

Rada Organizacji Pacjentów
przy ministrze właściwym do spraw zdrowia

ks. dr Arkadiusz NOWAK
przewodniczący
Rady Organizacji Pacjentów
przy ministrze właściwym do spraw zdrowia

Warszawa, 1 października 2025 r.

Pani

Jolanta Sobierańska-Grenda

Minister Zdrowia

Stanowa Pani Minister,

w załączeniu przedstawiam **Stanowisko Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia podjęte w dniu 1 października 2025 roku w sprawie potrzeb i postulatów pacjentów po laryngektomii z uprzejmą prośbą o zapoznanie się i rozważenie jego procedowania.**

z szan. macie
J. Arkadiusz Nowak

Do wiadomości:

1. Pani Katarzyna Anna Kacperczyk, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
2. Pani Katarzyna Kęcka, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
3. Pan Tomasz Maciejewski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
4. Pan Filip Nowak, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia
5. Pan prof. Henryk Skarżyński, Konsultant Krajowy w dziedzinie otorynolaryngologii.

Rada Organizacji Pacjentów
przy ministrze właściwym do spraw zdrowia

Stanowisko
Rady Organizacji Pacjentów
przy ministrze właściwym do spraw zdrowia
w sprawie potrzeb i postulatów pacjentów po laryngektomii
podjęte w dniu 1 października 2025 roku

Podczas posiedzenia w dniu 7 lipca 2025 roku Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia zapoznała się z sytuacją pacjentów po zabiegu laryngektomii, jednej z najbardziej okaleczających operacji ratujących życie, prowadzącej do trwałej utraty głosu i konieczności oddychania przez stałą przetokę w szyi, a chorzy, którzy ją przeszli wymagają dożywotniego zaopatrzenia w wyroby medyczne, kompleksowej rehabilitacji oraz wsparcia psychologicznego i logopedycznego.

Rada dostrzega pilną potrzebę wprowadzenia rozwiązań systemowych, które zapewnią pacjentom po laryngektomii odpowiedni poziom opieki zdrowotnej, a tym samym jakość i bezpieczeństwa ich życia.

Niezaspokojone potrzeby tej grupy chorych, obejmują w szczególności:

1. Brak pełnego finansowania niezbędnych wyrobów medycznych oraz niewystarczająca ilość **sztuk na miesiąc w grupie zaopatrzenia „T” (wykaz wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie)** do poziomu odpowiadającego rzeczywistym potrzebom pacjentów po laryngektomii, w tym:

- wymienniki ciepła i wilgoci HME – **do 60 szt.**(obecnie 35 szt.),
- plastry do mocowania filtrów HME – **do 30 szt.**(obecnie 20 szt.),
- rurki tracheostomijne silikonowe – **1 szt. na 3 miesiące** (obecnie 1 szt.),
- rurki z wymiennym wkładem – **1 szt.**(obecnie 3 szt. na pół roku),

a także **włączenie do finansowania akcesoriów do pielęgnacji stomy** z 10% odpłatnością własną.

Obecne limity w grupie „T” są niewystarczające. **Podstawowa dopłata**, którą otrzymuje pacjent w ramach 10% odpłatności własnej wynosi średnio ok. **120 zł miesięcznie**. Aby zaspokoić miesięczne zaopatrzenie, pacjenci powinni dokonać zakupu:

- wymienników HME – **560 zł**;
- plastrów **220 zł** ;
- rurek tracheostomijnych – **235 zł**;
- akcesoriów do pielęgnacji stomy – ok. **120 zł**.

Łączny koszt przekracza 1000 zł miesięcznie. W praktyce oznacza to, że pacjent po laryngektomii, często utrzymujący się wyłącznie z renty lub emerytury, zmuszony jest przeznaczać znaczną część swoich dochodów na zakup niezbędnych wyrobów medycznych. Brak możliwości ich sfinansowania prowadzi do zaniedbań w pielęgnacji stomy, bolesnych infekcji, powikłań, a w konsekwencji do hospitalizacji i znacznych kosztów ponoszonych przez NFZ.

Obsługę Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia zapewnia
Departament Dialogu Społecznego Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa
e-mail: rada.pacjentow@mz.gov.pl

Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia

2. Brak systemowego wsparcia psychologicznego i społecznego dla pacjentów po laryngektomii.

Badania wskazują, że:

- 87% pacjentów czuje się stygmatyzowanych z powodu zmienionego głosu,
- 50% odczuwa wstyd związany z obecnością stomii szyjnej,
- blisko 1/3 doświadcza nasilonego lęku i depresji.

Wycofanie społeczne, trudności w komunikacji i poczucie odrzucenia prowadzą do poważnych zaburzeń psychicznych. Współczynnik samobójstw wśród pacjentów z rakiem głowy i szyi, w tym po laryngektomii, jest trzecim najwyższym spośród wszystkich grup onkologicznych. Osoby, które przeżyły raka głowy i szyi, mają niemal dwukrotnie wyższe ryzyko śmierci samobójczej niż pacjenci z innymi nowotworami. Brak kompleksowego wsparcia psychologicznego i rehabilitacyjnego dla tej grupy to nie tylko zaniedbanie - to narażanie ich na realne zagrożenie życia.

3. Brak obecności logopedów na oddziałach laryngologii onkologicznej i chirurgii głowy i szyi.

Rada wskazuje, że opieka logopedyczna powinna zaczynać się jeszcze przed operacją, w formie tzw. prehabilitacji. Pacjent musi mieć szansę oswoić się z nadchodzącymi zmianami, poznać techniki alternatywnej komunikacji i przygotować się psychicznie na utratę głosu. Jest to podstawowe prawo pacjenta do rzetelnej i kompleksowej opieki. Brak logopedów w oddziałach, gdzie wykonuje się operacje w obrębie głowy i szyi, to zaniedbanie systemu. Chorzy często opuszczają szpital bez jakiegokolwiek rehabilitacji w zakresie mowy i komunikacji, co prowadzi do głębokiej izolacji, poczucia bezradności i cierpienia. Bez logopedów i prehabilitacji pacjenci tracą nie tylko głos, ale również szansę na godne życie po operacji.

4. Brak działań profilaktycznych i edukacyjnych, w tym programy wczesnej diagnostyki oraz kampanie społeczne przeciwdziałające stygmatyzacji i izolacji pacjentów.

Prowadzi to do zbyt późnych wykrywań raka krtani i gardła dolnego, a tym samym do konieczności wykonywania laryngektomii. Najczęściej opóźnienie w diagnozie oznacza utratę głosu, problemy z oddychaniem i trwałe kalectwo. Równie poważnym problemem jest stygmatyzacja i izolacja społeczna osób po laryngektomii - pacjenci ci często wycofują się z życia zawodowego i rodzinnego, cierpią z powodu wstydu i poczucia odrzucenia.

Rada Organizacji Pacjentów uznaje rozwiązanie powyższych problemów za kluczowe dla wyrównania szans zdrowotnych i zapewnienia pacjentom po laryngektomii opieki zgodnej z zasadą godności i równości w dostępie do świadczeń i zwraca się do Pani Minister Zdrowia o podjęcie koniecznych działań na rzecz eliminacji przedstawionych braków.

Stanowisko przyjęte przez Radę
Organizacji Pacjentów przy ministrze
właściwym do spraw zdrowia w
formie uchwały w dniu 1.10.2025 r.