10. Liczba dni absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59) oraz w grupie: H30–H36 Choroby siatkówki, jako odsetek liczby dni absencji chorobowej ogółem (A00–Z99), w latach 2013–2014. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Na tle liczby zaświadczeń lekarskich ogółem z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: A00–Z99 Wszystkie choroby, grupa: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59) stanowiła 0,74% w 2013 r. oraz 0,81% w 2014 r. Grupa H30–H36 Choroby siatkówki stanowiła 0,08% w 2013 r. oraz 0,09% w 2014 r. wszystkich zaświadczeń lekarskich zarejestrowanych przez ZUS. Patrz tabela 11.

Jednostki chorobowe	2013		2014	
	Liczba zaśw.	Udział	Liczba zaśw.	Udział
H30–H36 Choroby siatkówki	13 793	0,08%	14 787	0,09%
H00–H59 Choroby oka i przydatków oka	128 093	0,74%	137 145	0,81%
A00–Z99 Wszystkie choroby	17 333 946	100%	16 965 652	100%

Tabela 11. Liczba zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: Choroby oka i przydatków oka (H00–H59) oraz w grupie: H30-H36 Choroby siatkówki, jako odsetek liczby zaświadczeń lekarskich ogółem (A00–Z99), w latach 2013–2014 Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Liczbę dni absencji z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: H30–H36 Choroby siatkówki, według poszczególnych rozpoznań chorób siatkówki w latach 2013–2014, pokazuje tabela poniżej. Dla rozpoznania H35 Inne zaburzenia siatkówki odnotowano 69 507 dni absencji chorobowej w 2013 r. oraz 76 149 dni absencji chorobowej w 2014 r. Zanotowano więc wzrost o 9,56%.

Jednostki chorobowe		Liczba dni absencji chorobowej		
		2013	2014	Dynamika zmian 2014 vs 2013
H30	Zapalenie naczyniówki i siatkówki	18 189	16 426	-9,69%
H31	Inne zaburzenia naczyniówki	3 761	4 291	14,09%
H32	Zaburzenia naczyniówki i siatkówki w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej	3 277	3 031	-7,51%
H33	Odwarstwienie i przedarcie siatkówki	110 994	124 083	11,79%
H34	Zamknięcie naczyń siatkówki	14 378	16 008	11,34%
H35	Inne zaburzenia siatkówki	69 507	76 149	9,56%
H36	Zaburzenia siatkówki w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej	13 140	13 191	0,39%
H30–H36 Choroby siatkówki		233 246	253 179	8,55%

Tabela 12. Liczba dni absencji z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: H30–H36 Choroby siatkówki, według poszczególnych rozpoznań chorób siatkówki w latach 2013–2014. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Liczbę zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie: H30–H36 Choroby siatkówki, według poszczególnych rozpoznań chorób siatkówki w latach 2013–2014, pokazuje tabela poniżej. Dla rozpoznania H35 Inne zaburzenia siatkówki odnotowano 4 980 zaświadczeń lekarskich w 2013 r. oraz 5 436 w 2014 r. Zanotowano więc wzrost o 9,16%.

Jednostki chorobowe		Liczba zaświadczeń lekarskich		
		2013	2014	Dynamika zmian 2014 vs 2013
H30	Zapalenie naczyniówki i siatkówki	1 518	1 359	-10,47%
H31	Inne zaburzenia naczyniówki	283	308	8,83%
H32	Zaburzenia naczyniówki i siatkówki w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej	225	211	-6,22%
H33	Odwarstwienie i przedarcie siatkówki	5 099	5 644	10,69%
H34	Zamknięcie naczyń siatkówki	824	914	10,92%
H35	Inne zaburzenia siatkówki	4 980	5 436	9,16%
H36	Zaburzenia siatkówki w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej	864	915	5,90%
H30–H36 Choroby siatkówki		13 793	14 787	7,21%

Tabela 13. Liczba zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w grupie H30–H36 Choroby siatkówki, według poszczególnych rozpoznań chorób siatkówki w latach 2013–2014. Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Jakość życia pacjentów z AMD

Dr n. med. Katarzyna Mozolewska-Piotrowska

Zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem jest najczęstszą przyczyną utraty wzroku u osób powyżej 50 roku życia w krajach wysoko rozwiniętych. Niestety, społeczna świadomość konsekwencji tej choroby jest bardzo niska, szczególnie w zakresie jej wpływu na jakość życia chorych.
W latach 2008–2009 przeprowadzono w Polsce badanie mające na celu ocenę jakości życia osób z AMD. Wzięło w nim udział 100 pacjentów leczonych za pomocą doszklistkowych iniekcji anty-VEGF (67 kobiet i 33 mężczyzn, w wieku od 57 do 88 r.ż.), a grupę kontrolną stanowiło 30 osób (19 kobiet i 11 mężczyzn, w wieku od 63 do 86 r.ż.) bez zdiagnozowanych schorzeń okulistycznych.
W obu grupach przeprowadzono pisemną ankietę NEI VFQ-25 (National Eye Institute Visual Function Questionnaire), który służy do subiektywnej oceny jakości życia w odniesieniu do funkcji wzroku, niezależnie od rodzaju schorzenia okulistycznego. Analizy statystyczne wykonano za pomocą pakietu Statistica 7.1 PL. Przyjęto za istotny statystycznie wynik przy współczynniku $p<0,05$.

Wyniki i wnioski

Podsumowując wyniki tego badania, stwierdzono, że jakość życia pacjentów z AMD jest istotnie niższa w porównaniu z grupą kontrolną bez AMD. Obniżenie jakości życia koreluje ze stopniem obniżenia ostrości wzroku i towarzyszą mu wyższe w porównaniu z grupą kontrolną wskaźniki objawów lękowych i depresji. Średnia suma punktów uzyskana w kwestionariuszu NEI VFQ-25 w grupach badanej z AMD i kontrolnej bez AMD wynosiła odpowiednio 51 (11–90) i 83,7 (54–98).
Obniżenie jakości życia u pacjentów z AMD jest proporcjonalne do zaawansowania choroby (ostrość wzroku) i wynosi:

- w postaci łagodnej (ostrość wzroku w lepszym oku 0,5–1,0) – 17–20% (porównywalne z umiarkowaną chorobą wieńcową lub objawowym zakażeniem HIV),
- w postaci średnio zaawansowanej (ostrość wzroku w lepszym oku 0,1– 0,5) – 32–40 % (porównywalne z nasiloną chorobą wieńcową lub złamaniem kości miednicy),
- w postaci zaawansowanej (ostrość wzroku w lepszym oku poniżej 0,1) – 53–60% (porównywalne z przewlekłą dializoterapią oraz stanami po udarach lub w zaawansowanych stadiach choroby nowotworowej).

Konsekwencją niepełnosprawności wzrokowej występującej na skutek wysiękowego AMD jest m.in.:

- istotnie większa (dwukrotnie) częstość upadków i złamań w stosunku do grupy kontrolnej, wynosząca odpowiednio 16% i 8% w skali 12 miesięcy,
- istotnie wyższy (ponad czterokrotnie) odsetek osób wymagających pomocy w czynnościach życia codziennego w stosunku do grupy kontrolnej, wynoszący odpowiednio 28,9% i 6,6%,
- istotnie większy (siedemnastokrotnie!) odsetek osób wymagających pomocy przy wykonywaniu czynności administracyjnych,
- poczucie izolacji i niemożność kontynuowania dotychczasowego trybu życia, hobby lub konieczność rezygnacji z pracy,
- charakterystyczna niska akceptacja choroby, przy czym aż 67% osób z AMD podaje, że bardzo często lub wręcz przez cały czas martwi się o swoje widzenie,
- istotnie wyższy poziom stresu odczuwany u pacjentów z AMD, porównywalny przy ostrości wzroku poniżej 0,3 do odczuwanego przez chorych z POCHP, RZS, AIDS lub po przeszczepie szpiku kostnego (często wyższy u osób z AMD w jednym oku – obawa o utrzymanie widzenia w drugim oku).

Stres potęgowany jest przez problemy z komunikacją z otoczeniem (złe widzenie oraz często zaburzenia słuchu) oraz obawą przed koniecznością samodzielnego finansowania leczenia, a zatem w wielu przypadkach BRAKU leczenia lub dokonywania wyboru miedzy podjęciem leczenia a zachowaniem poziomu życia.

Tylko 18% chorych uznało swoje inne choroby za gorsze od AMD.

Jak widać, pogorszenie widzenia z powodu AMD, doprowadza do znacznego upośledzenia jakości życia, nawet jeśli proces dotyczy tylko jednego oka. Liczba punktów w kwestionariuszu NEI VFQ-25 była w tej grupie istotnie niższa i wynosiła 62,5 w stosunku do 91,8 w grupie kontrolnej.

We wszystkich badanych kategoriach kwestionariusza (z wyjątkiem oceny zdrowia ogólnego 44 vs 54) pacjenci z grupy AMD wykazywali znaczące obniżenie poczucia jakości życia w porównaniu z grupą kontrolną. Największa różnica dotyczyła oceny zdrowia psychicznego – aż 48 punktów (87 vs 39).

U pacjentów z AMD odczuwających trudności w wykonywaniu podstawowych zadań (w tym m.in. czytania i prowadzenia samochodu) ryzyko wystąpienia depresji w ciągu 2 miesięcy od zachorowania wzrasta 2,5-krotnie w stosunku do grupy bez tych trudności. Aż 32% osób z AMD i ostrością wzroku równą lub gorszą niż 20/60 spełnia kryteria rozpoznania depresji. Odsetek ten wzrasta wraz z pogorszeniem widzenia.

Rekomendacje

Efektywna poprawa jakości życia pacjentów z AMD wymaga interdyscyplinarnej koordynacji działań na każdym etapie choroby, ze szczególnym uwzględnieniem programów psychosocjalnych w celu przeciwdziałania depresji, i powinna obejmować trzy podstawowe grupy zadań: utrzymanie użytecznej ostrości wzroku, efektywną rehabilitację osób słabowidzących oraz zapobieganie depresji na każdym z etapów choroby.

