

Warszawa, dnia 20 listopada 2018 r.



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Pacjenta

*Bartłomiej Chmielowiec*

RzPP-DSD.420.179.2018.JN

**Pan**

**Prof. Łukasz Szumowski**

**Minister Zdrowia**

**ePUAP**

Choroba Alzheimera ze względu na rodzaj zaburzeń jakie powoduje, stanowi szczególny problem – nie tylko medyczny, ale również społeczny. Chorzy zgłaszają narastające trudności poznawcze i zaburzenia zachowania. Zwykle są to osoby w wieku podeszłym, zmagające się z innymi chorobami przewlekłymi, w przypadku których postępujące zaburzenia pamięci stopniowo ograniczają możliwość rozumienia własnej sytuacji zdrowotnej i społecznej, a także samodzielnego podejmowania działań w kierunku uzyskania odpowiedniego leczenia i pomocy. Z czasem osoby te zdane są wyłącznie na dobrą wolę otoczenia, w tym osób najbliższych.

Problemy tej grupy pacjentów w mojej ocenie wymagają szczególnej uwagi i z tych względów uprzejmie proszę o przyjęcie poniższego.

W kwietniu 2017 r. Najwyższa Izba Kontroli opublikowała raport poświęcony *opiece nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera*, w którym przedstawione zostały m. in. badania dotyczące zachorowalności na Alzheimera w Polsce i na świecie.

Najwyższa Izba Kontroli powołała się na dane Światowej Organizacji Zdrowia, według których na całym świecie w 2016 r. żyło 47,5 mln osób cierpiących na demencję, z których od 28,5 mln do 33,3 mln chorowało na chorobę Alzheimera. WHO przewiduje, że łączna liczba osób dotkniętych demencją w 2030 r. wyniesie 75,6 mln i do roku 2050 wzrośnie do 135,5 mln. Oznacza to, że liczba chorych na chorobę Alzheimera ulegnie do 2050 r. potrojeniu.<sup>1</sup>

Ponadto – ustalony na podstawie badań współczynnik zapadalności na chorobę Alzheimera wynosi 5-8, co oznacza, że ponad połowa nowo rozpoznawanych corocznie przypadków otępień

---

<sup>1</sup> Informacja o wynikach kontroli NIK - LKA.410.009.2016, Nr ewid. 189/2016/P/16/067/LKA

powodowana jest przez chorobę Alzheimera, a ryzyko zachorowania po ukończeniu 65 lat ulega praktycznie podwojeniu z upływem każdych kolejnych 5 lat. Oznacza to, że na chorobę Alzheimera zachoruje 3% osób w grupie wiekowej 65-69 lat, 6% osób w grupie 70-74 lata, 9% osób w grupie 75-79 lat, 23% osób w grupie 80-84 lata, 40% osób w grupie 85-89 lat i aż 69% osób w grupie wiekowej 90+. Zaznaczyć należy, iż powyższe dane mają charakter ogólnoswiatowy<sup>2</sup>.

Ustalenia Najwyższej Izby Kontroli wskazują również, iż brak jest precyzyjnych danych statystycznych dotyczących liczby osób w Polsce dotkniętych chorobą Alzheimera, a według dostępnych danych szacunkowych liczba osób, u których w naszym kraju w 2015 r. występowało otępienie typu alzheimerowskiego, zawierała się w przedziale od 360 do 470 tys. i była niemal 20% wyższa od liczby szacowanej w 2005 r. Podkreślić przy tym należy, że o ile w latach 2005-2010 coroczny wzrost liczby chorych utrzymywał się na poziomie nieprzekraczającym 2%, o tyle w latach 2010-2015 dynamika ta wynosiła już 3-4%<sup>3</sup>.

