

Opinia do Projektu ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (UD 401)

I. Opis sytuacji problemowej

Ustawa ma na celu doprecyzowanie przepisów dotyczących sprawowania w podmiotach leczniczych udzielających stacjonarnych i całodobowych świadczeń zdrowotnych dodatkowej opieki pielęgnacyjnej nad pacjentem małoletnim albo posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Pobyt rodziców albo opiekunów przy dziecku w szpitalu nie może narażać ich na ponoszenie nieuzasadnionych wydatków.

Projekt ustawy wprost wskazuje, że z tytułu opieki sprawowanej nad dzieckiem w szpitalu rodzice albo opiekunowie nie mogą być obciążeni opłatą. Analogiczne rozwiązanie Projektodawca proponuje dla pacjentów posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, gdyż często wymagają oni takiej opieki. Propozycja ta jest spójna, w zakresie podmiotowym, z rozwiązaniami przyjętymi w ustawie z 9 maja 2018 roku o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Dziecko ma prawo do tego, aby cały czas przebywali razem z nim w szpitalu rodzice albo opiekunowie. Obecność osób bliskich jest korzystna dla dziecka, przyspiesza proces leczenia, łagodzi stres i wzmacnia poczucie bezpieczeństwa. Dlatego rodzicom należy stwarzać możliwie dogodne warunki pobytu w szpitalu razem z dzieckiem, zachęcać i ułatwiać im realizację tego prawa. Tymczasem pobieranie przez szpitale opłat od rodziców, ogranicza wielu z nich możliwość korzystania z tego prawa.

Zmiana przepisów ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta w ww. zakresie nie będzie miała istotnego wpływu na podmioty lecznicze, gdyż koszty funkcjonowania oddziału

(zużycie wody, energii elektrycznej, itp.) są uwzględnione w wycenie świadczeń dokonywanej przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, a będzie ułatwieniem dla rodziców dzieci oraz opiekunów osób niepełnosprawnych posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, szczególnie tych przewlekle chorych, którym rodzice albo opiekunowie się opiekują podczas ich pobytu w szpitalu. Jednocześnie, jak deklaruje Prejektodawca, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przeprowadza szczegółową analizę kosztów procedur medycznych, w tym pediatrycznych, w celu weryfikacji wyceny świadczeń zdrowotnych.

II. Opis zastosowanych metod zbierania danych i informacji

Główne metody zbierania danych i informacji opierały się na:

1. Analizie desk research: artykułów w prasie specjalistycznej, Ocen Skutków Regulacji, stron www: administracji publicznej i samorządowej, portali tematycznych, wypowiedziach oraz treści materiałów eksperckich z obszaru ochrony zdrowia.
2. Ankietyzacji organizacji pacjenckich, m.in. poprzez Platformę Konsultacji stworzoną w ramach projektu „Wspólnie decydujemy - wsparcie konsultacji społecznych w ochronie zdrowia” (wyniki przedstawiono poniżej),
3. Wywiadów bezpośrednich i telefonicznych z ekspertami, przedstawicielami administracji publicznej z obszaru ochrony zdrowia oraz reprezentantami organizacji pacjenckich.

III. Zestawienie opinii organizacji pacjenckich



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Konsultacje/ankietowanie na Platformie Konsultacji prowadzone były w postaci zestawu pytań (otwartych i zamkniętych). Poniżej zaprezentowano wyniki procesu konsultacji jakie zostały przeprowadzone:

1. Czy Pani/Pana zdaniem warunki pobytu w szpitalach rodziców i opiekunów pacjentów małych i o wysokim stopniu niepełnosprawności są obecnie odpowiednie?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
Tak	2	
Nie	6	
Nie mam zdania	2	

2. Czy Pani/Pana zdaniem obecność i wykonywanie opieki pielęgnacyjnej przez rodziców lub opiekunów pacjentów małych lub posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności wzmacnia poczucie bezpieczeństwa pacjentów?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
Tak	10	
Nie	0	
Nie mam zdania	0	

3. Czy Pani/Pana zdaniem rodzice oraz opiekunowie pacjentów małych lub posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności są zobowiązani do opłacania swojego całodobowego pobytu w szpitalu?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
---------------------	-------	--------------------------------

Tak	5
Nie	2
Nie mam zdania	3

4. Czy Pani/Pana zdaniem rodzice oraz opiekunowie pacjentów małoletnich lub posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności powinni być obciążani dodatkowymi kosztami wynikającymi z ich całodobowej opieki pielęgnacyjnej?

