



Warszawa, 02-07-2022 r.

RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Marcin Wiącek

V.7010.140.2019.ET

Pani

Marlena Małąg

Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

via ePUAP

Wielce Szanowna Pani Minister,

Podczas konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich i Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza, która odbyła się w siedzibie Biura Rzecznika Praw Obywatelskich 18 maja br. w gronie specjalistów, praktyków i przedstawicieli instytucji publicznych zostały przedstawione postulaty dotyczące stanu opieki paliatywnej na obszarach wiejskich¹.

Pragę nadmienić, że Rzecznik w przestrzeni publicznej już podejmował ten istotny społecznie temat, a dotyczący: godnego starzenia się, chorowania i umierania na wsi. Wówczas, w związku z licznymi problemami systemowymi z jakimi borykają się pacjenci w dostępie do opieki hospicyjnej, zasygnalizowanymi podczas zorganizowanej w Biurze RPO w dniu 9 października 2019 r. konferencji: *Jak*

¹ <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-jak-poprawic-sytuacje-hospicjow-domowych-na-terenach-wiejskich> [dostęp: 01.06.2022 r.].

*zapewnić godne starzenie się, chorowaniu i umieraniu na wsi*² Rzecznik wystąpił do: Ministra Zdrowia, Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz Prezesa NFZ z prośbą o zajęcie stanowiska w przedmiotowej sprawie³. W niniejszych wystąpieniach Rzecznik podkreślił w szczególności, 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. W wystąpieniach tych przedstawiano liczne postulaty, które w dalszym ciągu pozostają aktualne, takie jak: wypracowanie nowego modelu hospicjum na terenach wiejskich, wzrost dofinansowania domowej opieki hospicyjnej, zwiększenie stawek za tzw. osobodzień, większe wsparcie dla wolontariuszy, zwiększenie świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekuna osoby starszej. Rzecznik apelował również o zniesienie limitowania świadczeń przez NFZ oraz rozszerzenie katalogu chorób kwalifikujących do leczenia hospicyjnego, wdrożenie indywidualnego planu opieki zdrowotnej zgodnej z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zwiększenie elastyczności kontraktowania świadczeń, dopasowanie świadczeń hospicyjnych do indywidualnych potrzeb każdego pacjenta czy opracowanie standardów organizacyjnych dla opieki hospicyjnej.

W tegorocznej konferencji, która była kontynuacją działań RPO w zakresie podnoszenia w przestrzeni publicznej problemów i stanu opieki paliatywnej, zauważono, że rolą hospicjum nie jest dbanie o godną śmierć, lecz dbanie o godne życie do końca – pełne empatii, miłości i szacunku. Istotą niniejszego spotkania była godność człowieka oraz dyskusja nad tym, w jaki sposób zapewnić pełną ochronę godności ludziom starszym, ludziom nieuleczalnie chorym, ludziom żegnającym się ze światem. Pragnę podkreślić, że godność w tym zakresie oznacza, że każdy człowiek powinien być zawsze w centrum zainteresowania. Wobec czego,

² <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/jak-zapewnic-godne-starzenie-sie-chorowanie-i-umieranie-na-wsi> [dostęp: 01.06.2022 r.].

³ Pisma z dnia 5 marca 2020 r., V.7010.140.2019.ET.

każdy człowiek ma prawo do szczęścia, do szacunku i prawo do cieszenia się życiem, niezależnie od tego, w jakiej fazie życia się znajduje.

Niewątpliwie zasady świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej wymagają zmian. Należy zgodzić się ze stwierdzeniem, że największe problemy w tym zakresie obserwujemy na obszarach wiejskich. A przecież obszary te stanowią ponad 90% terytorium Polski zamieszkałego przez 40% polskich obywateli.

Szybkemu starzeniu się populacji wsi towarzyszy słabo rozwinięta infrastruktura, ograniczony dostęp do transportu publicznego, usług społecznych i opieki zdrowotnej, co negatywnie wpływa na jakość życia najstarszych mieszkańców i ich prawo do opieki i godnej starości. Komisja Europejska zachęca państwa członkowskie do tego, by rozważyły wdrożenie zasady *rural proofing* dotyczącej weryfikacji wpływu polityki na rozwój obszarów wiejskich na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym. Weryfikacja powinna uwzględniać możliwe skutki i konsekwencje tych polityk dla zatrudnienia i wzrostu gospodarczego na obszarach wiejskich, jak również dla możliwości rozwoju, dobrobytu społecznego i zapewnienia wszystkim równych szans oraz dobrej jakości środowiska na obszarach wiejskich⁴.