Z raportu wynika m. in. konkluzja, iż obecnie obowiązujące rozwiązania w zakresie opieki zdrowotnej nie są nastawione na wczesne wykrycie zagrożenia chorobą Alzheimera: brakuje np. badań przesiewowych dla osób w wieku senioralnym, ale także mechanizmów dających możliwość postawienia szybkiej diagnozy umożliwiającej precyzyjne określenie z jakim rodzajem otępienia mamy do czynienia – a tym samym podjęcie adekwatnego wielospecjalistycznego leczenia i rehabilitacji już na wczesnym etapie rozwoju choroby (z wykorzystaniem sieci placówek dziennego pobytu dla chorych). Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej generalnie nie oceniali stanu funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym. Ustalenia kontroli wskazują, że zaledwie 3 proc. Polaków w wieku 60+ miało badaną pamięć przez lekarza rodzinnego z jego własnej inicjatywy. Do lekarzy specjalistów trafiają najczęściej osoby będące w zaawansowanej fazie choroby<sup>4</sup>. Obecnie często otępienie typu alzheimerowskiego rozpoznawane jest podczas leczenia szpitalnego. Obserwowane jest wydłużenie czasu diagnostycznego do około 2 lat.

W tym miejscu należy podkreślić, iż w dniu 19 stycznia 2011 r. Parlament Europejski podjął rezolucję w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji, w której wskazano 29 przesłanek merytorycznych (dane statystyczne, ekonomiczne i epidemiologiczne oraz wnioski i oceny z raportów/opracowań/ekspertyz) uzasadniających podjęcie przez Radę Europy, Komisję Europejską oraz kraje członkowskie szczególnej aktywności w celu

---

<sup>2</sup> Źródło NIK (jw.)

<sup>3</sup> Źródło NIK (jw.)

<sup>4</sup> Źródło NIK (jw.)

przewycięzenia problemów związanych z chorobą Alzheimera oraz innymi chorobami otępiennymi i ich konsekwencjami<sup>5</sup>.

Na tej podstawie – z inicjatywy Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich w 2011 r. dla Polski opracowany został projekt Narodowego Planu Alzheimerowskiego. Podstawowym założeniem planu jest stworzenie w kilku jednostkach służby zdrowia w Polsce modelowych ośrodków pomocy medycznej dla chorych na chorobę Alzheimera. Ośrodki te powinny zatrudniać geriatrów, neurologów, psychiatrów i psychologów oraz mieć podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia na porady w zakresie ww. specjalności oraz hospitalizacje dzienne. Zadaniem tych ośrodków byłoby również zidentyfikowanie potrzeb (np. w zakresie pomocy środowiskowej czy terapii nefarmakologicznej) i wypracowanie modelu pomocy medycznej chorym na chorobę Alzheimera.

Projekt zakłada również stworzenie szerokiej sieci specjalistycznych placówek opieki instytucjonalnej dla chorych z otępieniem, takich jak: placówki całodobowe (pobyt stacjonarny, pobyt czasowy i krótkoterminowy pełnopłatny), placówki dzienne (terapia i rehabilitacja osób w lekkim i umiarkowanym stadium choroby), grupy terapeutyczne dla osób we wczesnym stadium choroby. Natomiast w kwestii opieki nad pacjentem program zakłada m. in. wsparcie finansowe dla opiekunów w postaci: zaliczenia czasu opieki w domu nad chorym do okresu składkowego dla celów emerytalno-rentowych w przypadku rezygnacji z pracy zawodowej oraz „bonów opiekuńczych” przyznawanych choremu na pokrycie kosztów płatnej opieki sprawowanej przez opiekuna zawodowego lub rodzinnego z uwzględnieniem kryterium dochodowości innego niż wynikającego z ustawy o pomocy społecznej. Ważne jest również zapewnienie chorym i ich opiekunom możliwości udziału w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych (dla chorego: opieka, terapia, rehabilitacja; dla opiekuna rehabilitacja, wsparcie psychologiczne).

