

RAPORT

Dostępność programów lekowych w ocenie pacjentów

– ANALIZA WYWIADÓW TELEFONICZNYCH



REALIZACJA WYWIADÓW:

Kinga Wojtaszczyk

REDAKCJA:

Magdalena Kołodziej, Ewelina Nazarko-Ludwiczak

Spis treści

PRZEDMOWA	4
WPROWADZENIE	5
Charakterystyka badanych organizacji	5
DOSTĘP DO PROGRAMÓW LEKOWYCH	6
INFORMOWANIE O PROGRAMACH LEKOWYCH	8
WYKLUCZENIA Z PROGRAMÓW LEKOWYCH	9
Dostęp do leczenia w programach lekowych – skąd się biorą różnice i nierówności?	10
SATYSFAKCJA PACJENTÓW Z UDZIAŁU W PROGRAMACH LEKOWYCH	12
POTRZEBY	13
WPŁYW SYTUACJI FINANSOWEJ NFZ NA PROGRAMY LEKOWE	14
Zagrożenie funkcjonowania programów lekowych	16
HOSPITALIZACJA VS. LECZENIE AMBULATORYJNE W PROGRAMACH LEKOWYCH	17
POSTRZEGANIE PROGRAMÓW LEKOWYCH	18
OPIEKA FLEX CARE – NOWY ELEMENT WSPARCIA PACJENTÓW	20
WNIOSKI KOŃCOWE	21
REKOMENDACJE	23
STRESZCZENIE	25

PRZEDMOWA

Raport, który oddajemy w Państwa ręce, pokazuje w sposób niezwykle wyraźny to, co my – pacjenci i organizacje pacjenckie – od dawna widzimy i powtarzamy: innowacyjne terapie nie są luksusem, lecz inwestycją. Inwestycją, która zwraca się z nawiązką – zarówno dla pojedynczego człowieka, jak i dla całego państwa.

Pacjent, który dzięki skutecznej terapii wraca do zdrowia, wraca także do pracy, płaci podatki, przestaje korzystać z długotrwałych świadczeń socjalnych. To wymierna, wysoka stopa zwrotu z inwestycji. Każdy dzień spędzony na L4 zamiast w miejscu pracy to stracone pieniądze – nie tylko pacjenta i jego rodziny, ale całego państwa. Programy lekowe udowodniły to w praktyce, choćby w stwierdzeniu rozsianym, gdzie celowana inwestycja sprawiła, że tysiące osób mogło pozostać aktywnych zawodowo.

Polska wciąż traci ogromne środki, ponieważ blokujemy dostęp do terapii o udowodnionej wyższej skuteczności i poprawiających rokowania pacjentów, które zostały objęte formalną refundacją i powinny być realnie dostępne dla chorych.

System refundacji i programy lekowe są narzędziem, które sprawdza się szczególnie dobrze w przypadku nowych terapii, gdy jeszcze nie znamy populacji docelowej. Ale wiele leków, które są już sprawdzone, powinno być dostępnych bez ograniczeń – zamiast utknąć w gęstej sieci kryteriów i procedur. Dziś pacjent, który teoretycznie ma zagwarantowaną terapię, często nie może z niej skorzystać, bo ktoś postawił kolejną sztuczną barierę – limit w szpitalu, brak badań diagnostycznych czy nadmiernie restrykcyjne kryteria włączenia.

Programy lekowe są jednym z najlepiej funkcjonujących elementów polskiego systemu refundacyjnego — ale wymagają korekty, nie rewolucji.

Nie wolno zapominać, że bez finansowania diagnostyki program lekowy pozostaje pustą obietnicą. Trudno zaakceptować sytuację, w której państwo przeznaczają ogromne środki na drogie terapie, a brakuje kilkuset złotych na badanie, które mogłoby włączyć pacjenta do leczenia.

Potrzebujemy niezbędnych zmian systemowych: programy lekowe muszą być dostępne bez sztucznych barier, które odbierają pacjentom realny dostęp do terapii. Obecnie Polska i tak nie wykorzystuje w pełni ustawowego limitu 17% wydatków na refundację, co pokazuje, że istnieje przestrzeń do realnego zwiększenia dostępu pacjentów do terapii. Potrzebujemy uproszczeń, przejrzystości i decyzji, które nie będą marnowały ani zdrowia pacjentów, ani publicznych pieniędzy. Potrzebujemy stabilnego finansowania programów lekowych, by życie i zdrowie pacjentów nie zależało od tego, w jakim stopniu dyrektor danego szpitala obawia się że NFZ nie zapłaci mu w terminie za wykonane świadczenia, w tym programy lekowe.

Ten raport pokazuje nie tylko bariery, lecz także ogromny potencjał, który mamy w zasięgu ręki. Wystarczy go wykorzystać – a wtedy zyska każdy: pacjent, społeczeństwo i państwo.



Magdalena Kołodziej
PREZES FUNDACJI MY PACJENCI

WPROWADZENIE

Celem niniejszego raportu jest przedstawienie wyników wywiadów przeprowadzonych z przedstawicielami organizacji pacjenckich dotyczących dostępności i funkcjonowania programów lekowych finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Raport obejmuje również analizę szerszego kontekstu – w tym wypowiedzi ekspertów klinicznych oraz doniesień o aktualnej sytuacji finansowej NFZ.

Celem całości opracowania jest identyfikacja barier i potrzeb pacjentów oraz wypracowanie rekomendacji wspierających rozwój i stabilność programów lekowych.

Raport opiera się na:

- ▶ wywiadach z przedstawicielami organizacji pacjenckich,
- ▶ informacjach medialnych i oficjalnych NFZ o finansowaniu programów lekowych, nadwykonaniach i zadłużeniu placówek.

ZASTOSOWANA METODOLOGIA

Podstawą raportu są wywiady telefoniczne, które są jedną z technik zbierania danych jakościowych w badaniach socjologicznych. Wywiady miały formę rozmów telefonicznych z przedstawicielami organizacji pacjenckich, które działają w różnych obszarach terapeutycznych. Zebrano odpowiedzi na ustrukturyzowany wywiad dotyczący dostępności, informacji, wykluczenia oraz postrzegania programów lekowych.

CHARAKTERYSTYKA BADANYCH ORGANIZACJI



- ▶ Liczba organizacji: 17



- ▶ Obszary terapeutyczne: onkologia, neurologia, pulmonologia, nefrologia, hepatologia, okulistyka, kardiologia, reumatologia, dermatologia



- ▶ Regiony działania: ogólnopolskie



- ▶ Wywiady były prowadzone od czerwca do października 2025.

DOSTĘP PACJENTÓW DO PROGRAMÓW LEKOWYCH

Większość pacjentów reprezentowanych przez organizacje ma formalny dostęp do leczenia w ramach programów lekowych. Jednak w praktyce zgłaszane są liczne problemy z dostępem, takie jak:



▶ trudności z dostępem do leczenia w mniejszych ośrodkach



▶ restrykcyjne kryteria kwalifikacji do programów



▶ długi czas oczekiwania na włączenie do programu



▶ brak możliwości leczenia blisko miejsca zamieszkania

Wypowiedzi przedstawicieli organizacji pacjenckich wskazują na poczucie nierówności w dostępie do programów lekowych.

CYTATY Z WYWIADÓW:

„Świat nie jest idealny – w stwardnieniu rozsianym kod pocztowy wpływa na jakość leczenia.”

„Kryteria włączenia często uniemożliwiają wzięcie udziału w programie.”

„Kryteria włączenia do programu - są bardzo restrykcyjne”

„Problemem są nierówności regionalne i brak dostępności programów lekowych w części ośrodków, w których leczą się pacjenci onkologiczni. Wielu z nich nawet nie jest informowanych, że istnieje coś takiego jak program lekowy lub że mogliby zostać do niego włączeni w innym ośrodku.”

„Brak możliwości leczenia blisko miejsca zamieszkania, często pacjent musi dojechać nawet 150 km aby otrzymać leczenie. Dla osoby ciężko chorej jest to bardzo trudne.”

„Równocześnie zgłaszane są zbyt restrykcyjne i mało elastyczne kryteria włączenia, a także bariery organizacyjne (kolejki do rozpoczęcia leczenia czy biurokracja).”

KOMENTARZ:

Od lat mówimy, że w Polsce mamy dwa poziomy dostępu do leczenia: formalny i rzeczywisty. Na papierze wygląda to dobrze – refundacje rosną, lista leków się wydłuża. Ale kiedy zapytamy pacjentów, ilu z nich faktycznie mogło skorzystać z terapii, obraz staje się dużo mniej optymistyczny. To pokazuje, że samo wprowadzenie nowoczesnych terapii nie wystarczy. Potrzebne są mechanizmy, które sprawią, że faktycznie dotrą one do pacjentów – niezależnie od tego, w jakim województwie mieszkają czy do którego szpitala trafią.



Choć w Polsce system refundacji nowoczesnych terapii znacznie się rozwinął, wciąż zbyt wielu pacjentów nie ma realnego dostępu do leczenia, które formalnie jest już dostępne.

INFORMOWANIE O PROGRAMACH LEKOWYCH

Przedstawiciele organizacji pacjentów podkreślają, że informowanie pacjentów o programach lekowych zależy od lekarza i placówki. Brak jednolitego standardu prowadzi do sytuacji, w której część pacjentów nie jest świadoma swoich praw. Pacjenci nie są dostatecznie informowani o możliwościach kwalifikacji do programów lekowych, co ogranicza ich szanse na leczenie.

Brak informacji to też forma wykluczenia.



CYTATY Z WYWIADÓW:

„To nie jest tak, że nie spełnia kryteriów – nikt mu tego nie mówi, po prostu placówka nie chce zakwalifikować i nikt się nie przyzna.”

„Pacjentem jest się całe życie. Gdyby lekarze informowali o programach, byłoby łatwiej.”

„Czasem pacjentce powie się, że kwalifikuje się, jeśli zmieni placówkę – bo obecna nie chce włączyć jej do programu.”

„Wielu z nich nawet nie jest informowanych, że istnieje coś takiego jak program lekowy lub że mogliby zostać do niego włączeni w innym ośrodku”

„Pacjenci często nie są świadomi dostępnych programów lekowych, a proces kwalifikacji bywa nieprzejrzysty i obciążony biurokracją.”

KOMENTARZ:

Największą barierą, o której mówi się za mało, jest brak informacji. W Polsce pacjent bardzo często musi sam szukać odpowiedzi – gdzie się leczyć, jakie ma prawa, jakie są możliwości. To sprawia, że wielu chorych nigdy nie trafia do programu, który mógłby im pomóc. Informacja to również forma leczenia – bo pozwala działać szybciej, z mniejszym stresem i z większym zaufaniem. Dlatego tak ważne jest, by system nie tylko leczył, ale też tłumaczył, wspierał i prowadził pacjenta przez proces terapii.



WYKLUCZENIA Z PROGRAMÓW LEKOWYCH

Wykluczenia z programów występują, choć ich częstotliwość różni się między ośrodkami i regionami.

CYTATY Z WYWIADÓW:

„Województwa: pomorskie, dolnośląskie, mazowieckie, małopolskie – tam pacjentów przyjmuje się w ograniczonej liczbie.”

„W jednej placówce program działa sprawnie, w innej nie da się dostać leku. Różnice są ogromne.”

„Mamy ponad 130 ośrodków – każdy działa po swojemu. Brakuje spójności.”

KOMENTARZ:

Pacjenci nie oczekują cudów. Oczekują normalności – że lekarz będzie miał czas, że będzie wiedział, jakie są możliwości leczenia, że nie trzeba będzie czekać pół roku na wizytę. W rozmowach z pacjentami słyszymy często: „Nie chcę niczego wyjątkowego, chcę tylko to, co innym już działa.” To zdanie bardzo dobrze oddaje, gdzie jesteśmy jako system. Nie chodzi o luksus, tylko o podstawowe poczucie bezpieczeństwa i sprawczości w chorobie.



Główne wykluczenia wynikają z:



- ▶ restrykcyjnych kryteriów kwalifikacji (np. parametry laboratoryjne, stadium choroby)



- ▶ problemów administracyjnych i finansowych świadczeniodawców, które ograniczają liczbę pacjentów kwalifikujących się do leczenia w ramach programu lekowego



- ▶ różnic między województwami

DOSTĘP DO LECZENIA W PROGRAMACH LEKOWYCH – SKĄD SIĘ BIORĄ RÓŻNICE I NIERÓWNOŚCI?

**Pacjenci z różnych części kraju mają skrajnie różne szanse na leczenie.
W praktyce to kod pocztowy decyduje o życiu i zdrowiu.**

Dostęp pacjentów do terapii w ramach programów lekowych w Polsce wciąż pozostaje nierówny i w dużej mierze zależy od miejsca zamieszkania. Różnice między województwami nie wynikają z odmiennej polityki zdrowotnej państwa, lecz z praktycznych barier w funkcjonowaniu systemu.

Po pierwsze, kluczowym problemem jest nierównomierna sieć ośrodków uprawnionych do prowadzenia programów lekowych. W niektórych regionach liczba takich placówek jest zbyt mała, co wymusza na pacjentach długie dojazdy lub całkowicie ogranicza im możliwość rozpoczęcia terapii. W konsekwencji dostępność leczenia zależy nie od potrzeb zdrowotnych, ale od lokalizacji ośrodka.

Po drugie, różnice wynikają z polityki poszczególnych szpitali i decyzji wojewódzkich oddziałów NFZ. Placówki często obawiają się przekroczenia budżetu, dlatego ograniczają liczbę przyjmowanych pacjentów lub zwlekają z rozpoczęciem nowych terapii – nawet jeśli programy są formalnie refundowane i zakontraktowane. To prowadzi do absurdalnej sytuacji, w której w jednym województwie pacjent otrzymuje lek od ręki, a w innym czeka miesiącami lub w ogóle nie zostaje zakwalifikowany.

Efektom jest system, który w teorii gwarantuje równość dostępu do terapii, ale w praktyce uzależnia szanse pacjenta od kodu pocztowego.

Prof. Radosław Mądry zwraca uwagę, że w onkologii kryteria są szczególnie dotkliwe – pacjentki z nowotworami ginekologicznymi często kwalifikują się dopiero na bardzo zaawansowanym etapie choroby.



„W onkologii pacjentki często kwalifikują się dopiero na bardzo zaawansowanym etapie choroby, co jest dużym wyzwaniem.”

CYTATY Z WYWIADÓW:

„Kryteria kwalifikacji są tak skonstruowane, że wielu pacjentów z góry odpada.”

„GFR graniczny powoduje, że pacjent z chorobą nerek nie kwalifikuje się, mimo że powinien być leczony.”

„Przy nowotworach kobiecych pacjentka musi być praktycznie na końcu drogi, by się zakwalifikować.”

„Nikt nie tłumaczy, dlaczego ktoś się nie zakwalifikował. Pacjent wychodzi z niczym.”

„Dowiaduje się, że nie zostanie zakwalifikowany, bo w tej placówce nie ma już miejsca.”

„Zdarzają się także różnice interpretacyjne kryteriów włączenia między ośrodkami oraz sytuacje, w których program nie jest dostępny w danej placówce, mimo że klinicznie byłby wskazany”

„Czuje się jak petent, który żebrze o leczenie.”

„Do wykluczeń dochodzi m.in. z powodu niespełnienia sztywnych kryteriów programu (stan sprawności, parametry laboratoryjne, liczba wcześniejszych linii leczenia) lub braku wymaganego badania, którego nie udało się przeprowadzić na czas. Często przyczyną jest również przekroczenie dozwolonego czasu między kolejnymi podaniami (okna czasowe), nierzadko z powodów organizacyjnych niezależnych od pacjenta”

„Pacjent słyszy w mediach o rewolucji w leczeniu, ale lekarz mu mówi, że leków nie ma.”

SATYSFAKCJA PACJENTÓW Z UDZIAŁU W PROGRAMACH LEKOWYCH

Pacjenci, którzy zostali włączeni do programów, oceniają je bardzo pozytywnie. Doceniają skuteczność terapii, możliwość stosowania nowoczesnych leków i poprawę jakości życia. Jednak satysfakcja jest nierówna – najwyższa w dużych ośrodkach klinicznych, niższa w mniejszych placówkach. Istnieją sygnały niezadowolenia dotyczące dostępności, jakości oraz ograniczeń proceduralnych.

CYTATY Z WYWIADÓW:

„Pacjenci są świadomi, że leki pomagają, a program jest dobry, co opóźnia dializoterapię i poprawia jakość życia.”

„Jeżeli pacjent jest pod opieką w topowej klinice, jest zadowolony, ale zróżnicowanie jakości w zależności od miejsca leczenia jest duże.”

„Terapie podawane przez mechanizm programów lekowych są skuteczne, choć drogie; program lekowy w nefrologii jest dobrze widziany, bo ratuje życie i poprawia komfort.”

„Pacjenci zwracają uwagę na wysoki poziom leczenia w dużych ośrodkach, co przekłada się na ich zadowolenie.”

„Jest satysfakcja z faktu, że dostępne są wszystkie leki z zachodniej Europy, co wcześniej nie było takie oczywiste.”

„Brak koordynacji i skomplikowana biurokracja to wyzwania, ale pacjenci doceniają samą możliwość leczenia.”

„Tak badaliśmy to, pacjenci są bardzo zadowoleni, spotykają się z innymi pacjentami, na różnych etapach choroby i doceniają to wtedy, większość pacjentów jest bardzo zadowolona”

„Zrobiliśmy taki raport wśród pacjentów (...), terapia przynosi efekty, pacjenci odstawiają leki sterydowe, poprawia się komfort życia, metoda terapii rewolucjonizuje życie, pacjenci wracają do normalnego życia”

Programy lekowe to nie tylko leczenie. To często moment, w którym pacjent znów może planować przyszłość.

POTRZEBY

Organizacje pacjenckie i eksperci podkreślają potrzebę tworzenia nowych programów lekowych, zwłaszcza w obszarach mniej reprezentowanych. Podkreślają, że dostęp do terapii w Polsce znacząco przyspieszył, ale niedobory finansowe ograniczają dalszy postęp.

W niektórych przypadkach organizacje aktywnie uczestniczyły w tworzeniu programów, przede wszystkim poprzez konsultacje i dostarczenie danych o potrzebach pacjentów. Są to działania dobrze oceniane przez organizacje pacjenckie, które są gotowe je kontynuować

CYTATY Z WYWIADÓW

„W tym momencie mamy jeden program, ale jest potrzeba. 1 lipca dwa nowe leki – korekty na bieżąco są wprowadzane, jesteśmy w doskonałym miejscu, kiedyś byliśmy w ogonku, teraz jest rewelacja, tylko brakuje pieniędzy.”

„Tak, pacjenci z problemami zdrowotnymi, którymi zajmuje się organizacja, zgłaszają potrzeby utworzenia programów lekowych.”



WPŁYW SYTUACJI FINANSOWEJ NFZ NA PROGRAMY LEKOWE

Obecna sytuacja finansowa NFZ budzi poważne obawy. Luka finansowa, brak płatności za nadwykonania i zadłużenia placówek prowadzą do ograniczeń w dostępności. Doniesienia pacjentów oraz organizacji pacjenckich wskazują, że część szpitali ogranicza włączanie nowych pacjentów lub odracza uruchamianie nowych programów lekowych.

Szpitala, którym NFZ nie płaci w terminie, ograniczają nabory, opóźniają uruchamianie programów lub zawieszają przyjęcia. Luka finansowa NFZ wpływa hamująco na zarządzających w aspekcie potencjalnego zadłużenia, które spowodować mogą m.in. programy lekowe.

Pacjenci często odbierają sytuację finansową NFZ jako zagrożenie dla stabilności programów lekowych.

Organizacje pacjenckie wskazują, że:

- ▶ część ośrodków ogranicza nabory lub bardzo je opóźnia (nawet o kilka miesięcy)
- ▶ dyrekcje podmiotów leczniczych nie otrzymują bezpośrednich środków finansowych na zakup leków stosowanych w ramach programów lekowych – koszty te są rozliczane z płatnikiem po realizacji świadczeń. Opóźnienia w refundacji poniesionych wydatków przez NFZ powodują istotne obciążenia finansowe dla szpitali i mogą wpływać na płynność realizacji programów.
- ▶ pojawia się uzasadniona obawa, że wdrażanie nowych programów lekowych będzie przebiegało z opóźnieniami. W praktyce już obecnie obserwuje się znaczne różnice regionalne poszczególne oddziały NFZ ogłaszają konkursy i kontraktują programy w bardzo różnym tempie, niekiedy z kilkumiesięcznym, a nawet rocznym opóźnieniem.

Raporty NFZ wskazują, że problem nadwykonań – świadczeń zrealizowanych, ale nieopłaconych – pozostaje jedną z największych barier dla stabilności systemu.

CYTATY Z WYWIADÓW

„Poprzedni rok – problemy z płatnościami, część placówek przestała przyjmować do leczenia, trochę się to uspokoiło, jest lepiej, ale nie jest dobrze.”

„Mówi się o tym, że całkowite załamanie systemu opieki zdrowotnej ze względu na brak pieniędzy i brak organizacji, dobrego zarządzania.”

„Pacjenci onkologiczni w programach lekowych obawiają się bardzo, że będą problemy.”

„Niektóre placówki onkologiczne wprowadzają ograniczenia związane z finansowaniem programu – sztucznie ograniczają dostępność.”

„Placówka ma długi i nie stać jej już na kredytowanie NFZ.”

„Pacjenci się obawiają, że pieniędzy brakuje, obawy są, że dany program będzie zamknięty. Są bardzo poważne – boją się, że nie będzie dostępu do leku, tylko będzie pełnopłatny – a nie stać pacjentów.”

„Pacjenci najczęściej nie mają pełnego rozeznania, czym dokładnie jest „luka finansowa”. Słyszą o problemach z finansowaniem świadczeń i odczuwają jej skutki w praktyce: są informowani o ograniczeniach w dostępie do świadczeń i programów lekowych z powodu problemów finansowych szpitali, doświadczają przekładania terminów, wydłużonych kolejek, ograniczeń we włączaniu do programów lekowych oraz większej ostrożności ośrodków w przyjmowaniu nowych chorych pod koniec okresów rozliczeniowych”

„Nie będzie naboru do nowego programu, będzie tylko kontynuacja.”

„Dyrekcja nie otrzymuje pieniędzy na leki.”

„Dla pacjentek już leczonych pojawia się niepewność co do kontynuacji terapii, a dla nowych – brak realnej możliwości jej rozpoczęcia. Luka finansowa w programie jest więc przez pacjentów postrzegana jako bezpośrednie zagrożenie dla ciągłości leczenia.”

Problem	Skutki	Źródło
luka finansowa NFZ	ograniczenie dostępności nowych programów	media, dane NFZ
brak płatności za nadwykonania	szpitale ograniczają nabory	media, wywiady z organizacjami pacjenckimi
ograniczenie dostępności nowych programów	ryzyko niestabilności systemu	raporty NFZ
nieadekwatna wartość kontaktu z NFZ	pacjenci nie włączani mimo spełnienia kryteriów	wywiady z organizacjami pacjenckimi

ZAGROŻENIE FUNKCJONOWANIA PROGRAMÓW LEKOWYCH

Wiele organizacji potwierdza, że pacjenci słyszą o ryzyku ograniczenia dostępności programów w związku z problemami finansowymi NFZ.

CYTATY Z WYWIADÓW:

„Znam lekarzy, którzy o tym mówią, są tacy, ale obawiam się, że nie informują.”

„Zaprzyjaźniona z lekarzem pacjentka czasem uzyska informację, proponuje przeniesienie do placówki.”

„Czasami tak – ci pacjenci, co dłużej chorują, dochodzą do informacji, że są problemy, dyrekcja nie otrzymuje pieniędzy na leki.”

„W wielu województwach środki kontraktowe są tak niskie, że pozwalają na leczenie jednej lub dwóch pacjentek, mimo, że kryteria spełnia np. dziesięć.”



Największym zagrożeniem dla programów lekowych nie są koszty – tylko brak pewności, czy jutro jeszcze będą działać.

HOSPITALIZACJA VS. LECZENIE AMBULATORYJNE W PROGRAMACH LEKOWYCH

Pacjenci zwracają uwagę na nadmierną hospitalizację i biurokrację. Wiele procedur mogłoby być realizowanych ambulatoryjnie, co zmniejszyłoby koszty i odciążyłoby pacjentów, którzy są aktywni zawodowo.

CYTATY Z WYWIADÓW :

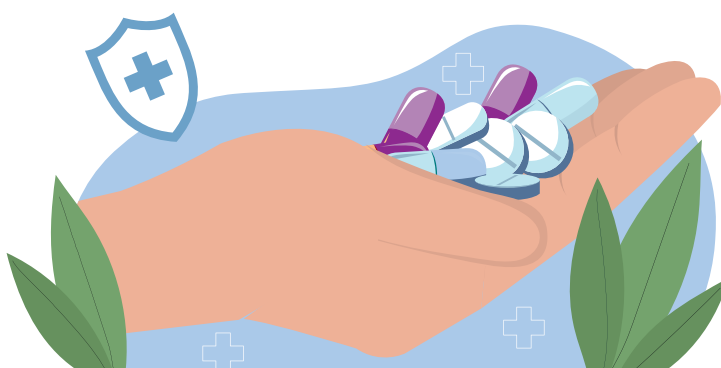
„Tak, pacjenci mają świadomość, że leżą w placówce, żeby tylko były wypisane leki w tabletkach, albo że dostają terapię dożylnie i podskórną, ale placówka wybiera terapię dożylną, a mogliby dostać w gabinecie zabiegowym podskórną i nie być tyle godzin w placówce.”

„Problem polega na tym, że są minusy – że często wymagają od lekarza prowadzącego mnóstwo papierów, dokumentów.”

„Lekarze nie chcą mówić, że biurokracja jest ograniczeniem.”

„Co miesiąc jechać na badania, co miesiąc na wizytę – jestem aktywny zawodowo, zajmuje sporo czasu.”

„Wyniki są stabilne, nie zmieniają się – koszty duże, badań dużo, zajmują czas i lekarzowi, i mi – co 3 miesiące byłoby wystarczająco.”



Pacjent nie potrzebuje łóżka w szpitalu, tylko skutecznego leczenia. Mniej biurokracji i hospitalizacji, więcej zdrowia – to też realna oszczędność.

POSTRZEGANIE PROGRAMÓW LEKOWYCH

Pacjenci coraz częściej zwracają uwagę, że dostęp do leczenia w Polsce w dużej mierze zależy od ścieżki refundacji, a nie od rzeczywistych potrzeb zdrowotnych. Ci, którzy korzystają z terapii refundowanych w lecznictwie otwartym, mają do nich dostęp od pierwszego dnia – niezależnie od miejsca zamieszkania czy kondycji finansowej placówki. Inaczej wygląda sytuacja w przypadku programów lekowych, gdzie różnice są ogromne.

Pacjenci objęci programami lekowymi niekiedy czekają na terapię miesiącami, a w niektórych województwach nawet rok. Dzieje się tak dlatego, że wojewódzkie oddziały NFZ ogłaszają konkursy i podpisują umowy w różnym czasie, a część szpitali zwleka z rozpoczęciem leczenia z powodu braku środków. Dostępność programów staje się więc w praktyce zależna od płynności finansowej jednostek – co w ostatnich miesiącach jest szczególnie widoczne.

Dotychczas ograniczenia w realizacji programów pojawiały się głównie w czwartym kwartale roku, gdy wyczerpywały się środki w planie finansowym. Obecnie jednak problem przesuwa się także na pierwsze miesiące roku, ponieważ wiele placówek wciąż nie otrzymało refundacji za nadwykonania z 2024 r.. To powoduje, że pacjenci czują się nie tyle beneficjentami, ile „zakładnikami” systemu, w którym o dostępie do leczenia decydują czynniki administracyjne i finansowe, a nie medyczne.

Takie zróżnicowanie podważa zaufanie do systemu ochrony zdrowia i pokazuje, że potrzebna jest głęboka zmiana – taka, która zagwarantuje realną równość w dostępie do refundowanych terapii, niezależnie od województwa, rodzaju programu i sytuacji ekonomicznej szpitala.



CYTATY Z WYWIADÓW:

„Postrzegane są przez pacjentów jako najlepsze leczenie, które dostali w swoim życiu”

„Postrzegają lepiej niż inne formy leczenia do tej pory stosowane”

„Z chorobą jakość życia jest dużo gorsza, dezorganizuje życie, stąd program lekowy jest dobrze widziany”

„Pacjenci, którzy są leczeni w programie, czują się lepiej na tle innych pacjentów, czują, że są wybrańcami”

„Programy lekowe są postrzegane jako kluczowe i często najbardziej innowacyjne formy terapii, dające realną szansę na wydłużenie życia i poprawę jego jakości. Jednocześnie większość pacjentów, zwłaszcza na początku ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej, nie wie czym jest program lekowy, jak działa i gdzie można zostać do niego zakwalifikowanym. W porównaniu do innych form leczenia programy są odbierane jako bardziej sformalizowane i obciążające logistycznie, ale często stanowią jedyną ścieżkę do nowoczesnego leczenia zgodnego z aktualnymi standardami.

„Program lekowy polega na tym, by poprawić stan zdrowia i nie pogorszyć go – pacjenci, którzy spełniają kryteria, zwykle są zadowoleni z leczenia.”



OPIEKA FLEX CARE – NOWY ELEMENT WSPARCIA PACJENTÓW

W kontekście dostępności programów lekowych i potrzeb pacjentów warto podkreślić znaczenie rozwiązań komplementarnych, takich jak opieka Flex Care.

Model ten zakłada elastyczne dopasowanie formy świadczeń do sytuacji pacjenta, łącząc elementy opieki szpitalnej, ambulatoryjnej i domowej. Celem Flex Care jest:

- ▶ Minimalizacja hospitalizacji – tam, gdzie jest to możliwe, świadczenia realizowane są w trybie ambulatoryjnym lub domowym, co zmniejsza obciążenie pacjenta i placówki.
- ▶ Koordynacja leczenia – pacjent pozostaje pod stałą kontrolą zespołu medycznego, a informacje o terapii są centralizowane i dostępne dla lekarzy prowadzących.
- ▶ Wsparcie dla pacjentów aktywnych zawodowo – dzięki elastycznym formom świadczeń pacjenci mogą łatwiej łączyć leczenie z codziennym funkcjonowaniem.
- ▶ Indywidualizacja opieki – dostosowanie częstotliwości badań, wizyt i terapii do rzeczywistych potrzeb pacjenta, co redukuje biurokrację i powtarzalne procedury.

Flex Care może stanowić uzupełnienie istniejących programów lekowych, poprawiając komfort pacjentów i efektywność systemu. Rozwiązanie to wpisuje się w rekomendacje dotyczące redukcji hospitalizacji, rozwoju leczenia ambulatoryjnego oraz zwiększenia równości w dostępie do terapii.

WNIOSKI KOŃCOWE



1. Programy lekowe jako symbol nowoczesnej terapii



Opinie pacjentów, zebrane poprzez wywiady z przedstawicielami organizacji pacjenckich, jednoznacznie wskazują na wysoką skuteczność i wartość programów lekowych. Dla wielu pacjentów są one przełomowe – pozwalają wrócić do normalnego życia, zmniejszają objawy choroby, a niekiedy umożliwiają odstawienie wcześniejszych, bardziej obciążających leków.

2. Pozytywny wpływ na jakość życia pacjentów

Programy lekowe nie tylko poprawiają wyniki zdrowotne, ale również wpływają na jakość życia pacjentów. Dają im poczucie bycia zaopiekowanym i objętym nowoczesnym leczeniem, co ma ogromne znaczenie szczególnie w chorobach przewlekłych i onkologicznych.



3. Nierówności w dostępie



Pomimo licznych zalet, zidentyfikowano bariery – szczególnie dotyczące restrykcyjnych kryteriów włączenia oraz trudności z dostępnością. Miejsce zamieszkania, kryteria kwalifikacji, wysokość kontraktu z NFZ oraz dostępność placówek decydują o szansie pacjenta na leczenie oraz czas, w jakim dany program zostaje zakontraktowany przez wojewódzki oddział NFZ. Potwierdzają to zarówno przeprowadzone wywiady z organizacjami pacjenckimi, jak i opinie ekspertów.

4. Zagrożenie finansowe



Luka finansowa NFZ i brak płatności za nadwykonania realnie ograniczają dostępność. Wysokie uznanie dla efektów terapii idzie w parze z niepokojem dotyczącym przyszłości programów lekowych. Pacjenci wyrażają obawy o stabilność finansowania. To kluczowy czynnik ryzyka dla ciągłości programów, jak również dla poczucia bezpieczeństwa i optymalnej terapii pacjentów.

5. Potrzeba uproszczeń

Konieczne jest zmniejszenie biurokracji, wprowadzenie bardziej elastycznych kryteriów oraz umożliwienie większej liczby świadczeń w trybie ambulatoryjnym.



6. Rola elastycznych modeli opieki (Flex Care)



Zidentyfikowano potrzebę wdrożenia nowych rozwiązań organizacyjnych. Model Flex Care pozwala ograniczyć niepotrzebną hospitalizację, zwiększyć dostęp do leczenia ambulatoryjnego i domowego oraz poprawić koordynację opieki, co bezpośrednio wpływa na komfort pacjentów i efektywność systemu. W ramach tego podejścia istotnym elementem jest przeniesienie wybranych terapii realizowanych w ramach 4 kategorii refundacyjnej programów lekowych do Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS), co umożliwi bardziej elastyczne i efektywne wykorzystanie zasobów, a także zwiększa dostępność świadczeń dla pacjentów.

REKOMENDACJE:



Realne zniesienie limitów w dostępie (każdy, kto spełnia kryteria dostępu powinien mieć możliwość skorzystać z dostępnej najlepszej terapii, bez ograniczeń administracyjnych).



Zwiększenie liczby ośrodków realizujących programy, szczególnie w mniejszych miejscowościach, tak aby miejsce zamieszkania nie decydowało o szansie na leczenie.



Uproszczenie kryteriów kwalifikacyjnych, by leczenie rozpoczęło się wcześniej.



Pełne finansowanie diagnostyki – wprowadzenie adekwatnej wyceny ryczałtu diagnostycznego w ramach programów lekowych, tak aby diagnostyka mogła być realizowana sprawnie, a pacjenci mogli rozpocząć leczenie wcześniej. Rozważenie mechanizmów elastycznego wykorzystania ryczałtu, np. przy zmianie ośrodka lub przesunięciu pacjenta między placówkami, mogłoby ograniczyć bariery administracyjne i poprawić dostęp do terapii.



Wzmocnienie systemu informowania pacjentów, np. poprzez centralny rejestr programów.



Zapewnienie stabilnego finansowania przez NFZ, w tym pełnej zapłaty za nadwykonania, jest kluczowe dla utrzymania ciągłości i jakości świadczeń. Warto również dążyć do urealnienia kontraktów z NFZ, tak aby uwzględniały one nie tylko aktualną liczbę pacjentów objętych terapią, ale także przewidywany wzrost liczby nowych pacjentów wynikający z rozwoju programów lekowych i rozszerzenia kryteriów kwalifikacji.



Włączenie pacjentów i organizacji w proces konsultacji przy tworzeniu nowych programów.



Wdrożenie modelu opieki Flex Care – elastyczne dostosowanie świadczeń (hospitalizacja tylko gdy konieczna, nacisk na leczenie ambulatoryjne i domowe), koordynacja opieki i indywidualizacja wizyt, co zwiększy komfort pacjentów i efektywność systemu.



Przeniesienie wybranych terapii w ramach 4 kategorii refundacyjnej programów lekowych do Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS).

Raport jednoznacznie pokazuje, że programy lekowe są nieocenionym elementem systemu ochrony zdrowia w Polsce, jednak ich potencjał nie jest w pełni wykorzystany. Wdrożenie rekomendowanych zmian pozwoli zwiększyć równość w dostępie, poprawić jakość życia pacjentów i zapewnić stabilność terapii.

Rekomendacja	Szczegóły
sprawiedliwy dostęp	każdy pacjent, który spełnia kryteria ma możliwość skorzystania z programu
zwiększenie liczby ośrodków	szczególnie w mniejszych miejscowościach
uproszczenie kryteriów	wcześniejsze włączanie pacjentów do terapii
standaryzacja informacji	centralny rejestr programów, obowiązek informacyjny lekarzy
stabilne finansowanie NFZ	pełna zapłata za nadwykonania, eliminacja luki finansowej
finansowanie diagnostyki	uwzględnienie kosztów badań kwalifikujących do programów
włączenie pacjentów w proces konsultacji	przy tworzeniu nowych programów lekowych
redukcja hospitalizacji	rozszerzenie leczenia ambulatoryjnego
opieka Flex Care	elastyczny model: hospitalizacja ograniczona do niezbędnych przypadków, rozwój leczenia domowego i ambulatoryjnego, indywidualizacja opieki, koordynacja między placówkami

STRESZCZENIE

– DOSTĘPNOŚĆ PROGRAMÓW LEKOWYCH W POLSCE

1. Programy lekowe jako element innowacji



- ▶ Pacjenci i eksperci podkreślają, że programy lekowe są przełomowe: ratują życie, poprawiają jakość codziennego funkcjonowania i pozwalają na stosowanie nowoczesnych terapii zgodnych z europejskimi standardami.

2. Nierówności w dostępie



- ▶ Miejsce zamieszkania i restrykcyjne kryteria kwalifikacji decydują o szansie pacjenta na leczenie.
- ▶ Wypowiedzi przedstawicieli pacjentów oraz ekspertów wskazują, że szczególnie w kardiologii i onkologii regionalne różnice w dostępie są znaczące.

3. Braki w informowaniu pacjentów



- ▶ Pacjenci często nie wiedzą o możliwości skorzystania z innowacyjnego leczenia finansowanego w ramach programów lekowych.
- ▶ Brak przejrzystości i „biurokratyczna bariera” ogranicza możliwości leczenia.

4. Zagrożenia finansowe



- ▶ Luka finansowa NFZ, brak płatności za nadwykonania i zadłużenie placówek powodują realne ryzyko ograniczenia dostępu do leczenia.
- ▶ Część szpitali już teraz zmniejsza nabory lub ogranicza dostępność terapii.

5. Biurokracja i hospitalizacja



- ▶ Nadmierne procedury administracyjne i wymuszona hospitalizacja zamiast leczenia ambulatoryjnego obciążają pacjentów i system. Rozwiązaniem może być wdrażanie modelu Flex Care, który umożliwi elastyczne dostosowanie opieki – ograniczenie hospitalizacji do niezbędnych przypadków, rozwój leczenia ambulatoryjnego i domowego oraz lepszą koordynację opieki.

KLUCZOWE REKOMENDACJE:



- ▶ Uproszczenie kryteriów kwalifikacji i wcześniejsze włączanie pacjentów do terapii.



- ▶ Zwiększenie liczby ośrodków realizujących programy, także w mniejszych miejscowościach.



- ▶ Stabilne finansowanie NFZ i pełna zapłata za nadwykonania.



- ▶ Standaryzacja informowania pacjentów – np. centralny rejestr programów i obowiązek informacyjny lekarzy.



- ▶ Redukcja biurokracji i hospitalizacji na rzecz leczenia ambulatoryjnego.



- ▶ Wdrożenie modelu opieki Flex Care – elastyczne dopasowanie świadczeń do sytuacji pacjenta (ambulatoryjne i domowe formy leczenia tam, gdzie to możliwe), koordynacja pomiędzy placówkami oraz indywidualizacja planu opieki, co poprawi komfort pacjentów i zwiększy efektywność systemu.

WNIOSEK OGÓLNY:



Programy lekowe to nieoceniony element systemu ochrony zdrowia, ale ich potencjał jest ograniczany przez bariery administracyjne, finansowe i nierówności w dostępie. Wdrożenie rekomendowanych rozwiązań pozwoli poprawić jakość życia pacjentów i zwiększyć równość w dostępie do terapii.



RAPORT POWSTAŁ DZIĘKI WSPARCIU:

