



Warszawa, 20 listopada 2008 r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich

Janusz KOCHANOWSKI

RPO-602699-X/08/JS

00-090 Warszawa Tel. centr. 0-22 551 77 00
Al. Solidarności 77 Fax 0-22 827 64 53

Pani
Ewa KOPACZ

Minister Zdrowia

W związku z tym, że mamy obecnie okres negocjowania i podpisywania umów z Narodowym Funduszem Zdrowia przez świadczeniodawców zajmujących się opieką paliatywno-hospicyjną jak również w związku z zarządzeniem Nr 96/2008/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 23 października 2008 r., w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz opieka paliatywna i hospicyjna, zwracam się z uprzejmą prośbą do Pani Minister o podjęcie działań, zapewniających osobom dorosłym odpowiednie standardy postępowania z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej, w tym wyeliminowanie praktyk dyskryminujących pacjentów umierających z powodu innych schorzeń niż nowotwory.

Przywoływana w Zarządzeniu Prezesa NFZ, przyjęta w 2002 roku przez Światową Organizację Zdrowia, definicja opieki paliatywno-hospicyjnej określa, że „OPH jest to całościowe postępowanie mające na celu poprawę jakości życia chorego i jego bliskich zmagających się z problemami związanymi z zagrażającą życiu, postępującą chorobą poprzez zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu przez wczesne ich wykrycie, całościową ocenę i leczenie uwzględniające uśmierzenie bólu, duszności i inne czynniki somatyczne oraz pomoc w rozwiązywaniu problemów psycho-socjalnych i duchowych wraz ze wsparciem dla rodziny chorego podczas choroby i w okresie żałoby. Szereg działań z zakresu opieki paliatywnej jest podejmowanych we wcześniejszym okresie choroby jeszcze w okresie leczenia mającego na celu przedłużenie życia”. Wnioski z analizy treści Zarządzenia Nr 96/2008/DSOZ, a zwłaszcza opinie uznanych autorytetów medycznych (prof. Jacek Łuczak; dr Aleksandra Ciałkowska-Rysz, krajowy konsultant medycyny paliatywnej), a także wyniki debaty podczas międzynarodowej konferencji naukowej "Cierpienie,

umieranie, śmierć - w aspekcie medycznym, etycznym, psychologicznym, filozoficznym i społecznym" (Wrocław 6 listopada 2008 r.), mogą wskazywać na niedostosowanie narzuconych w Zarządzeniu NFZ zasad opieki do wymagań Światowej Organizacji Zdrowia, a nawet na naruszanie podstawowych praw pacjenta - w tym przypadku praw osoby umierającej z powodu nieuleczalnej choroby. Szereg przykładów na potwierdzenie tej tezy można znaleźć w doniesieniach prasowych (np. „Gazeta Wyborcza” - artykuły związane z akcją *Umierać po ludzku*; Tygodnik Powszechny z dnia 2 listopada 2008 r.), a także audycjach telewizyjnych i radiowych (np. TVP1 - 9 listopada 2008 r.; Polsat News - Wystarczy chcieć; Polskie Radio, Radio dla Ciebie).

Zgodnie z trybem kierowania i zasadami udzielania świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej w warunkach stacjonarnych, przewidzianymi w § 18 ust. 1. pkt 2 powołanego zarządzenia Prezesa NFZ, świadczenia te udzielane są pacjentom cierpiącym na nieuleczalne, postępujące schorzenia wskazane w załączniku nr 11 do warunków zawierania umów. Wykaz schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną osoby dorosłe (nowotwory; zakażenia ośrodkowego układu nerwowego wywołane wirusami powolnymi; choroby wywołane przez wirus HIV; układowe zaniki pierwotne zajmujące oun; kardiomiopatie - w okresie schyłkowym; niewydolność oddechowa - zaawansowana; owrzodzenia odleżynowe) jest jednak ograniczony w stosunku do wykazu sporządzonego i wiarygodnie uzasadnionego przez wybitnych przedstawicieli środowiska medycznego, w tym przez krajowego konsultanta medycyny paliatywnej. W wykazie NFZ nie uwzględniono takich grup schorzeń, jak: zwłóknienie i marskość wątroby - w okresie schyłkowym; niewydolność nerek - w okresie schyłkowym; choroby skóry i tkanki podskórnej związane z napromieniowaniem; stopa cukrzycowa. Zdaniem specjalistów, np. pomniejszenie listy o schyłkową niewydolność nerek oznacza, że wg NFZ chory - jeśli nie chce poddać się dializoterapii lub dializo terapia jest z jakiegoś powodu niemożliwa, nie ma prawa do finansowanej przez NFZ opieki paliatywnej, pomimo licznych dolegliwości towarzyszących temu schorzeniu.

Wg § 17. ust. 3 zarządzenia Prezesa NFZ, warunkiem koniecznym objęcia pacjenta opieką paliatywną jest, poza skierowaniem lekarza ubezpieczenia zdrowotnego i pisemną zgodą pacjenta lub jego rodziny/opiekuna, także **wskazanie medyczne**, w szczególności fakt występowania u chorego schorzenia nie rokującego nadziei na wyleczenie. Moje wątpliwości budzi sytuacja, w której ignorowane jest stanowisko środowiska medycznego i krajowego konsultanta odnośnie do wskazań medycznych, bowiem nie znajduję innego tak kompetentnego gremium do wypowiedzania się w sprawach merytorycznych a dokonywanie przez NFZ wycinkowego wyboru schorzeń z listy przedstawionej przez specjalistów, nosi znamiona wykazu administracyjnego, nie medycznego. Ponadto sytuacja taka czyni iluzorycznym przepis § 18 ust. 2

zarządzenia Prezesa NFZ, zgodnie z którym ostateczną decyzję o przyjęciu pacjenta podejmuje lekarz hospicjum.

Nie mogę również doszukać się uzasadnienia ekonomicznego dla stanowiska przyjętego przez NFZ. Według danych GUS, w 2006 r. zmarło w naszym kraju 369 686 osób, w tym ponad połowa zgonów miała miejsce w szpitalu, 38% zmarło w domu a 5,4% (ok. 20 tys. osób) w hospicjum lub tzw. domu opieki. Mogę przypuszczać, że pacjenci zdyskwalifikowani przez NFZ do opieki paliatywno/hospicyjnej, np. osoby umierające z powodu schyłkowej niewydolności nerek, dokonują żywota na oddziale nefrologii lub dializoterapii, w warunkach gorzej dostosowanych do terminalnych potrzeb tych chorych w porównaniu do warunków zapewnianych przez hospicjum, a także prawdopodobnie bardziej kosztownych dla szpitala i dla NFZ.

Zwracają uwagę także inne problemy z kontraktowaniem świadczeń przez NFZ, odbijające się niekorzystnie na chorych umierających w hospicjach lub oddziałach opieki paliatywnej. Według opinii krajowego konsultanta, błędne są wymagania NFZ dotyczące wyposażenia placówek opieki paliatywnej oraz kwalifikacji pielęgniarek. Narzucone przez NFZ wymagania dotyczące kwalifikacji pielęgniarek sprawiają że w chwili obecnej ok. 50 % działających prawidłowo hospicjów nie może podpisać kontraktu na rok 2009.

Największym problemem jest niedofinansowanie opieki paliatywnej. Przyczynia się to, zdaniem krajowego konsultanta, do gwałtownego spadku liczby hospicjów i szpitalnych oddziałów opieki paliatywnej. Mimo przekazania przez Ministerstwo Zdrowia do NFZ dodatkowych środków na dofinansowanie opieki paliatywnej oraz przedmiotowych zaleceń Prezesa NFZ, tylko część dyrektorów oddziałów wojewódzkich zastosowała się do nich, co może powodować znaczące różnice w jakości sprawowanej opieki. Wiele jednostek jest zagrożonych likwidacją. Zdaniem specjalistów, NFZ powinien finansować wszystkie procedury, które należy wykonać u chorego objętego opieką paliatywną. Obecnie chory przebywający w hospicjum lub oddziale opieki paliatywnej - pomimo, że jest pod opieką lekarza specjalisty - nie ma prawa do transfuzji krwi na tym oddziale. Musi być transportowany do innego szpitala lub - co często się zdarza z pobudek humanitarnych, np. by zaoszczędzić cierpienia chorego ze złamaniami patologicznymi - placówki decydują się na przetoczenie krwi, chociaż nie otrzymują na to środków z NFZ. Jest to tylko jeden z przykładów ograniczeń związanych z niskim i nieprawidłowym finansowaniem opieki paliatywnej. Moim zdaniem jest to także kolejny przykład dyskryminacji części chorych objętych opieką paliatywną.

Z doniesień prasowych wynika także, iż rodziny osób terminalnie chorych napotykają na utrudnienia w odwiedzinach swych bliskich przebywających w szpitalach lub hospicjach. Tak

dzieje się np. w Białej Podlaskiej i w Mielcu, gdzie po 22.00 zamyka się szpitalną bramę. Nie są to jednak przypadki odosobnione, a podawane przyczyny (np. braki personelu czy warunki lokalowe oddziału) nie stanowią wystarczającego wytłumaczenia dla naruszania praw umierającego człowieka. Można sądzić, że podobne sytuacje są spowodowane brakiem odpowiednich regulacji prawnych, które określałyby jednoznacznie standardy postępowania, procedur medycznych i wymagań dla personelu medycznego zatrudnionego w ZOZ, a także formy organizacyjne podmiotów uprawnionych do udzielania takich świadczeń.

Przedstawiona w niniejszym wystąpieniu argumentacja wskazuje na potrzebę opracowanie szczegółowych wytycznych postępowania w zakresie medycyny paliatywno - hospicyjnej dorosłych. Należałoby też wziąć pod uwagę Rekomendację RE(2003)24 Komitetu Ministrów Rady Europy dla państw członkowskich dotyczącej organizacji opieki paliatywnej przyjętej podczas 860 sesji Rady Europy, zalecono rządów państw członkowskich, by „podjęły programowe, legislacyjne i inne działania konieczne dla opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej”.

Z posiadanych informacji wynika, że projekt odnośnego rozporządzenia Ministra Zdrowia został przekazany do uzgodnień zewnętrznych w dniu 22 lutego 2007 r., z terminem zgłaszania uwag upływającym dnia 15 marca 2007 r., a w dniu 22 maja 2007 r. przedstawione zostały uwagi i propozycje zgłoszone do projektu.

Na podstawie art. 16 ust. 2 pkt 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (tekst jedn. Dz. U. z 2001 r. nr 14 poz. 147 ze zm.), zwracam się więc do Pani Minister o informację dotyczącą aktualnego stanu prac legislacyjnych w przedmiotowej sprawie. Pragnę równocześnie wyrazić głębokie przekonanie, że wyjaśnienie wszystkich kwestii poruszonych w wystąpieniu, jak również podjęcie konkretnych przedsięwzięć zaradczych zmierzających w stronę spełnienia oczekiwań środowiska medycznego, pacjentów i ich rodzin, przyczyni się do korzystnych zmian w systemie opieki zdrowotnej w naszym kraju.

Łukasz Jędrzejewski
Janusz Belonowski