Warianty odpowiedzi	Ilość	Procent udzielonych odpowiedzi
Tak	1	
Nie	9	
Nie mam zdania	0	

Pytania otwarte:

1. Jakich ułatwień organizacyjnych i warunków sanitarnych powinny dostarczyć szpitale aby warunki pobytu osób sprawujących opiekę pielęgnacyjną nad pacjentami małoletnimi lub posiadającymi orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności były uznane za dobre?
2. Jakie inne prawa powinny zostać dodatkowo zawarte w karcie praw pacjenta, aby poprawić komfort opieki pielęgnacyjnej nad pacjentami w szpitalach?
3. W jaki sposób niedobory kadrowe w personelu medycznym mogą wpłynąć na warunki opieki i bezpieczeństwo pacjentów?

Odpowiedzi uzyskane podczas konsultacji stanowią elementy opinii wyrażonej w stanowisku Ars Vivendi.

IV. Opinia Ars Vivendi

Dla samych pacjentów, a także opiekunów hospitalizowanych dzieci oraz osób z niepełnościami, zapisy zawarte w projektowanej ustawie stanowią realizację długo wyczekiwane postulat. W bardzo wielu przypadkach okres hospitalizacji jest długi, co oznaczało, że opiekunowie ponosili znaczne koszty pozostawania i opieki nad pacjentem. Często praktyka nie udostępniania miejsca dla stałego przebywania opiekuna lub pobierania z tego tytułu opłat były powszechnie krytykowane.

Zgodnie z Europejską Kartą Praw Dziecka Hospitalizowanego pobyt rodziców w szpitalu nie powinien wiązać się z żadnymi dodatkowymi kosztami, a każde dziecko hospitalizowane ma prawo do całodobowej opieki rodziców. Karta nie jest aktem prawa międzynarodowego, lecz dokumentem opracowanym przez organizację pacjencką – nie ma charakteru wiążącego.

Zgodnie z Europejską Kartą Praw Pacjenta, personel szpitala powinien wręcz nakłaniać rodziców do tego, by byli cały czas przy swoich pociechach, także w nocy. Niestety warunki w szpitalach są często mało komfortowe.

Umożliwienie pobytu rodzica albo opiekuna dziecka oraz osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym wraz z nią w szpitalu spowoduje zwiększenie komfortu i poczucia bezpieczeństwa tych osób w czasie pobytu w szpitalu. Dlatego też prawna definicja zawarta w Projekcie stanowiąca, iż „przez dodatkową opiekę pielęgnacyjną sprawowaną nad pacjentem małoletnim albo posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, w podmiocie leczniczym, o którym mowa w art. 33 ust. 1, rozumie się prawo do pobytu wraz z nim przedstawiciela ustawowego albo opiekuna faktycznego”, wychodzi na przeciw oczekiwaniom samych pacjentów i ich opiekunów oraz powinna ułatwić opiekę wynika to z zapisów przedmiotowego projektu. i minimalizować nieporozumienia i konflikty jakie powstawały przy niektórych, dotychczasowych próbach realizacji tego prawa.

Szpital ma obowiązek respektować prawa pacjenta i umożliwiać jego kontakt z bliskimi. Korzystanie z tego prawa jest szczególnie ważne w przypadku pacjentów małoletnich, kiedy to sprawowanie opieki, zwłaszcza przez rodziców, uzasadnione jest chorobą oraz wiekiem pacjenta. Trzeba jednak pamiętać, że koszty realizacji w/w uprawnień nie mogły do tej pory obciążać zakładu opieki zdrowotnej. Dlatego jeżeli realizacja dodatkowej opieki pielęgnacyjnej skutkowałą kosztami poniesionymi przez zakład opieki zdrowotnej, koszty takie ponosił pacjent, a ich wysokość ustalał kierownik zakładu. Informacja o wysokości tego typu opłat, będąca swoistego rodzaju cennikiem oraz sposobie ich ustalenia jest jawna i udostępniana w lokalu zakładu opieki zdrowotnej (art. 35 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta stanowi:

- Art. 35. 1. Pacjent ponosi koszty realizacji praw, o których mowa w art. 33 ust. 1 i art. 34 ust. 1, jeżeli realizacja tych praw skutkuje kosztami poniesionymi przez podmiot leczniczy wykonujący działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej.
2. Wysokość opłaty rekompensującej koszty, o których mowa w ust. 1, ustala kierownik podmiotu, uwzględniając rzeczywiste koszty realizacji praw, o których mowa w art. 33 ust. 1 i art. 34 ust. 1.
3. Informacja o wysokości opłaty, o której mowa w ust. 2, oraz sposobie jej ustalenia jest jawna i udostępniana w lokalu przedsiębiorstwa podmiotu, o którym mowa w ust. 1.).

Bieżąca praktyka udostępniania rodzicom lub opiekunom miejsca, w którym mogliby przebywać ogólnie nie jest zachęcająca, ale są też dobre przykłady rozwiązań. Jednym z nich rozwiązania takie jak Dom Ronalda McDonalda. To komfortowy rodzinny hotel, bezpłatny, który działa od ponad dwóch lat przy Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym na krakowskim Prokocimiu. Mogą się w nim zatrzymywać rodzice hospitalizowanych dzieci z całej Polski. W planach Fundacji Ronalda McDonalda jest kolejna inwestycja tego typu, dom w Warszawie. Są także

inne projekty realizowane pod wspólnym hasłem „Aby rodzina mogła być razem”. Od 2009 roku działają fundacyjne Pokoje Rodzinne w Centrum Zdrowia Dziecka w Międzyzlesiu, a od 2015 – w szpitalu pediatrycznym WUM. Razem z udostępnionymi pokojami rodzice i opiekunowie chorych dzieci dostają też możliwość spędzania nocy i spania na wygodnych łóżkach, korzystania z kompletów nowej pościeli czy dostępu do kuchni i łazienek przygotowanych na oddziałach przez Fundację Ronalda McDonalda.

Należy jednocześnie zaznaczyć, iż ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta powinna w możliwie krótkim okresie zostać znowelizowana w znacznie głębszym zakresie niż wynika to z zapisów przedmiotowego projektu. Już w styczniu 2017 roku Rada Ministrów przyjęła projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw, przedłożony przez ministra zdrowia.

Zaproponowano rozwiązania, które wzmocnią prawa pacjenta oraz zapewnią ochronę danych osobowych i informacji o stanie jego zdrowia zawartych w dokumentacji medycznej, a także określą zasady dostępu do takiej dokumentacji.

Najważniejsze rozwiązania to :

- Każdy pacjent będzie miał prawo do leczenia bólu. Ma ono być realizowane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej oraz bez względu na źródło pochodzenia bólu, a także wiek pacjenta i miejsce pobytu. Na podstawie obowiązujących przepisów, dostęp do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień przysługuje pacjentowi w stanie terminalnym.
- Pacjent będzie mógł uzyskać informację o stanie swojego zdrowia, proponowanych metodach diagnostycznych i leczniczych, wynikach leczenia oraz rokowaniach – nie tylko od lekarza, ale także od innych osób wykonujących zawód medyczny (np. od ratownika medycznego, co jest warunkiem skutecznego wyrażenia sprzeciwu wobec wykonania czynności ratunkowych). Jest to doprecyzowanie przepisu w celu dostosowania go do innych ustaw.
- Pacjent będzie decydował o ewentualnej obecności osoby bliskiej podczas udzie-

lania świadczenia zdrowotnego. Jest to doprecyzowanie obowiązującego przepisu.

- Jednocześnie wskazano, że osoby wykonujące zawód medyczny przetwarzają dane zawarte w dokumentacji medycznej z mocy ustawy, a pozostałe osoby – na podstawie i w granicach upoważnienia udzielonego przez administratora tych danych.
- Po śmierci pacjenta dokumentacja medyczna będzie udostępniana osobie przez niego upoważnionej za życia lub osobie, która w chwili zgonu pacjenta była jego przedstawicielem ustawowym (w sposób wskazany przez tę osobę). Jest to doprecyzowanie przepisów, na podstawie których obecnie zezwala się na wgląd do dokumentacji medycznej zmarłego, ale już wydanie jej kopii jest przedmiotem wątpliwości.
- Rozszerzono katalog osób, którym podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych udostępnia dokumentację medyczną. Chodzi o: osoby wykonujące zawód medyczny upoważnione przez podmiot tworzący placówkę medyczną, członków zespołów kontroli zakażeń szpitalnych oraz osoby wykonujące zawód medyczny inne niż lekarze, pielęgniarki i położne w związku z procedurą uzyskiwania certyfikatów jakości, czyli np. fizjoterapeuci, diagnosty laboratoryjni, ratownicy medyczni.
- Oryginał dokumentacji medycznej będzie wydawany tylko na żądanie organów władzy publicznej i sądów oraz w sytuacji, gdy sporządzenie kopii mogłoby spowodować opóźnienie w udzieleniu świadczenia zdrowotnego, co zagrażałoby życiu lub zdrowiu pacjenta. Wypożyczający oryginał, poza potwierdzeniem odbioru, będzie zobowiązany do jego zwrotu niezwłocznie po wykorzystaniu. Również zdjęcia RTG wykonane na kliszy będą udostępniane za potwierdzeniem odbioru i mają być zwrócone po wykorzystaniu.
- Papierowa dokumentacja medyczna będzie udostępniana do wglądu w miejscu udzielania świadczeń zdrowotnych (z możliwością sporządzania notatek lub zdjęć) oraz przez sporządzanie kopii, odpisów, wyciągów albo wydruków. Dokumentacja

medyczna prowadzona w postaci elektronicznej ma być udostępniana za pośrednictwem komunikacji elektronicznej lub na informatycznym nośniku danych. Są to zmiany doprecyzowujące obowiązujące przepisy.

- Maksymalna opłata za sporządzenie jednej strony kopii dokumentacji medycznej ma wynosić 30 grosze (obecnie jest to ok. 84 grosze).
- Skierowanie na świadczenie medyczne (badanie), które nie zostało udzielone z powodu niezgłoszenia się pacjenta – ma być przechowywane przez 2 lata od końca roku kalendarzowego, w którym zostało wystawione.
- Dokumentacja medyczna przeznaczona do zniszczenia będzie mogła być wydana pacjentowi, jego przedstawicielowi ustawowemu lub osobie przez niego upoważnionej.
- W przypadku śmierci osoby wykonującej praktykę medyczną podmiotem zobowiązanym do zabezpieczenia dokumentacji medycznej będzie samorząd zawodowy, tj. okręgowa izba lekarska lub okręgowa izba pielęgniarek i położnych.
- W przypadku zakończenia działalności leczniczej przez podmiot leczniczy (np. z powodu likwidacji placówki) jego dokumentację medyczną przejmie podmiot leczniczy, który przejął jego zadania.
- Przewidziano kary finansowe dla podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych, które nie dopełnią obowiązków w zakresie zabezpieczenia dokumentacji medycznej po zakończeniu działalności leczniczej. Dzięki temu dokumentacja medyczna powinna być bezpieczna.
- Doprecyzowano uprawnienia rzecznika praw pacjenta. Jednocześnie dodano przepis, który umożliwi pacjentowi złożenie skargi do sądu administracyjnego na rozstrzygnięcia rzecznika w sprawach indywidualnych.
- Usprawniono i ujednolicono postępowanie przed wojewódzką komisją do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych. Na wojewodów nałożono obowiązek stałego (raz na kwartał) informowania ministra zdrowia i rzecznika praw pacjenta o pracach wojewódzkich komisji do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych.

Środowiska i organizacje pacjenckie oczekują wdrożenia wszystkich ww., zatwierdzonych przez Radę Ministrów zapisów licząc, że znacznie poprawi to sytuację i status pacjenta w kontakcie z pracownikami i instytucjami ochrony zdrowia.

Opinię przygotował:

Artur Nowicki

Ekspert Projekt



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny

