



Warszawa, 22 grudnia 2020 r.

RZECZNIK PRAW PACJENTA

RzPP-DSD.420.186.2018.MR

Pan
Waldemar Kraska
Sekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

katalog praw pacjenta zawarty w ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta¹ wyróżnia m.in. prawo pacjenta do umierania w spokoju i godności, które mieści się w zakresie prawa do poszanowania intymności i godności, a także prawo do leczenia bólu. Wymienione normy prawne mają zastosowanie również w stanie umierania pacjenta, zatem powinny one być realizowane szczególnie starannie w ramach świadczeń udzielanych w opiece paliatywnej i hospicyjnej.

Należy podkreślić, że opieka paliatywna i hospicyjna ma na celu poprawę jakości życia chorego i jego bliskich zmagających się z codziennymi problemami związanymi z postępującą, nieuleczalną chorobą. Opiera się ona na podejmowaniu działań służących zapobieganiu cierpieniu, niesieniu ulgi, leczeniu bólu i innych objawów somatycznych oraz pomocy w rozwiązywaniu problemów, wraz ze wsparciem dla rodziny pacjenta. Pacjent w swoich ostatnich chwilach nie powinien cierpieć fizycznie, egzystencjalnie oraz duchowo. Mając powyższe na względzie, chciałbym przedłożyć na ręce Pana Ministra wnioski wynikające z analizy skarg pacjentów, a także z sygnałów zgłaszanych przez ekspertów współpracujących z Biurem.

Za pośrednictwem Telefonicznej Informacji Pacjenta w latach 2015 – 2018 najwięcej sygnałów w obszarze opieki paliatywnej i hospicyjnej odnotowałem w zakresie realizacji prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych. Pacjenci i ich rodziny najczęściej podnosili

¹ Dz.U. z 2020 r. poz. 849.

problem długiego czasu oczekiwania na uzyskanie świadczenia, a także odmowy zapewnienia konsultacji specjalistycznej oraz badań w toku opieki paliatywnej i hospicyjnej².

W lipcu 2019 r. powołałem Zespół ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia (dalej jako: Zespół). W wyniku prac Zespołu zostały określone obszary, które wymagają zmian systemowych w obszarze rozumienia i stosowania terapii daremnej. W trakcie prowadzonych prac, członkowie Zespołu zwrócili również moją uwagę na wyzwania związane z funkcjonowaniem opieki paliatywnej i hospicyjnej. Zespół w końcowych wnioskach swojej pracy wskazał na kluczowe obszary, które wymagają podjęcia zintensyfikowanych działań, mających na celu zmianę zastanego stanu, wyróżnione i opisane poniżej wraz z innymi sygnałami wpływającymi do Biura.

Pierwszorzędnie, warto zauważyć, że system opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewnia dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebują takiej opieki – co jest również konkluzją raportu Najwyższej Izby Kontroli (dalej jako: NIK) pt. *Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej*³ (dalej jako: raport), który został opublikowany w 2019 r. NIK wyróżniła m.in. ograniczenia w rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz w poprawie jakości świadczeń, wśród nich wymieniła: brak standardów opieki paliatywnej i hospicyjnej, nieskoordynowanie opieki pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi, a także brak indywidualnych planów opieki dostosowanych do sytuacji pacjentów, opracowanych przez zespół opieki paliatywnej po analizie potrzeb chorego, we współpracy z nim i jego rodziną.

W raporcie NIK wskazała, że zasady kwalifikowania do objęcia opieką paliatywną nie uwzględniały wskazań wynikających z definicji przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia (dalej jako: WHO). Podkreślenia wymaga fakt, że Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (dalej jako: AOTMIT) w rekomendacji nr 16/2019 z dnia 3 kwietnia 2019 r. w sprawie zmiany technologii medycznej w zakresie definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz w zakresie wskazań będących podstawą kwalifikacji do opieki paliatywnej i hospicyjnej⁴, rekomendował zmianę definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej. W rekomendacji zostało podkreślone, że *„definicja stosowana obecnie w Polsce jest niezgodna z podejściem WHO i zasadna jest jej aktualizacja, szczególnie*

² RzPP, Problematyka zgłoszeń kierowanych na Infolinię Rzecznika Praw Pacjenta w latach 2015 – 2018, Warszawa 2019, s. 47; dostęp on-line: <https://www.gov.pl/web/rpp/raporty> [dostęp na dzień: 18.12.2020 r.].

³ NIK, Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej, Bydgoszcz 2019. Dostęp on-line: https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371_vp,24011.pdf [dostęp na dzień 18.12.2020 r.].

⁴Rekomendacja nr 16/2019 – dostęp on-line: https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2018/083/REK/RP_16_2019_ZTM_opieka_paliatywna.pdf [dostęp na dzień 18.12.2020 r.].

z uwagi na sprzeczność obowiązujących zapisów z jednej strony gwarantujących świadczenia pacjentom z odleżynami niebędącymi chorobą nieuleczalną, a z drugiej strony umożliwiających realizację świadczeń dla pacjentów z chorobami onkologicznymi, będących jeszcze w trakcie leczenia przyczynowego”. Należy zauważyć, że pożądanym jest jak najszybsze wdrożenie nowej definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej, czego pozytywną implikacją będzie rozszerzenie świadczeń dla określonych grup pacjentów.

Limity świadczeń w opiece paliatywnej

Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej są świadczeniami o szczególnym charakterze; nie są nastawione na ratowanie życia pacjenta, natomiast na zapewnienie pomocy i godnej opieki w zaawansowanym stadium chorób terminalnych, w możliwie najwyższym komforcie psychosomatycznym. Należy podkreślić, że zgodnie z art. 15 ust. 2 pkt 11 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych⁵ opieka paliatywna i hospicyjna jest świadczeniem gwarantowanym jakie przysługuje świadczeniobiorcy (pacjentowi). Obejmowanie tych świadczeń limitem sprawia, że część pacjentów wymagających tej opieki nie może z niej skorzystać, a tym samym nie otrzyma właściwej pomocy przed śmiercią.

Taka sytuacja może prowadzić do naruszenia prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych i do umierania w spokoju i godności. Przestrzeganie praw pacjenta jest również obowiązkiem organów władzy publicznej. Zatem należy podjąć działania zmierzające do zniesienia limitów świadczeń w opiece paliatywnej, aby móc zaspokoić potrzeby pacjentów, którzy tego wymagają. Również Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej zwróciło się do mnie z pismem⁶, w którym postuluje potrzebę zniesienia limitów świadczeń w opiece paliatywnej. Towarzystwo podnosi, że w przypadku pacjentów kierowanych do placówek opieki paliatywnej, określone limity w umowach z płatnikiem (NFZ) mogą mieć wpływ na prawidłową realizację prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności. W tym miejscu warto również podkreślić, że w świetle ostatnich dyskusji związanych z reformami systemu ochrony zdrowia w 2021, Nielimitowane świadczenia mogą być wprowadzone w innych rodzajach świadczeń. Jednocześnie, proponowane rozwiązanie, choć na mniejszą skalę, jest już dostępne w systemie, stąd można ocenić jego wpływ na funkcjonowanie systemu świadczeń publicznych.

⁵ Dz.U. z 2020 r. poz. 1398z późn.zm.

⁶ Pismo z dnia 29 lipca 2020 r. podpisane przez Panią dr hab. n. med., Aleksandrę Ciałowską-Rysz, Prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej.

Poradnie medycyny paliatywnej

Należy zauważyć, że poradnia medycyny paliatywnej przeznaczona jest dla pacjentów chorujących na choroby nowotworowe, u których zakończono leczenie przyczynowe i którzy potrzebują leczenia przeciwbólowego oraz wsparcia psychologicznego. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w załączniku numer 2 określa zasady funkcjonowania świadczeń gwarantowanych realizowanych w warunkach ambulatoryjnych w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej. Przytoczone wyżej rozporządzenie stanowi, że poradnia medycyny paliatywnej jest czynna co najmniej 3 dni w tygodniu po 2,5 godziny dziennie, w tym 1 dzień w godzinach popołudniowych - do godziny 18:00. Nadto świadczenia gwarantowane w warunkach ambulatoryjnych obejmują nie więcej niż 2 porady lub wizyty w tygodniu w domu świadczeniobiorcy. Powyższe limity pacjenci uważają za zdecydowanie niewystarczające.

Dostępność świadczeń w opiece paliatywnej

Dostrzegam również problem ograniczonego dostępu do świadczeń udzielanych w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej. We wnioskach pokontrolnych zawartych w raporcie NIK, przedstawiła ona wyniki przeprowadzonej analizy dostępności, oparte na podstawie liczby pacjentów przypadających na 10 tys. mieszkańców. Przedmiotowa analiza wykazała, że ze świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej korzystało o ponad 30% mniej pacjentów z gmin wiejskich, niż miejskich. Nawet 79% sięgała różnica liczby pacjentów korzystających z opieki paliatywnej i hospicyjnej w poszczególnych województwach (na 10 tys. mieszkańców)⁷. Nakłady finansowe w 2017 r. na opiekę paliatywną pochodzące ze środków publicznych wyniosły 668 mln zł i były wyższe o 210 mln zł niż w 2016 r⁸. W odniesieniu do rozkładu terytorialnego w 2017 r. najwyższe nakłady na opiekę paliatywną w przeliczeniu na jednego mieszkańca poniesiono w województwach podkarpackim, kujawsko-pomorskim i dolnośląskim, najniższe zaś w województwach zachodniopomorskim, mazowieckim, łódzkim i lubelskim. W przeliczeniu na jednego mieszkańca województwa w 2017 r. na świadczenia z zakresu stacjonarnej opieki paliatywnej przeznaczono średnio 8,47 zł. Po wprowadzeniu nowych taryf nakłady na paliatywną opiekę domową dla pacjentów dorosłych w przeliczeniu na jednego mieszkańca województwa wyniosły średnio 6,82 zł. Finansowanie świadczeń

⁷ Zgodnie z raportem NIK najlepszy dostęp do opieki paliatywnej i hospicyjnej mieli mieszkańcy województw kujawsko-pomorskiego i świętokrzyskiego, a najtrudniejszy – mazowieckiego, lubelskiego i podlaskiego (różnice sięgały nawet 79%).

⁸ Wzrost nakładów był związany z wprowadzeniem nowych taryf świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

z zakresu opieki domowej dla dzieci w przeliczeniu na jednego mieszkańca wyniosło 0,99 zł, zaś poradni medycyny paliatywnej *per capita* wyniosło 0,09 zł⁹. Przytoczone dane obrazują nierówności regionalne w dostępie i wycenie świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej w Polsce.

Należy zauważyć, że ograniczona dostępność do opieki paliatywnej i hospicyjnej, w szczególności na terenach wiejskich utrwała lub też pogłębia nierówności społeczne w dostępie do systemu ochrony zdrowia i powinna zostać jak najszybciej zniwelowana.

Wycena świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej

Liczne sygnały płynące zarówno ze strony świadczeniodawców, jak i Konsultanta Krajowego¹⁰ podnoszą problematykę zagadnienia wyceny świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej. Podkreślane jest zbyt niskie finansowanie poradni opieki paliatywnej w stosunku do ponoszonych kosztów osobowych i rzeczowych, także wobec wymagań personelu. Nadto wskazuje się na problem braku zróżnicowania wyceny dla wizyty w poradni i wizyty w domu pacjenta. Świadczeniodawcy podkreślają, że w hospicjum domowym oraz poradni środki finansowe są niewystarczające do wyposażenia personelu w środki transportu oraz oprogramowanie i sprzęt informatyczny do wykorzystania w środowisku mobilnym. Należy także wskazać, że dzień przyjęcia pacjenta, jak i ostatni dzień jego pobytu w zakładzie stacjonarnej opieki paliatywnej powinien być rozliczany inaczej, tj. z uwzględnieniem m.in. ilości nakładów, zadań i zaangażowania personelu medycznego. Wydaje się, że w tym zakresie należy podjąć niezbędne działania zmierzające do adekwatnej wyceny świadczeń udzielanych w opiece paliatywnej i hospicyjnej, co będzie również miało wpływ na dostępność świadczeń.

Katalog jednostek chorobowych kwalifikujących się do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną

W załączniku numer 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej¹¹,

⁹ A. Ciałkowska-Rysz, T. Dzierzanowski, Ocena sytuacji w opiece paliatywnej w Polsce w 2017 roku, „Medycyna Paliatywna”, 2018 r., nr 10(4), s. 191–198.

¹⁰ Pismo z dnia 4 lipca 2019 r. podpisane przez Panią Wiesławę Prokopską – Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej; znak L.dz.53/2019, RzPP-DSD.420.47.2019.AZ.

¹¹ Dz.U. z 2018 r. poz. 742 z późn.zm.

w zakresie osób dorosłych zostało wyróżnionych jedynie 8 jednostek chorobowych¹² kwalifikujących pacjenta do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną. Katalog jednostek chorobowych powinien mieć jedynie charakter orientacyjny, zaś podstawowym kryterium przyjęcia pacjenta do opieki paliatywnej powinny być zaburzenia, cierpienie somatyczne, psychosocjalne i duchowe, które są konsekwencją różnych chorób terminalnych. Szeroka, opisowa kwalifikacja do leczenia znalazła zastosowanie w perinatalnej opiece paliatywnej. Analogicznie, w procesie kwalifikacji do opieki paliatywnej pożądaną jest wdrożenie oceny stanu klinicznego pacjenta, opartej o wskaźniki m.in. takie jak wydolność narządów i organów, objawy kliniczne pacjenta.

Brak koordynacji opieki paliatywnej i hospicyjnej z pomocą społeczną

Obecnie pacjenci, aby uzyskać wielowymiarową pomoc muszą z pomocą innych osób, najczęściej rodziny, występować do kilku podmiotów tj. hospicjum, ośrodka pomocy społecznej, świadczeniodawcy podstawowej opieki zdrowotnej. Brak koordynacji w tym obszarze przekłada się na ograniczoną efektywność i skuteczność funkcjonowania systemu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Jednocześnie pojawia się problem ważności oświadczenia woli wyrażanego przez pacjenta w stanach mających wpływ na możliwość samostanowienia, a tym samym reprezentacji pacjenta. Przedstawiłem już Ministerstwu Zdrowia w tej sprawie możliwe rozwiązania służące realizacji uprawnienia do wsparcia pacjenta w procesie leczenia i opieki¹³.

Edukacja społeczna

Przekazywanie wiedzy o śmierci i umieraniu powinno być włączone w edukację szkolną, w szczególności powinno zostać pogłębione w zakresie przedmiotu wiedzy o zdrowiu. Społeczeństwo powinno być zorientowane co do funkcji i zadań jakie obejmuje opieka paliatywna i hospicyjna, tak aby w przyszłości móc otrzymać należytą, kompleksową pomoc, a także wesprzeć rodziców czy dziadków w uzyskaniu przedmiotowych świadczeń. Należy wspierać formy kształcenia mające na celu poszerzenie wiedzy społeczeństwa w tym zakresie.

¹² Do wyróżnionych w rozporządzeniu MZ jednostek chorobowych należą: choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV), nowotwory, następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego, układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy, stwardnienie rozsiane, kardiomiopatia, niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej, owrzodzenie odleżynowe.

¹³ Powołanie kuratora medycznego i pełnomocnika medycznego.

Z przeprowadzonych przez Zespół analiz i doświadczeń jego członków wynika, że pacjenci mają niedostateczny poziom wiedzy na temat procesu umierania, co przekłada się na powstawanie wątpliwości, a także rzutuje na obniżenie zaufania do personelu udzielającego świadczeń zdrowotnych¹⁴.

Mając powyższe na uwadze oraz działając na podstawie art. 47 ust. 1 pkt 7 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, zwracam się do Pana Ministra o rozważenie podjęcia działań w wyróżnionych obszarach problemowych. Ze swojej strony deklaruję również chęć współpracy i osobiste zaangażowanie w wypracowanie optymalnych rozwiązań systemowych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej mających wpływ na prawa pacjenta.

Z poważaniem
RZECZNIK PRAW PACJENTA
Bartłomiej Chmielowiec

Do wiadomości:

Pan dr hab. n. med. Maciej Niedźwiecki , Pełnomocnik Ministra Zdrowia do spraw opieki paliatywnej, Ministerstwo Zdrowia.

¹⁴ Szerzej przedmiotowe analizy zostaną udostępnione w opracowaniu przygotowanym przez Zespół.