Utrzymanie jak najlepszej ostrości wzroku (im gorsza ostateczna ostrość wzroku, tym większe obniżenie jakości życia) wymaga koordynacji działań w wielu dziedzinach, takich jak:

- EDUKACJA pacjentów i lekarzy w celu zapobiegania oraz umożliwienia wczesnej diagnostyki, a tym samym szybkiego rozpoczęcia leczenia,
- DOSTĘPNOŚĆ LECZENIA – badanie okulistyczne, badania diagnostyczne, kwalifikacja do terapii i przeprowadzenie leczenia – skoordynowane tak, aby skrócić czas oczekiwania na terapię i zwiększyć efektywność leczenia.

Efektywna rehabilitacja powinna obejmować m. in.: dobranie odpowiednich pomocy optycznych do dali i do bliży, zorganizowanie stałego szkolenia w zakresie korzystania z dobranych pomocy optycznych, naukę samodzielności w warunkach obniżonego widzenia w zakresie czynności domowych i poruszania się poza domem, możliwość uzyskania stałego dostępu do osób służących pomocą i opieką w różnych sytuacjach życiowych w zależności od potrzeb indywidualnych (opieka stała, grupy wsparcia, opiekun na telefon pomagający w takich sytuacjach, jak np. urzędy, podróże, spacer, zakupy, osoba do towarzystwa – wolontariat?), pracę z pacjentem ułatwiającą zaakceptowanie tej pomocy.

Równie ważne jest zapobieganie depresji na KAŻDYM etapie choroby ze szczególnym uwzględnieniem programów psychosocjalnych, w tym:

- możliwość zapewnienia opieki psychologa od momentu rozpoznania choroby, także wtedy, gdy dotyczy ona tylko jednego oka – objęcie pacjenta programem wspierania,
- wczesne zdiagnozowanie depresji i szybka interwencja (pielęgniarka środowiskowa, lekarz rodzinny, lekarz okulista),
- edukacja i terapia w zakresie akceptacji następstw choroby i akceptacji proponowanej pomocy,
- mobilizacja do utrzymywania i rozwijania życia towarzyskiego, a zwłaszcza aktywności fizycznej,
- zaangażowanie osób bliskich lub osób trzecich akceptowanych przez chorego.

Wydaje się celowe stworzenie (najlepiej przy ośrodkach leczących pacjentów z AMD) stałych punktów doradztwa dla pacjentów z AMD, w których w stałych terminach (np. raz w miesiącu) przyjmowaliby przedstawiciele różnych dziedzin, mający związek z diagnostyką, leczeniem i szeroko pojętą rehabilitacją osób z AMD, tzn.:

- lekarz okulista,
- psycholog,
- rehabilitant wzroku,
- osoba dobierająca pomoce optyczne dla słabowidzących.

Stworzenie takiego centrum pomocy znacznie ułatwiłoby osobom z AMD korzystanie z wszelkich dostępnych możliwości wsparcia i ułatwiłoby wykorzystanie pozostałej im części widzenia w optymalny sposób. Obecnie dostęp do tych udogodnień i możliwej pomocy utrudnia przede wszystkim fakt rozrzucenia przestrzennego odpowiednich specjalistów i konieczność odbycia wielu wizyt w różnych miejscach i czasie, co dla wielu chorych, uzależnionych przecież od wsparcia osób trzecich, jest całkowicie niewykonalne.

Wydaje mi się, że aby centrum tego typu mogło działać efektywnie, powinno spełniać kilka warunków:

- powinno działać po południu, co ułatwi zadanie osobom opiekującym się chorym z AMD i umożliwi udział w spotkaniu pracującej części rodziny chorego,
- powinno mieć stałe dni i godziny przyjęć, które będą z dużym wyprzedzeniem dostępne w każdej poradni i gabinecie okulistycznym, co umożliwi podanie pacjentowi konkretnej informacji o możliwości skorzystania z pomocy centrum w momencie postawienia rozpoznania lub zakończenia leczenia,
- bardzo ważne jest, aby zarówno lekarze rodzinni, jak i okuliści dysponowali informacją o stałych dniach i godzinach przyjęć oraz adresem i nr tel. lub e-mailem, pod którym można umówić się na wizytę,
- powinno stanowić formę doradztwa dla pacjenta i jego rodziny na temat możliwości leczenia, rehabilitacji i łagodzenia skutków choroby, i ułatwiać kierowanie do odpowiednich placówek prowadzących właściwe leczenie lub rehabilitację, albo pomoc psychologiczną.

Oferta organizacji pozarządowych dla osób z AMD

Anna Woźniak-Szymańska, Polski Związek Niewidomych

W Polsce i na świecie co roku miliony osób tracą wzrok w wyniku różnych chorób i urazów. AMD jest jedną z głównych przyczyn tej sytuacji – w naszym kraju choruje na nie ponad 1,3 mln osób, z czego 140 000 na postać wysiękową. Utrata wzroku wiąże się zazwyczaj z całkowitą zmianą dotychczasowego trybu życia. Trudności z samodzielnym poruszaniem się, wykonywaniem codziennych czynności, utrata możliwości czytania i pisania – te i wiele innych problemów sprawiają, że chorzy zamykają się w domach i wycofują z życia społecznego i zawodowego.

Niestety w Polsce nie ma instytucjonalnego, z równym dostępem, dobrze zorganizowanego systemu pomocy ludziom tracącym wzrok, który ułatwiałby adaptację do nowych warunków życia. Świadczenie gwarantowane, jakim jest „rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku" – finansowane ze środków NFZ – prowadzone jest w ograniczonym zakresie tylko w kilku miejscach w kraju. Z pomocą takim osobom przychodzą właściwie jedynie organizacje pozarządowe.

W Polsce funkcjonuje około 40 fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz osób niewidomych i słabowidzących, lecz ich zasięg działania jest bardzo zróżnicowany. W większości są to lokalnie działające małe organizacje, realizujące pojedyncze projekty. Ogólnopolskich, prowadzących działalność w każdym województwie, jest niewiele. Oferta NGO uzależniona jest od środków zdobywanych w drodze konkursowej, co nie sprzyja budowaniu stabilnego systemu usług. W tym miejscu warto zaznaczyć, że beneficjentami projektów prowadzonych przez organizacje pozarządowe finansowanych ze środków PFRON mogą być tylko te osoby, które posiadają orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Z naszego rozeznania wynika, że wielu ludzi tracących wzrok, w tym osoby chorujące na AMD, nie posiada takich orzeczeń.

Mimo tych trudności organizacje pozarządowe aktywnie próbują wypełnić lukę systemową, pomagając osobom nowo ociemniałym w odzyskaniu samodzielności i aktywności.

Polski Związek Niewidomych

Największą organizacją członkowską osób niewidomych i słabowidzących jest Polski Związek Niewidomych. Jest to stowarzyszenie o zasięgu ogólnopolskim, sieciowe, posiadające swoje placówki w szesnastu miastach wojewódzkich i w trzystu trzydziestu siedmiu powiatach i większych gminach.

PZN oferuje osobom tracącym wzrok usługi w zakresie rehabilitacji podstawowej: naukę samodzielnego, bezpiecznego i skutecznego poruszania się, naukę czynności życia codziennego, wsparcie psychologiczne, naukę alfabetu Braille'a i współczesnych metod komunikacji.

W PZN funkcjonuje także ponad 20 specjalistycznych placówek: przychodnia leczniczo-rehabilitacyjna, 3 domy pomocy społecznej, 4 ośrodki szkoleniowo-rehabilitacyjne, 3 środowiskowe domy samopomocy, ośrodek mieszkalno-rehabilitacyjny, 6 warsztatów terapii zajęciowej, 2 zakłady aktywności zawodowej, a nawet 2 szkoły. W każdym z tych podmiotów osoby nowo ociemniałe mogą uzyskać pomoc i wsparcie w różnych obszarach.

Ważnym zadaniem tej organizacji są też działania dotyczące profilaktyki chorób narządu wzroku, między innymi AMD. PZN prowadzi między innymi stronę www.pzn.org.pl, która jest głównym źródłem informacji dla i o niewidomych i słabowidzących. Zajmuje się też szeroko rozumianą kulturą: wydaje czasopisma dla osób z dysfunkcją wzroku i poradniki tyflologiczne, organizuje wystawy, koncerty, festiwale itp.

Ponadto, w Warszawie funkcjonuje Instytut Tyflologiczny PZN, który zajmuje się wyznaczaniem standardów rehabilitacji, opracowywaniem programów dla różnych grup osób niewidomych i słabowidzących oraz programów szkoleń dla kadr. Przygotowuje ekspertyzy dotyczące np. adaptacji przestrzeni publicznej czy napisów na lekach w alfabecie Braille'a. Zajmuje się też inicjowaniem i opiniowaniem regulacji prawnych dot. osób niepełnosprawnych, w tym w szczególności z dysfunkcją wzroku, oraz współpracą z instytucjami publicznymi (rządowymi, parlamentarnymi i samorządowymi).

Tylko o AMD

AMD jest uważane za chorobę cywilizacyjną i jedną z głównych przyczyn utraty wzroku. W Polsce działają dwie organizacje członkowskie, kierujące swoją ofertę bezpośrednio do chorujących na tę chorobę: są to Stowarzyszenie Zwyrodnienia Plamki Związanego z Wiekiem (AMD) oraz Retina AMD Polska.

Pierwsze z nich zajmuje się głównie organizowaniem działalności szkoleniowej wśród lekarzy i specjalistów oraz opracowywaniem standardów leczenia AMD. Propaguje też wiedzę wśród pacjentów i w społeczeństwie na temat tego schorzenia, wspierając chorych w wielu obszarach: od profilaktyki poprzez wczesną diagnostykę, nowoczesną terapię aż po rehabilitację wzroku.

