

Pētījuma projektā "Zāļu pieejamība - tiesības, nevis privilēģija" apkopojums

Pētījums veikts saskaņā ar projekta 1. uzdevumu "Izpētīt un izanalizēt problēmas ar dzīvībai nepieciešamu medikamentu pieejamību, reālās iespējas tās paplašināšanai un atrast instrumentus pieejamības paplašināšanai."¹

Pētījuma mērķis:

Izpētīt cilvēku, kas dzīvo ar C hepatītu (VHC) un HIV/VHC dubultinfekciju problēmas un vajadzības, kā arī šķēršļus, kādi ir VHC ārstēšanai.

Pētījums tika veikts laika posmā no 2012. gada februāra līdz 2012. gada jūnijam.

Pētījumu sastāda:

- ☐ pacientu anketēšanas analīze² (aptaujami 98 respondenti ar VHC vai dubultinfekciju VHC/HIV);
- ☐ trīs fokusgrupu analīzes³ (katrā no fokusgrupām piedalījās 5 pacienti; 1. fokusgrupa pacientiem ar VHC, kas iegūts medicīnisku manipulāciju ceļā; 2. fokusgrupa - pacienti ar dubultinfekciju VHC/HIV; 3. fokusgrupa ar monoinfekciju VHC, kas iegūts lietojot narkotikas intravenozi);
- ☐ ekspertu – reģionālo ārstu infektologu aptauja (aptaujami trīs infekcijas slimību ārsti Zemgales, Vidzemes un Kurzemes reģionos)⁴.

Tika apkopoti trīs pacientu interešu aizstāvju (ģimenes ārsta, "līdzīgs-līdzīgam" konsultanta un sociālā darbinieka) informēšanas / konsultēšanas dati. Kopumā trīs mēnešu laikā tika veiktas 171 pacientu informēšana / konsultēšana par jautājumiem, kas skar VHC, HIV ārstēšanu, izmeklējumus, to pieejamību, apmaksu, iespējām saņemt sociālo palīdzību.

Ģimenes ārsta praksē bija veikti 18 VHC antivielu testi un 20 HIV antivielu testi.

Tika atklāti 5 primāri pozitīvi VHC gadījumi (27,8% izmeklēto pacientu).

Pētījuma rezultātā tika izstrādāti problēmu un mērķu koki, kas atspoguļo saasinātāko problēmu, tās cēloņus un sekas, kā arī mērķi, kas būtu jāsasniedz, veidi tā sasniegšanai un paredzami rezultāti.

Paralēli tika veikts atsevišķs juridiskais pētījums⁵, kurā atspoguļota situācija likumdošanā un analizēti normatīvie akti, kas kavē vai sekmē VHC un HIV ārstēšanas pieejamību un izdarīti attiecīgie secinājumi.

Pacientu anketēšana

Pacientu anketēšana veikta no 2012. gada marta līdz maijam (3 mēneši).

Aptaujāti 98 respondenti ar C hepatītu (VHC) vai dubultinfekciju VHC/HIV.

Aptaujas anketu⁶ nosacīti var iedalīt blokos:

- ☐ vispārīgās ziņas par respondentu;
- ☐ jautājumi par veselības stāvokli;
- ☐ jautājumi par medikamentu un ārstēšanas pieejamību.

Aptaujāti tika 67 vīrieši un 31 sieviete.

1 Projekta "Zāļu pieejamība - tiesības, nevis privilēģija" kopsavilkums latviešu valodā http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/FOSI_projekts_LAT.pdf

2 Pacientu ar C hepatītu (VHC) un dubultinfekciju VHC/HIV aptaujas apkopojums http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/Anketu_apkopojumsFOSI.pdf

3 Fokusgrupu dalībnieku (pacienti ar C hepatītu (VHC) un dubultinfekciju VHC/HIV) atbilžu apkopojums http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/Fokusgrupas_FOSI_2012.pdf

4 Sniegtas informācijas sensitivitātes dēļ nav publicēta.

5 Juridiskais pētījums projektā "Zāļu pieejamība - tiesības, nevis privilēģija". Autors - Zvērināts advokāts Ronalds Rožkalns. Saturs: Zāļu paralēlā importēšana. Neregistrētu zāļu izplatīšana Latvijā. Zāļu cenu veidošanas principi. Grozījumi Farmācijas likumā. Baltijas valstu partnerības līgums. Secinājumi. http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/Petijums_RozkalnsR.pdf

6 http://www.apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/FOSI_anketa_ielu_darbsLV.doc

Pacientu vecums:		Pacientu izglītība:	
<i>Vecums, gadi</i>	<i>Pacientu skaits</i>	<i>Izglītība</i>	<i>Pacientu skaits</i>
Jaunāki par 20	1 (1%)	Pamata	5 (5%)
No 20 līdz 35	64 (65%)	Vidēja	81 (83%)
No 35 līdz 55	32 (33%)	Augstākā	9 (9%)
Vecāki par 55	1 (1%)	Nav atbildes	3 (3%)
<i>Kopā:</i>	<i>98 (100%)</i>	<i>Kopā:</i>	<i>98 (100%)</i>
Pacientu nodarbošanās:		Pacientu māsasaimniecībā dzīvo:	
<i>Izglītība</i>	<i>Pacientu skaits</i>	<i>Cilvēku skaits māsasaimniecībā</i>	<i>Pacientu skaits</i>
Bezdarbnieki	35 (36%)	1	19
Speciālisti	34 (35%)	2	49
Kalpotāji iestādē	9 (9%)	3	23
Strādnieki (fiziskais darbs)	8 (8%)	4	7
Strādā savā saimniecībā	3 (3%)	<i>Kopā:</i>	<i>98 (100%)</i>
Nestrādājošie invalīdi	4 (4%)	Vidējie ienākumi uz cilvēku:	
Mācās	2 (2%)	<i>Ienākumi uz cilvēku, LVL</i>	<i>Pacientu skaits</i>
Nav atbildes	3 (3%)	Zem 100	31 (32%)
<i>Kopā:</i>	<i>98 (100%)</i>	No 100 līdz 200	56 (57%)
		No 200 līdz 400	10 (10%)
		Virs 400	1 (1%)
		<i>Kopā:</i>	<i>98 (100%)</i>

Fokusgrupas

Fokusgrupas tika vadītas saskaņā ar izstrādātajām vadlīnijām.⁷ Kopā uzklauti 15 dalībnieki (9 vīrieši un 6 sievietes).

9 dalībnieki strādā, 6 - nestrādā, 3 dalībniekiem nav regulāru ienākumu.

Veselības stāvokli kā labu novērtē 10 dalībnieki, kā sliktu - 4, apmierinošu - 1 dalībnieks. Regulāri savu veselības stāvokli pārbauda 10 dalībnieki. Pēdējā pusgada laikā slimību ir 9 dalībnieki.

8 dalībnieki (53%) atzīst, ka ilgstošu veselības problēmu dēļ ir grūtības strādāt vai atrast algotu darbu. Jāatzīmē, ka ir atšķirības fokusgrupu dalībnieku domām par darba iespējām. Dalībnieki ar VHC monoinfekciju atzīmē, ka veselības stāvoklis netraucē strādāt, savukārt dalībnieki ar VHC, kas iegūts medicīnisku manipulāciju laikā, atzīmē ierobežojumus darbu veikšanā ("nogurums"; "līgumā ir norādīts, ka nedrīkst strādāt uz ātrās palīdzības un dzemdību nodaļā"). Dalībnieki ar dubultinfekciju VHC/HIV atzīmē, ka fiziskais stāvoklis būtiski ierobežo iespējas strādāt: "strādā vieglāku darbu, bet vienalga nogurst"; "veselības stāvoklis traucē strādāt, ir sāpes"; "varētu strādāt maksimāli 3 stundas dienā", "ātri nogurst", "veselības dēļ

⁷ Fokusgrupu vadlīnijas un jautājumi

http://www.apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/Fokusgrupas_pacienti.doc

nevar pat pietikties uz kursiem, jo kad Nodarbinātības Valsts aģentūras nodaļās ierauga invaliditātes grupu, uzreiz pasaka, ka tāda darba nav"). Jāatzīmē fokusgrupu dalībnieku ar VHC/HIV dubultinfekciju attieksme pret regulāru veselības stāvokļa pārbaudi, īpaši kritiski attiecoties pret ģimenes ārstiem ("pēc zālēm iet reizi trīs mēnešos, jo ģimenes ārstam nepatīk, ka bieži pie viņa iet"; "ģimenes ārsts nezina daudz par HIV un VHC"; "Latvijas Infektoloģijas centrā no mums ir atteikušies, tagad jāiet pie ģimenes ārsta"; "vienreiz ģimenes ārsts pajautāja, vai jūs no HIV jau izārstējāties?")

Tomēr būtiskas atšķirības viedokļos par VHC ārstēšanās pieejamību fokusgrupu dalībniekiem nav.

„Problēmu koka” pamatojums balstoties uz veikto pētījumu

Analizējot pētījuma datus, kā galvenā problēma tika izvirzīta finansu nepietiekamība. Anketās respondenti atzīmēja zemos ienākumus. 57% respondentu ienākumi uz vienu mājsaimniecības locekli mēnesī ir 100 līdz 200 LVL, zemāki par 100 LVL ir 31% respondentu. Tikai 10% respondentu ienākumi ir 200 līdz 400 LVL mēnesī un vienam vairāk kā 400 LVL mēnesī. Ņemot vērā, ka vidēji VHC medikamenti mēnesī izmaksā no 111 līdz 208 LVL mēnesī⁸, tas sagādā materiālas problēmas, ko atzīmēja fokusgrupas aptaujātie respondenti ("nevar nopirkt izrakstītās zāles to cenu dēļ"; "nesaņēma skaidru atbildi no ārsta par iespējām saņemt lētākas zāles"; "nevar samaksāt par izmeklējumiem")⁹.

Bezdarba līmenis parāda šīs ekonomiskās situācijas izveidošanos. 36% aptaujāto respondentu ir bezdarbnieki, 4 ir nestrādājoši invalīdi, kas kopumā sastāda 40%; 6 no 15 fokusgrupu dalībniekiem nestrādā. Bezdarbs rada sociālo bezcerību, neticību, ka varētu izārstēties, nevēlēšanos sekot savas veselības stāvoklim, kas atspoguļojas respondentu atbildēs ("neticu nekam"; "negribas nemaz runāt"; "nav jēgas kaut ko teikt"; "tāpat viss skaidrs"; "ārstēties ir bezjēdzīgi"; "slinkums"; "valsts nerūpējas par saviem pilsoņiem - mazas algas").

Aptaujātie reģionālie infektologi arī atzīmēja finansu trūkumu un kvotu nepietiekamību, kas liedz pacientiem reģionos veikt analīzes un nozīmēt ārstēšanu. Bez tam ir citi kāvējoši faktori, piemēram, ārstēšanu nozīmē LIC¹⁰ (tagad RAKUS stacionārs), hepatologi kvotas ir tikai Rīgā, vīrusa RNS diagnostika un biopsijas veic tikai Rīgā, netiek deleģētas tiesības izrakstīt medikamentus.

Medicīnisko izmeklējumu nepieejamība, ko reģionālie infektologi atzīmē intervijās, liedz pacientiem veikt apstiprinošo un citu VHC diagnostiku tuvu dzīvesvietai, līdz ar to nevar uzsākt ārstēšanu, par ko liecina pacientu skaits reģionos: Vidzemes reģionā – ar VHC apmēram viens pacients mēnesī, ar HIV – 3 līdz 4 gadā; Zemgales reģionā – 1 pacients ar VHC un 2 pacienti ar HIV ir novērošanā; Kurzemes reģionā – 2 pacienti ar VHC un 3 pacienti ar HIV ir novērošanā; vēl apmēram 10 cilvēki, "kas neko nedara savā labā".

Respondenti – anketēti pacienti, kā vienas no sekām, atzīmēja medikamentu un medikāļu nepieejamību. Vispārējo veselības stāvokli nepārbauda 55% respondentu,

8 2012. gada 22. maija diskusijas "Šis ir stāsts par dzīvību" protokols iekšējai lietošanai. Pubiskā informācija par notikušo diskusiju atrodama saitē <http://hepatits.lv/lv/nozares-eksperti-norada-uz-tuliteju-nepieciessamibu-iesaistit-valsts-augstakas-amatpersonas-c-hepatita-izplatibas-ierobezosana-latvija-tam-nepieciessams-tikai-miljons-latu>

9 Skatieties arī "C hepatīta ārstēšana maksā mēnesī vairāk nekā cilvēka dzīve" <http://www.apvienibahiv.lv/aktualitates/c-hepatita-arstesana-maksa-menesi-vairak-neka-cilveka-dzive>

10 No 2012. gada 01. aprīļa Latvijas Infektoloģijas centrs darbu turpina jaunā statusā un juridiski beidza pastāvēt, kļūstot par Rīgas Austrumu klīniskās universitātes slimnīcas stacionāru "Latvijas Infektoloģijas centrs".

38% to traucē darīt izmaksas, 45% respondentu ir nācies atteikties no ārstēšanas līdzekļu trūkuma dēļ. Fokusgrupu respondenti atzīmē, ka: “ceļš (transports) ir dārgs”, “nav naudas, grūti tikt”; “trūkst naudas izmeklējumiem”. Tāpat atzīmē arī ilgo gaidīšanu uz valsts apmaksātiem izmeklējumiem, kas saistīta ar finansu sadalījumu: “ir rindas”, “gribētu mazākas rindas uz apstiprinošo diagnostiku”.

Terapijas pārtraukšana un terapijas neuzsākšana kā sekas finansiālajām grūtībām atzīmē reģionālie infektologi: “daudzi nemaz neuzsāk ārstēties, jo nav naudas”.

No 171 konsultācijas, ko snieguši pacientiem interešu aizstāvji 35 (20 %) gadījumos pacienti jautāja par ārstēšanas izmaksām un iespējām saņemt materiālu palīdzību. 28% anketēto respondentu atzīmē, ka par ārstēšanos nav gatavi maksāt.

Vairāki cēloņi, kāpēc zāļu VHC ārstēšanai pieejamība ir stipri ierobežota un kas saistīti ar valsts politiku zāļu cenu veidošanā un kompensācijas sistēmas attīstībā, nosaukti juridiskajā pētījumā, kas veikts šā projekta ietvaros.¹¹

Pie terapijas pārtraukšanas iemesliem jāmin arī medikamentu blakusparādības, ko atzīmē fokusgrupas dalībnieki: “pametu terapiju dēļ blaknēm”, “bija ļoti grūti – lietoju medikamentus brīvdienās, bet vienalga bija grūti strādāt”, “nervozums, krasas garastāvokļa maiņas”. Jauno, jau pieejamo inovatīvo preparātu neizmantošanu, kas varētu mazināt blakusefektus, atzīmē kā reģionālie infektologi, tā fokusgrupu dalībnieki.

Nemot vērā, ka vidējā darba alga Latvijā 2012. gada martā ir bijusi Ls 476¹², izmaksu slodze uz izmeklējumiem un ārstēšanu, kā arī finansējuma nedelegēšana reģionālajiem infektologiem ir par cēloni tam, ka pacientiem ir ierobežotas iespējas veikt izmeklējumus un ārstēšanu.

Savukārt valsts neatbalstošā politika ģenerisko medikamentu iepirkumos un zāļu paralēlā importa (ne) attīstībā neveicina lētāku medikamentu ieplūšanu Latvijas zāļu tirgū.

Aptaujas respondenti un fokusgrupu dalībnieki atzīmē ārstu attieksmi, kas nesekmē līdzestību (“ārstiem nepietiek profesionalitātes”, “negrib palīdzēt”, “trūkst zināšanu”, “ārsti nesaprot, kas man ir un cenšas tikt no manis vaļā”, “nepatīk ārstu attieksme”, labu ārstu trūkums”). 8% aptaujas respondentu nav apmierināti ar ārstu attieksmi pret sevi.

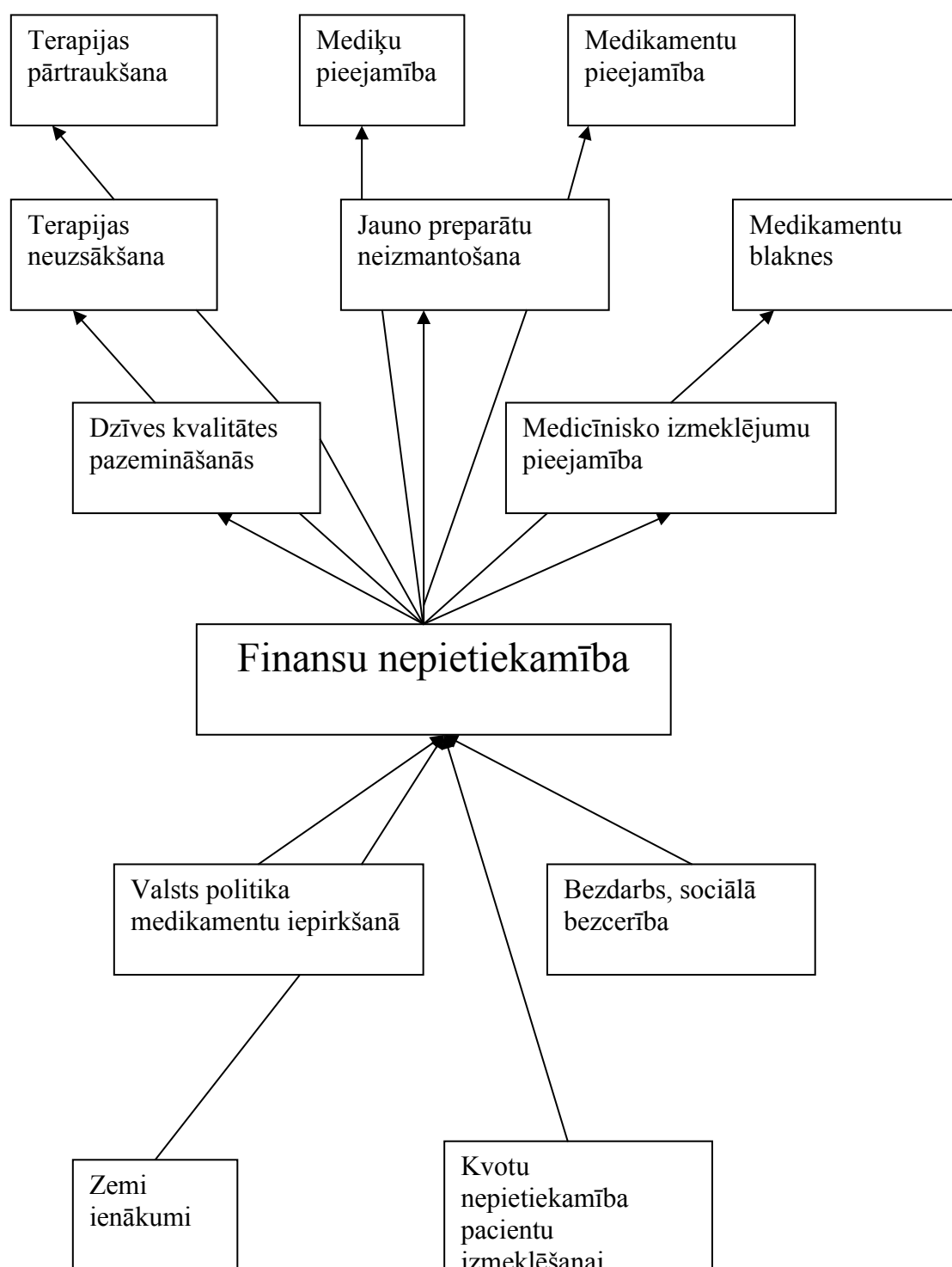
Secinājumi

- 1. Pacientu ar VHC infekciju vai VHC/HIV dubultinfekciju pieejamību ārstēšanai visvairāk ietekmē viņu finansiālais stāvoklis, kā dēļ viņi nespēj apmaksāt ārstēšanu.***
- 2. Valsts politika VHC ārstēšanā, nekompensējot medikamentus 100% apmērā, liedz pacientiem iespēju uzsākt un pabeigt ārstēšanās kursu.***
- 3. Valsts politika finansu sadalē, nedelegējot kvotas reģionālajiem infektologiem un uzturot centralizāciju, veido pacientu rindas un atteikšanos no izmeklējumiem un ārstēšanās.***
- 4. Valsts politika, atsakoties no inovatīvu medikamentu ieviešanas un izmantojot pieejamos medikamentus, kas izraisa blakusparādības, sekmē pacientu nelīdzestību, kā arī mazina izārstēto pacientu skaitu.***
- 5. Ārstu attieksme neveicina pacientu ar VHC vai VHC/HIV dubultinfekciju līdzestību, vēlmi sadarboties, regulāri pārbaudīt veselību.***

11 Juridiskais pētījums projektā "Zāļu pieejamība - tiesības, nevis privilēģija". Autors - Zvērināts advokāts Ronalds Rožkalns. Saturs: Zāļu paralēlā importēšana. Neregistrētu zāļu izplatīšana Latvijā. Zāļu cenu veidošanas principi. Grozījumi Farmācijas likumā. Baltijas valstu partnerības līgums. Secinājumi. http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/Petijums_RozkalnsR.pdf

12 Strādājošo mēneša vidējā darba samaksa Latvijas reģionos pa mēnešiem <http://www.csb.gov.lv/stradajoso-menesa-videja-darba-samaksa-latvijas-regionos-pa-menesiem>

PROBLĒMU KOKS¹³ (no cēloņiem uz sekām)



Problēmu definējuši un “Problēmu koka” analīzi sagatavoja pacientu interešu aizstāvji Agita Sēja un Aila Bērziņa.

„Mērķu koka” pamatojums balstoties uz veikto pētījumu

Pētījuma rezultāti norāda, ka galvenais mērķis VHC izplatības mazināšanai ir ārstēšanas un medikamentu pieejamība. Pētījumā izkristalizējās uzdevumi, kas būtu jāveic atbildīgām institūcijām.

2011. gadā kā rekomendāciju biedrība “Apvienība HIV.LV” ieteica zāļu kompensējamā procenta palielināšanu: „*Veselības ministrijai no 2012. gada 1. janvāra ir jāsaglabā valsts kompensācijas līmenis 75% apmērā zālēm hepatīta C ambulatorai ārstēšanai, vienlaikus izskatot jautājumu par valsts kompensācijas līmeņa paaugstināšanu līdz 90% no 2012. gada 01. jūlija*¹⁴” Rekomendācija netika ņemta vērā.

Tāpat arī rekomendācija iekļaut kompensējamo zāļu “C” sarakstā inovatīvus C hepatīta vīrusa proteāzes inhibitorus 10 ar hepatītu C hroniski slimu pacientu ārstēšanai no 2012. gada 01. marta netika ņemta vērā.

Zvērinātais advokāts R. Rožkalns juridiskajā pētījumā atzīst kā efektīvu risinājumu zāļu cenas samazināšanai ģenērisko jeb patentbrīvo zāļu pieejamības veicināšanu¹⁵.

R. Rožkalns arī atzīmē, ka: “Zāļu paralēlā importēšana un izplatīšana ir efektīvs veids, kā samazināt zāļu cenas, tādējādi padarot tās pieejamākas ar hroniskām slimībām slimojošiem pacientiem. Paralēli importēto vai izplatīto zāļu iekļaušana kompensējamo zāļu sarakstā padara šīs zāles pacientiem pieejamākas.”

Finansējuma palielināšana, ko intervijās atzīmē reģionālie infektologi, palielinātu pieejamību izmeklējumiem un ārstēšanai. Par finansējuma deleģēšanu reģionālie infektologi izsakās ...”ir divas medicīnas - Rīgā un provincē...” Kaut arī atzīmē, ka sakarā ar nelielo pacientu skaitu nebūtu ekonomiski veikt izmeklējumus uz vietas reģionā.

Ar 2012. gada 01. janvāri tika grozīti MK Noteikumi Nr. 1046 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība", kas noteica, ka pacientu iemaksu un līdzmaksājumu kompensācija tiek attiecināta tikai uz trūcīgajām personām, bet netiek turpināti atvieglojumi iedzīvotājiem ar ienākumu līmeni līdz 120 un 150 latiem. Līdz ar to pacienti, kuru ienākumi pārsniedz noteikto minimumu Ls 90 uz vienu personu mēnesī pēc nodokļu nomaksas kaut par vienu latu, vai arī ja persona neatbilst trūcīgās personas statusam atbilstoši MK Noteikumiem “Noteikumi par ģimenes vai atsevišķi dzīvojošas personas atzīšanu par trūcīgu” Nr.299¹⁶, - šādi pacienti nesaņem ārstniecības pakalpojumu un medikamentu līdzmaksājumu kompensāciju, nespēj maksāt par izmeklējumiem un medikamentiem, kas atspoguļoti anketu un fokusgrupu dalībnieku atbildēs.

Ģimenes ārstu ieinteresētība savlaicīgā VHC atpazīšanā un nosūtīšanā pie infektologiem / hepatologiem ir viens no noteicošajiem faktoriem pacientu ar VHC ārstēšanā.

Līdz ar to par mērķi tiek izvēlēta ārstēšanas un medikamentu pieejamības uzlabošana.

Mērķi definējuši un “Problēmu koka” analīzi sagatavoja pacientu interešu aizstāvji Agita Sēja un Aila Bērziņa.

14 "Atskaite par situāciju ar hepatītu C (VHC) un tā ārstēšanu Latvijā"

http://www.apvienibahiv.lv/docs/729/projekti_2011/Report_HCV_LV2011_LAT.pdf

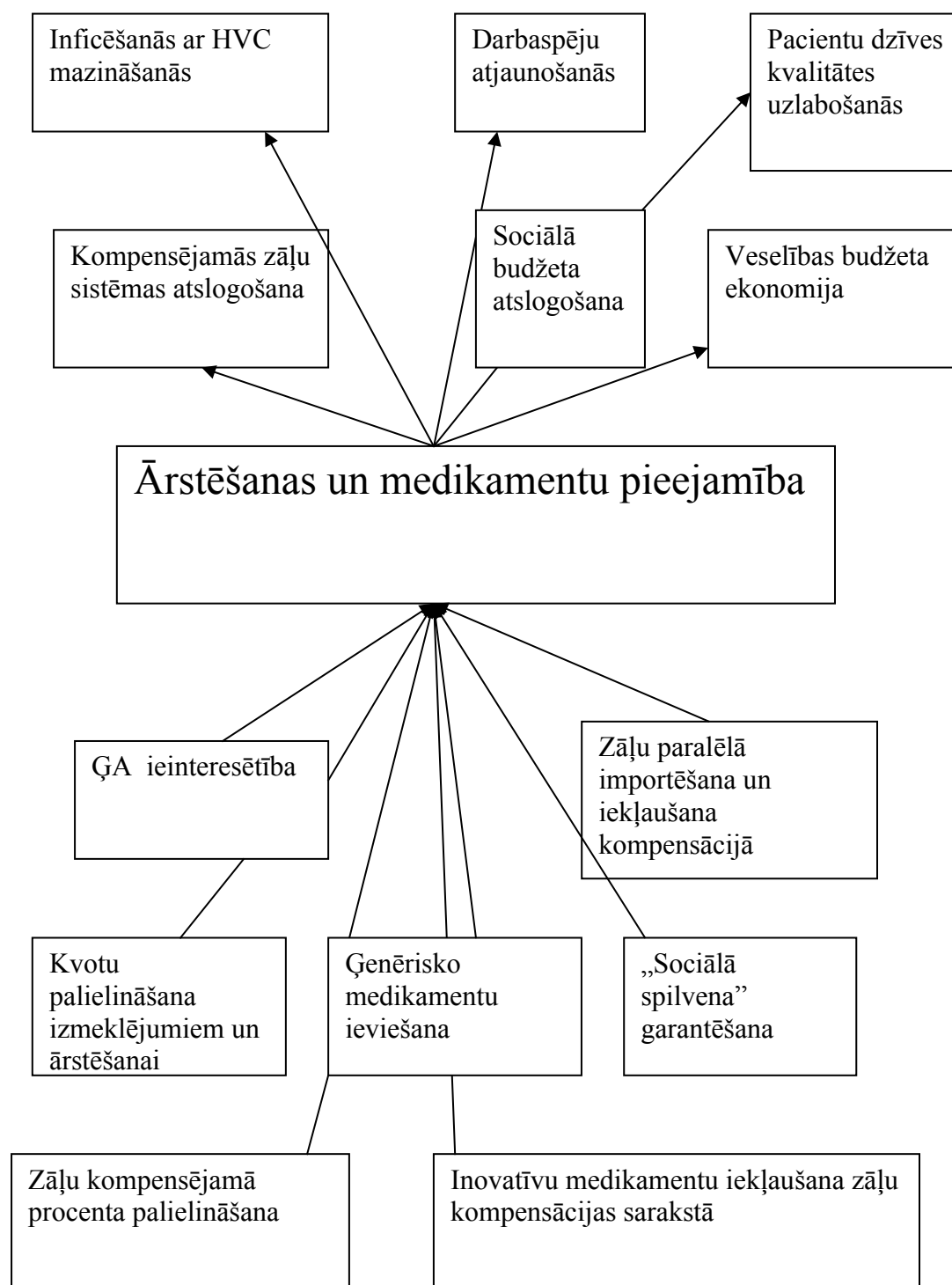
15 Juridiskais pētījums projektā "Zāļu pieejamība - tiesības, nevis privilēģija". Autors - Zvērināts advokāts Ronalds Rožkalns

http://www.apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2012/Petijums_RozkalnsR.pdf

16 Noteikumi par ģimenes vai atsevišķi dzīvojošas personas atzīšanu par trūcīgu

<http://www.likumi.lv/doc.php?id=207462&from=off>

MĒRĶU KOKS (no līdzekļiem kā mērķi sasniegt līdz sagaidāmiem gala rezultātiem)¹⁷



¹⁷ Pētījumu sagatavoja Agita Sēja, pacientu interešu aizstāvis, projekta “Zāļu pieejamība – tiesības, nevis privilēģija” koordinatore. 2012. gada 05. jūlijs