W przedmiotowej konferencji uczestniczyli wybitni znawcy tego zagadnienia, zarówno naukowcy jak też praktycy, którzy podzielili się swoją wiedzą, doświadczeniem, jak i wskazali kierunki najważniejszych zmian. W szczególności Doradca Prezydenta RP Barbara Fedyszak-Radziejowska nawiązała do panującego w społeczeństwie błędnego przeświadczenia, że mieszkańcy wsi radzą sobie z wieloma problemami życiowymi dzięki pomocy sąsiedzkiej. Podkreśliła też, że wieś to także miejsce, w którym infrastruktura, dostęp do usług medycznych, komunikacyjnych są dużo słabsze niż w wielkich miastach. Problem ten wymaga instytucjonalnych i ekonomicznych rozwiązań, które pozwolą mieszkańcom wsi na korzystanie z pomocy państwa.

⁴ Długoterminowa wizja dla obszarów wiejskich UE – W kierunku silniejszych, lepiej skomunikowanych, odpornych i zamożnych obszarów wiejskich do 2040 r. Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, 2021.

W tym miejscu należy zauważyć, że z art. 68 ust. 1 i 2 Konstytucji RP wynika, że każdy ma prawo do ochrony zdrowia. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Jednocześnie Trybunał Konstytucyjny w swoim orzecznictwie wskazuje na podstawowy charakter prawa do ochrony zdrowia, które swe źródło ma w przyrodzonej i niezbywalnej godności człowieka⁵. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych. Nie ulega wątpliwości, że z artykułami 30 i 38 Konstytucji wyjątkowo mocno, wręcz nierozzerwalnie związany jest art. 68 Konstytucji. Ochrona zdrowia jest ściśle powiązana z ochroną życia, a prawo do życia z godnością człowieka. Prawo do ochrony zdrowia jest konstytucyjnie gwarantowane i to nie tylko jako prawo, które nadane zostaje jego adresatom przez władzę państwową, ale jest to prawo podstawowe wynikające z przyrodzonej i niezbywalnej godności człowieka, którego przestrzeganie władza państwowa jest zobowiązana ochraniać⁶.

Wobec powyższego, pragnę przedstawić Pani Minister najważniejsze postulaty zgłoszone przez ekspertów na niniejszej Konferencji. Jednocześnie, liczę na to, że przedstawione zagadnienia będą kolejnym impulsem ukazującym społeczeństwu i organom władzy publicznej problemy ludzi wykluczonych – współczesnych wykluczonych na obszarach wiejskich. Ludzi, których godne życie u jego kresu zależy często od tego, czy ich sytuacja jest przewidziana przez stosowne paragrafy, czy mieszczą się w limitach, albo czy mają to szczęście, że mieszkają w obszarze działania hospicjów domowych.

1. Tło sytuacji zdrowotnej i zmian społecznych na obszarach wiejskich

- Nierówności w zdrowiu osób starszych w zależności od czynników społecznych

Zaprezentowano wybrane dane z badań „PolSenior2” zrealizowanych w latach 2017-2020, podczas których przebadano grupę 5987 respondentów zamieszkałych

⁵ Wyrok z dnia 7 stycznia 2004 r., sygn. akt K 14/03, OTK-A 2004/1/1.

⁶ Por. A. Zoll, *Problemy służby zdrowia w świetle doświadczeń RPO*, Prawo i Medycyna 2000, nr 8, vol. 2.

w gospodarstwach domowych, z których ponad 1/3 stanowili mieszkańcy wsi⁷. Badania były wykonane przez specjalnie wyszkolone pielęgniarki podczas trzech wizyt w domu u wylosowanego respondenta. Zakres badań obejmował m.in. wywiady kwestionariuszowe, pomiary ciśnienia tętniczego i antropometryczne, oceny składu ciała, testy geriatryczne, pobierano też krew i mocz do badań laboratoryjnych. Przeprowadzone analizy wskazują na bardzo duże nierówności w zdrowiu w zależności od statusu społeczno-ekonomicznego wśród starszych mieszkańców Polski. Niekorzystna sytuacja mieszkańców wsi wobec mieszkańców miast wynika przede wszystkim z gorszego statusu społeczno-ekonomicznego, a nie miejsca zamieszkania. Zniwelowanie nierówności w zdrowiu wśród starszych Polaków wymaga zapewnienia poprawy poziomu edukacji i opieki zdrowotnej na wcześniejszych etapach życia przyszłych seniorów.

