



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa,

Adam Bodnar

V. 7010.140.2019.ET

**Pan
Adam Niedzielski
Prezes Narodowego Funduszu
Zdrowia**

ul. Grójecka 186
02-390 Warszawa

Zwracam się do Pana Prezesa w związku z licznymi problemami systemowymi z jakimi borykają się pacjenci w dostępie do opieki hospicyjnej, zasygnalizowanymi podczas zorganizowanej w moim Biurze w dniu 9 października 2019 r. konferencji pt. „Jak zapewnić godne starzenie się, chorowanie i umieranie na wsi”¹.

Nie ulega wątpliwości, że opieka nad pacjentami w terminalnej fazie choroby stanowi wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia, opieki społecznej oraz najbliższych pacjenta. Dynamicznie postępujące starzenie się społeczeństwa wymaga zwiększenia nakładów na opiekę hospicyjną oraz zmian w systemie tej opieki. Bowiem w konsekwencji powyższego, liczba osób wymagających opieki będzie wzrastać, przy jednocześnie malejącej liczbie osób, które będą mogły tę opiekę sprawować. W tym kontekście istotne jest zapewnienie zastępowalności pokoleń wśród profesjonalistów sprawujących opiekę nad pacjentami. Moje obawy budzi w szczególności okoliczność, że dostęp do opieki u kresu życia nie został zapewniony dla wszystkich potrzebujących pacjentów. Obecny stan – ograniczenie dostępu dla nieuleczalnie chorych jest źródłem nierównego traktowania pacjentów znajdujących w podobnej sytuacji oraz ich rodzin.

1. Przepisy regulujące prawo do opieki hospicyjnej.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. z 2018 r. poz. 742 ze zm., dalej: rozporządzenie w sprawie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej)

¹ <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/jak-zapewnic-godne-starzenie-sie-chorowanie-i-umieranie-na-wsi>

określa wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Niniejsze rozporządzenie sytuuje świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej jako wszechstronną, całościową opiekę i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych. Natomiast według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) opieka paliatywna jest podejściem poprawiającym jakość życia pacjentów, cierpiących na chorobę zagrażającą życiu i ich rodzin, poprzez łagodzenie cierpienia, leczenie bólu i ograniczanie innych problemów fizycznych, psychospołecznych lub duchowych. Powinna ona być wdrożona w chwili zdiagnozowania choroby zagrażającej życiu i zwiększana w miarę potrzeb, jeszcze w trakcie leczenia przyczynowego². Wobec powyższego, definicja znajdująca się w rozporządzeniu w sprawie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej jest niezgodna z zaproponowaną definicją przez WHO.

Rozporządzenie w sprawie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określa w § 4, że świadczenia gwarantowane są realizowane w warunkach: stacjonarnych – w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej; domowych – w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia 18. roku życia; ambulatoryjnych – w poradni medycyny paliatywnej; oraz perinatalnej opieki paliatywnej – w ośrodku diagnostyki prenatalnej, w ośrodku kardiologii prenatalnej, w zakładzie genetyki, w poradni medycyny paliatywnej, w hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym.

Wątpliwości przy tym budzi zapis odnoszący się do częstotliwości udzielanych świadczeń przez lekarzy w hospicjum domowym. Powyższe rozporządzenie stanowi, że w odniesieniu do lekarzy wymóg częstotliwości dotyczy porady. Zgodnie z art. 42 ust. 1 i 2 ustawy o zawodzie lekarza i lekarza dentystry, poradę lekarską stanowią zarówno rozmowa telefoniczna bez zbadania pacjenta, jak i wystawienie recepty stanowiące poradę recepturową bez zbadania pacjenta. Wobec czego, zgodnie z tym zapisem lekarz mógłby udzielić porady pacjentowi w hospicjum domowym np. podczas rozmowy telefonicznej bez uprzedniego zbadania. Natomiast świadczenia udzielane przez pielęgniarkę w hospicjum domowym są w rozporządzeniu wskazane jako wizyty. Mając na uwadze powyższe, wydaje się zasadnym doprecyzowanie częstotliwości udzielanych świadczeń w hospicjach domowych.

