



PAGALBOS ONKOLOGINIAMS LIGONIAMS ASOCIACIJA

Juridinio asmens kodas 302704554, Kalvarijų 300-111, LT-08318, Vilnius

Telefonas +370 630 60636, el. paštas: info@pola.lt

2023 m. liepos 19 d.
Vilnius

Siunčiama tik elektroniniu paštu

MB „Audito projektai“

Savanorių g. 2, Ringaudų km., Kauno raj., LT-53338 Kaunas

astagarmiene@gmail.com

LR Sveikatos apsaugos ministerija

Vilniaus g. 33, LT-01402 Vilnius

ministerija@sam.lt

DĖL METODINIŲ DOKUMENTŲ

Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija (POLA) gavo parengtas profilaktikos, diagnostikos, gydymo, medicininės reabilitacijos ir slaugos metodikas – Inkstų vėžio metodiką, Kiaušidžių vėžio, Burnos vėžio ir Piktybinių kraujo ligų (toliau visos kartu – Metodikos). Nors ir palaikome Metodikų poreikį, vis dėlto pasigendama aiškumo kaip bus užtikrinamas veiksmingas jų veikimas. Atsižvelgus į tai, tekiame žemiau nurodytas pastabas ir komentarus.

Visų pirma, teikiame bendras pastabas, kurios yra aktualios visoms Metodikoms:

- 1. Metodikose reglamentuojant paslaugų teikimo terminus ir sąlygas pasigendama informacijos ir suderinimo su jau šiuo metu onkologiniams pacientams taikomais „žaliaisiais koridoriais“.** Šiuo metu siekiant gerinti onkologinių ligų diagnostiką ir gydymo paslaugų prieinamumą yra nustatyti žalieji koridoriai t.y. pacientui yra paskiriamas atvejo vadybininkas, kuris rezervuoja laiką pirmajai gydytojo specialisto konsultacijai, užregistruoja paskirtiems tyrimams ir kitų specialistų konsultacijoms, organizuoja ir kontroliuoja, kad būtų įvykdytas pacientui sudarytas diagnostinių tyrimų ir specialistų konsultacijų įgyvendinimo planas, taip pat padeda užtikrinti, kad laiku prasidėtų daugiadalykės specialistų komandos pacientui paskirtas gydymas. Taikant „žaliojo koridoriaus“ principą, paslaugas pacientui siekiama suteikti per trumpiausią įmanomą laiką. Vis dėlto, nepaisant šios dabartinės praktikos Metodikose pasigendama informacijos, jog pacientams susirgusiems burnos vėžiu, kiaušidžių vėžiu ir inkstų vėžiu pat būtų taikomos „žaliojo koridoriaus“ galimybės. Siekiant suvienodinti taikomą praktiką onkologinių ligų profilaktikos, diagnostikos ir gydymo procesuose, siūlome peržiūrėti ir į Metodikas įtraukti „žaliojo koridoriaus“ galimybes, nustatant, jog specialisto diagnostika ir konsultacijos t.y. nuo diagnozės nustatymo iki gydymo pradžios turėtų būti suteikiamos ne vėliau kaip per 14 dienų terminą, kaip yra nustatyta Sveikatos apsaugos ministro patvirtintuose Onkologinėmis ligomis sergančių pacientų srautų valdymo ir paslaugų organizavimo reikalavimuose (toliau – Reikalavimai)¹.
- 2. Siūlytina apsvaistyti ir Metodikose nustatyti, kad „žalieji koridoriai“ t. y. trumpesni sveikatos priežiūros terminai, būtų taikomi ir tuo atveju, kai pacientams yra įtariamas ligos grįžimas.** Praktikoje pastebime, kad „žalieji koridoriai“ yra taikomi tik tiems pacientams, kuriems onkologinė liga diagnozuojama pirmą kartą. Pakankamai dažnai nutinka, kad pacientams onkologinės ligos atsinaujina, tačiau tokiais atvejais, nepaisant to, kad kaip ir pirmuoju atveju liga progresuoja ypač greitai, pacientams nebėra taikomi „žalieji koridoriai“. Nors pacientas gali jausti visus sugrįžusios ligos simptomus, patekimas pas specialistą dėl laukimo eilių tokiems pacientams gali išsitiesti ir dėl reikiamos sveikatos priežiūros paslaugos nesuteikimo laiku, liga gali progresuoti, kas apsprendžia prastesnes išgyvenamumo galimybes, sąlygoja didelį emocinį krūvį ir net kančią, bei sąlygoja didesnius gydymo kaštus.

¹ Onkologinėmis ligomis sergančių pacientų srautų valdymo ir paslaugų organizavimo reikalavimų aprašas, patvirtintas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2023 m. gegužės 10 d. įsakymu Nr. V-551

3. **Kyla poreikis Metodikose nustatyti procesus suderinti su Reikalavimuose įtvirtintomis tvarkomis.** Šiuo metu Metodikose nustatyta, kad pacientui sveikatos priežiūros specialistas suteikia informaciją apie psichologo, dietologo, psichoterapeuto konsultacijas ir kt., vis dėlto, remianti Reikalavimuose nustatyta tvarka tokią informaciją turėtų suteikti atvejo vadybininkas, papildomai paskirdamas distreso vertinimą. Manytina, kad Metodikos turėtų būti suvienodinamos su Reikalavimuose įtvirtintomis tvarkomis, nedubliuojant specialistų funkcijų ir tokiu būtu užtikrinant efektyvų procesų veikimą.
4. **Atsižvelgus į planuojamus pokyčius – grįžtamąjį pacientų ryšį surinkti vykdant pacientų apklausas e. sveikatoje, būtina tai nustatyti ir Metodikose.** Atkreipiame dėmesį, kad visose Metodikose aprašytas pacientų grįžtamojo ryšio surinkimas pagal senąją tvarką, naudojant popierinių anketų/klausimynų pildymą, tuo tarpu jau nuo 2024 m. bus realizuotas pacientų pasitenkinimo sveikatos priežiūros įstaigų paslaugomis vertinimo įrankis e. sveikatos sistemoje. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymo² pagrindu 2022 m. birželį buvo sudaryta darbo grupė, kuriai buvo pavesta sukurti ir įdiegti pacientų grįžtamojo ryšio (įskaitant pacientų pasitenkinimą) apie suteiktas sveikatos priežiūros paslaugas vertinimo įrankį pasirinktose asmens sveikatos priežiūros įstaigose, panaudojant informacines technologijas. Klausimynas pacientams (išreiškusiems sutikimą gauti informaciją) bus siunčiamas elektroniniu paštu. Atkreipiame dėmesį, kad šių klausimynų turiniui buvome teikę pastabas ir pasiūlymų, visgi į didžiąją dalį jų nebuvo atsižvelgta, tuo tarpu dalis Metodikose ekspertų pateiktų siūlymų klausimynų turiniui (kaip pavyzdžiui atviri klausimai, kurių atsakymai galėtų būti naudingi įstaigos administracijai) susišaukia ir su mūsų teiktais siūlymais.
5. **Metodikas reikėtų papildyti nuostata dėl visuomenės švietimo apie rizikos veiksnius ir vyraujančius simptomus.** Nors Metodikose įtraukiama informacija dėl pacientų švietimo ir prevencijos, aprašant, kas turėtų būti atsakingi už tokios informacijos suteikimą, pasigendama informacijos dėl rizikos veiksnių ir vyraujančių simptomų. Atsižvelgus į tai, jog yra planuojama įgyvendinti ES lėšomis finansuojamas pacientų raštingumo iniciatyvas, siūlytina Metodikose įtraukti nuostatas, aprašančias kaip ir kada bus įgyvendinamos visuomenės sveikatos raštingumo, onkologinių susirgimų rizikos veiksnių ir vyraujančių simptomų pasireiškimo klausimais, didinimo iniciatyvos.
6. **Atkreipiame dėmesį, kad vaikams ir jauniems pacientams (iki 39 metų amžiaus) prieš pradedant aktyvų gydymą būtina pateikti visą informaciją susijusią su vaisingumo išsaugojimo klausimais, prašome tai užtikrinančias nuostatas įtraukti ir į rengiamas Metodikas.** Nors šiuolaikinio vėžio gydymo priemonės žymiai sumažino onkologinėmis ligomis sergančių asmenų mirtingumą, tačiau toks intensyvus gydymas neretai palieka liekamųjų reiškinių, tarp jų ir sumažėjusį pacientų vaisingumą. Augant onkologinių pacientų išgyvenamumo rodikliams, jauniems onkologiniams pacientams vaisingumo išsaugojimo tema ir galimybė ateityje planuoti šeimą tampa ypač aktuali. Manome, kad visiems pacientams turėtų būti suteikiama informacija apie esamus vaisingumo išsaugojimo būdus ir tolimesnes reprodukcijos galimybes prieš pradedant aktyvų gydymą, įskaitant chemoterapiją, radioterapiją ar atliekant operaciją. Atkreiptinas dėmesys, kad Europos medicininės onkologijos draugija (angl. European Society for Medical Oncology (ESMO)) 2020 m. parengė praktines gaires, skirtas vaisingumo išsaugojimui ir nėštumui po onkologinės ligos gydymo (angl. Fertility preservation and post-treatment pregnancies in post-pubertal cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines).
7. **Siūlome, kad prie informacijos apie slaugą, aprašant slaugos proceso organizavimą (Metodikų 6.4 p.) taip pat būtų pateikiama informacija apie veikiančias pacientų organizacijas.** Pacientų organizacijos vaidmuo yra ypač svarbus ne tik suteikiant galimybę pacientui prisijungti prie sergančiųjų bendruomenės, bet ir teikiant visą reikalingą informaciją, pacientams padedant įsitraukti į savo gydymo ir sveikatos priežiūros procesą ir stiprinant pacientų sveikatos raštingumą.

Antra, nuogaustaujame, jog pacientams bus apribojamas paslaugų prieinamumas. Šiuo atveju Burnos vėžio metodikoje nurodoma, jog burnos vėžio profilaktikos, diagnostikos, gydymo, medicininės reabilitacijos ir slaugos paslaugas galės teikti tik tos sveikatos priežiūros įstaigos, kurios yra sudariusios sutartis su Valstybinėmis ligonių kasomis (VLK). Manytina, kad tokiu atveju yra apribojamos kitų sveikatos priežiūros įstaigų galimybės, nepaisant jų turimų žmogiškųjų resursų ir reikalingos įrangos, suteikti minėtas paslaugas. Tai yra ypač aktualu odontologijos paslaugas

² Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2022 m. birželio 6 d. įsakymas Nr. V-1047 „Dėl darbo grupės sukurti ir įdiegti pacientų grįžtamojo ryšio (įskaitant pacientų pasitenkinimą) apie suteiktas sveikatos priežiūros paslaugas vertinimo įrankį pasirinktose ASPĮ, panaudojant informacines technologijas sudarymo“

teikiančioms gydymo įstaigoms ir klinikoms, kadangi būtent tokiu būdu yra iš dalies eliminuojamas onkologų vaidmuo diagnozuojant ir gydant onkologinius susirgimus. Pažymėtina, kad praktikoje pacientai dažniausiai odontologijos paslaugas renkasi privačiose klinikose ir gydymo įstaigose, vis dėlto pasigendama, kad į tai būtų atsižvelgta ruošiant Burnos vėžio metodiką ir dėliojant paciento kelią.

Trečia, Burnos vėžio metodikoje didelė dalis funkcijų t.y. prevencija, diagnostika, stebėjimas yra pavedamas šeimos gydytojui. Šiuo atveju susipažinus su Burnos vėžio metodika, pasigendama informacijos kaip bus užtikrinama, kad šeimos gydytojai turėtų pakankamai žinių bei kompetencijų nustatyti ir tinkamai užtikrinti tolimesnę burnos patologijos stebėseną. Taip pat daugiadalykėje komandoje pasigendama odontologo įtraukimo ir jo kompetencijų, įvertinant ir pateikiant rekomendacijas dėl gyvenimo kokybei svarbių funkcijų išsaugojimo galimybių.

Ketvirta, Burnos vėžio metodikoje pasigendama informacijos, apie kramtymo ir kt. funkcijų atstatymą reabilitacijos metu. Manome, kad kramtymo ir kt. funkcijų atstatymo įtraukimas ir aprašymas Burnos vėžio metodikos dalyje, susijusiose su Reabilitacija, yra privalomas, būtent šios funkcijos ypač akcentuotinos, siekiant užtikrinti, jog pacientas po aktyvaus gydymo neprarastų gyvenimo kokybės.

Penkta, Inkstų vėžio metodikoje pasigendama skiriamo didesnio dėmesio asmenims, kurie gyvena kaimiškose vietovėse ir yra žinoma, jog mitybai jie naudoja šulinio vandenį. Pasigendama detalesnės informacijos apie Lietuvos priskyrimą endeminei zonai, įvertinus faktą, kad pacientų sergamumas galimai viršija vidurkį, dėl didesnės nitrato koncentracijos vandenyje. Pažymėtina, kad šulinių tarša nitratais-nitritais nuo žemės ūkio chemizacijos koreliuoja su inkstų vėžio dažniu, tai ypač aktualu Joniškio, Panevėžio apskr., Šiaulių apskr., Alytaus apskr. žmonėms. Taip pat sergamumas onkologinėmis ligomis yra kur kas aukštesnis derlingoje Lietuvos vidurio juostoje nuo Joniškio iki Marijampolės – ten vyrauja žemės ūkyje itin intensyvios chemizacijos grūdininystė. Šiuo metu Inkstų vėžio metodikoje rizikos veiksniai identifikuojami tik pagal bendras tarptautines gaires. Pasigendama, jog vykdant prevenciją ir siūlant profilaktiškai pasitikrinti būtų skiriamas deramas dėmesys asmenims gyvenantiems kaimiškose vietovėse, įvertinant ir tai, kad tokie pacientai mityboje labai dažnai naudoja šulinio vandenį.

Atsižvelgus į tai, kas nurodyta aukščiau, prašome peržiūrėti Metodikas, įtraukiant nurodytus pasiūlymus ir komentarus. Taip pat manome, kad šių metodikų pristatymui vartojama sąvoka „pacientų keliai“ yra netikslī ir klaidinanti, nes visos nuostatos aprašančios procesus yra parengtos sveikatos priežiūros specialistams, o ne pacientams.

Tuo atveju, jeigu bus organizuojamas susitikimas aptarti Metodikas, dėl tolimesnės informacijos, prašome kreiptis į POLA direktorę Neringą Čiakienę (mob. tel +370 630 60636; el. paštas neringa@pola.lt) arba POLA teisininkę Faustą Šimonėlytę (mob. tel. +370 61822408; el. paštas fausta@pola.lt).

POLA yra skėtinė nevyriausybinė organizacija, šiuo metu vienijanti 30 onkologinėje srityje veikiančių nevyriausybinių organizacijų ir turinti daugiau nei 40 000 bendruomenės narių. POLA yra skaidri ir nepriklausoma, onkologinių pacientų interesus atstovaujanti organizacija, kurios misija – siekti proveržio ir gerinti onkologinių pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybę vėžio išgyvenamumo, gydymo ir gyvenimo su onkologine liga srityse.

Pagarbiai
Neringa Čiakienė

POLA direktorė