W nawiązaniu do powyższego, w dniu 7 lutego 2018 r. odbyło się posiedzenie Komisji Polityki Senioralnej, podczas której Pan Marek Tombarkiewicz reprezentujący Ministerstwo Zdrowia przedstawił informację na temat Narodowego Planu Alzheimerowskiego, który miał uwzględniać poprawę w zakresie dostosowania systemu opieki zdrowotnej do potrzeb opieki pacjentów chorych na choroby otępienne, w tym na chorobę Alzheimera. W wystąpieniu poinformowano, że resort zdrowia jest na etapie konsultacji ze specjalistami w dziedzinie neurologii oraz geriatriczki. Podkreślono również, że są propozycje utworzenia nowych świadczeń dedykowanych pacjentom z chorobami otępiennymi, w tym z chorobą Alzheimera. Pierwsze świadczenie dotyczy rozwiązania systemowego, opartego na współdziałaniu lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. W propozycji

---

<sup>5</sup> <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//PL>

wskazuje się, że głównym ogniwem ma być poradnia leczenia zaburzeń poznawczych u pacjentów. Drugim świadczeniem byłaby diagnostyka otępienia z całościową oceną geriatryczną w ramach procedury leczenia jednego dnia. Wskazano także, że mając na względzie sytuację osób z chorobą otępienną, które wymagają stacjonarnych świadczeń długoterminowych, resort zdrowia współpracuje z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, aby między innymi opracować standardy opieki dla osób z chorobami otępiennymi.

Ponadto, w dniu 7 maja 2018 r., w nawiązaniu do dezyderatu nr 6 z 27 lutego 2018 r. odbyło się kolejne posiedzenie Komisji Polityki Senioralnej. Podczas spotkania głos zabrał Pan Zbigniew Król – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, który przedstawił informacje w niniejszej sprawie. Na wstępie podkreślił, że założenia Narodowego Planu Alzheimerowskiego dla Polski opracowane w 2011 r. przez Koalicję Alzheimerowską, tj. Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich i Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie są ministerstwu znane od samego początku, czyli od 2011 roku. Postulaty są analizowane, a w obszarach, za które odpowiada minister zdrowia, niemal każda zaproponowana kwestia jest obecnie wdrażana lub możliwości jej wdrożenia w najbliższym czasie są poddawane pogłębionym analizom. Poinformował on również, że Polska uznaje choroby otępienne za priorytet polityki zdrowotnej. Wskazuje na to m.in. ujęcie problematyki zdrowia osób starszych, w tym chorób otępiennych w Narodowym Programie Zdrowia na lata 2016-2020. Jednocześnie wskazano, iż realizacja programu dedykowanego jednej grupie pacjentów, tj. osobom z chorobą Alzheimera, nie jest zasadna na obecnym poziomie wiedzy i możliwości systemu opieki zdrowotnej, ponieważ podjęcie działań w tym zakresie powinno zostać poprzedzone poznaniem etiologii danej jednostki chorobowej oraz skutecznych sposobów jej leczenia<sup>6</sup>.

W odniesieniu do powyższego uprzejmie wskazuję jak poniżej.

W pierwszej kolejności pragnę wskazać, iż Rzecznika cieszą inicjatywy o charakterze edukacyjnym oraz badawczym podejmowane przez Ministerstwo Zdrowia. W mojej ocenie z pewnością przyczynią się do zwiększenia wiedzy odnośnie potrzeb osób dotkniętych chorobami otępiennymi. Niezwykle istotne są również inicjatywy kierowania odpowiednich akcji edukacyjnych do personelu udzielającego świadczeń zdrowotnych. Niemniej jednak, zauważyć należy, iż kluczową potrzebą osób z chorobą Alzheimera jest dostępność do świadczeń zdrowotnych oraz świadczeń opiekuńczych w ujęciu systemowym. Chciałbym zauważyć, iż z punktu widzenia ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>7</sup> (dalej: ustawa), a w szczególności: prawa do świadczeń zdrowotnych, o którym jest mowa w art. 6 oraz prawa

---

<sup>6</sup> Jak wskazywano przyjęcie programu nie wpisującego się w aktualny stan wiedzy medycznej skutkuje zagrożeniem nieuzyskania pozytywnej opinii AOTMiT, co jest jednym z warunków do objęcia finansowaniem świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

<sup>7</sup> Dz. U. z 2017 r., poz. 1318 z późn. zm.

pacjenta do poszanowania intymności i godności, o którym jest mowa w art. 20 ww. ustawy założenia opieki nad pacjentami w aspekcie koordynacji takiej opieki w jednym ośrodku specjalistycznym wydają się być korzystne dla pacjenta i jego rodziny.