Drugie z wymienionych wyżej stowarzyszeń, Retina AMD Polska, jest organizacją pacjencką, założoną przez osoby, które tracą lub utraciły wzrok z powodu różnych schorzeń siatkówki i plamki żółtej. Zrzesza osoby chore (na zwyrodnienie barwnikowe siatkówki – retinitis pigmentosa, AMD, zespół Stargardta i inne schorzenia siatkówki o podłożu genetycznym), ich krewnych i bliskich oraz wszystkich zainteresowanych tą problematyką. Jest to też organizacja typu strażniczego – dbająca o respektowanie prawa pacjentów do leczenia, zabiegająca o wczesną wykrywalność tych schorzeń i walcząca o dostęp do nowoczesnych metod leczenia i rehabilitacji.

Retina AMD współpracuje z międzynarodowymi organizacjami, takimi jak Retina International czy AMD Alliance, dzięki czemu ma dostęp do najnowszych badań i informacji na temat schorzeń siatkówki i dba o propagowanie tej wiedzy wśród lekarzy i pacjentów.

Ponadto, stowarzyszenie gromadzi i upowszechnia wiedzę na temat leczenia powyższych schorzeń, udziela wsparcia informacyjnego i psychologicznego pacjentom, organizuje kampanie społeczne (w tym w szczególności kampanie edukacyjne w ramach Retina Week – Światowy Tydzień Siatkówki), a jego założyciele świadczą własnym przykładem, że mimo pogarszającego się wzroku można żyć w sposób wartościowy, interesujący, godny i szczęśliwy.

Do pacjentów z AMD, ale nie tylko, swoją ofertę kieruje również Fundacja Wspierania Rozwoju Okulistyki „OKULISTYKA 21". Dzięki finansowemu wsparciu „Rządowego Programu na Rzecz Aktywności Osób Starszych na lata 2014–2020" realizuje projekt „Wiem o AMD", którego celem jest dostarczanie informacji na temat choroby: jej objawów, rodzajów i czynników zwiększających ryzyko zachorowania, badań diagnostycznych, sposobów i kosztów leczenia oraz placówek się nim zajmujących, sprzętu i wyposażenia dla osób słabowidzących i niedowidzących. Fundacja prowadzi stronę http://wiemoamd.pl oraz Punkt Konsultacyjny, który zajmuje się informowaniem i wspieraniem procesu leczenia AMD na terenie województwa wielkopolskiego. Pacjenci po 50 r.ż. mają też możliwość skorzystania z bezpłatnych konsultacji, prowadzonych przez konsultanta edukacyjnego.

By godnie żyć

Pacjenci z AMD mają bardzo zróżnicowane potrzeby – choroba postępuje przecież w różnym tempie i na każdym jej etapie inne są objawy, przez co zmienia się funkcjonalność chorego i skutki tracenia wzroku. Wiele fundacji i stowarzyszeń ukierunkowanych jest w związku z tym na specjalistyczne usługi. Przykładem mogą być takie organizacje, jak Fundacja „Pies Przewodnik" i Fundacja na rzecz Osób Niewidomych „Labrador", które zajmują się pomocą w wyborze przygotowanego do pracy z osobą niewidomą psa przewodnika. Organizują one też rozmaite spotkania, kursy i szkolenia.

Bardzo ważna dla osób nowo ociemniałych jest komunikacja z otoczeniem przy pomocy specjalistycznego sprzętu wyposażonego w oprogramowanie powiększające lub w mowę syntetyczną. Komputery, nowoczesne telefony czy elektroniczne pomoce rehabilitacyjne nie tylko pomagają się usamodzielnić, ale też ułatwiają codzienne funkcjonowanie. Wiele fundacji organizuje specjalne kursy komputerowe, prowadzi sprzedaż specjalistycznego sprzętu i uczy, jak z niego korzystać. Największa z nich, Szansa dla Niewidomych, posiada tzw. tyflopunkty w 16 miastach wojewódzkich w Polsce. Są to miejsca, w których osoby z dysfunkcją wzroku mogą uzyskać poradę w zakresie doboru sprzętu rehabilitacyjnego czy możliwości otrzymania dofinansowania na jego zakup.

Innym problemem związanym z utratą wzroku jest niemożność wykonywania dalej obowiązków zawodowych i pełnienia różnych ról społecznych. Chorzy na AMD pozbawieni zostają nie tylko środków do życia, ale też motywacji do podejmowania jakiejkolwiek aktywności. Dlatego ważnym zadaniem większości organizacji pozarządowych jest aktywizacja społeczno-zawodowa tych osób w różnym zakresie: są to kursy językowe, doradztwo zawodowe, szkolenia komputerowe, warsztaty arteterapii, pomoc w poszukiwaniu zatrudnienia i porady prawne. W ostatnich latach w Polsce prowadzonych było bardzo dużo tego typu projektów, jednakże kryterium udziału w nich stanowił zazwyczaj wiek uczestnika i posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności.

W niektórych miejscach pacjenci i ich najbliżsi obejmowani są wsparciem psychologicznym – drastyczne obniżenie jakości życia osób chorych na AMD negatywnie wpływa na relacje z otoczeniem. Trudności w przystosowaniu się do nowej sytuacji, depresja i przeżywanie żałoby po utracie wzroku wymagają często interwencji specjalisty, który zajmie się nie tylko chorym, ale też jego bliskimi. Wielkopolskie Stowarzyszenie Niewidomych prowadzi specjalny telefon zaufania dla osób niewidomych i tracących wzrok oraz poradnię.

Utrata wzroku powoduje też zmianę sposobu spędzania wolnego czasu. Dotychczasowe rozrywki, takie jak kino, teatr czy czytanie, stają się niedostępne. Dzięki alfabetowi Braille'a oraz audiobookom wielu niewidomych i słabowidzących może nadal czytać. Z pomocą przychodzą tu takie fundacje, jak De Facto, Larix czy Fundacja „Świat według Ludwika Braille'a", które przygotowują dla osób z dysfunkcją wzroku książki czy czasopisma w różnych dostępnych dla nich formatach. W ten sposób niewidomi nie tylko słuchają audiobooków, ale też czytają popularne czasopisma, takie jak Focus czy Claudia, w wersjach elektronicznych.

Zbiory dla niewidomych gromadzi od niedawna Główna Biblioteka Pracy i Zabezpieczenia Społecznego – kontynuatorka biblioteki prowadzonej przez ponad 60 lat przez Polski Związek Niewidomych. Niestety, korzystać z niej mogą jedynie osoby niepełnosprawne posiadające orzeczenia.

Audiodeskrypcją, czyli profesjonalnym opisywaniem filmów, spektakli czy dzieł sztuki zajmują się natomiast takie organizacje, jak Fundacja Kultury bez Barier czy Fundacja Audiodeskrypcja, dzięki którym osoby niewidome czy słabowidzące mogą dalej korzystać z dóbr kultury. Choć z roku na rok zwiększa się liczba udostępnianych dzieł, to można je zobaczyć jedynie w wybranych miejscach, zazwyczaj w dużych miastach, i w określonym czasie. Mieszkańcy mniejszych miejscowości są praktycznie pozbawieni dostępu do dóbr kultury.

Dla tych, dla których mimo wieku i choroby, aktywność fizyczna i podróże są nadal ważne organizacje pozarządowe przygotowują specjalne propozycje. Najszerszą ofertę w tym zakresie posiadają Stowarzyszenie Kultury Fizycznej Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących CROSS oraz Związek Kultury Fizycznej Olimp. Promują one działalność sportową niewidomych między innymi w następujących dziedzinach: szachy, brydż, warcaby, biegi, kajakarstwo, żeglarstwo, wioślarstwo, bowling, pływanie, taniec sportowy, show down, strzelectwo pneumatyczne i laserowe, kolarstwo tandemowe. Powstaje też wiele mniejszych organizacji, które zajmują się konkretnymi dyscyplinami: np. kolarstwem – Niewidomi na tandemach, czy żeglarstwem – Imago Maris, Keja, Ślepa Kura itp. Propozycje te są jednak kierowane do sprawniejszych, młodszych, bardziej samodzielnych osób niepełnosprawnych.

Dla osób tracących wzrok w starszym wieku pokonywanie lęku i fizycznej niesprawności jest bardzo trudne. Dlatego, jeśli chcemy je aktywizować, musimy zapewnić im bezpieczne i komfortowe warunki.

Fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz osób z dysfunkcją wzroku ciągle przybywa i poszerza się ich oferta. Mimo to, osoby tracące wzrok w starszym

wieku z powodu AMD, w stosunkowo niewielkim zakresie aktywnie uczestniczą w proponowanych działaniach. Jest to złożone zagadnienie. Specjalistami, do których na początku zwracają się o pomoc, są przede wszystkim lekarze pierwszego kontaktu i okuliści. Jednak ze względu na rozbudowane procedury biurokratyczne, wizyty te dotyczą głównie procesu leczenia. Lekarze nie mają czasu na rozmowę z pacjentem o tym, jak żyć w nowych warunkach i gdzie szukać wsparcia. Często nie posiadają też wiedzy na ten temat.
Potrzebna jest zatem współpraca lekarzy z instruktorami rehabilitacji, wymiana doświadczeń i wzajemna edukacja. Dziś te dwie grupy spotykają się sporadycznie.

Problematyką utraty wzroku wśród osób starszych powinny zajmować się też służby pomocy społecznej. Jednakże, duża część chorych na AMD jest wykluczona z tej formy wsparcia, ponieważ głównym kryterium branym pod uwagę przy kwalifikowaniu do pomocy społecznej, są dochody.

Epidemia ślepoty z powodu AMD przybiera coraz większe rozmiary, dlatego należy edukować społeczeństwo tak, aby osoby chore, z powodu niezrozumienia ich sytuacji, nie czuły się wykluczone. Powinny być tworzone specjalne programy rządowe, regionalne, i lokalne dedykowane osobom starszym tracącym wzrok. Istnieje potrzeba organizacji kampanii edukacyjnych przygotowujących społeczeństwo do udzielania im odpowiedniego wsparcia.

Wytyczne dotyczące leczenia wysiękowego AMD

Prof. nadzw. dr hab. n. med. A. Grzybowski, lek. med. L. Ulatowska, dr n. med. M. Gaca-Wysocka

Polskie, europejskie i światowe towarzystwa okulistyczne opracowały wytyczne postępowania, które w dużej części są ze sobą zgodne. Poniżej zamieszczono skrótowe ich opracowanie.

Wytyczne Polskiego Towarzystwa Okulistycznego

Terapia anty-VEGF jest obecnie leczeniem z wyboru wysiękowego AMD.

Preparaty anty-VEGF to:

1. Ranibizumab (Lucentis) – wskazany do stosowania u osób dorosłych w leczeniu:
- neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem,
- zaburzeń widzenia spowodowanych obrzękiem plamki wtórnym do niedrożności naczyń żylnych siatkówki, tj. zakrzep żyły środkowej siatkówki (CRVO, ang. central retinal vein occlusion) lub jej gałęzi (BRVO, ang. branch retinal vein occlusion),
- zaburzeń widzenia spowodowanych neowaskularyzacją podsiatkówkową (CNV, ang. choroidal neovascularisation) wtórną do patologicznej krótkowzroczności.

Zalecana dawka ranibizumabu wynosi 0,5 mg, podawana jest w postaci iniekcji doszklistkowej. W Polsce ranibizumab stosowany jest w terapii wysiękowej postaci AMD od 2007 roku.

2. Aflibercept (Eylea) – wskazany do stosowania u osób dorosłych w leczeniu:
- neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki żółtej związanego z wiekiem,
- zaburzeń widzenia spowodowanych obrzękiem plamki żółtej wtórnym do niedrożności żyły środkowej siatkówki.

Zalecana dawka afliberceptu wynosi 2 mg. Fiolka zawiera ilość większą niż zalecana dawka, dlatego nie należy podawać całej zawartości fiolki. Aflibercept stosowany jest w Polsce w terapii wysiękowej postaci AMD od 2013 roku.

3. Bevacizumab (Avastin) – zarejestrowane wskazania obejmują schorzenia onkologiczne. W chorobach okulistycznych podawany poza wskazaniami rejestracyjnymi (off-label) – wyłącznie na odpowiedzialność lekarza.

Kryteria zakwalifikowania pacjenta do leczenia preparatem anty-VEGF to:
- wiek powyżej 45 roku życia,
- ostrość wzroku w granicach 0,05–0,9,
- wszystkie typy zmian CNV w przebiegu wysiękowej postaci AMD kwalifikują się do leczenia, pod warunkiem, że zmiany te są aktywne, lokalizacja zmiany: poddołkowa lub okołodołkowa,
- w przypadku wskazań do leczenia obojga oczu – odstęp między iniekcjami powinien wynosić co najmniej dwa tygodnie – preferowane jest leczenie najpierw oka lepiej rokującego.

Kontynuacja leczenia i monitorowanie pacjenta:

1. Ranibizumab – o konieczności wykonania kolejnej iniekcji i częstotliwości wizyt kontrolnych powinien decydować lekarz prowadzący na podstawie cech aktywności choroby ocenianych w badaniu ostrości wzroku i (lub) parametrów anatomicznych. Kolejną iniekcję należy wykonać, jeśli stwierdzi się chociaż jeden z poniższych objawów:
- pogorszenie widzenia (w stosunku do wartości z poprzedniej wizyty), które według opinii lekarza leczącego jest spowodowane aktywną zmianą w przebiegu wysiękowego AMD,
- obecność płynu śródsiatkówkowego związanego z aktywnym CNV,
- narastanie obrzęku lub gromadzenie się nowego płynu podsiatkówkowego,
- świeże wybroczyny/wylewy śródsiatkówkowe i podsiatkówkowe.

2. Aflibercept – po trzech inicjujących terapię, comiesięcznych iniekcjach podaje się jedno wstrzyknięcie co dwa miesiące. Nie ma wymogu monitorowania pacjenta pomiędzy wstrzyknięciami, chyba że ostrość wzroku się nie poprawia, a parametry anatomiczne świadczą o aktywnym procesie chorobowym. Wówczas można rozważyć częstsze kontrole. Po pierwszych 12 miesiącach leczenia afliberceptem odstęp pomiędzy dawkami można wydłużyć, w zależności od parametrów anatomicznych i wzrokowych.

Kryteria przerwania terapii to brak zgody chorego na dalsze leczenie, brak odpowiedzi na leczenie, definiowany jako brak poprawy BCVA, i/lub przetrwanie cech aktywności choroby, pomimo podawania trzech kolejnych iniekcji, oraz ciężkie działanie niepożądane, które jest związane z podawaniem leku.

Terapia fotodynamiczna (PDT) z użyciem verteporfiny (Visudyne)

Terapia fotodynamiczna jest zarejestrowana w leczeniu dorosłych pacjentów z wysiękowym AMD z dominująco klasyczną postacią poddołkowej neowaskularyzacji podsiatkówkowej (CNV). Ta forma leczenia może być alternatywą do terapii anty-VEGF u pacjentów, u których z różnych powodów niemożliwe jest wykonanie iniekcji doszklistkowej. PDT może być też stosowane u pacjentów z idiopatyczną polipoidalną choroidopatią.

Wytyczne The Royal College of Opthalmologists

Terapia anty-VEGF

Ranibizumab i aflibercept można stosować do leczenia wszystkich postaci poddołkowej CNV. Bevacizumab charakteryzuje się podobną skutecznością funkcjonalną jak ranibizumab, ale nie jest zarejestrowany do stosowania wewnątrzgałkowego i przed podaniem go pacjentom, należy wyraźnie podkreślić jego stosowanie poza wskazaniem rejestracyjnym w tym kontekście. Wskazania dotyczące stosowania afliberceptu i ranizumabu w wysiękowym AMD to:

- najlepsza skorygowana ostrość wzroku od 6/12 do 6/96,
- brak trwałego uszkodzenia struktury dołka środkowego,
- wielkość zmiany wynosi co najwyżej 12 obszarów tarczy w największym wymiarze liniowym,
- dowody prawdopodobnej progresji choroby w ostatnim czasie (rozrost naczyń krwionośnych widoczny w angiografii fluoresceinowej lub niedawne zmiany ostrości wzroku).

Częstość wizyt kontrolnych

Podawanie ranibizumabu i afliberceptu zaczyna się od fazy nasycenia, obejmującej trzy wstrzyknięcia podawane co miesiąc (wg charakterystyki produktu leczniczego sprzed 2015 roku), po których następuje faza leczenia podtrzymującego, w czasie której ma miejsce monitorowanie najlepszej skorygowanej ostrości wzroku, zebranie wywiadu, wykonanie badań, OCT i/lub angiografii. Odstęp między dwoma dawkami nie powinien być krótszy niż 4 tygodnie w normalnych warunkach dla ranibizumabu i 8 tygodni dla afliberceptu. Niemniej jednak zdarzają się sytuacje, gdy u pacjenta z hiperaktywnymi zmianami może być wymagane zastosowanie bardziej intensywnej terapii przez krótki czas. Zakłada się, że wszyscy pacjenci otrzymają 3 dawki nasycające ranibizumabu lub afliberceptu, jeżeli nie ma konkretnych przeciwwskazań.

Kryteria kontynuacji leczenia

Po podaniu trzech wstępnych dawek, ranibizumab należy podawać co 4 tygodnie (wg charakterystyki produktu leczniczego sprzed 2015 roku), aflibercept co 8 tygodni, gdy są stale obecne dowody aktywności zmiany, zmiana nadal reaguje na ponowne leczenie oraz nie ma przeciwwskazań do kontynuacji leczenia. Aktywność choroby określa obecność płynu lub krwotoku siatkówkowego, podsiatkówkowego lub pod nabłonkiem barwnikowym, oceniana na podstawie badania klinicznego i/lub OCT, wzrost zmiany w badaniu AF (ocena morfologiczna) i/lub pogorszenie wzroku (ocena funkcjonalna).
Jeżeli nastąpił powrót aktywności CNV, leczenie należy rozpocząć ponownie i stosować aż do czasu stabilizacji zmiany w ocenie najlepiej skorygowanej ostrości wzroku lub ocenie morfologii zmiany.

Pacjentów należy poinformować o konieczności częstego monitorowania w czasie terapii AMD iniekcjami doszklistkowymi. Takie wizyty kontrolne będą przeprowadzane co 4–8 tygodni, zależnie od zastosowanego zarejestrowanego preparatu anty-VEGF. Może występować konieczność kontynuacji leczenia i kontroli przez okres 2 lat lub dłużej.
Zarejestrowane preparaty anty-VEGF zapewnią poprawę widzenia tylko u jednej trzeciej pacjentów. U większości zostanie zachowana ostrość wzroku, a około 10% nie zareaguje na leczenie.
Dowody naukowe sugerują, że wyniki leczenia afliberceptem są podobne jak w przypadku ranibizumabu.

Terapia fotodynamiczna (PDT) z użyciem verteporfiny

Nie jest uznawana za leczenie w monoterapii AMD. PDT jest zalecane jedynie u pacjentów z idiopatyczną polipoidalną choroidopatią. Bezpośrednio po zabiegu u 1–4 % pacjentów może dojść do znacznego pogorszenia ostrości wzroku, które w niewielkim odsetku przypadków może mieć charakter stały. Należy poinformować pacjentów, że powinni unikać bezpośredniej ekspozycji na światło słoneczne w ciągu 2 dni po leczeniu.

Laserowa fotokoagulacja

Stosowanie laseroterapii nie jest uzasadnione w większości przypadków wysiękowej postaci AMD, ponieważ metoda ta została zastąpiona leczeniem preparatami anty-VEGF. Fotokoagulacja laserowa może nadal być rozważana w przypadku zmian znajdujących się dalej od dołka. W przypadku stosowania laseroterapii należy poinformować pacjentów, że po leczeniu może wystąpić mroczek bezwzględny w polu widzenia. Pacjentów należy zbadać dwa tygodnie przed laseroterapią i 6 tygodni po leczeniu (wykonując angiografię

fluoresceinową), aby potwierdzić, że wyeliminowano CNV. Następnie, w późniejszym okresie, badania należy wykonywać zależnie od wskazań klinicznych. Radioterapia i zabiegi chirurgiczne nie są zalecane w leczeniu AMD.

Wytyczne EURETINA (Europejskie Towarzystwo Siatkówkowe)

Preparaty anty-VEGF

1. Ranibizumab (Lucentis) – jako lek do leczenia wszystkich typów wysiękowej postaci AMD został zatwierdzony przez FDA w Stanach Zjednoczonych w lipcu 2006 roku, natomiast przez Europejską Agencję Leków dla krajów Unii Europejskiej w styczniu 2007 roku. Zatwierdzona dawka wynosi 0,5 mg. Zalecane są comiesięczne iniekcje przez 2 lata w schemacie PRN (wg potrzeby) oraz ścisłe miesięczne kontrole przy użyciu SD-OCT i wznowienie leczenia, gdy pojawią się jakiekolwiek dowody wysięku w obrazowaniu siatkówki. Zalecenia oparte są na danych z badań ANCHOR, MARINA, PIER, EXCITE, HARBOR i CATT, jak również HORIZON.

2. Bevacizumab – wyniki badań CATT i IVAN wskazują, że zarówno ranibizumab i bevacizumab zapewniają porównywalne korzyści w funkcjonowaniu narządu wzroku. Podkreślają jednak, że bevacizumab nie jest obecnie zarejestrowany w leczeniu wysiękowej postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem. Zalecenia te oparte są na danych CATT i IVAN.

3. Aflibercept – FDA zatwierdziło zastosowanie afliberceptu w leczeniu wysiękowej postaci AMD w 2012 roku. Zalecana dawka w iniekcji doszklistkowej to 2 mg. Zalecane są trzy początkowe zastrzyki w odstępach miesięcznych, a następnie podaje się jedno wstrzyknięcie co dwa miesiące bez późniejszego monitoringu. Po 12 miesiącach leczenia częstotliwość iniekcji może być wydłużona, w zależności od stanu klinicznego pacjenta. Regulacja okresów kontrolnych uzależniona może być od uznania okulisty.

Terapia fotodynamiczna (PDT) z użyciem verteporfiny

Zastosowanie terapii laserową fotokoagulacją i verteporfiną PDP wykazało korzystne oddziaływanie na wzrok w porównaniu z naturalnym przebiegiem w wybranych podtypach wysiękowej postaci AMD, choć w dużej mierze zastąpione zostało przez iniekcje do ciała szklistego preparatów anty-VEGF. Jednak została ona nadal racjonalną opcją terapeutyczną dla wybranych pacjentów, u których nie jest wskazane zastosowanie preparatów anty-VEGF.

Radioterapia

Skuteczność i bezpieczeństwo ww. leczenia jest nadal zagadnieniem kontrowersyjnym i wymaga dalszych badań.

Zabiegi chirurgiczne

Ponieważ nie ma zgody co do optymalnego leczenia, a wyniki badań są często sprzeczne, nie ma ogólnego zalecenia co do zastosowania leczenia chirurgicznego w AMD.

Monitorowanie

Podawanie ranibizumabu i afliberceptu zaczyna się od fazy nasycenia obejmującej trzy wstrzyknięcia podawane co miesiąc, po których następuje faza leczenia podtrzymującego, w czasie której monitorowane jest widzenie oraz wykonywane są badania OCT i/lub angiografia. Odstęp między dawkami ranibizumabu warunkuje stan aktywności zmiany, a afliberceptu wynosi w pierwszym roku 8 tygodni, a potem według potrzeb.

Wytyczne Amerykańskiej Akademii Okulistycznej

Wraz z wprowadzeniem inhibitorów VEGF, bevacizumabu (Avastin) off-label w 2005 roku, ranibizumabu (Lucentis) w 2006 roku, a afliberceptu (Eylea) w 2011 roku, preparaty te stały się terapią pierwszego rzutu w leczeniu większości typów AMD. Inhibitory VEGF dają lepsze efekty terapeutyczne w porównaniu z innymi terapiami.

Monitorowanie i terapia AMD:

1. Brak klinicznych objawów AMD (AREDS kat. 1), wczesne AMD (AREDS kat. 2), zaawansowane AMD z obustronnym poddołkowym zanikiem geograficznym lub tarczowate blizny – badanie ponowne w okresie od 6 do 24 miesięcy przy braku objawów lub natychmiast dla nowych objawów podmiotowych wskazujących na CNV. Bez fotografii dna oka i bez AF, chyba że pojawią się objawy.
2. Średniozaawansowane AMD (AREDS kat. 3), zaawansowane AMD w jednym oku (AREDS kat. 4) – monitorowanie jednoocznego widzenia do bliży (czytanie, test Amslera). Badanie ponowne w okresie od 6 do 24 miesięcy przy braku objawów lub natychmiast dla nowych objawów podmiotowych wskazujących na CNV. Fotografia dna oka, jeżeli jest obrzęk lub inne objawy CNV, to wskazane jest AF.

3. Poddołkowa CNV – iniekcja anty-VEGF – poinstruować chorych, aby natychmiast zgłaszali objawy podmiotowe sugerujące rozwój zapalenia wnętrza gałki ocznej, takie jak ból oka lub narastający dyskomfort, postępujące zaczerwienienie oka, niewyraźne lub pogarszające się widzenie, światłowstręt lub zwiększona liczba mętów. Badanie ponowne po około 4 tygodniach; kolejne badania w zależności od objawów klinicznych oraz oceny leczącego okulisty. Monitorowanie jednoocznego widzenia do bliży (czytanie, test Amslera).

Wytyczne Programu Lekowego AMD (Polska)

Pacjent do programu kwalifikowany jest przez Zespół Koordynacyjny do Spraw Leczenia Neowaskularnej (Wysiękowej) Postaci Zwyrodnienia Plamki Związanego z Wiekiem, powoływany przez prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Każdorazowo pacjenta do podania kolejnej dawki leku kwalifikuje lekarz prowadzący.

Kryteria kwalifikacji:

- obecność aktywnej (pierwotnej lub wtórnej), klasycznej, ukrytej lub mieszanej neowaskularyzacji podsiatkówkowej (CNV) zajmującej ponad 50% zmiany w przebiegu AMD, potwierdzona w OCT (optycznej koherentnej tomografii) i angiografii fluoresceinowej,
- wiek powyżej 45 roku życia,
- wielkość zmiany mniejsza niż 12 DA (12 powierzchni tarczy nerwu wzrokowego),
- ostrość wzroku w leczonym oku 0,1-0,8 określona według tablicy Snellena,
- zgoda pacjenta na wykonanie iniekcji doszklistkowych,
- brak dominującego zaniku geograficznego,
- brak dominującego wylewu krwi.

Kryteria kwalifikacji muszą być spełnione łącznie.

Kryteria włączenia do programu pacjentów leczonych uprzednio w ramach jednorodnych grup pacjentów

Do programu kwalifikowani są również pacjenci, którzy rozpoczęli leczenie w ramach świadczeń gwarantowanych rozliczanych w ramach grupy B02. Jeżeli wykazano w tym czasie skuteczność leczenia, wtedy terapia powinna być kontynuowana zgodnie z zapisami programu.

Określenie czasu leczenia w programie

Leczenie trwa do czasu podjęcia przez lekarza prowadzącego decyzji o wyłączeniu pacjenta z programu zgodnie z kryteriami wyłączenia.

Kryteria wyłączenia:

- nadwrażliwość na aflibercept lub na którąkolwiek substancję pomocniczą,
- czynne zakażenie oka lub jego okolic,
- czynne ciężkie zapalenie wnętrza gałki,
- okres ciąży lub karmienia piersią,
- wystąpienie działań niepożądanych związanych z lekiem uniemożliwiających jego dalsze stosowanie,
- przedarciowe odwarstwienie siatkówki lub otwór w plamce 3 lub 4 stopnia,
- progresja choroby definiowana jako: pogorszenie ostrości wzroku w najlepszej korekcji (BCVA) o ≥ 30 liter uzyskanych na tablicy ETDRS (lub odpowiednio ekwiwalent wg tablicy Snellena) w porównaniu z ostatnią oceną ostrości wzroku, utrzymujące się dłużej niż 2 miesiące, lub pogorszenie ostrości wzroku w najlepszej korekcji (BCVA) do wartości ≤ 0,05 określonej według tablicy Snellena (lub odpowiednio ekwiwalent ETDRS) utrzymujące się dłużej niż 2 miesiące, lub pogorszenie ostrości wzroku w najlepszej korekcji (BCVA) o ≥ 30 liter uzyskanych na tablicy ETDRS (lub odpowiednio ekwiwalent wg tablicy Snellena), utrzymujące się dłużej niż 2 miesiące w porównaniu z ostrością wzroku w najlepszej korekcji (BCVA) uzyskaną w momencie kwalifikacji do programu.

Badania przy kwalifikacji:

- badanie okulistyczne z oceną ostrości wzroku na tablicach Snellena lub ETDRS,
- OCT, fotografia dna oka,
- angiografia fluoresceinowa (w przypadkach trudnych z diagnostycznego punktu widzenia – angiografia indocyjaninowa).

Monitorowanie leczenia

Badania przeprowadzane przed każdym podaniem leku (w dniu podania leku) zgodnie z harmonogramem dawkowania oraz nie rzadziej niż co 2 miesiące po pierwszych 12 miesiącach leczenia:

- badanie okulistyczne z oceną ostrości wzroku na tablicach Snellena lub ETDRS,
- OCT,
- opcjonalnie – fotografia dna oka,
- opcjonalnie – angiografia fluoresceinowa (w przypadkach trudnych z diagnostycznego punktu widzenia – angiografia indocyjaninowa).