Kolejną kwestią jest to, że w załączniku nr 2 do rozporządzenia w sprawie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, wskazane są przeliczniki dla następujących grup zawodowych: lekarz - równoważnik 1 etatu przeliczeniowego na 10 łóżek; psycholog - równoważnik 1/2 etatu przeliczeniowego na 20 łóżek; fizjoterapeuta - równoważnik 1/4 etatu

² Rekomendacja nr 16/2019 z dnia 3 kwietnia 2019 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zmiany technologii medycznej w zakresie definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz w zakresie wskazań będących podstawą kwalifikacji do opieki paliatywnej i hospicyjnej.

przeliczeniowego na 10 łóżek. Natomiast brak przelicznika etatowego dla grupy zawodowej - pielęgniarki³.

Zgodnie z art. 22 ust. 5 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz.U. z 2018 r. poz. 2190 ze zm., dalej: ustawa o działalności leczniczej), Minister Zdrowia może określić, w drodze rozporządzenia standardy organizacyjne opieki zdrowotnej w wybranych dziedzinach medycyny lub określonych podmiotach wykonujących działalność leczniczą kierując się potrzebą zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych. Standardy organizacyjne opieki zdrowotnej dotyczą sposobu sprawowania opieki nad pacjentem lub wykonywania czynności związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych (art. 22 ust. 4). Niemniej jednak, przepisy obecnie obowiązującego rozporządzenia w sprawie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej nie stanowią standardów świadczeń w tym zakresie. Standardy jako wzorzec postępowania ujednoliciłyby zasady sprawowania opieki nad pacjentami w stanie terminalnym oraz wpłynęłyby na jakość udzielanych świadczeń.

2. Ograniczenia w dostępie do opieki hospicyjnej i paliatywnej.

W pierwszej kolejności należy podkreślić, że opieka paliatywna i hospicyjna, zgodnie z art. 15 ustawy z dnia 27 sierpnia o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz.U. z 2019 r. poz. 1373 ze zm., dalej: ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej), jest świadczeniem gwarantowanym, tj. takim, którego celem jest zachowanie zdrowia, zapobieganie chorobom i urazom, wczesne wykrywanie chorób, leczenie, pielęgnacja oraz zapobieganie niepełności i jej ograniczanie. Niemniej nie jest zapewniony odpowiedni dostęp do tych świadczeń dla wszystkich potrzebujących pacjentów. Ograniczenia w dostępie do opieki hospicyjnej mają charakter wielowymiarowy. Na powyższe zwróciła uwagę Najwyższa Izba Kontroli⁴.

Pragnę wskazać, że zgodnie z załącznikiem nr 1 do rozporządzenia w sprawie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, świadczenia gwarantowane z niniejszego zakresu udziela się osobom dorosłym w przypadku, gdy chorują one na jedną z ośmiu wymienionych jednostek chorobowych m.in. nowotwory, stwardnienie rozsiane, czy owrzodzenie odleżynowe. Powyższa lista chorób kwalifikujących do opieki hospicyjnej i paliatywnej nie jest wystarczająca dla pacjentów, którzy potrzebują skorzystać z tych świadczeń. Odnosząc się do wskazanej regulacji, pacjenci cierpiący na choroby onkologiczne stanowią 90% z wszystkich jednostek chorobowych wymienionych w powyższym

³ Pismo z dnia 25 listopada 2019 r. Konsultanta z dziedziny Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej (V.7014.5.2020).

⁴ Informacje o wynikach kontroli „Zapewnienie opieki hospicyjnej i paliatywnej”, 27 lipca 2019 r. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>.

załączniku⁵. Wobec powyższego, taki sposób kwalifikacji do opieki nie uwzględnia pacjentów w ostatnim okresie życia ze schorzeniami nienowotworowymi, nieujętych w rozporządzeniu. Zgodnie z zalecaniami Rady Europy opieka paliatywna nie jest bowiem związana z konkretną chorobą, a każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp⁶. Oznacza to, że dostęp do opieki paliatywnej i hospicyjnej nie powinien być ograniczany przez wykaz chorób kwalifikujących do niej. Obecnie występująca prawna przeszkoda w postaci listy chorób kwalifikujących do opieki hospicyjnej i paliatywnej może generować negatywne skutki dla systemu zdrowia, np. obciążenie systemu dodatkowymi kosztami, czy odmowy udzielania świadczeń opieki paliatywnej pacjentom, których nie obejmuje lista chorób z powyższego rozporządzenia – co może rodzić dylematy etyczne personelu hospicjów. Konsultanci krajowi i wojewódzcy wskazali NIK jednostki chorobowe, o które w pierwszej kolejności powinien być rozszerzony wykaz chorób kwalifikujący do objęcia opieką paliatywną. Z ich powodu corocznie umiera 45 tys. pacjentów.

Istotne jest to, że w obecnie obowiązujących przepisach brak jest indywidualnego planu opieki, do którego zobowiązują wytyczne Rady Europy. Powyższy plan jest bardzo ważny ponieważ przewiduje opracowanie opieki wspólnie z chorym i jego rodziną. Zawierałby on potrzeby i preferencje chorego i jego rodziny, oczekiwania oraz zadania różnych opiekunów będących profesjonalistami i rodziną zaangażowanych w opiekę nad pacjentem. Ponadto, dzięki wdrożeniu powyższego planu opieka paliatywna i hospicyjna mogłaby być bardziej dostosowana do indywidualnych potrzeb każdego pacjenta, a przez to bardziej efektywna.

3. Problemy w dostępie do hospicjum domowego pacjentów na terenie wiejskim.

Hospicja domowe gwarantują pacjentom w terminalnej fazie choroby możliwość przebywania tam, gdzie czują się najlepiej, czyli w domu, wśród najbliższych. Niestety nie wszyscy chorujący mają dostęp do nich. Miejsce zamieszkania ma wpływ na dostęp do świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej. Przeprowadzona przez NIK analiza dostępności wykazała, że ze świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej korzystało o ponad 30% mniej pacjentów z gmin wiejskich niż miejskich. Jak zostało podkreślone podczas konferencji zorganizowanej w moim Biurze tereny wiejskie to 93% powierzchni Polski, na których zamieszkuje prawie 40% obywateli naszego kraju. Pacjenci mieszkający na obszarach wiejskich mają poważny problem z dostępem do opieki paliatywnej i hospicyjnej. Natomiast hospicjum domowe boryka się z wieloma problemami. Jednym z nich jest ograniczona liczba miejsc w kontraktach, co uniemożliwia przyjęcie wszystkich pacjentów, którzy wymagają tej

⁵ Op. cit.

⁶ Wytyczne Komitetu Ministrów Rady Europy dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej z 2003 r.

szczególnej pomocy. Natomiast przyjęcie ponad limit określony w kontrakcie skutkuje brakiem finansowania przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Liczba pacjentów, dla których opieka ta jest niezbędna, stale wzrasta. Problem stanowi również niewystarczająca stawka za osobodzień oraz brak wystarczającego dofinansowania za dojazdy do pacjenta. Zespół hospicyjny posiada trudności związane z brakiem możliwości wystawiania recept dla rodziny pacjenta. Występuje niewystarczająca współpraca z lekarzem rodzinnym, onkologiem oraz potrzeba rozszerzenia programu onkologicznego na fazy po zakończeniu leczenia. Niezbędna jest również edukacja pacjenta oraz jego rodziny.

Sytuacji pacjentów w hospicjum domowym nie poprawiają regulacje rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki hospicyjnej i paliatywnej, wprowadzając wąską listę chorób kwalifikujących się do opieki hospicyjnej i paliatywnej. W konsekwencji część pacjentów cierpiących na choroby nieuwzględnione w rozporządzeniu jest z góry skazana na brak domowej opieki hospicyjnej. Co więcej, zgodnie z rozporządzeniem, chory przebywający w hospicjum domowym może otrzymać poradę lekarską nie rzadziej niż 2 razy w miesiącu oraz wizyty pielęgniarki nie rzadziej niż 2 razy w tygodniu⁷. Powyższe jest niewystarczające oraz nie wychodzi naprzeciw potrzebom i oczekiwaniom pacjentów.

Należy wskazać, iż w skład zespołu hospicyjnego wchodzi oprócz lekarza i pielęgniarki również - w miarę potrzeb pacjenta - psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny, wolontariusze. W szczególności wolontariusze są siłą napędową wielu hospicjów. Dlatego powinni mieć zapewnione finansowanie odpowiedniego przeszkolenia oraz zwrot kosztów dojazdu do pacjenta. Zespół hospicyjny dostosowuje się do potrzeb pacjenta i możliwości jego rodziny. Bardzo ważny czynnik stanowi okoliczność, iż pacjent przebywający w domu nie uczestniczy w umieraniu innych osób i tym samym chroniony jest od negatywnych przeżyć związanych z odchodzeniem drugiej osoby.

Jednocześnie pragnę podkreślić, że dla pacjentów korzystających z hospicjum domowego możliwość chorowania w domu zwiększa ich poczucie bezpieczeństwa, daje możliwość uczestniczenia w życiu rodzinnym. Dodatkowo zespół hospicyjny oprócz profesjonalnej opieki udziela również pomocy w czynnościach dnia codziennego, tj. przygotowaniu posiłku, nakarmieniu, podaniu leków czy zmianie opatrunków. W związku z tym rola jaką zespół spełnia jest niewyobrażalnie istotna w szczególności z punktu widzenia pacjenta oraz jego rodziny.

4. Nowy model hospicjum domowego.

Sytuacja opieki hospicyjnej na terenach wiejskich determinuje potrzebę wypracowania modelu opieki medycznej oraz opieki społecznej w sprawowanej pieczy nad pacjentem

⁷ E. Talma, „Jak zdążyć z pomocą. Opieka w hospicjum domowym nie jest dla wszystkich” opubl. 29 października 2019 r. <https://www.rp.pl/Rzecz-o-prawie/310299994-Jak-zdazyc-z-pomoca---Ewa-Talma-o-hospicjach-domowych.html>.

przebywającym w hospicjum domowym. Powyższe umożliwia holistyczne podejście do pacjenta korzystającego z hospicjum domowego na terenie wiejskim.

Innowacyjny model hospicjum domowego jest skierowany do chorych, samotnych, zależnych przebywających w swoich domach na terenach wiejskich. Innowacja polega na uelastycznieniu modelu opieki i rozszerzeniu zakresu wskazań do objęcia opieką hospicyjną osób chorych⁸. Odpowiada na problemy, które szczególnie dotyczą mieszkańców wsi, tj. niewydolność i niewspółmierność do potrzeb systemu opieki zdrowotnej oraz trudności w organizacji dobrej opieki nad osobami starszymi, chorymi i zależnymi.

Nie ulega wątpliwości, że liczba placówek medycznych na terenach wiejskich jest znacznie niższa niż na terenach miejskich, co ma wpływ na dostęp do świadczeń zdrowotnych, tj. porad lekarskich, badań profilaktycznych. Ponadto tereny wiejskie dotyczą skutki wyludnienia, przez co osoby przebywające w domach często nie posiadają już bliskiej osoby, która mogłaby im pomóc w chorobie oraz w codziennej opiece. Wskazana innowacja ma zapobiec pojawianiu się, czy pogłębianiu niepełnosprawności poprzez stworzenie elastycznego modelu opieki nad osobami zależnymi. Hospicjum Proroka Eliasza w Michałowie w ramach innowacji usprawniło obecny system opieki. Tak wypracowany model hospicjum opiera się przede wszystkim na dostosowaniu usług hospicyjnych do realnych potrzeb osób chorych na terenach wiejskich oraz na włączeniu do zespołu hospicyjnego opiekunek, które mogłyby wyręczać specjalistów w opiece nad chorymi oraz zapewnić pomoc dla opiekunów osób chorych. Nowy model hospicjum przewiduje również poszerzenie zespołu hospicyjnego o trzy opiekunki oraz jednego fizjoterapeutę w sprawowaniu opieki nad chorymi (podstawowy zespół medyczny hospicjum składa się z trzech lekarzy, czterech pielęgniarek, trzech fizjoterapeutów oraz psychologa). Wsparcie ze strony opiekunek powoduje znaczne oszczędności dla hospicjum oraz w dalszej perspektywie dla całego systemu ochrony zdrowia. Obecnie brak jest ustawowych zapisów o współpracy opiekuna z członkami zespołu opieki oraz odpowiedzialności za wykonywane świadczenia.

Ponadto hospicja wiejskie wypracowały model tzw. sieciowania, czyli ścisłą współpracę z instytucjami i specjalistami działającymi na tym samym terenie, np. w obrębie gmin (m.in. GOPS, lekarze, pielęgniarki środowiskowe), którzy na zmianę, wg. harmonogramu indywidualnie opracowanego dla każdego podopiecznego hospicjum odwiedzają pacjentów w ich domach⁹. Powyższe tworzy tzw. opiekę szytą na miarę, czyli pomoc dopasowaną do realnych potrzeb pacjentów, która powinna być finansowana ze środków publicznych.

⁸ „Nowy model hospicjum domowego. Opieka nad osobami zależnymi na terenach wiejskich” https://www.innowacjespoleczne.org.pl/app/uploads/2019/03/modelhospicjum_www.pdf.

⁹ Uczestnicy V Konferencji Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza pt. „Choroba nieuleczalna i umieranie na wsi. Przyszłość hospicjów wiejskich.” 1 czerwca 2019 r. Narewka.

5. Kontraktowanie świadczeń.

Zgodnie z art. 97 ust. 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, do zakresu działań Narodowego Funduszu Zdrowia należy w szczególności: określanie jakości i dostępności oraz analiza kosztów świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie niezbędnym dla prawidłowego zawierania umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, przeprowadzanie konkursów ofert, rokowań i zawieranie umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, a także monitorowanie ich realizacji i rozliczanie.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 8 września 2015 r. w sprawie ogólnych warunków umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2016 r. poz.1146 ze zm., dalej: rozporządzenie o ogólnych warunkach umów), świadczeniodawca jest obowiązany wykonywać umowę zgodnie z warunkami udzielania świadczeń określonymi w ustawie oraz przepisach wydanych na jej podstawie, ogólnych warunkach oraz zgodnie ze szczegółowymi warunkami umów określonymi przez Prezesa Funduszu na podstawie art. 146 ust. 1 pkt 2 i art. 159 ust. 2 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej. Świadczeniodawca jest obowiązany udzielać świadczeń świadczeniobiorcom z zachowaniem należytej staranności (§ 3). Świadczeniodawca jest obowiązany podejmować i prowadzić działania mające na celu zapewnienie należytej jakości udzielanych świadczeń, w tym stosować kwestionariusz jakości określony przez Prezesa Funduszu na podstawie art. 146 ust. 1 pkt 2 i art. 159 ust. 2 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej. Niemniej jednak, powyższy kwestionariusz jakości nie został określony przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia¹⁰.

Stosownie do art. 132 ust. 1 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, podstawą udzielania świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych przez Narodowy Fundusz Zdrowia jest umowa o udzielaniu świadczeń opieki zdrowotnej zawarta pomiędzy świadczeniodawcą a Funduszem, z zastrzeżeniem art. 19 ust. 4.

Narodowy Fundusz Zdrowia jest obowiązany do sfinansowania świadczeń udzielonych w okresie rozliczeniowym do kwoty zobowiązania Funduszu wobec świadczeniodawcy określonej w umowie dla danego zakresu świadczeń (§ 14 załącznika do rozporządzenia w sprawie ogólnych warunków umów).

Wobec powyższego, świadczenia opieki zdrowotnej są finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia do wysokości limitów określonych umową. Wyjątek stanowi udzielanie świadczeń w warunkach określonych w art. 19 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, tj. w stanach nagłych. Wówczas świadczenia opieki zdrowotnej są udzielane świadczeniobiorcy niezwłocznie.

¹⁰ Informacje o wynikach kontroli „Zapewnienie opieki hospicyjnej i paliatywnej”, 27 lipca 2019 r. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>.

Należy przy tym podkreślić, że jeżeli świadczenia wykonywane ponad ustalone w umowie limity w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna nie były udzielane pacjentom w stanie nagłym, wówczas nie będą podlegać finansowaniu ze środków publicznych. Oznacza to, że część hospicjów nie otrzyma finansowania ze środków publicznych na udzielanie opieki hospicyjnej dla pacjentów w stanach terminalnych.

Przeprowadzona przez NIK kontrola wykazała, że w części hospicjów, które udzielały świadczeń w zakresie opieki hospicyjnej i paliatywnej na podstawie umowy zawartej z Narodowym Funduszem Zdrowia otrzymane kwoty nie zapewniły pokrycia kosztów ich funkcjonowania. Wobec tego, uzyskane środki z NFZ nie były wystarczające na pokrycie kosztów opieki paliatywnej sprawowanej wobec pacjentów. W przeprowadzonej kontroli również wskazano, że Oddziały NFZ podpisywały po zakończeniu okresu rozliczeniowego ugody oraz aneksy pomimo tego, że część ze sfinansowanych świadczeń mogła nie spełniać warunków wynikających z art. 15 ustawy o działalności leczniczej oraz z art. 19 ustawy o świadczeniach. Jednocześnie nadmieniono, że Prezes NFZ nie określił jednolitych zasad finansowania świadczeń w taki sposób, aby nie było konieczności zwiększania zobowiązań Oddziałów po zakończeniu okresu rozliczeniowego. W zaistniałej sytuacji podmioty udzielające świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej ponad limity określone w umowach były traktowane niejednolicie. Powyższe rodziło obawy tych podmiotów, czy NFZ sfinansuje udzielane przez nie świadczenia.

Nie ulega wątpliwości, że kontraktowanie wywiera istotny wpływ na efektywność udzielanych świadczeń w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej. W ramach tego zostają wyłonione podmioty, które będą wykonywać najwyższej jakości świadczenia. Niemniej brak jest wystarczającej procedury, która premiowałaby dodatkowe usługi, takie jak np.: wsparcie socjalne dla pacjenta i rodziny, wolontariat, zwiększoną liczbę personelu, zapewnienie dojazdów dla pielęgniarek lub sprzętu usprawniającego prace personelu. Jestem przekonany, że takie działania przyczyniłyby się do pogłębienia dobrych praktyk, w tym zwiększenie roli wolontariuszy, czy włączenie w wolontariat sąsiadów w sprawowaniu opieki paliatywnej i hospicyjnej nad pacjentem.

6. Brak koordynacji opieki paliatywnej i hospicyjnej z pomocą społeczną.

Pragnę podkreślić, że opieka paliatywna i hospicyjna jest ukierunkowana na łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych. Niemniej opieka ta nie została skoordynowana z opieką długoterminową, podstawową opieką zdrowotną oraz opieką społeczną. W konsekwencji powyższego, potrzebujący pacjenci, pomimo że opieka ta jest opieką całościową są zmuszeni w celu uzyskania pomocy samodzielnie występować do kilku podmiotów, tj. hospicjów, ośrodków pomocy społecznej oraz świadczeniodawców podstawowej opieki zdrowotnej. Niewątpliwie brak właściwej koordynacji ogranicza

efektywność i skuteczność funkcjonowania systemu opieki paliatywnej i hospicyjnej. W tym kontekście istotne wydaje się wprowadzenie opieki wyręczającej – np. opiekunki z urzędu, jako dodatkowe świadczenia socjalne oraz zwiększenie świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekuna osoby starszej. Dodatkowo, przeprowadzona przez NIK kontrola uznała za niewystarczającą współpracę hospicjów z ośrodkami pomocy społecznej. W większości współpraca ta sprowadzała się do wymiany informacji na temat zasad przyznawania pomocy, a także na pomocy w załatwieniu formalności związanych z uzyskaniem zasiłków czy też orzeczeń o niepełnosprawności.

Należy zwrócić uwagę, że patrzenie na problem choroby przewlekłej, zależności, nieuleczalnej choroby i kresu życia przez pryzmat jednego resortu zawęża prawidłowe widzenie tematu i nie pozwala na znalezienie skutecznych sposobów wsparcia i pomocy dla tych osób oraz ich opiekunów. Dlatego ważne jest nie tylko wdrożenie licznych zmian systemowych, ale również wypracowanie modelu opieki medycznej i opieki społecznej. Stworzenie spójnej polityki społeczno-zdrowotnej, a więc działań, które tylko prowadzone wspólnie są w stanie realnie zaspokoić potrzeby zdrowotne ludzi nieuleczalnie chorych i umierających korzystających z opieki paliatywnej i hospicyjnej.

7. Rekomendacje

Reasumując i konkludując, w mojej ocenie za konieczne uznać należy:

- wypracowanie nowego modelu hospicjum działającego na terenie wiejskim
- zwiększenie liczby jednostek chorobowych kwalifikujących do leczenia hospicyjnego
- wzrost finansowania domowej opieki hospicyjnej oraz wzrost jakości tych usług
- wzrost stawki za osobodzień
- dofinansowanie dojazdów do pacjenta
- zwiększenie finansowania więcej niż 2 wizyt pielęgniarskich
- zwiększenie środków na edukację dla personelu oraz dla pacjenta i jego rodziny
- zwiększenie świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekuna osoby starszej
- włączenie w wolontariat sąsiadów
- zniesienie limitowania świadczeń przez NFZ
- wdrożenie indywidualnego planu opieki nad pacjentem zgodnie z wytycznymi WHO
- zwiększenie elastyczności kontraktowania świadczeń
- stworzenie preferencji specjalizacyjnych
- przyspieszenie płatności za nad wykonania
- umożliwienie wystawiania recept dla rodziny
- wprowadzenie opieki wyręczającej – np. opiekunka z urzędu jako dodatkowe świadczenia socjalne
- rozszerzenie programu onkologicznego na fazy po zakończeniu leczenia

- rozszerzenie zadań opieki paliatywnej
- włączenie specjalizacji z medycyny paliatywnej w pakiet onkologiczny, nie w opiekę długoterminową
- zapewnienie zastępowalności pokoleń wśród lekarzy opieki paliatywnej
- dopasowanie świadczeń hospicyjnych do potrzeb pacjenta
- ocenę jakości świadczeń jako wyznacznika w kontraktowaniu
- opracowanie standardu organizacyjnego dla opieki w hospicjum

Mając powyższe na uwadze, w oparciu o art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2018 r. poz. 2179 z późn. zm.), zwracam się do Pana Prezesa z uprzejmą prośbą o zajęcie stanowiska w podnoszonej sprawie.

Pragnę jednocześnie zasygnalizować, że wystąpienie w niniejszej materii skierowałem również do Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz Ministra Zdrowia.