Specyfika choroby, która powoduje postępujące zaburzenia pamięci – z czasem ograniczające możliwość rozumienia własnej sytuacji zdrowotnej – sprawia bowiem, iż chorzy ci często nie ubiegają się o należne im leczenie. Między innymi dlatego są oni zbyt późno diagnozowani, w szczególności biorąc pod uwagę, iż system opieki nad seniorami wciąż nie może być uznany za optymalny z uwagi na braki w dostępie do lekarzy specjalistów (m.in. geriatrów). Wszystko to powoduje, że osoba chora na Alzheimera, nie ma możliwości realizowania prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych samodzielnie. Z tych względów prace analityczne w zakresie opieki nad osobami z chorobami otępiennymi, w szczególności z chorobą Alzheimera, winny być jak najszybciej sfinalizowane, biorąc pod uwagę iż liczba osób starszych stale się zwiększa. Określone strategie działania odnośnie chorób otępiennych i choroby Alzheimera opracowały również inne państwa, m.in. Czechy<sup>8</sup>, podczas gdy w Polsce w dalszym ciągu nie jest wiadome, z jak liczną grupą chorych możemy mieć do czynienia<sup>9</sup>.

Stworzenie skoordynowanej opieki jest również istotne z uwagi na potrzeby społeczeństwa. W chwili obecnej to osoby towarzyszące pacjentowi ponoszą główny ciężar opieki nad nim, co może powodować u opiekunów rozwój depresji oraz konieczność rezygnacji z pracy zawodowej. W dłuższej perspektywie opiekunowie osób z chorobami otępiennymi sami stają się pacjentami lub korzystają z systemu ubezpieczeń społecznych. Z tych względów bardzo ważnym elementem jest też wsparcie opiekunów osób chorych, którzy muszą dostosować swoje życie do codzienności związanej z pielęgnacją chorego z Alzheimem. Możliwość wskazania ośrodka koordynującego leczenie, w którym opiekun wraz z chorym mógłby skorzystać z wiedzy i doświadczeń specjalistów z różnych dziedzin, wydaje się być propozycją uwzględniającą również potrzeby opiekunów. Z pewnością próby podejmowane przez opiekunów uzyskania konsultacji specjalistycznych w różnych podmiotach leczniczych, u różnych specjalistów nie pomagają w uzyskaniu prawidłowej diagnozy u chorego i znacznie obciążają osobę opiekującą się pacjentem – czasowo, finansowo i psychicznie.

Ponadto, biorąc pod uwagę, iż Ministerstwo Zdrowia zadeklarowało współpracę z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, w przedmiocie opracowania standardów opieki dla osób z chorobami otępiennymi, uprzejmie proszę również o przyjęcie informacji

---

<sup>8</sup> “National Action Plan for Alzheimer’s disease and similar diseases”, which will run from 2016 to 2019. Źródło: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies/Czech-Republic>

<sup>9</sup> Biorąc pod uwagę problemy z realnym dostępem do świadczeń w małych ośrodkach, badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem, o którym wspomniano na Posiedzeniu Komisji Polityki Senioralnej, może nie uwzględnić sytuacji starszych osób mieszkających samotnie, którzy nie korzystają aktywnie z opieki pomocy społecznej i opieki zdrowotnej, a tym samym pozostają niejako poza opieką państwa i jego rejestrami.