Obowiązkowe jest wykonanie angiografii fluoresceinowej raz na 12 miesięcy, a w przypadkach trudnych z diagnostycznego punktu widzenia – wykonanie angiografii indocyjaninowej.

Z perspektywy pacjenta, w ramach poprzednich standardów leczenia zaproponowanych przez NFZ, utrudniony był dostęp do terapii (długie listy oczekujących). Po uzyskaniu świadczenia lek był podawany bezpłatnie, ale często niesystematycznie z uwagi na limitowaną wartość kontraktu okulistycznego. W programie lekowym po zakwalifikowaniu pacjent ma natomiast zapewniony bezpłatny, systematyczny dostęp do terapii, co w znacznej mierze powinno przyczynić się do efektywniejszej walki o zachowanie widzenia chorych z AMD.

Analiza skuteczności leczenia wysiękowego AMD w ostatnich latach

Do końca XX wieku postać wysiękowa AMD traktowana była jako choroba, której się nie leczy, i nie ma się wpływu na powstrzymanie jej postępu. Wprowadzenie w 2000 roku terapii fotodynamicznej okazało się czynnikiem spustowym dla rozwoju badań nad możliwościami powstrzymania rozwoju zmian w przebiegu wysiękowego AMD. Przyczynowa terapia nadal pozostaje głównym celem prowadzonych badań doświadczalnych, a dostępne leczenie umożliwia jedynie spowolnienie lub okresowe zahamowanie procesu prowadzącego do utraty widzenia, stanowiąc terapię paliatywną.
Obecnie leczenie tej choroby sprowadza się do najbardziej popularnej farmakoterapii z użyciem przeciwciał blokujących czynnik wzrostu śródbłonka naczyń (anty-VEGF) oraz, w rzadkich przypadkach, terapii fotodynamicznej. Analiza skuteczności leczenia ściśle wynika z dużych randomizowanych badań klinicznych przeprowadzanych jednocześnie w wielu krajach i skutkuje modyfikacjami schematów postępowania terapeutycznego.

Pierwszym zarejestrowanym inhibitorem VEGF podawanym do ciała szklistego był pegaptanib sodu (0,3 mg podawane regularnie co 6 tygodni). Badaniem klinicznym oceniającym skuteczność i bezpieczeństwo tego leku było badanie VISION. Za dawkę skuteczną przyjęto 0,3 mg leku podawane według sztywnego schematu co 6 tygodni przez okres minimum 12 miesięcy do 2 lat i dodatkowo u leczonych w ten sposób pacjentów stosowano również terapię fotodynamiczną. W wynikach odnotowano przewagę wydłużonego czasu leczenia do 2 lat, wspomniano także o tendencji do progresji zmian, pomimo terapii. W 59% odnotowano stabilizację widzenia. Uznano więc, że efekt terapeutyczny pegaptanibu sodu był porównywalny z PDT, a leczenie łączone zmniejszało konieczność terapii. Na podstawie tego badania powstał pierwszy schemat terapeutyczny tak zwanych „sztywnych terminów podań i stałych dawek".

W 2007 roku European Medicines Agency (EMA) zarejestrowało w krajach Unii Europejskiej inny inhibitor VEGF – ranibizumab. Skuteczność terapii 0,5 mg leku podawanego w iniekcjach według sztywnego comiesięcznego schematu potwierdzono w badaniach MARINA, ANCHOR oraz EXTEND. W okresie 12 miesięcy w badaniu MARINA poprawę ostrości wzroku o 15 liter lub więcej odnotowano w 40,3%, a w badaniu ANCHOR u 33,8%, najlepsze efekty obserwowano po pierwszych trzech dawkach. W badaniu EXTEND I natomiast znaczna poprawa wystąpiła w 31,7% oczu. Pomimo dobrych efektów comiesięcznych, powtarzalnych iniekcji, poszukiwano możliwości zmodyfikowania i uelastycznienia schematu terapeutycznego. W badaniu PIER chorzy po fazie nasycenia otrzymywali kolejne dawki co kwartał w 24-miesięcznym okresie obserwacji. Badanie pokazało, że comiesięczny schemat podań można bezpiecznie zmodyfikować. W badaniu PrONTO natomiast posunięto się o krok dalej i po fazie nasycenia dalsze iniekcje podawano w zależności od stanu miejscowego i stopnia aktywności CNV w zależności od zmian ostrości wzroku i grubości centralnej siatkówki w badaniu OCT. Wyniki badań PIER i PrONTO okazały się porównywalne z MARINA i ANCHOR, co zaowocowało stworzeniem schematu terapeutycznego „Pro re nata" (PRN), co można przetłumaczyć „w miarę potrzeby".

Przez wiele lat terapia ranibizumabem była jedyną zaaprobowaną przez EMA szansą na stabilizację widzenia. Sytuacja zmieniła się w 2013 roku po zarejestrowaniu w krajach UE nowego preparatu – afliberceptu. Jego skuteczność potwierdzono w dwóch badaniach VIEW1 i VIEW2, porównując z ranibizumabem. W wynikach odnotowano, iż w 52 tygodniu badanie ostrości wzroku w grupach leczonych obydwoma lekami nie różniło się istotnie przy zastosowaniu zarówno schematu sztywnego, jak i PRN. Na podstawie badania VIEW zaleca się podawanie afliberceptu doszklistkowo w dawce 2 mg co 4 tygodnie przez trzy miesiące, następnie 2 mg co 8 tygodni.

Alternatywną formą leczenia dla poprzednich leków w terapii AMD ze względów ekonomicznych jest ciągle bevacizumab, preparat, który podawany jest poza wskazaniami – off-label. Wykazuje on działanie antyangiogenne, ale stosowany jest głównie w terapii raka jelita grubego i niedrobnokomórkowym raku płuc z przerzutami. W zakresie terapii wysiękowego AMD skuteczność i bezpieczeństwo określono w badaniach CATT i IVAN. W badaniu CATT stosowano 1,25 mg bevacizumabu i porównano go do 0,5 mg ranibizumabu, oba podawano pacjentom w iniekcjach doszklistkowych co 4 tygodnie lub w schemacie PRN. W 52 tygodniu badania ostrość wzroku w obu grupach nie różniła się istotnie przy zastosowaniu schematu sztywnego podawania i PRN. Wyniki badania CATT wykazały, że dla podtrzymania pożądanych efektów terapii konieczna jest większa liczba podań, szczególnie w aspekcie terapii

długoterminowej. Zwrócono jednak uwagę, że dla bevacizumabu o 30–35% wzrasta częstość działań niepożądanych. Wyniki te potwierdziło badanie IVAN. Inny schemat terapeutyczny proponuje badanie LUCAS. Udowodniono w nim bezpieczeństwo terapii lekami anty-VEGF podawanymi w modelu treat and extend („lecz i wydłużaj odstępy między dawkami"). Polega on na stopniowym wydłużaniu odstępów między dawkami o 2 tygodnie do maksymalnego odstępu 12 tygodni, gdy nie stwierdza się cech aktywnej choroby. Jeżeli ponownie stwierdzi się cechy aktywności choroby, odstępy między dawkami skraca się o 2 tygodnie.

Stosowanie antybiotyków w profilaktyce zapalenia wnętrza gałki ocznej podczas iniekcji doszklistkowych

Zapalenie wnętrza gałki ocznej (endoftalmit) stanowi rzadkie, jednak bardzo poważne powikłanie każdej operacji oraz zabiegu wewnątrzgałkowego. Profilaktyka obejmuje sterylne warunki sali operacyjnej/gabinetu zabiegowego, ocenę okulistyczną okolicy operowanej (w tym m.in. brak stanu zapalnego oka), przygotowanie okulisty (mycie chirurgiczne rąk, jałowe rękawiczki, jednorazowa odzież operacyjna, czepek na głowę, maska zasłaniająca usta, etc.) oraz przygotowanie oka operowanego (poprzez płukanie worka spojówkowego roztworem 5% jodku powidonu przez 3 min. oraz mycie okolicy skóry powiek 10% roztworem 5% jodku powidonu). Przestrzeganie ww. zasad profilaktyki prowadzi do bardzo niskiego ryzyka wystąpienia endoftalmitu.
Liczne badania naukowe z ostatnich lat dowodzą, iż stosowanie kropli antybiotykowych przed oraz po iniekcji doszklistkowej nie zmniejsza ryzyka endoftalmitu. Jednocześnie wykazano, iż stosowanie wielokrotne w ciągu roku przez wiele tygodni kropli antybiotykowych w związku z koniecznością powtarzania iniekcji prowadzi do zmiany flory bakteryjnej worka spojówkowego oraz, co gorsze, do rozwoju antybiotykooporności na stosowane antybiotyki. Szczególnie wzrost antybiotykooporności jest groźny, gdyż prowadzi do rozwoju bakterii odpornych na wiele stosowanych antybiotyków, a na dodatek zakażenia wywołane przez szczepy antybiotykooporne są trudne w leczeniu i rokują dużo gorzej.
Z tych względów obecnie nie poleca się stosowania antybiotyków w kroplach przed i po iniekcji doszklistkowej jako profilaktyki endoftalmitu. Praktyka ta jest zbędna, a u wielu pacjentów może okazać się szkodliwa.

Podsumowanie

Zważywszy na to, że czas od rozpoznania choroby, szczególnie w wysiękowym AMD, do rozpoczęcia leczenia odgrywa istotną rolę, należy zwrócić uwagę na możliwości sprawdzonego, skutecznego leczenia, przy wykorzystaniu wiedzy

i możliwości współczesnej medycyny. Diagnostyka AMD w głównej mierze opiera się na ocenie ostrości wzroku (szczególnie do bliży), wziernikowaniu dna oka oraz badaniu optycznej koherentnej tomografii (OCT). Powoli traci na znaczeniu angiografia fluoresceinowa ze względu na coraz doskonalsze metody oceny plamki za pomocą nowocześniejszych aparatów OCT (SS-OCT, SD-OCT z funkcją angio).

Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem może zostać spowolnione lub zahamowane. Według zarówno międzynarodowych, jak i polskich wytycznych złotym standardem leczenia wysiękowego AMD są doszklistkowe iniekcje preparatów z grupy anty-VEGF. Obecnie rekomendowane jest zastosowanie dwóch preparatów: ranibizumabu (Lucentis) oraz afliberceptu (Eylea).

Uwarunkowania prawne dotyczące możliwości leczenia zwyrodnieniowego zapalenia plamki żółtej

Adwokat Paulina Kieszkowska-Knapik, Fundacja Lege Pharmaciae

Idea konstytucyjnej zasady ochrony zdrowia

Zgodnie z art. 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, każdemu przysługuje prawo do ochrony zdrowia[1], z którego wynika obiektywny nakaz podejmowania przez władze publiczne działań koniecznych do zapewnienia należytej ochrony i realizacji tego prawa[2].

W związku z tym obywatele – niezależnie od ich sytuacji materialnej – powinni mieć równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. To bowiem na państwie spoczywa obowiązek zapewnienia pacjentom warunków do ochrony zdrowia, a w zakresie finansów, wspierania ich na zasadach równości. Niemniej jednak , należy podkreślić, że przepisy Konstytucji RP ostatecznie nie zdecydowały o kształcie systemu opieki zdrowotnej. W ocenie Trybunału Konstytucyjnego: „Norma art. 68 ust. 1 Konstytucji nie przesądza konstrukcji tego systemu jako całości ani jego poszczególnych elementów: charakteru prawnego, źródeł finansowania świadczeń zdrowotnych, charakteru i struktury płatnika (płatników tych świadczeń czy też struktury własnościowej świadczeniodawców. Pewne ograniczenia swobody ustawodawcy w tym zakresie mogą jednak wynikać z innych konstytucyjnych zasad lub wartości. Z obowiązku rzeczywistego zapewnienia przez władze publiczne warunków realizacji prawa do ochrony zdrowia, które nie może być traktowane jako uprawnienie iluzoryczne bądź czysto potencjalne, wynika jednak wymaganie, iż system ten – całość – musi być efektywny”[3].

Jednakże, w rzeczywistości, wciąż zmieniające się regulacje prawne dotyczące zdrowia publicznego uniemożliwiają realizację wskazanych powyżej gwarancji konstytucyjnych. Legislacyjna jakość prawa związanego z ochroną zdrowia jest niezwykle niska, co przysparza licznych problemów interpretacyjnych. W konsekwencji, regulacje te oraz cały system ochrony zdrowia są dalekie od wzorca konstytucyjnego.

1. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483).
2. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 23 marca 1999 r., sygn. akt K 2/98.
3. Wyrok TK z dnia 7 stycznia 2004 r., sygn. akt K 14/03.

Wzorzec konstytucyjny a regulacje prawne w zakresie leczenia zwyrodnieniowego zapalenia plamki żółtej

Powyższe rozważania na temat niewłaściwego stosowania wzorców konstytucyjnych w procesie tworzenia prawa dotyczącego ochrony zdrowia są aktualne również w stosunku do schorzenia polegającego na zwyrodnieniowym zapaleniu plamki żółtej związanym z wiekiem. Choroba ta stanowi jedną z najczęstszych przyczyn utraty wzroku, dlatego też kluczową kwestią z punktu widzenia pacjentów z jej rozpoznaniem jest dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej, które pozwolą zahamować rozwój choroby i utrzymać zdolność widzenia. Jednakże, możliwość skorzystania z terapii niosącej pomoc osobom zmagającym się z tym schorzeniem wciąż podlega wielu ograniczeniom wynikającym z:

- rozporządzeń koszykowych wydawanych przez Ministra Zdrowia, w trybie art. 31d Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027, z późn. zm.),
- programu lekowego będącego załącznikiem do decyzji refundacyjnych dla leków stosowanych w AMD, które to decyzje Minister Zdrowia wydaje w trybie Ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 345).

Rozporządzenie koszykowe

Choroba AMD została umieszczona w katalogu świadczeń gwarantowanych zawartych w załączniku nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. 2013 r. poz. 1520). Następnie, schorzenie AMD włączono do jednej z Jednorodnych Grup Pacjentów na mocy Załącznika nr 1a do zarządzenia prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia nr 89/2013/DSOZ z dnia 19 grudnia 2013 r. w sprawie określania warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju: leczenie szpitalne[4]. Leczenie choroby AMD zostało zakwalifikowane do grupy B02 określonej jako leczenie wysiękowej postaci AMD z zastosowaniem iniekcji doszklistkowych przeciwciała monoklonalnego anty-VEGF/rekombinowanego białka fuzyjnego.

Niemniej jednak, należy podkreślić, że powyższe uregulowania nie dają wystarczającej gwarancji równego dostępu do świadczeń finansowanych ze

4. Wskazane zarządzenie prezesa NFZ było wielokrotnie zmieniane. Ostatnia zmiana została wprowadzona zarządzeniem prezesa NFZ nr 47/2015/DSM z dnia 14 sierpnia 2015 r.

środków publicznych pacjentom dotkniętym chorobą AMD. Jak pokazuje praktyka, leczenie tego schorzenia w wielu wypadkach odbywa się z dużym opóźnieniem oraz w niewystarczającym zakresie. Ponadto, zakwalifikowanie schorzenia AMD do świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego spowodowało, że szpitale nie dysponują wydzielonym budżetem na finansowanie pomocy w walce z tą konkretną chorobą (środki pochodzą bowiem z ogólnego budżetu na okulistykę). W konsekwencji, pacjenci cierpiący na AMD muszą „konkurować" o te środki ze wszystkimi innymi pacjentami okulistycznymi. Fakt niedostępności leczenia AMD dla pacjentów potwierdził również Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia – Igor Radziewicz-Winnicki, wskazując: „(…) Minister Zdrowia dostrzega, że finansowanie leczenia AMD w ramach Jednorodnych Grup Pacjentów nie jest optymalnym sposobem finansowania takiego leczenia. Być może rozwiązaniem ułatwiającym dostęp do leczenia będzie utworzenie programu lekowego dedykowanego pacjentom z tym schorzeniem"[5].

Co ciekawe, w ramach rozporządzenia szpitalnego finansowane jest także leczenie zaćmy, jednak rodzaj soczewek objętych finansowaniem NFZ nie obejmuje bardziej zaawansowanych medycznie soczewek, które mogą chronić przed zwyrodnieniem plamki żółtej. Co więcej, NFZ przyjmuje interpretację, zgodnie z którą oferowanie przez dany szpital takich soczewek za dopłatą pozostaje w sprzeczności z obowiązującym prawem. Powyższe stanowisko NFZ jest bezpodstawne, ale chwilowo, wobec monopolistycznego charakteru tej instytucji, obowiązuje i szpitale się do niego stosują. Oznacza to, że jeżeli pacjent chciałby mieć wszczepioną soczewkę chroniącą przed tą chorobą, to musi zapłacić sam za cały zabieg. Takie działanie NFZ sąd uznał za ograniczenie praw pacjenta, wskazując, że: „(…) Wybór soczewek ponadstandardowych w żaden sposób nie pozbawia ubezpieczonego prawa do wykorzystania należnego mu wsparcia Narodowego Funduszu Zdrowia. Wybór dopłaty do leczenia ponadstandardowego jest realizacją podmiotowego prawa tych pacjentów do ochrony ich zdrowia, które to prawo ogranicza się jedynie do zakresu finansowanego publicznie (art. 68 ust. 1 Konstytucji – każdy ma prawo do ochrony zdrowia). Żadna norma prawna nie niweluje prawa wynikającego dla pacjenta z faktu bycia „świadczeniobiorcą" w rozumieniu art. 35 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych"[6].

---

5. Odpowiedź Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia na interpelację poselską nr 23233 z dnia 21 stycznia 2014 r., źródło: http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=125A5A97 (dostęp: 20 października 2015 r.).
6. Postanowienie Sądu Okręgowego (XII Wydział Karny) w Warszawie z dnia 20 listopada 2014 r., sygn. akt XII Kp 765/14, źródło: http://orzeczenia.warszawa.so.gov.pl/content/$N/154505000003606_XII_Kp_000765_2014_Uz_2014-11-20_001.

Program lekowy

Obserwowane problemy związane z utrudnionym dostępem pacjentów do możliwości skorzystania z leczenia choroby AMD sprawiły, że Minister Zdrowia zdecydował się na objęcie jej programem lekowym. Został on wprowadzony zarządzeniem prezesa NFZ nr 36/2015/DGL[7], które weszło w życie 11 lipca 2015 r. z mocą obowiązującą od dnia 1 maja 2015 r. Wskazany program stanowi załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 26 sierpnia 2015 r.[8] i zawiera warunki kwalifikacji chorych na neowaskularną (wysiękową) postać zwyrodnienia plamki żółtej związanej z wiekiem do bezpłatnego leczenia.

W praktyce jednak, powyższy akt nie zapewnia pacjentom sprawiedliwego dostępu do terapii AMD, ponieważ warunkiem skorzystania z niej jest ukończenie przez chorego 45 roku życia, a do leczenia nie kwalifikuje sam lekarz prowadzący, ale Zespół Koordynacyjny do Spraw Leczenia Neowaskularnej (Wysiękowej) Postaci Zwyrodnienia Plamki Związanego z Wiekiem, powoływany przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Ponadto, dostęp do leczenia AMD zależy od tego, czy dana placówka podpisała umowę z NFZ na wykonywanie tego programu.