- E-wykluczenie seniorów na obszarach wiejskich

W tym obszarze zostały przedstawione wyniki badań z podziałem na kategorie wiekowe i z uwagi na płeć. Skala problemu wykluczenia cyfrowego na obszarach wiejskich jest powszechna. Zauważono, że ponad 71% (ponad 2,4 mln) osób mieszkających na terenach wiejskich w wieku 60 lat i więcej nie używa Internetu. Większość z nich to kobiety (1,4 mln). Niniejsze wykluczenie zwiększa się wraz z wiekiem – wśród osób w wieku 75 lat i więcej ponad 910 tys. nie używa Internetu (aż 94,5 %). Seniorzy nie korzystają z Internetu w sprawach związanych ze swoim zdrowiem – mniej niż połowa deklaruje zainteresowanie dodatkowym, zdalnym kontaktem z lekarzem. Zaznaczono, że wielu seniorów nie jest zainteresowanych nauką obsługi komputera i rozwiązania prawne nie powinny ich wykluczać. Nie ulega zatem wątpliwości, że zjawisko wykluczenia cyfrowego istnieje, a wszystkie aktywności w sieci będą coraz bardziej skomplikowane. W konsekwencji czego, wykluczenie będzie się pogłębiało. Warto tak kształtować nie tylko rozwiązania prawne, lecz i faktyczne, aby osoby wykluczone cyfrowo nie były wykluczone ze społeczeństwa.

⁷ https://polsenior2.gumed.edu.pl/attachment/attachment/82370/PolSenior_2.pdf [dostęp: 01.06.2022 r.].

- Zmiany na obszarach wiejskich w XXI w.

Zmiany zachodzące na obszarach wiejskich w XXI wieku należy podzielić na kilka kategorii: zmiana struktury społecznej, zmiana warunków życia na wsi, zmiany demograficzne i zmiany kulturowe. Należy zwrócić uwagę na szybkie tempo starzenia się polskiej wsi. Mamy realną konieczność przejścia od opieki rodzinnej do opieki instytucjonalnej. Natomiast opieka instytucjonalna w obecnym czasie jest przeciążona oraz występują na jej gruncie problemy z dostępnością i jakością tej opieki, co w szczególności uwidacznia się na terenach wiejskich. Ogromną rolę mogą odegrać działania innowacyjne, które powinny powstać w odpowiedzi na sytuacje kryzysowe. Niemniej same innowacje nie naprawią systemu.

2. Zapewnienie opieki domowej na terenach wiejskich z perspektywy samorządu i praktyków

- Opieka nad osobami nieuleczalnie chorymi u kresu życia na obszarach wiejskich Mazowsza

W tym obszarze zostały przedstawione codzienne problemy wynikające z prowadzenia hospicjum domowego oraz przybliżono zasady funkcjonowania Pielęgniarskiej Opieki Długoterminowej Domowej (PODD). Należy podkreślić, że nie wszyscy pacjenci – starsi, umierający będą podlegać pod opiekę hospicjum domowego. Będą to pacjenci z konkretnymi jednostkami chorobowymi uwzględnionymi w ICD-10 (głównie choroby nowotworowe). Natomiast inni pacjenci nie posiadający tych jednostek chorobowych również takiej opieki wymagają. Z przyjętej definicji PODD to opieka nad obłożnie i przewlekle chorym przebywającym w domu. Opieką tą może być objęty pacjent, który nie wymaga leczenia w warunkach stacjonarnych, jednak ze względu na istniejące problemy zdrowotne potrzebuje systematycznej i intensywnej opieki pielęgniarskiej w warunkach domowych. Jest ona realizowana we współpracy z lekarzem POZ.

Niemniej w praktyce, nie każdy przewlekle chory przebywający w domu może otrzymać taką opiekę. Do PODD mogą być zakwalifikowani pacjenci, którzy otrzymali 40 punktów lub mniej w skali Barthel. Jednocześnie lekarze POZ często nie wiedzą, co to jest PODD, jakie są kryteria kwalifikacji do PODD i gdzie w swoim rejonie szukać takiej usługi. Występują również problemy z długim czasem

oczekiwania na przyjęcie do PODD. Dochodzi do sytuacji, w których czas oczekiwania na przyjęcie do PODD w woj. mazowieckim to ok. półtora roku. Jest to termin zaporowy dla osób starszych, umierających wymagających jak najszybszego objęcia taką opieką.

Podkreślenia wymaga, że niejednokrotnie wycena powyższego świadczenia nie pokrywa kosztów pracy personelu, biura i dojazdów do chorych. W tym obszarze widoczne są również problemy wynikające z niewystarczającej liczby lekarzy specjalistów: geriatrów i paliatywistów. Należy podkreślić, że pomimo odbytej Konferencji sprzed trzech lat i działań RPO w zakresie opieki hospicyjnej, które przyniosły pewne efekty, to w dalszym ciągu w opiece senioralnej występują takie problemy jak: niedofinansowanie, braki kadrowe, czy niedostateczne powiązanie opieki medycznej i społecznej.

- Choroby demencyjne źródłem wykluczenia chorych i ich rodzin

Niejednokrotnie w aspekcie społecznym ta grupa osób jest pomijana. Powyższe odbywa się w dyskursie nie tylko dotyczącym opieki paliatywnej, ale ogólnie szeroko rozumianej opieki. Występuje kwestia wykluczenia związanego z występowaniem u seniorów chorób demencyjnych, słabej diagnostyki i braku systemu opieki dla osób z demencją. Problemem wymagającym systemowego rozwiązania jest to, że nie występuje system dla osób z typową chorobą demencji jak i również, że liczba chorych na demencję jest niedoszacowana.

Należy wyodrębnić obszary wykluczenia powiązane z chorobą demencyjną na terenie wiejskim- w przypadku osoby chorej jest to m.in. ograniczony dostęp do specjalistów i diagnostów, ograniczony dostęp do wsparcia instytucjonalnego, trudności w przemieszczeniu się na większe odległości, a w przypadku rodziny chorego, m.in. ograniczony dostęp do specjalistów, ograniczona możliwość zapewnienia opieki dla chorego, czy trudność godzenia pracy i opieki.

Podkreślenia wymaga także nieprzygotowanie rodzin do życia z osobami chorującymi na choroby demencyjne oraz brak powszechnej świadomości na temat specyfiki tej choroby. Istotne jest, aby osoby chore z demencją, jak i ich

rodziny zamieszkujące tereny wiejskie znalazły miejsce w systemie zarówno pod względem edukacyjnym, jak i wsparcia medycznego.

- Skalowanie innowacji społecznej „Opieka domowa na terenach wiejskich” i omówienie projektu „Dać to, czego naprawdę potrzeba”

W tym zakresie współorganizator konferencji dr n. med. Paweł Grabowski odniósł się do słabej dostępności służby zdrowia na wsi oraz problemów limitowania świadczeń w opiece paliatywnej. Został przedstawiony model działania Hospicjum Proroka Eliasza – „Nowy model hospicjum domowego na terenach wiejskich” oraz projekt „Dać to, czego naprawdę potrzeba”. Jak również zostały przedstawione efekty działań hospicjum, wśród których jest m.in. poprawa dostępności opieki dla osób przewlekle, nieuleczalnie chorych, umierających oraz ich opiekunów na terenach wiejskich, poprawa jakości życia osób chorych i ich umierania, zapewnienie wsparcia wytchnieniowego dla opiekunów domowych, osób często sędziwych i schorowanych, dbałość o pracownika oraz obniżenie kosztów funkcjonowania opieki.

W ramach nowego modelu Hospicjum Proroka Eliasza wprowadziło m.in. rozszerzenie zakresu wskazań do objęcia opieką hospicyjną chorych – dla tych osób, które jej realnie potrzebują, a nie tylko dla chorych z ograniczonej listy chorób kwalifikujących zawartej w rozporządzeniu, uelastycznienie opieki nad chorymi poprzez włączenie w nią przeszkolonych opiekunek, które z jednej strony świadczą bezpośrednią opiekę nad chorymi, z drugiej dają wsparcie opiekunom domowym. Celem niniejszego modelu jest wsparcie osób zależnych w ich lokalnej społeczności i unikanie tak długo, jak to jest możliwe, umieszczenia ich w domach pomocy społecznej lub hospicjach stacjonarnych.

Model ten odpowiada na problemy społeczne, które dotyczą w szczególności:

- niewystarczającej liczby miejsc świadczących profesjonalną opiekę – liczba miejsc w hospicjach jest w Polsce dwa razy mniejsza niż zalecają standardy WHO;
- ograniczeń we wskazaniach do przyjęcia do opieki paliatywnej;

- braku środków - wymuszona niewystarczającym finansowaniem opieki paliatywnej praktyka ogranicza opiekę nad umierającym chorym przede wszystkim do świadczeń medycznych i okołomedycznych;

- niedoborów personelu, które obok niefinansowania są jednym z kluczowych problemów, z jakimi zmagają się hospicja.

Istotą „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich” jest zastosowanie elastycznego modelu opieki hospicyjnej, która umożliwia lepszą profilaktykę, pozwala zapobiegać pojawianiu się powikłań, takich jak odleżyny czy zapalenia płuc, umożliwia lepsze funkcjonowanie oraz opóźnia pojawianie się nowych dolegliwości. W efekcie znacznie podnosi jakość życia nie tylko chorego, ale także jego opiekuna. W dłuższej perspektywie przynosi także oszczędności dla systemu ochrony zdrowia, gdy chory rzadziej korzysta z transportu medycznego, opieki szpitalnej czy dodatkowych leków.

Niewątpliwie za korzyść należy uznać to, że model będzie można powielać oraz to, że może służyć innym, działającym na terenach wiejskich, jednostkom o podobnych potrzebach zdrowotnych.

Multiplikacja modelu realizowanego przez Fundację już jest w toku - 21 podmiotów z całego kraju będzie wdrażało i powielało tę innowację. Jej wdrażaniem zajmuje się Ośrodek Wspierania Organizacji Pozarządowych w Białymstoku, który wspólnie z Hospicjum przeprowadził już dwie tury naboru wniosków. W pierwszej wpłynęło 35 projektów, z czego wybrano 11. W drugim naborze wpłynęło 55 wniosków.

Zainteresowania innowacją są zgłaszane z terenu całego kraju, co pokazuje, że potrzeby istnieją we wszystkich regionach.

Innowacyjny projekt „Dać to, czego naprawdę potrzeba” polega na stworzeniu sieci zasobów na obszarach wiejskich pomagających na wielu poziomach - od pomocy sąsiedzkiej i grup nieformalnych, po organizacje sektora publicznego i NGO. Kluczowy element innowacji to stworzenie nowego stanowiska Koordynatora Opieki Osób Zależnych, który spełnia rolę ogniwa spajającego potrzeby pacjentów z działaniami sieci. Działający w ten sposób mechanizm zaspokajać będzie realne potrzeby

zdrowotne beneficjentów – mieszkańców wsi oraz dawać możliwość elastycznego dopasowania opieki do potrzeb podopiecznych. Model ten jest na tyle uniwersalny, że będzie można go łatwo multiplikować, powielać i w przyszłości może służyć innym jednostkom działającym na terenach wiejskich o podobnych potrzebach zdrowotnych.

Pragnę podkreślić, że opieka paliatywna i hospicyjna, stosownie do art. 15 ustawy z dnia 27 sierpnia o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz.U. z 2021 r. poz. 1285 ze zm.), 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.

Jednocześnie rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2022 r.poz.262 ze zm., dalej: „rozporządzenie”) zawiera ograniczony wykaz jednostek chorobowych kwalifikujących do leczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Oznacza to, że pod opieką hospicjum można umrzeć tylko na kilka chorób wskazanych w powyższym rozporządzeniu. Niemniej, potrzeby hospicjum dotyczą przyjęcia pod swoją opiekę wszystkich pacjentów umierających, niezależnie na jaką chorobę dana osoba umiera. Powyższe rozwiązanie stosowane jest m.in. przez Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej, gdzie tworzenie listy chorób kwalifikujących do opieki paliatywnej nie jest zalecane⁸. Zgodnie z wytycznymi Rady Europy opieka paliatywna nie jest bowiem związana z konkretną chorobą, a każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp⁹.

Pragnę jednocześnie zasygnalizować, że wystąpienie w niniejszej materii skierowałem również do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Ministra Zdrowia.

W związku z powyższym, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2020 r. poz. 627 ze zm.), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o zajęcie stanowiska w podnoszonej sprawie.

⁸ J. Łuczak, A. Kotlińska-Lemieszek, *Opieka Paliatywna/hospicyjna/Medycyna Paliatywna*, Nowiny Lekarskie 2011, https://jms.ump.edu.pl/uploads/2011/1/3_1_80_2011.pdf [dostęp: 01.06.2022r.]

⁹ informacje o wynikach kontroli, „Zapewnienie opieki hospicyjnej i paliatywnej”, 27 lipca 2019 r. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>. [dostęp: 01.06.2022 r.]

Z wyrazami szacunku

Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-podpisano elektronicznie/