o następującym problemie osób z chorobami otępiennymi. Do Rzecznika Praw Pacjenta przekazywane są zgłoszenia związane z brakiem prawnej akceptacji proponowanego leczenia przez osobę chorą. Zauważyć należy, iż osoby z chorobami otępiennymi często nie mogą wyrazić świadomej zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego w trybie art. 16 i art. 18 ustawy. Udzielenie świadczeń zdrowotnych uzależniane jest przez personel medyczny od żądania ubezwłasnowolnienia osoby chorej, a jest to przecież procedura czasochłonna i niosąca ze sobą daleko idące konsekwencje. Obecność opiekuna faktycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z punktu widzenia prawnego nie jest niezbędna, chociaż w rzeczywistości to właśnie opiekun faktyczny sprawuje realną pieczę nad osobą chorą na Alzheimera. Powyższa niezgodność/kolizja stanu faktycznego ze stanem prawnym rodzi wiele kontrowersji i trudności w interpretacji przepisów – również przez personel medyczny. Jako Rzecznikowi znane są mi sytuacje, w których osoba z chorobą otępienną, po zweryfikowaniu jej stanu zdrowia na Szpitalnym Oddziale Ratunkowym, zostaje wypisana bez kontaktu z jej opiekunem faktycznym, gdyż nieprawidłowo oceniono stopień jej samodzielności. Czasami powyższe prowadzi do konieczności poszukiwania pacjenta, czasami jednak może również zagrozić jego zdrowiu lub nawet życiu (np. w przypadku wychłodzenia). Z tych względów uważam za konieczne wdrożenie w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta instytucji kuratora medycznego oraz pełnomocnika medycznego. Kurator medyczny mógłby być powoływany przez sąd w przypadku, gdy pacjent jest niezdolny do świadomego wyrażenia zgody i nie ma on przedstawiciela ustawowego, ani nie ustanowił pełnomocnika medycznego. Natomiast zadaniem pełnomocnika medycznego byłoby wyrażenie w imieniu pacjenta zgody albo sprzeciwu na udzielenie świadczeń zdrowotnych w przypadku, gdy pacjent jest niezdolny do wyrażenia świadomej zgody. Propozycję stosownych zmian w tym zakresie, przekazałem Panu Ministrowi odrębnym pismem w dniu 15 października 2018 r., znak RzPP-DPR-WPZ.024.3.2018<sup>10</sup>.

Mając na uwadze powyższe, działając na podstawie art. 47 ust. 1 pkt 7 ustawy, zwracam się z uprzejmą prośbą do Pana Ministra o wskazanie:

- 1) Na jakim etapie są deklarowane prace nad stworzeniem systemowych/całościowych rozwiązań dla chorych z chorobami otępiennymi, w tym na chorobę Alzheimera? Jaki jest przewidywany termin zakończenia prac koncepcyjnych?
- 2) Czy planowane są nowe świadczenia dedykowane pacjentom z chorobami otępiennymi, w tym z chorobą Alzheimera?
- 3) Czy resort zdrowia rozważa powołanie ośrodków koordynujących leczenie, w których dostępne byłby konsultacje specjalistów z wielu dziedzin (w ramach sieci szpitali lub AOS)?

---

<sup>10</sup> <http://www.rpp.gov.pl/aktualnosci/podsumowanie-prac-rzecznika-praw-pacjenta-i-organizacji-pacjentow-nad-projektem-zmian-w-ustawie-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta,589.html>

- 4) Wyników konsultacji prowadzonych z Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, w przedmiocie opracowania standardów opieki nad osobami z chorobami otępiennymi?

Będę wdzięczny za przekazanie informacji w przedmiotowym zakresie, w szczególności biorąc pod uwagę, iż w dalszym ciągu m. in. za pośrednictwem Telefonicznej Informacji Pacjenta wpływają do Rzecznika sygnały wskazujące na problemy w zasygnalizowanym obszarze.

Z poważaniem  
RZECZNIK PRAW PACJENTA  
*Bartłomiej Chmielowiec*