Na uwagę zasługuje również fakt, że leki objęte programem mają cenę urzędową i tzw. limit refundacji opisany w obwieszczeniu refundacyjnym NFZ w zarządzeniach do programu będących podstawą umowy ze szpitalem. Nie oznacza to jednak, że szpital otrzyma od NFZ środki na pokrycie kosztów leczenia. Każdorazowo zależy to od dodatkowej wyceny dokonywanej już przez sam NFZ. Jeżeli wycena NFZ jest niższa niż koszt leku szpital może mieć finansowy problem z udostępnieniem leczenia chorym.

---

7. Zarządzenie prezesa NFZ z dnia 10 lipca 2015 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy zdrowotne (lekowe) nr 36/2015/DGL, źródło: http://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-362015dgl,6387.html (dostęp: 20 października 2015 r.).
8. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 26 sierpnia 2015 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. Obwieszczenie wydano na podstawie art. 37 ust. 1 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji, źródło: http://www.mz.gov.pl/leki/refundacja/lista-lekow-refundowanych-obwieszczenia-ministra-zdrowia/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-26-sierpnia-2015-r. (dostęp: 20 października 2015 r.).

Postępowanie w przypadku odmowy leczenia schorzenia AMD

a) Droga administracyjna

Pacjent nie ma indywidualnej drogi ubiegania się o refundację leku w Ministerstwie Zdrowia. Taka konstrukcja prawna istnieje, ale dotyczy jedynie leków ratujących życie, niezarejestrowanych w Polsce. O kwalifikacji danego chorego do leczenia decyduje więc lekarz, a ściślej szpital, w którym lekarz działa. Lekarz ma bowiem do dyspozycji te produkty, które szpital zakupił. W sytuacji niezakwalifikowania pacjenta cierpiącego na chorobę AMD do leczenia szpitalnego lub do programu lekowego, może on, na podstawie art. 109 Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, wystąpić z wnioskiem do Dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ o ustalenie prawa do świadczenia. NFZ od dnia otrzymania wniosku ma 30 dni na rozpatrzenie sprawy, po czym wydaje decyzję administracyjną uzasadnioną z urzędu. Następnie, jeżeli rozstrzygnięcie w sprawie nie odpowiada żądaniom pacjenta, chory ma prawo złożyć odwołanie w ciągu 7 dni do prezesa NFZ, który może:

- uchylić zaskarżoną decyzję dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ w całości albo w części i orzec co do istoty sprawy,
- utrzymać w mocy decyzję dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ.

Kiedy dane rozstrzygnięcie prezesa NFZ w ocenie pacjenta jest dla niego krzywdzące, wówczas może on skorzystać z prawa do wniesienia skargi do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego, a w dalszej kolejności z ostatecznego środka zaskarżenia – skargi kasacyjnej do Naczelnego Sądu Administracyjnego.

b) Interwencja Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznika Praw Pacjenta oraz prokuratora

Na straży prawa do ochrony zdrowia stać powinni także Rzecznik Praw Obywatelskich[9] (dalej: „RPO") oraz Rzecznik Praw Pacjenta[10] (dalej: „RPP"). Aby efektywnie chronić uprawnienia przysługujące chorym, a tym samym udzielać pomocy także w sprawach z zakresu świadczeń finansowanych ze środków publicznych, oba urzędy posiadają kompetencje zarówno do wszczynania postępowań wyjaśniających, jeżeli uzyskają informację o naruszeniu praw osób dotkniętych schorzeniem, jak również mogą wstępować do wszczętych już postępowań.

---

9. Ustawa o Rzeczniku Praw Obywatelskich z dnia 15 lipca 1987 r. (Dz.U. z 2014 r. poz. 1648), art. 8 oraz art. 14 pkt 6.
10. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjentów z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 159), art. 51 oraz art. 55.

Instytucje te powinny monitorować poziom przestrzegania wolności oraz praw człowieka i obywatela, w tym również uprawnień wynikających z konstytucyjnej zasady ochrony zdrowia. Działanie obu rzeczników powinno mieć miejsce zarówno w przypadku pogwałcenia norm prawnych, jak również w sytuacji, kiedy zachodzi możliwość wystąpienia sprzeczności z obowiązującym prawem czy przypadek dyskryminacji. W konsekwencji, jeżeli pacjent czuje się pokrzywdzony danym rozstrzygnięciem, może skorzystać z możliwości złożenia wniosku o interwencję do RPO lub RPP w sprawie odmowy wyrażenia zgody na refundację leczenia AMD. Niestety, organy te nie muszą, lecz jedynie mogą podjąć interwencję.

Innym rozwiązaniem przysługującym pacjentom cierpiącym na omawiane schorzenie jest podjęcie działania przez prokuratora, któremu – na podstawie art. 183 Kodeksu postępowania administracyjnego[11] – służy prawo udziału w każdym stadium postępowania w celu zapewnienia zgodności jego przebiegu oraz rozstrzygnięcia zgodnie z obowiązującym prawem. Wskazane uprawnienie prokuratorskie odnosi się także do spraw dotyczących ustalenia prawa do świadczeń, ponieważ na gruncie art. 109 ust. 6 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej w zakresie nieuregulowanym w tej ustawie stosuje się przepisy Kodeksu postępowania administracyjnego, w tym również możliwość wstąpienia prokuratora do toczącego się postępowania o ustalenie prawa do świadczenia.

c) Leczenie transgraniczne w innych krajach Unii Europejskiej

Pacjent ma również możliwość poddania się terapii w ramach leczenia transgranicznego poprzez wybór:

- leczenia poza granicami kraju na podstawie przepisów ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej (art. 42j). Może ono dotyczyć wyłącznie świadczeń, których aktualnie nie wykonuje się w kraju i wymaga uprzedniej decyzji prezesa NFZ podjętej w oparciu o kryterium niezbędności udzielenia takiego świadczenia w celu ratowania życia lub poprawy stanu zdrowia wnioskodawcy;
- leczenia w państwach Unii Europejskiej na podstawie krajowych przepisów implementujących dyrektywę transgraniczną[12] w odniesieniu do świadczeń opieki zdrowotnej zawartych w wykazie świadczeń wymagających

11. Ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. Kodeks postępowania administracyjnego (Dz.U. z 2013 r. poz. 267).
12. Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej (Dz.Urz. UE L 88/45).

uprzedniej zgody dyrektora właściwego wojewódzkiego oddziału NFZ. Dokument ten stanowi załącznik do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 4 listopada 2014 r.[13];

- leczenia w państwach UE/EFTA na podstawie przepisów o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego, które może dotyczyć wyłącznie świadczeń nieudzielanych w kraju w niezbędnym terminie. Skorzystanie z tej możliwości terapii również wymaga uprzedniej decyzji dyrektora właściwego wojewódzkiego oddziału NFZ.

Podsumowanie

Kwestia możliwości objęcia bezpłatnym leczeniem pacjentów cierpiących na chorobę AMD stanowi problem złożony ze względu m.in. na mnogość regulacji prawnych w tym obszarze. Jak zaznaczono powyżej, z jednej strony pacjenci mogą korzystać z koszyka świadczeń gwarantowanych w zakresie leczenia szpitalnego, z drugiej zaś z nowo powstałego programu lekowego w teorii mającego przyczyniać się do zapewnienia niezbędnych terapii dla chorych na AMD, ale obwarowanego licznymi warunkami.

Jednakże, przedstawione możliwości leczenia w dalszym ciągu nie gwarantują równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej odnoszących się do walki z chorobą AMD ze względu na ograniczenie grupy pacjentów do osób, które skończyły 45 lat oraz na niski stopień refundacji leczenia. W konsekwencji, nie wszyscy dotknięci tą chorobą będą mogli korzystać z programu lekowego, co spowoduje, że leczenie schorzenia AMD wciąż będzie trudno dostępne. Pacjentowi, któremu szpital odmówi kwalifikacji do leczenia w ogóle lub do leczenia lekiem wybranym przez lekarza, pozostanie wstąpienie na drogę postępowania administracyjnego do NFZ lub szukanie pomocy RPO, RPP czy prokuratora w sprawie realizacji swojego podmiotowego prawa do ochrony zdrowia.

13. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 4 listopada 2014 r. w sprawie wykazu świadczeń opieki zdrowotnej wymagających uprzedniej zgody dyrektora oddziału wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia (Dz.U. z 2014 r., poz. 1545).

Zamiast rekomendacji

Retina AMD Polska

Codziennie u tysięcy ludzi na całym świecie diagnozuje się choroby plamki żółtej. Ich liczba rośnie wraz ze starzeniem się populacji. W krajach wysoko rozwiniętych seniorzy się organizują i mają coraz większy wpływ na politykę zdrowotną i zdrowie publiczne.

Międzynarodowa organizacja: AMD Alliance International ogłosiła w 2013 r. kartę praw pacjenta ze zwyrodnieniem plamki związanym z wiekiem, która jest niejako „mapą drogową w podróży przez życie". Jej postulaty ustanowili pacjenci.
Sprowadzają się one do następujących oczekiwań:

1. Wiedza o AMD powinna stać się powszechna.
2. Każdy powinien mieć łatwy dostęp do lekarza okulisty i do szybkiej bezpłatnej diagnozy.
3. Każdy chory powinien mieć dostęp do bezpłatnego leczenia sprawdzonymi metodami.
4. Każdy pacjent powinien otrzymać pełną i zrozumiałą informację o chorobie i jej leczeniu.
5. Każdy chory z osłabionym widzeniem powinien być objęty specjalistyczną rehabilitacją dla osób z dysfunkcją wzroku.
6. Pacjenci powinni mieć możliwość uzyskania wsparcia w procesie leczenia i rehabilitacji, w zakresie usług opiekuńczych, asystenckich i psychospołecznych.

Czy jesteśmy gotowi, aby i w naszym kraju zacząć tworzyć warunki do spełniania tych oczekiwań?
Na pewno każdy z nas może coś w tej sprawie zrobić, a więc spróbujmy.

Retina AMD Polska