



Warszawa, 7. 08. 2013 r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Pacjenta
Krystyna Barbara Kozłowska

RzPP-ZPR-0211-35-2/KKN/PG/2013

Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00 – 952 Warszawa
uwagi-swiad.piel.i.op.dlugoter@mz.gov.pl

Szanowny Panie Ministrze

W nawiązaniu do pisma z dnia 5 lipca 2013 r. o sygn. MZ-OZG-50-31739-16/DS/13 (data wpływu do Biura Rzecznika Praw Pacjenta: 29 lipca 2013 r.), przy którym przekazano projekt *rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej*, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych uwag.

Do Biura Rzecznika Praw Pacjenta wpłynęły pisma pacjentów i rodzin pacjentów korzystających z leczenia realizowanego przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie. W przedmiotowych pismach wnioskodawcy zgłosili uwagi dotyczące *ww. projektu rozporządzenia*, wskazując na ograniczenie dostępu do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.

W projekcie rozporządzenia rozdzielono wentylację mechaniczną na wentylację mechaniczną inwazyjną i nieinwazyjną. Pacjenci wentylowani mechanicznie metodą inwazyjną nadal mają możliwość korzystania ze świadczeń lekarskich, pielęgnarskich oraz osób, o których mowa w ppk 3 pkt 1 części I załącznika nr 4 (tj. m.in. fizjoterapeuty, osoby, która ukończyła studia wyższe na kierunku rehabilitacja ruchowa), natomiast ograniczono częstotliwość świadczeń lekarskich i pielęgnarskich dla pacjentów wentylowanych metodą nieinwazyjną, którym dodatkowo nie przysługują świadczenia osób, o których mowa w ppk 3 pkt 1 części I.

Powyższe w znaczny sposób ogranicza dostęp do świadczeń zdrowotnych udzielanych przez lekarza, jak również dostęp do rehabilitacji, fizjoterapii. Wskazać należy, iż w przekazanych do Biura Rzecznika Praw Pacjenta pismach pacjentów i ich rodzin podkreślono, iż stała rehabilitacja pozwala na utrzymanie sprawności ruchowej pacjentów, a także jest jednym ze sposobów przeciwdziałania pogłębieniu się choroby, którą rozpoznano u pacjenta. Ponadto, wentylacja mechaniczna metodą nieinwazyjną pozwala na uniknięcie wykonania zabiegu tracheotomii.

Niezależnie od powyższego wskazania wymaga, że zastrzeżenia budzi wymóg określony w § 7 ust. 4 pkt 1 *rozporządzenia*, tj. ukończenia i udokumentowania leczenia przyczynowego, jako warunek objęcia osoby, o której mowa w § 7 ust. 1 *rozporządzenia* świadczeniami udzielanymi w warunkach domowych przez zespół długoterminowej opieki domowej. Projektodawca nie uwzględnił bowiem okoliczności, w których niewydolność oddechowa jest faktem bezspornym, natomiast jej przyczyna nie została określona.

Należy podkreślić, że przewlekła niewydolność oddechowa nie jest zagadnieniem wyłącznie z zakresu pulmonologii, ale również neurologii i genetyki. Projekt rozporządzenia nie rozróżnia niewydolności oddechowej w przebiegu POChP lub innych schorzeń dróg oddechowych, a niewydolności oddechowej w przebiegu takich schorzeń jak SLA (stwardnienie zanikowe boczne), SM (stwardnienie rozsiane), czy chorób wieku dziecięcego o podłożu genetycznym, takich jak SMA (rdzeniowy zanik mięśni), dystrofia mięśniowa typu Duchenne'a, miopatie o różnej etiologii z porażeniem mięśni oddechowych.

We wszystkich tych przypadkach diagnostyka schorzenia podstawowego (przyczynowego) może być rozciągnięta w latach, zwłaszcza w przypadku chorób genetycznych rzadkich, gdzie jednoznaczne postawienie diagnozy przyczynowej może być późniejsze w stosunku do zdiagnozowania przewlekłej niewydolności oddechowej, wymagającej wentylacji mechanicznej. Szczególne znaczenie nabiera to w przypadku dzieci do 18 roku życia, u których nie został zakończony etap diagnostyki (np. wrodzonych wad genetycznych lub zespołów wad genetycznych lub o nieokreślonej etiologii). Objęcie tej grupy świadczeniobiorców domową wentylacją mechaniczną pozwala na spowolnienie objawów choroby podstawowej oraz na rehabilitację zdrowotną i społeczną chorych.

W tym przypadku spełnienie wymogu zakończenia leczenia przyczynowego może oznaczać brak dostępu do wentylacji mechanicznej świadczeniobiorców z przewlekłą

niewydolnością oddechową. Proponuje się zatem doprecyzowanie zapisu, ze wskazaniem na zakończenie diagnostyki niewydolności oddechowej przy nieokreślonej etiologii.

Ponadto, w § 7 ust. 4 pkt 2 *rozporządzenia*, wskazane zostało, iż warunkiem realizacji świadczeń udzielanych w warunkach domowych przez zespół długoterminowej opieki domowej jest między innymi: „wykonanie niezbędnych badań diagnostycznych, uzasadniających rozpoznanie i potwierdzających niemożność stosowania innej formy terapii niż ciągła wentylacja mechaniczna”.

Powyższy przepis jest niespójny z § 7 ust. 1 *rozporządzenia*, zgodnie z którym wskazane powyżej świadczenia udzielane są osobom wymagającym ciągłej lub okresowej terapii oddechowej. Doświadczenia zakładów domowej wentylacji mechanicznej wskazują na konieczność profilaktyki oddechowej w leczeniu chorób genetycznych z porażeniem mięśni oddechowych. Sytuacja, w której spełnienie wymogu „ciągłej” wentylacji jest nieodzownym warunkiem udzielenia świadczeń wentylacji mechanicznej, zamyka drogę np. dzieciom z SMA typu II do rehabilitacji oddechowej i spowolnienia choroby podstawowej.

Należy również zwrócić uwagę na rolę jaką pełni nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w leczeniu przewlekłej niewydolności oddechowej w przebiegu chorób innych niż przewlekła obturacyjna choroba płuc. Powyższe najpełniej wyraża się w załączniku IV do rozporządzenia, które w części II pkt 4 ppkt 2 określa minimalne normy wizyt lekarskich w postaci minimum jednej wizyty na kwartał u świadczeniobiorcy wentylowanego nieinwazyjnie (dla porównania dla pacjenta wentylowanego inwazyjnie jest to minimum jednej wizyty lekarskiej na tydzień i dwóch wizyt pielęgniarskich na tydzień). Tym bardziej niepokój budzi wyeliminowanie świadczeń rehabilitacji ze świadczeń udzielanych wentylowanym nieinwazyjnie. W uproszczeniu można by stwierdzić, że rehabilitacja będzie potrzebna wtedy, kiedy świadczeniobiorca nie będzie zdolny do innej wentylacji jak tylko inwazyjnej, zatem wykluczono całkowicie profilaktykę oddechową z leczenia chorób neurologicznych z postępującym osłabieniem mięśni oddechowych.

Wyeliminowanie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej jest działaniem niezgodnym z aktualnym stanem wiedzy medycznej. Zasadnym wydaje się, aby przy kwalifikowaniu do wentylacji mechanicznej wprowadzić inne kryteria dla pacjentów z POChP (na ogół z wysoką punktacją w skali Barthel) i inne dla pacjentów niewydolnych oddechowo w przebiegu schorzeń neurologicznych o podłożu genetycznym (niska lub zerowa punktacja w skali Barthel, konieczność zapewnienia oddechu wspomaganego lub okresowo

zastępczego jako leczenie objawowe niewydolności oddechowej w przebiegu schorzenia podstawowego).

2 powaleni
K. Łobko-§1