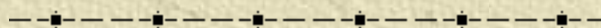


Choroby rzadkie: perspektywa etyki

Zbigniew Szawarski
Narodowy Instytut Zdrowia PZH
Komitety Bioetyki przy Prezydium PAN



WHC. Choroby rzadkie i ultra-rzadkie – dostępność leczenia w Polsce na tle Europy. Warszawa, 22 marca 2016 r.

*„Medicine is a science of
uncertainty and an art of
probability.”*

William Osler (1849-1919)

NIEPEWNOŚĆ

✦ **OBIEKTYWNA – W ODNIESIENIU DO FAKTÓW** (Jak się rzeczy naprawdę mają lub będą miały? Wiarygodność diagnozy, prognozy i terapii)

✦ **SUBIEKTYWNA – W ODNIESIENIU DO WARTOŚCI** (Co w danej sytuacji jest słuszne? Co powinienem uczynić?)

✦ Ch. Tannert, H-D.Elvers, B.Jandrig, The Ethics of uncertainty, EMBO Reports, vol. 8, no 10, 2007, p.892-896)

Najdrożsi pacjenci NFZ

Magdalena Kowalska 18 marca 2013 07:00

- ✦ „Pacjentem, którego roczne koszty leczenia były najwyższe i wyniosły 3 390 449 zł, była osoba chora na mukopolisacharydozę typu II. To bardzo rzadko występująca choroba przemiany materii, dziedziczna i bardzo trudna do zdiagnozowania. To jedna z prawie **czternastu tysięcy osób**, których leczenie przekroczyło w ubiegłym roku koszt 100 tys. złotych. Tę właśnie kwotę NFZ uznał w swoim raporcie za graniczną. **Łączne koszty leczenia dla tej grupy wyniosły 2 185 289 176 zł**, co stanowiło **4,45 proc. kwoty kosztów świadczeń opieki zdrowotnej ogółem**. Za jednego pacjenta z grupy „najdroższych” NFZ płaci średnio sto razy więcej niż za jednego przeciętnego ubezpieczonego”.

http://www.medexpress.pl/start/najdrozsi-pacjenci-nfz/?utm_source=INIS&utm_medium=email&utm_campaign>Show-biznes%2C+kariera+i+%C5%9Bmiertelny+na%C5%82%C3%B3g

UTYLITARYZM

- ✦ Czyn jest słuszny wtedy, gdy przyczynia się do zwiększenia sumy dobra ogółu (użyteczność).
- ✦ QALY jako miara użyteczności w ekonomice zdrowia. Próg NICE: 3 x PKB per capita. PL- 2015, próg Qaly: 125 955 zł .
 - Nie da się moralnie usprawiedliwić leczenia wielu chorób rzadkich, a zwłaszcza ultra-rzadkich.
 - Nie da się moralnie usprawiedliwić kosztów opieki terminalnej
 - Rachunek ekonomiczny nie pozostawia miejsca na współczucie.

ETYKA PRAW MORALNYCH

- ✦ Każdy ma prawo do minimum opieki zdrowotnej
 - Co stanowi minimum opieki zdrowotnej w przypadku chorób rzadkich i ultra-rzadkich?
 - Kto ma obowiązek respektowania tego prawa?
 - Jak należy postępować w sytuacji konfliktu różnych praw moralnych?
 - Retoryka praw moralnych jest retoryką konfliktu.

ETYKA SOLIDARNOŚCI

- ✦ Przypowieść o Dobrym Samarytaninie. Mamy moralny obowiązek pomocy tym, którzy są w potrzebie (zagrożenie życia i zdrowia)
 - Kto jednak i w jakiej mierze ma ten obowiązek wobec osób cierpiących na choroby rzadkie i ultrarządki?
 - Jak stosować zasadę solidarności w praktyce?
 - Solidarni wobec uchodźców?
- ✦ SOLIDARNOŚĆ? TAK. Ale przede wszystkim kiedy i z kim?

EGALITARYZM

✦ Pojęcie bardzo wieloznaczne

- Jako moralna zasada równego traktowania ludzi ze względu na przyrodzoną im godność.
- Jako zasada równych szans, równego startu (np. prawo do wykształcenia, prawo do kariery, prawo do dobrobytu)
- Jako pewna zasada sprawiedliwości, która polega na **W MIARĘ RÓWNYM** rozdziale dóbr w społeczeństwie.
- Kiedy zróżnicowanie dystrybucji da się moralnie usprawiedliwić?
(por. R. Wilkinson, K. Pikett, *Duch równości. Tam gdzie panuje równość, wszystkim żyje się lepiej*, Czarna Owca 2011)

EGALITARYZM I CHOROBA

- ✦ „W przypadku leków sierocych zasadne jest podejście egalitarne, gdzie **każdy jest równy w kontekście choroby**, jeżeli chodzi o dostęp do leczenia”
- ✦ Wydzielenie oddzielnego budżetu na finansowanie terapii w chorobach rzadkich i ultrarzadkich”
 - Leszek Stabrawa, Wpływ nowych terapii na budżet NFZ. Czy stać nas na refundację? Seminarium WHC, Warszawa , 27.I.2016
- ✦ W przypadku leków i opieki nad chorymi na Alzheimera, zasadne jest podejście egalitarne, gdzie **każdy jest równy w kontekście choroby**, jeżeli chodzi o dostęp do leczenia i opieki
- ✦ Wydzielenie oddzielnego budżetu na finansowanie terapii i opieki w chorobie Alzheimera

EGALITARYZM I CHOROBA 2

- ✦ Co znaczy wyrażenie „każdy jest równy w kontekście choroby, jeżeli chodzi o dostęp do leczenia”? Stwierdzenie faktu, czy postulat normatywny. Rak = opryszczka?
- ✦ Równy „pod jakim względem”?
- ✦ Arystoteles: „równych należy traktować równo, nierównych nierówno”

Choroby rzadkie – dwie strategie rozwiązania problemu

- ✦ A. **Choroba** → dostępność do najnowszego leku lub sposobu leczenia. Jeśli mamy pieniądze, mamy rozwiązanie problemu
- ✦ B. **Chore dziecko** (dorosły), jego rodzina i opiekunowie → **prawo do kokonu bezpieczeństwa**. Pieniądze nie wystarczą. Konieczne stworzenie nowego systemu prawa i instytucji opiekuńczych

Bezradności wobec krzywdy

(vulnerability)

- ✦ Bezbronność i bezradność wobec krzywdy spowodowana czynnikami biologicznymi, społecznymi lub kulturowymi
- ✦ Dziecko chore często nie ma kontaktu z rzeczywistością, boi się, nie mówi, jest fizycznie lub intelektualnie niesprawne, doświadcza bólu, wymaga nieustannej obecności opiekuna, boi się samotności, kontaktu z obcym itd.
- ✦ Im bardziej obojętniająca fizycznie i psychicznie jest choroba, tym więcej OPIEKI potrzebuje sam pacjent i jego najbliżsi

Wnioski

- ✦ **Niepewność moralna jest niezbywalną cechą wszelkich decyzji klinicznych. Etyka nie dysponuje rozwiniętą i powszechnie uznaną teorią rozstrzygania konfliktów moralnych**
- ✦ **Swoistą cechą społeczności pacjentów z chorobami rzadkimi jest fakt, że są oni bezbronni, bezradni i narażeni na ból, cierpienie i krzywdę oraz wymagają nieustannej pomocy swoich opiekunów.**
- ✦ **Im bardziej ktoś jest pokrzywdzony przez genetyczny los, im bardziej kruchy, bezbronny i narażony na krzywdę, tym więcej mu się od nas należy**
- ✦ **Co jako społeczność jesteśmy winni rodzinom dzieci z chorobami rzadkimi i ultra-rzadkimi? To że więcej przeznaczymy na nowoczesne leki (oddzielny budżet), nie wystarczy, abyśmy mieli poczucie czystego sumienia i czystych rąk**