

RAPORT

IDENTYFIKACJA BARIER W ZAKRESIE DOSTĘPNOŚCI

DLA

3 GRUP PACJENTÓW

CHOROBY RZADKIE

NIETRZYMANIE MOCZU (NTM)

STOMIA



**Rzeczpospolita
Polska**

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



SPIS TREŚCI

CZĘŚĆ PIERWSZA: CHOROBY RZADKIE

- | | | |
|------|---|--------|
| I. | Wprowadzenie. | Str. 2 |
| II. | Problem dostępności dla pacjentów z chorobami rzadkimi. | Str. 6 |
| III. | Problemy i rekomendacje dot. dostępności. | Str. 8 |

CZĘŚĆ DRUGA: NTM (Nietrzymanie moczu) JAKO CHOROBA SPOŁECZNA – CYWILIZACYJNA.

- | | | |
|------|---|---------|
| I. | Wprowadzenie. | Str. 17 |
| II. | Dostępność dla pacjentów z NTM. | Str. 20 |
| III. | Problemy i rekomendacje dot. dostępności. | Str. 21 |

CZĘŚĆ TRZECIA: STOMIA

- | | | |
|------|---|---------|
| I. | Wprowadzenie | Str. 31 |
| II. | Dostępność dla pacjentów ze stomią. | Str. 34 |
| III. | Problemy i rekomendacje dot. dostępności. | Str. 36 |

Raport podsumowuje wnioski z sesji roboczych prowadzonych w 16 województwach w ramach warsztatów z udziałem 10 organizacji pacjenckich, czyli zdefiniowane przez przedstawicieli organizacji bariery w zakresie dostępności pacjentów z trzema różnymi jednostkami chorobowymi (choroby rzadkie, nietrzymanie moczu - NTM, stomia).

CZĘŚĆ PIERWSZA: CHOROBY RZADKIE

I. Wprowadzenie.

Choroby rzadkie to choroby, które dotyczą niewielką liczbę osób w porównaniu do całej populacji i spełniają pewne kryteria odnośnie swojej rzadkości. W Europie choroba uznawana jest za rzadką, jeśli dotyka 1 osobę na 2000. Choroba może być rzadka w jednym regionie, a występować powszechnie w innym.

Liczba rzadkich chorób sięga tysięcy. Do dziś wykryto sześć do siedmiu tysięcy rzadkich chorób, a nowe choroby są regularnie opisywane w literaturze medycznej. Na ilość rzadkich chorób wpływ ma także stopień specyficzności używany w trakcie klasyfikowania poszczególnych jednostek chorobowych/zaburzeń. Do niedawna, w medycynie, chorobę definiowano jako odstępstwo od stanu zdrowia, manifestujące się jako unikalny zespół objawów z jednym sposobem leczenia. To czy dany zespół objawów, wzorzec jest uznany za unikatowy, zależy wyłącznie od stopnia definicji przeprowadzanej analizy. Im bardziej skrupulatna analiza, tym więcej pewnych niuansów można dostrzec.

Prawie wszystkie choroby uwarunkowane genetycznie są chorobami rzadkimi, jednakże nie wszystkie choroby rzadkie to choroby genetyczne. Istnieją np. także bardzo rzadkie choroby infekcyjne, jak również choroby autoimmunologiczne czy rzadkie nowotwory. Do dziś nie jest znana przyczyna wielu rzadkich chorób.

Szacuje się, że około 20 proc. chorób rzadkich rozwija się wskutek przebycia infekcji, alergii, pod wpływem czynników środowiskowych, zaburzeń układu odpornościowego czy proliferacji komórek.

Choroby rzadkie to choroby poważne. Najczęściej ich przebieg jest przewlekły i postępujący, a także prowadzi do fizycznej i umysłowej niepełnosprawności. Niemal 75% spośród nich zaczyna się już w dzieciństwie. Jednakże ponad 50% rzadkich chorób ujawnia się klinicznie dopiero w wieku dorosłym.

W przeważającej ilości przypadków schorzenia rzadkie są błędnie diagnozowane we wczesnych stadiach, co opóźnia podjęcie odpowiednich środków zaradczych i pozwala chorobie się rozwijać.



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Zagadnienie rzadkich chorób charakteryzuje niedobór wiedzy naukowej i medycznej. Przez długi okres lekarze, naukowcy i legislatorzy nie brali pod uwagę rzadkich chorób, do niedawna nie przeprowadzano badań naukowych ani nie zajmowano się polityką zdrowia publicznego na tym polu.

Dla wielu rzadkich chorób nie ma leków, ale odpowiednie leczenie i opieka medyczna może poprawić jakość życia i wydłużyć czas życia chorych. Znaczący postęp, jaki dokonał się w zakresie niektórych chorób pokazuje, że nie należy poddawać się, a wręcz przeciwnie, kontynuować i powielać wysiłki wkładany w badania naukowe i budowanie solidarności społecznej.

Osoby dotknięte tymi chorobami napotykają podobne trudności w poszukiwaniu diagnozy, właściwej informacji i skierowania do wykwalifikowanych profesjonalistów. Takie specyficzne kwestie, jak dostęp do odpowiedniej jakości opieki zdrowotnej, ogólne wsparcie społeczne i medyczne, efektywna współpraca między szpitalami i lekarzami pierwszego kontaktu, a także zawodowa i społeczna integracja oraz niezależność, mają tu znaczenie.

Osoby dotknięte rzadkimi chorobami są bardziej wrażliwe pod względem psychicznym, socjologicznym, ekonomicznym i kulturowym. Te trudności mogą zostać przezwyciężone przez odpowiednie działania. Z powodu niewystarczającej wiedzy naukowej i medycznej wielu pacjentów jest niezdiagnozowanych. Ich choroba pozostaje niezidentyfikowana. Są to ludzie, którzy cierpią najbardziej z powodu trudności w otrzymaniu odpowiedniego wsparcia.

Dla wszystkich rzadkich chorób nauka umie odpowiedzieć jedynie na niektóre pytania. Setki rzadkich chorób mogą zostać obecnie zdiagnozowane dzięki badaniom próbek biologicznych. Wiedza o naturalnej historii tych chorób jest pogłębianą dzięki tworzeniu rejestrów niektórych z nich. Badacze coraz częściej organizują sieci współpracy, aby dzielić się wynikami badań i umożliwić postęp w nauce. Polityka europejska, a także narodowa w wielu krajach Europy daje nadzieję na nowe perspektywy na polu rzadkich chorób.

Choroby rzadkie są bardzo niejednorodną grupą schorzeń – pośród nich wyróżnia się węższe podgrupy, m.in.:

- rzadkie choroby krwi i szpiku
- choroby spichrzeniowe
- zespoły wad wrodzonych
- choroby o podłożu neurologicznym, dystrofia nerwowo-mięśniowa,

Niektóre choroby rzadkie, pomimo klasyfikacji zaliczającej je do tej grupy, występują dużo częściej niż inne, co przekłada się też na ich łatwiejszą rozpoznawalność, a nierzadko także skuteczniejsze terapie.

Choroby rzadkie są bardzo niejednorodną grupą schorzeń o odmiennej genezie, przebiegu oraz rokowaniach. Choć wspólnie obejmują znaczną ilość osób (w Polsce nawet 3 miliony obywateli), na konkretne przypadki chorób rzadkich lub ultra rzadkich cierpi po kilka, kilkanaście osób. Ich



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



leczenie wymaga interdyscyplinarnego podejścia oraz dostępu do najnowszych technologii medycznych, często niedostępnych dla pacjentów ze względów finansowych.

Na przestrzeni lat choroby rzadkie nigdy nie znajdowały się na listach programów refundowanych ani priorytetowych – zarówno w Polsce jak i innych krajach europejskich. To podejście stopniowo ulega zmianie i coraz silniej dostrzegana jest potrzeba intensywnego wsparcia tej szczególnej grupy pacjentów. W 2021 w Polsce został przyjęty Plan dla Chorób Rzadkich (przewidziany na lata 2021-2023), zawierający konkretne działania mające na celu realnie poprawę sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi.

Dokument ten stanowi kompleksowy model opieki medycznej nad pacjentami dotkniętymi rzadko występującymi schorzeniami i przewiduje 37 zadań, których realizacja ma zapewnić m.in. lepszą diagnostykę laboratoryjną i genetyczną, poprawę opieki medycznej w specjalistycznych ośrodkach referencyjnych oraz większy dostęp do technologii i leków sierocych. Plan dla Chorób Rzadkich zakłada m.in. uruchomienie ośrodków eksperckich chorób rzadkich, zwiększenie dostępu do leków i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego w chorobach rzadkich i prowadzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich.

Dodatkowo Agencja Badań Medycznych ogłosiła również pierwszy w Europie Środkowo - Wschodniej program na działalność badawczo-rozwojową, przeznaczony w szczególności pacjentom dotkniętym chorobą rzadką.

W przypadku nielicznych chorób rzadkich wdrożone programy badań przesiewowych pozwalają na ich szybkie wykrycie. Tak jest na przykład z fenyloketonurią – prosty nieinwazyjny test jest wykonywany u każdego noworodka w Polsce. W większości chorób rzadkich nie ma jednak możliwości zastosowania tego rodzaju testów, pozostaje doświadczenie i wiedza lekarzy. Nic dziwnego, że diagnostyka chorób rzadkich jest procesem trudnym, złożonym i czasami trwa wiele lat. Często jedyną drogą ku leczeniu są kosztowne badania genetyczne.

W znacznej części chorób rzadkich nie ma opcji wyleczenia, ale wdrożenie indywidualnie dobranej rehabilitacji oraz włączenie leczenia objawowego może łagodzić poszczególne objawy choroby. Od momentu wystąpienia pierwszy objawów u pacjenta z chorobą rzadką w Polsce do precyzyjnego rozpoznania mija wiele lat. Pacjenci są bardzo często diagnozowani dopiero, gdy ta choroba jest zaawansowana i niewiele można wtedy zrobić. Długotrwała diagnostyka często wynika z niespecyficznych objawów oraz ograniczonego dostępu do badań diagnostycznych. Natomiast samo leczenie chorób rzadkich jest trudne ze względu na niską częstość występowania, trudności w rozpoznaniu, a także brak świadomości i niedostateczną wiedzę na temat chorób rzadkich zarówno wśród personelu medycznego, jak i w społeczeństwie.

Diagnozowanie i leczenie chorób rzadkich jest o tyle trudne, że populacje pacjentów rozprzestrzenione są na całym kontynencie (podobnie jak eksperci zajmujący się takimi schorzeniami), a wiele spośród przypadłości zaliczanych do szeroko pojętych „chorób rzadkich” sprawia trudności w zakresie prawidłowego rozpoznania i klasyfikacji. Jedna choroba rzadka

może dotyczyć zaledwie garstki pacjentów w całej UE, a inna nawet 245 000 osób. W konsekwencji wielu pacjentów ma utrudniony dostęp do wysokiej jakości opieki medycznej i leczenia.

Ze względu na rzadkość występowania każdej z tych chorób jest niewielu specjalistów, którzy się nimi zajmują, wiedza medyczna na ich temat często jest niepełna, a badania naukowe ograniczone. W rezultacie, postawienie prawidłowego rozpoznania choroby rzadkiej trwa średnio ponad cztery lata. Dlatego jest niezwykle istotne, aby osoby z takimi chorobami uważnie monitorowały swój stan zdrowia i, gdy tylko pojawią się nowe objawy, kontaktowały się z lekarzem, aby otrzymywać jak najlepszą opiekę.

Przy podejrzeniu choroby rzadkiej należy zwracać uwagę, czy obserwowane objawy, dolegliwości, odchylenia w badaniach laboratoryjnych wskazują na celowość konsultacji lekarskiej, np.:

- pogorszenie samopoczucia, uczucie ociężałości, męczliwość, stałe pogarszanie się tolerancji wysiłku,
- powiększenie wątroby lub/i śledziony w USG,
- skaza krwotoczna: krwawienia z dziąseł, krwawienia z nosa, obfite miesiączki, przedłużające się krwawienia po skaleczeniach,
- bóle kostno-mięśniowe,
- skłonność do infekcji,
- izolowany niedobór płytek krwi w badaniu kontrolnym morfologii,
- niedokrwistość, obniżenie ilości krwinek białych i płytek krwi w badaniach krwi obwodowej.

Pacjenci z chorobami rzadkimi to osoby niezwykle. W swoim codziennym życiu stawiają czoła wielu wyzwaniom, często po cichu, bez rozgłosu. Osoby cierpiące na rzadkie schorzenia często czują się samotne i odizolowane. Tymczasem w Unii Europejskiej mieszka około 30 milionów osób z chorobami rzadkimi. To oznacza, że w sumie wiele osób również boryka się z podobnymi wyzwaniami w swoim codziennym życiu.

Życie z chorobą rzadką może wpływać na stan emocjonalny nie tylko chorego, ale całej jego rodziny.

II. Problem dostępności dla pacjentów z chorobami rzadkimi.

Dostępności nie da się ustanowić jedynie poprzez prawo. Ona sama jest prawem każdego obywatela. Można natomiast ułatwić jej wprowadzenie poprzez ustanowienie odpowiednich przepisów, a następnie monitorowanie ich wdrażania oraz proponowanie dalszych usprawnień.

20 września 2019 r. weszła w życie ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Celem ustawy jest poprawa warunków życia i funkcjonowania obywateli ze szczególnymi potrzebami, którzy są narażeni na marginalizację lub dyskryminację np. ze



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



względu na niepełnosprawność lub obniżony poziom sprawności z powodu wieku czy choroby. Ustawa jest kluczowym elementem rządowego programu „Dostępność Plus”, który rząd przyjął 17 lipca 2018 r. Rozwiązania przewidziane w ustawie realizują zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązujące do zapewnienia takim osobom na równi z innymi obywatelami dostępu do różnych obiektów.

Zgodnie z zapisami ustawy, sektor publiczny jest zobowiązany do zapewnienia co najmniej minimalnej dostępności, która zagwarantuje dostępność podmiotu publicznego. Podmiot publiczny zapewnia dostępność przez stosowanie uniwersalnego projektowania nowych rozwiązań lub racjonalnych usprawnień w usuwaniu istniejących barier. Minimalne wymagania obejmują zapewnienie w instytucjach publicznych:

- dostępności architektonicznej – zarówno korytarze, jak i klatki schodowe powinny być wolne od barier i zapewniać możliwość poruszania się po nich między innymi osób na wózku, osób korzystających z kul, lasek i innych pomocy ortopedycznych, osób starszych, a także osób z wózkami dziecięcymi, mających różne problemy z poruszaniem się (windy, schody, korytarze, ciągi piesze w budynku),
- dostępności cyfrowej – została kompleksowo uregulowana w ustawie o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych
- dostępności informacyjno-komunikacyjnej – zapewnienie informacji na temat rozkładu pomieszczeń w budynku, co najmniej w sposób wizualny (np. plan, schemat, oznaczenia kierunkowe) i dotykowy (np. tyflomapa, makieta, fakturowe ścieżki prowadzące) lub głosowy (informacja w urządzeniu typu infokiosk, infomat, nagranie audio na stronie internetowej), który umożliwi np. osobie niewidomej samodzielne zorientowanie się w zakresie możliwości dotarcia do danego pomieszczenia.
- Na podstawie ustawy utworzony został Fundusz Dostępności, którego celem jest udzielanie wsparcia finansowego na dostosowanie budynków podmiotów publicznych oraz budynków mieszkalnictwa wielorodzinnego. Dzięki tym środkom można budować windy i inne usprawnienia w budynkach – co jest bardzo wyraźnym oczekiwaniem społecznym. Wsparcie ze środków Funduszu, udzielane jest w formie pożyczki, ale z możliwością częściowego jej umorzenia po spełnieniu określonych kryteriów (np. jeśli z inwestycji korzystać będzie duża liczba osób niepełnosprawnych czy seniorów). Dzięki tym środkom możliwy jest montaż windy i innych urządzeń, umożliwiających swobodną komunikację w obiektach wielorodzinnych.
- Ustawa przewiduje sankcje za brak realizacji zasady dostępności. Na podmioty publiczne, które nie spełnią minimalnych wymagań w zakresie dostępności, przysługiwać będzie skarga na brak dostępności. W celu jej złożenia, osoba ze szczególnymi potrzebami musi najpierw zawnieć o zapewnienie jej dostępności, a dopiero brak lub niewłaściwa reakcja ze strony podmiotu publicznego umożliwia złożenie skargi do Prezesa Państwowego Funduszu



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pozytywne rozpatrzenie skargi może skutkować nakazem zapewnienia dostępności, a niewywiązanie się z tego – nałożeniem kary pieniężnej.

III. Problemy i rekomendacje dot. dostępności.

W wyniku analizy i dyskusji, prowadzonych w ramach Warsztatów – działań projektowych z organizacjami pacjenckimi, reprezentującymi choroby rzadkie, wyróżnione następujące obszary, w których szczególnie ważne jest wprowadzenie zmian i usprawnień, aby zwiększyć dostępność miejsc i usług publicznych dla osób z chorobami rzadkimi:

Ad. Ustawa o dostępności – propozycje:

* Transport medyczny – umożliwienie bezpłatnego przewiezienia pacjentów pochodzących spoza danego województwa – do jego województwa/miejsca zamieszkania. W szczególności pacjentów cierpiących na wiele rodzajów chorób rzadkich, które uniemożliwiają samodzielne poruszanie się pacjentów. Obecnie obowiązujące przepisy stanowią, iż z transportu „dalekiego” w POZ można skorzystać jedynie w następujących sytuacjach:

- kiedy z przyczyn uzasadnionych medycznie pacjent musi korzystać ze świadczeń konkretnej poradni specjalistycznej oddalonej od miejsca zamieszkania o więcej niż 120 km „tam i z powrotem”, a ogólny stan jego zdrowia nie pozwala na samodzielne dotarcie do poradni. Transport przysługuje wtedy z miejsca zamieszkania pacjenta do najbliższego świadczeniodawcy, który udzieli mu świadczeń, i z powrotem;

- kiedy pacjent musi ze względów medycznych korzystać z wysokospecjalistycznych świadczeń ambulatoryjnych, które realizowane są jedynie przez niektóre poradnie, do których odległość z miejsca jego zamieszkania przekracza 120 km „tam i z powrotem”, a ogólny stan zdrowia nie pozwala na samodzielny dojazd do poradni. Transport przysługuje wtedy od miejsca zamieszkania do poradni i z powrotem.

Jednak, aby skorzystać z transportu sanitarnego „dalekiego” w POZ, pacjent powinien wystąpić z wnioskiem do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ. Wniosek taki należy złożyć w oddziale Funduszu, do którego należy. Po rozpatrzeniu wniosku dyrektor oddziału Funduszu wyda pisemnie stosowną decyzję.

Z kolei, jeżeli natomiast pacjent jest zdolny do samodzielnego poruszania się bez stałej pomocy innej osoby, ale wymaga pomocy przy korzystaniu z transportu publicznego lub wymaga pojazdu dostosowanego do potrzeb osób z niepełnosprawnością, przysługuje mu płatny transport. Jest on częściowo płatny w przypadku leczenia kilkunastu określonych schorzeń. NFZ pokrywa w takich przypadkach 40 proc. kosztów przejazdu. Poza tymi schorzeniami transport taki jest pełnopłatny.



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Tak sformułowane przepisy stanowią poważne utrudnienie systemowe, finansowe i biurokratyczne, wykluczające wielu pacjentów z dostępności do takiego transportu.

- Należy zbudować w ruchu miejskim znacznie więcej tzw. przystanków wiedeńskich, aby można było wejść bez stopni do tramwajów starszego typu, tj. tych nie niskopodłogowych. Przystanek wiedeński to rodzaj przystanku tramwajowego, mającego ułatwić osobom ze specjalnymi potrzebami wejście do tramwaju. Konstrukcja takiego przystanku polega na podniesieniu nawierzchni jezdni, w rejonie przystanku tramwajowego, do poziomu chodnika. Tory tramwajowe pozostają niżej. Takie rozwiązanie umożliwia znacznie łatwiejsze dojście i wsiadanie do tramwaju pieszym, a także poprawia ich bezpieczeństwo. Przystanki wiedeńskie mają na celu poprawę komfortu związanego z wsiadaniem do tramwaju, zwłaszcza osobom starszym. Buduje się je w miejscach, w których występuje duża różnica wysokości pomiędzy stopniem tramwaju, a jezdnią, z której wsiadają piesi. Ten problem jest najmocniej widoczny w przypadku starszych modeli tramwajów. Należy wysoko podnieść nogę, aby móc wsiąść do tego środka transportu, co stanowi trudność dla osób starszych, a także rodziców z dzieckiem w wózku, czy osób niepełnosprawnych.
- Więcej tramwajów niskopodłogowych.
Podobną funkcję, ułatwiającą wsiadanie do tramwaju osobom ze specjalnymi potrzebami pełnią tramwaje niskopodłogowe. Takie rozwiązanie umożliwia znacznie łatwiejsze wsiadanie do tramwaju pieszym, a także poprawia ich bezpieczeństwo. Dotyczy to w szczególności osób starszych, a także rodziców z dzieckiem w wózku, czy osób niepełnosprawnych.
- Budować znacznie więcej wysokich krawężników – aby samochody nie parkowały na wąskich chodnikach.
Zgodna z przepisami możliwość parkowania samochodów na chodnikach odróżnia Polskę od wielu innych państw europejskich. Z punktu widzenia osób ze specjalnymi potrzebami sytuację pogarsza fakt, że kierowcy nie stosują się do polskich przepisów i nie zostawiają pieszym wystarczającej ilości miejsca na przejście obok lub obejście źle zaparkowanego samochodu. Stanowi to istotną trudność dla osób z niepełnosprawnościami, którym trudno jest ominąć taką przeszkodę, szczególnie wtedy, kiedy wymaga to wejścia na ruchliwą jezdnię.
- W urzędach i instytucjach publicznych należy montować szyny do obsługi foteli wyposażonych w silnik.
Wiele instytucji publicznych, w tym urzędów, przychodni, szkół, np. To budynki stare lub nienadające się do takiego przerobienia, aby udostępnić wygodne podjazdy dla osób poruszających się na wózkach lub zainstalować windy dla osób nie dających rady wchodzić o własnych siłach po schodach. W takim wypadku wszędzie tam, gdzie jest to możliwe należy instalować wzdłuż schodów napędzane elektrycznie, rozkładane fotele na szynach.
- Projektowanie łazienek w domach opieki i szpitalach – aby pacjenta bez czucia, wymagającego pełnej opieki, można było wykąpać.

Olbrzymim problemem w placówkach opieki oraz w szpitalach, lub wszędzie tam, gdzie znajdują się leżący, niesamodzielni pacjenci, jest wykonywanie podstawowych czynności higienicznych, z których nie wszystkie można dokładnie wykonać wokół pacjenta leżącego na łóżku. Zatem łazienki powinny personelowi oraz opiekunom umożliwiać, a właściwie ułatwiać wykonywanie tych uciążliwych czynności, niezbędnych, aby zapewnić pacjentom niesamodzielnym podstawowych warunków higieny osobistej.

- Przewijanie w izbie przyjęć – brak wyizolowanej leżanki mogącej nadawać się do przewinięcia dorosłych osób, wymagających pieluch lub pampersów.

Pacjenci z niektórymi chorobami rzadkimi oraz inni, wymagający stałego noszenia pampersów powinni mieć możliwość ich wymiany także w sytuacji innych zagrożeń zdrowotnych, kiedy przebywają, niekiedy długie godziny na izbie przyjęć, w oczekiwaniu na przyjęcie do szpitala.

- Dworce kolejowe – problem schodów.

Na jednych są tylko zwykłe schody, na innych wąskie schody ruchome a na inne można wjechać również windą. Jednak powszechnie występuje zjawisko, że dostęp do peronu z przejścia podziemnego umożliwiają jedynie schody. Dla wielu osób ze specjalnymi potrzebami jest to przeszkoda nie do przebycia. Dlatego wszędzie tam, gdzie jest to możliwe należy instalować wzdłuż schodów co najmniej napędzane elektrycznie, rozkładane fotele na szynach, umożliwiające samoobsługę.

- Problem z dostępnością toalet dla osób z niepełnosprawnościami.

Toalety specjalnie dedykowane dla osób z niepełnosprawnościami bardzo często są zamknięte lub trzeba się wylegitymować, aby otworzyli dla osób, po których nie widać niepełnosprawności (jest to szczególnie powszechnie występujące zjawisko na stacjach benzynowych). A nie wszystkie osoby mają legitymacje o niepełnosprawności, pomimo tego, że właśnie z takich toalet zmuszone są korzystać. Niektóre osoby, pomimo posiadania takiego uprawnienia, akurat nie posiadają legitymacji przy sobie. Niekiedy również, w urzędach brak takich dedykowanych toalet.

- Wniosek o kartę parkingową osoby z niepełnosprawnością powinien być potwierdzany jedynie przez lekarza rodzinnego.

Karta parkingowa jest wydawana osobie niepełnosprawnej lub placówce zajmującej się osobami niepełnosprawnymi ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnego poruszania się. Dokument ten uprawnia do zajmowania specjalnie wyznaczonych miejsc do parkowania (tzw. "koperty") oraz do niestosowania niektórych znaków drogowych dotyczących zakazu ruchu lub postoju.

Karta parkingowa jest dokumentem ważnym na terenie całej Unii Europejskiej, ale w poszczególnych krajach zastosowanie mają odrębne przepisy prawa drogowego, dlatego ulgi i uprawnienia dla niepełnosprawnych kierowców mogą nieznacznie się różnić.

Oprócz możliwości parkowania na „kopercie”, karta parkingowa uprawnia pod warunkiem zachowania szczególnej ostrożności do niestosowania się do dziewięciu znaków zakazu.

Zgodnie z ustawą Prawo o ruchu drogowym kartę parkingową wydaje się:

- osobie niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się;
- osobie niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się;
- placówce zajmującej się opieką, rehabilitacją lub edukacją osób niepełnosprawnych mających znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się.

Imienną kartę parkingową można otrzymać tylko na podstawie orzeczeń wydawanych przez Powiatowe lub Miejskie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności musi zawierać wskazanie do wydania karty parkingowej. Wypełniony wniosek wraz ze zdjęciem i dowodem opłaty za wydanie karty parkingowej należy złożyć osobiście w powiatowym zespole np. orzekania o niepełnosprawności. Tam też uzyskamy szczegółowe informacje o trybie wydawania karty parkingowej. Zwracamy uwagę, aby nie podpisywać wniosku w domu, podpis należy złożyć w obecności urzędnika przyjmującego wniosek.

Do 30 dni kalendarzowych od złożenia wniosku otrzymamy pismo z informacją, czy karta parkingowa zostanie wydana albo z prośbą o uzupełnienie braków we wniosku.

Opisana, obowiązująca procedura uzyskiwania przez osoby z niepełnosprawnościami karty parkingowej postrzegana jest jako znacznie utrudniająca dostęp do tego przywileju, stąd różne propozycje uproszczenia ww. procedury.

Ad. Proj. Ustawy o jakości w ochronie zdrowia – problemy dostępności wynikające z ustawy.

Jednym z projektów ustaw autorstwa Ministra Zdrowia, jaki wydaje się niezwykle ważny z punktu widzenia dostępności pacjentów do świadczeń medycznych odpowiedniej jakości w szpitalnictwie, jest proj. Ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta, z 22.07.2021r.

Celem projektu ustawy jest wdrożenie rozwiązań prawno-organizacyjnych, które w sposób kompleksowy i skoordynowany będą realizowały priorytety polityki zdrowotnej w obszarze jakości. Przedmiotem uregulowania będzie wprowadzenie rozwiązań przede wszystkim w zakresie:

- 1) autoryzacji podmiotów wykonujących działalność leczniczą (szpitale);
- 2) monitorowania zdarzeń niepożądanych;
- 3) usprawnienia akredytacji w ochronie zdrowia;
- 4) usprawnienia wypłaty pacjentom rekompensat za zdarzenia medyczne;
- 5) tworzenia i prowadzenia rejestrów medycznych.



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Jak zapewnił Minister Zdrowia na spotkaniu z organizacjami pacjenckimi, Jakość będzie doceniana finansowo. Te podmioty lecznicze, które będą świadczyły usługi zgodnie z oczekiwaniami sformułowanymi przez pacjentów, będą otrzymywały gratyfikację finansową, czyli dodatkowe środki. Premiowanie za jakość ma promować podmioty, które spełniają oczekiwania pacjentów, w tym dotyczące bezpieczeństwa. Z założeń wynika, że szpitale będą musiały mieć wewnętrzny system zapewnienia jakości i bezpieczeństwa. Dyrektorzy oddziałów NFZ będą go obowiązkowo oceniali raz na pięć lat w ramach obowiązkowej autoryzacji. Sprawdzą też spełnianie warunków realizacji świadczeń opieki zdrowotnej. Co ważne NFZ nie przedłuży umów z podmiotami, które nie uzyskują autoryzacji w ciągu 3 lat od wejścia w życie ustawy.

Szpitale będą musiały też prowadzić obowiązkowo rejestr zdarzeń niepożądanych. Chcemy, by personel medyczny mógł zgłosić zdarzenie niepożądane anonimowo – mówił Minister Zdrowia. Zgłoszenie nie pociągnie więc za sobą konsekwencji karnych, administracyjnych czy dyscyplinarnych, których obecnie boją się i pracownicy i szpitale. Wg ekspertów, obecnie system zgłaszania zdarzeń niepożądanych nie działa, choć z badań wynika, że w ponad 7 proc. hospitalizacji dochodzi do nich. Z danych niemieckich wynika zaś, że na skutek zdarzeń niepożądanych umiera 10 tys. osób, a ponad 100 tys. ma ciężkie powikłania. Polska takich danych nie ma, nie wiadomo więc, gdzie coś źle działa, co trzeba poprawić. Nie wiadomo też, gdzie takich zdarzeń jest mało, a gdzie dużo. W efekcie podmioty nie są doceniane finansowo za jakość.

NFZ będzie analizował to, co jest wpisane w rejestrach i raportował to, co się dzieje w podmiotach. To też może stanowić podstawę do różnicowaniu płatności. NFZ będzie miał szczególną rolę w systemie, zgodnie z zasadą płacę i wymagam. Wymagania będą monitorowane pod kontem perspektywy pacjenta i wskaźników, które, jak wskazał Minister Zdrowia – razem z pacjentami zdefiniujemy. To zaś oznacza, że resort nie ma jeszcze gotowych kryteriów. Mimo to prezes NFZ zapewnił, że będzie promować te placówki, które będą proponować pacjentom coś więcej i wyższą jakość usług – np. ośrodki o wysokiej jakości nie będą obowiązywały limity świadczeń. Jeśli zaś ośrodek skupi się tylko na operacji, a nie kompleksowym leczeniu i nie osiągnie dobrych wyników, będzie miał niższe finansowanie. Będzie też widać problemy, które występują, co pozwoli poprawić jakość, a na tym skorzystają właśnie pacjenci wskazał przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia.

Ocena jakości będzie dokonywana również na podstawie ankiet/kwestionariuszy wypełnianych przez pacjentów. M.in. na tej podstawie dokonywana będzie autoryzacja placówek, od której zależy ich finansowanie.

Art. 18. 1. stanowi, iż „podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju świadczenia szpitalne jest obowiązany do prowadzenia wewnętrznego systemu zapewnienia jakości i bezpieczeństwa obejmującego opracowanie, wdrożenie, utrzymanie i usprawnianie tego systemu na podstawie oceny jego skuteczności oraz wyników badań opinii i doświadczeń pacjentów”.

Potencjalny kształt ww. ankiet/kwestionariuszy był przedmiotem dyskusji i analizy prowadzonej przez przedstawicieli organizacji pacjenckich zrzeszających chorych na choroby rzadkie, w ramach Warsztatów Projektowych. Zgłoszone zostały następujące, najistotniejsze uwagi i rekomendacje:

W dyskusji pacjenckiej podczas Warsztatów zaistniał dylemat i podział opinii – kiedy i w jakiej sytuacji pacjenci opuszczający szpital powinni wypełniać ankiety? Większość opinii jest za tym, aby ankiety wypełniane były w szpitalu, w momencie wypisu pacjenta, ale nie anonimowo, tylko informacja o tym kto wypełniał ankietę powinna być dostępna jedynie dla uprawnionych osób. Przez uprawnione należy rozumieć osoby zajmujące się w szpitalu analityką statystyczną, nie mające bezpośredniego kontaktu z pacjentami, aby ci nie czuli się w jakikolwiek sposób zagrożeni. Powinny być także stworzone właściwe warunki do wypełnienia ankiety. Ankiety powinny być wypełniane z zachowaniem prywatności.

Postulowane punkty, składające się na ocenę zawartą w kwestionariuszu:

- Ocenie powinna podlegać jakość dostępu fizycznego do szpitala. Ci pacjenci, którzy nie są przywożeni karetkami, lecz transportem prywatnym, na skutek złej organizacji ruchu, często nie mogą przedostać się bezpośrednio do izby przyjęć, ale muszą przebyć znaczny odcinek piechotą od miejsca zaparkowania pojazdu. Dotyczy to czasem także osób z niepełnosprawnością ruchową, uprawnionych formalnie do zaparkowania pojazdu w miejscach uprzywilejowanych.
- Ocenie powinna podlegać dostępność niezbędnych leków dostarczanych przez szpital. Wprawdzie formalnie wszystkie leki niezbędne pacjentowi, łącznie z tymi, które zażywał jeszcze przed pobytem w szpitalu, powinny być mu dostarczone przez szpitalną aptekę, ponieważ szpital ma obowiązek zapewnić bezpłatnie pacjentowi leki oraz wyroby medyczne, zarówno te, które wiążą się z pobytem w szpitalu, jak i te, które pacjent przyjmuje na co dzień w leczeniu chorób przewlekłych. Jednak informacje na ten temat, docierające do pacjentów nie są jednoznaczne. Np. pacjenci wskazują na następujący fragment instrukcji, jak pacjenci mają przygotować się do pobytu w szpitalu – „Przygotuj listę przyjmowanych leków, które aktualnie zażywasz (także homeopatycznych i suplementów diety). Wszystkie przyjmowane regularnie leki trzeba wziąć z sobą do szpitala. Leki powinny być zachowane w oryginalnych opakowaniach z widoczną nazwą i dawką leku. Nie należy zabierać leków rozdzielonych w innych pojemnikach uniemożliwiających identyfikację leku. Torbę z lekami należy przekazać personelowi medycznemu. Wszelkie potrzebne środki farmakologiczne muszą być kontrolowane przez lekarza. Podczas pobytu w szpitalu żadnych tabletek nie wolno brać na własną rękę. W praktyce bywa, że pacjent zmuszony jest korzystać z własnych zasobów, które ponadto, kiedy się skończą nie są uzupełniane przez szpital.

* Ocena dotycząca specjalnego traktowania przy przyjęciu do szpitala osób po udarze. Są to osoby o osłabionym kontakcie. Najważniejsze, aby nie pozostawały same, bez nadzoru przez dłuższy okres czasu, niekiedy przez kilka godzin.

* Ocenie powinna podlegać jedna z największych uciążliwości, z punktu widzenia pacjentów – tj. ich czas oczekiwania na różne niezbędne czynności, jakim podlegają w procesie przyjęcia na oddział szpitalny. Ocenie powinna podlegać efektywność wykorzystania czasu pobytu pacjenta w szpitalu, tj. np. powiązanie czasu pobytu z ilością wykonywanych badań. Bardzo często zdarza się, że z pacjentem po przyjęciu do szpitala, przez pierwszych kilka dni „niewiele się dzieje”, tj. czeka on długo na niezbędne badania oraz ich wyniki, diagnozę etc. Wiele z tych czynności medycznych mogłoby być przeprowadzone bez konieczności umieszczania pacjenta na łóżku szpitalnym albo powinny być wykonane w znacznie krótszym czasie.

Dotyczy to w szczególności:

- czasu oczekiwania do rejestracji na izbie przyjęć,
- czas oczekiwania na zbadanie przez lekarza na izbie przyjęć,
- czas oczekiwania na łóżko w pokoju/Sali,
- czas oczekiwania pomiędzy wejściem na oddział a położeniem na łóżku (często wynikający z konieczności przeprowadzenia powtórnego badania)
- czas oczekiwania na badanie przez lekarza prowadzącego.

* Ocena dotycząca wyżywienia szpitalnego. Jest to jeden z odwiecznych i nadal nie rozwiązanych w wielu placówkach problemów, na jakie wskazują pacjenci. W wielu szpitalach brak jest odpowiednich standardów wyżywienia chorych ze specyficznymi jednostkami chorobowymi, czyli osób o specjalnej diecie. Standardy powinny być dostosowane do rodzaju jednostki chorobowej.

* Oddzielne powinna być oceniana pomoc personelu szpitala przy spożywaniu posiłków przez tych chorych, którzy nie są w stanie sprawnie obsłużyć się sami. Chodzi tu w szczególności o posiłki ciepłe, które w niektórych przypadkach powinny być spożywane z asystą drugiej osoby z personelu szpitala. Ale chodzi także o inne posiłki, serwowane na zimno.

* Oceniana powinna być także możliwość uzupełnienia standardowej diety szpitalnej we własnym zakresie przez pacjenta dzięki istnieniu szpitalnego sklepiku lub nawet bufetu. Nie wszyscy pacjenci mają rodziny, które odwiedzając ich mogą uzupełnić zapasy żywności. Ale nawet w przypadku pacjentów, których odwiedza rodzina lub znajomi, udostępnienie przez szpital możliwości samodzielnego zaopatrzenia się w potrzebne produkty żywnościowe i higieniczne stwarza znacznie lepsze ogólne warunki terapii i powrotu do zdrowia.

* Ocenie powinien podlegać poziom zachowania intymności/prywatności pacjenta podczas pobytu w szpitalu. Jak wskazują prawnicy, prawo do intymności i godności to najbardziej podstawowe prawo pacjenta i jego przestrzeganie stanowi fundament współczesnej ochrony zdrowia. Pojęcia te są trwale zakotwiczone w polskim systemie prawnym. Ich korzenie

wyrastają z praw człowieka, są wyrażone w Konstytucji RP, jest im poświęcony rozdział 6. Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Znajdziemy je również w Kodeksie Etyki Lekarskiej, ustawie o zawodzie lekarza i lekarza dentysty oraz licznych normach i standardach międzynarodowych.

Naruszenie ludzkiej godności w swoim najprostszym i najczęstszym rodzaju objawia się w języku. Słowa, którymi posługuje się personel, a także relacje, jakie nawiązuje z pacjentami, często są przyczyną skarg ze strony pacjentów.

Jedną z takich powszechnych praktyk jest zwracanie się do pacjentów po imieniu. Chodzi o sytuację, gdy personel niejako z założenia daje sobie przyzwolenie na zwracanie się do pacjenta per ty, nieświadomie podkreślając w ten sposób nierównorzędną, protekcyjną relację.

Z kolei zbyt głośne omawianie stanu zdrowia pacjenta może stanowić nie tylko naruszenie omawianych praw, ale również być podstawą do zarzutu niezachowania tajemnicy informacji związanych z pacjentem. Często ma to miejsce podczas obchodów ordynatora wraz ze studentami.

Ponadto, w przypadku wielu czynności opiekuńczych i medycznych należy w znacznie większej skali stosować izolację, chociażby w postaci rozstawienia parawanu.

* Ocenie powinien podlegać stosunek personelu nielekarskiego – medycznego i niemedycznego do pacjentów. Podmiotowe traktowanie pacjenta przez poszczególne kategorie obsługi, ich stosunek do pacjentów jest bardzo ważnym wyznacznikiem oceny jakości świadczenia szpitalnego.

* Ocenie powinien podlegać dostęp pacjentów do podstawowej infrastruktury umożliwiającej zachowanie higieny, takich jak toalety, łazienki i prysznice. Ich rozmieszczenie, liczba pacjentów przypadająca na jedną toaletę/prysznic, stan techniczny i poziom czystości – to wszystko są czynniki bardzo silnie wpływające nie tylko na sam stan higieny pacjentów, ale także na ich odczucia psychiczne, wpływające z kolei na leczenie.

* Ocena dotycząca tego, czy i w jakim stopniu pacjent w czasie badania lekarskiego oraz w odniesieniu do wyników analiz otrzymał informację zwrotną, wyjaśniającą jego aktualny stan i status w procesie terapii. Pacjent ma prawo do uzyskania informacji o swoim stanie zdrowia, w tym w szczególności o tym, na co choruje, jak może być leczony, jakie są zagrożenia związane z wyborem danej metody leczniczej lub diagnostycznej, a także o wynikach zastosowanego leczenia. Jednak w praktyce wielu lekarzy i innych przedstawicieli zawodów medycznych prezentują różne postawy w kontakcie z pacjentem i nawet jeśli udzielają informacji, jest ona zbyt ogólnikowa i niepełna, co utrudnia pacjentowi podjęcie świadomej decyzji dotyczącej przyszłej terapii. W szczególności potrzebna jest wyczerpująca informacja nt. ewentualnych alternatywnych dostępnych terapii.

- * Ocenie powinien także podlegać łatwość dostępu opiekunów lub osób bliskich do informacji nt. stanu zdrowia oraz terapii pacjenta. Do uzyskania tych informacji pacjent może upoważnić dowolnie wybraną osobę. Upoważnienie nie wymaga szczególnej formy – można go udzielić na piśmie, a także ustnie w placówce medycznej (pracownik tej placówki powinien to odnotować w dokumentacji medycznej). Jednak szczególne problemy mają osoby bliskie kontaktujące się z placówką telefonicznie. Należy także pamiętać, że uzyskanie przedmiotowych informacji jest możliwe również telefonicznie. W takim przypadku osoba dzwoniąca powinna przekazać lekarzowi wiadomości niezbędne do tego, aby wykazać, że jest osobą upoważnioną (jeśli jest upoważnienie) lub osobą bliską (jeśli osoba nie ma upoważnienia). Placówka medyczna nie powinna z góry odmawiać udzielenia informacji tą drogą, tylko z tego powodu, że nie ma bezpośredniej styczności z osobą dzwoniącą. Należy podjąć próbę identyfikacji osoby dzwoniącej

- * Ocenie powinny podlegać ułatwienia dla opiekunów. Często zdarza się, że w przypadku niektórych chorób przewlekłych oraz pacjentów z różnymi niepełnosprawnościami a także pacjentów-dzieci niezbędna jest stała obecność i ponad standardowa opieka ze strony bliskich pacjenta. Aby było to w ogóle możliwe, szpital powinien, w miarę możliwości, udostępnić opiekunowi minimalną przestrzeń, np. w postaci rozkładanego fotela oraz dostęp do infrastruktury związanej z utrzymaniem higieny. Ponadto stosunek i nastawienie personelu szpitalnego do obecności opiekuna powinno być akceptujące, ze zrozumieniem, że jest to osoba niezbędna pacjentowi także pod względem psychicznym, oraz że wykonuje szereg czynności wokół pacjenta, które w przeciwnym wypadku musiałyby być wykonane przez ten personel.

- * Ocenie powinno podlegać terminowe przygotowanie wypisu ze szpitala. Często zdarza się, że pacjent opuszczający szpital nie może tego zrobić wtedy, kiedy załatwił już formalności i jest gotowy do wyjścia, ponieważ musi czekać na wypis ze szpitala, który przygotowuje lekarz prowadzący. Wielu pacjentów narzeka, że taki lekarz, śle organizując swoje codzienne obowiązki nie jest gotowy z wypisem jeszcze przez parę następnych godzin, co jest bardzo irytujące dla pacjentów i pozostawia niekorzystne ogólne wrażenie pobytu w szpitalu.

- * Ocena dotycząca opieka nad osobami niedowidzącymi w szpitalu – takie osoby nie mogą być pozostawione same. Dotyczy to także osób z niepełnosprawnościami oraz dzieci. Osoby takie powinny mieć możliwość kontaktowania się z personelem w dowolnym momencie, tak, aby zaspokojenie ich uzasadnionych potrzeb jako pacjentów było bezproblemowe.

- * Z tematów nieco mniej istotnych, pacjenci chcieliby również oceniać w kwestionariuszu ogólne wrażenie estetyczne dotyczące Sali szpitalnej w jakiej przebywają i ogólnego wyglądu szpitala, wpływające niejednokrotnie na nastrój pacjenta i jego gotowość do poddania się różnym reżymom procedur medycznych, w walce o wyzdrowienie. Istotny może być wystrój estetyczny Sali (np. kolor ścian, pościel, etc.).

CZĘŚĆ DRUGA:

NTM (Nietrzymanie moczu) JAKO CHOROBA SPOŁECZNA – CYWILIZACYJNA.

I. Wprowadzenie.

Choroby cywilizacyjne stają się coraz bardziej powszechne i dotyczą nie tylko ludzi starszych czy dorosłych, ale także młodzież, a nawet dzieci. Niektóre są łatwe do wyleczenia, ale niektóre wiążą się z powikłaniami oraz długotrwałymi, kosztownymi i skomplikowanymi kuracjami, a jeszcze inne są nieuleczalne. Aby uniknąć wszystkich, a może przynajmniej niektórych z nich należy prowadzić zdrowy, aktywny tryb życia przyczyniając się do wzrostu jakości życia.

Niestety, aby osoby dotknięte chorobami cywilizacyjnymi mogły to robić, potrzebne jest również stworzenie przyjaznych warunków zewnętrznych, dostosowania najróżniejszych aspektów otoczenia do potrzeb osób ze specjalnymi potrzebami.

Nietrzymanie moczu (NTM) wg definicji Międzynarodowego Towarzystwa np. Kontynencji (ang. International Continence Society – ICS) to każdy epizod niekontrolowanej utraty moczu niezależnie od tego, czy powoduje on problemy natury higienicznej lub społecznej. Nie musi być on udokumentowany żadnymi obiektywnymi testami. Uznana jest za chorobę społeczną. Inkontynencja powinna również być przyjęta za chorobę cywilizacyjną (tj. taką, na którą cierpi ponad 10% populacji), ponieważ wciąż rośnie odsetek osób chorych, a ponadto często współistnieje ona z innymi dolegliwościami.

Nietrzymanie moczu dotyczy zarówno kobiet, jak i mężczyzn, bez względu na wiek. Jednak to kobiety chorują dwa razy częściej ze względu na swoje funkcje biologiczne oraz budowę anatomiczną. Wraz z wiekiem występowanie NTM wzrasta. Jak wynika z analiz medycznych, pierwszy szczyt zachorowalności przypada na okres około menopauzalny, po czym zauważalny jest stały wzrost występowania nietrzymania moczu po 65. Roku życia.

Do klinicznych postaci nietrzymania moczu zalicza się: wysiłkowe nietrzymanie moczu, nagłace nietrzymanie moczu, mieszane nietrzymanie moczu, moczenie, ciągłe nietrzymanie moczu, pozacewkowe nietrzymanie moczu oraz inne typy nietrzymania moczu. Należy również wspomnieć o zespole pęcherza nadreaktywnego (ang. Overactive bladder), który co prawda nie stanowi rodzaju nietrzymania moczu, a jedynie zawiera w sobie jeden z rodzajów nietrzymania moczu, jakim jest parcie nagłace.

Wśród przyczyn i czynników ryzyka występowania NTM najczęściej wymienia się: wiek, przebyte ginekologiczne zabiegi operacyjne, otyłość, porody przebyte drogami natury, menopauzę oraz inne schorzenia (zastoinowa niewydolność krążeniowa, cukrzyca, udar mózgu, przewlekła obturacyjna choroba płuc).

Problem nietrzymania moczu nie jest nowy, jednak mimo to w społeczeństwie wciąż funkcjonuje pogląd o wstydlivym charakterze choroby. Często zdarza się, że osoby chore nie zgłaszają dolegliwości lekarzowi przez wiele lat lub nie robią tego w ogóle. Tylko 20–25% kobiet udaje się po raz pierwszy do lekarza w celu leczenia choroby po ok. 5–9 latach od momentu wystąpienia dolegliwości.

Zaburzenia funkcji mięśni dna miednicy i wynikające z tego objawy wysiłkowego nietrzymania moczu (WNM), nie zyskała do chwili obecnej oficjalnego statusu choroby cywilizacyjnej, mimo, że według statystyk dotyczy około 10% populacji kobiet po trzydziestym roku życia.

NTM często występuje jako objaw towarzyszący innym chorobom cywilizacyjnym, do których zaliczamy: cukrzycę, nadciśnienie tętnicze, patologiczną otyłość, POChP (Przewlekła Obturacyjna Choroba Płuc) czy zespół jelita drażliwego.

Na podstawie przeprowadzonej analizy NTM jest chorobą powszechną, dotyczy więcej niż 5% populacji, występuje u kobiet w różnych okresach życia oraz towarzyszy wielu chorobom cywilizacyjnym.

Częstotliwość występowania WNM wzrasta wraz z rozwojem innych chorób cywilizacyjnych takich jak: cukrzyca, nadciśnienie, POChP, depresja czy zespół jelita drażliwego. Wzrost zachorowalności uzależniony jest również od ilości porodów, wagi urodzonych dzieci jak również od sposobu ukończenia ciąży. O częstości występowania choroby decyduje również wydłużenie życia oraz spadek poziomu estrogenów.

Wg innych badań, dokładną częstość występowania nietrzymania moczu trudno ustalić ze względu na to, że duża część chorych nie ujawnia swoich dolegliwości, traktując je jako wstydlive lub jako jeden z nieuniknionych objawów starości. Różne dane wskazują, że cierpi na nie od 17% do 46%, a nawet 60% populacji. Wbrew powszechnie panującej opinii, choroba ta nie dotyczy wyłącznie kobiet w starszym wieku, ale także kobiet w 3 i 4 dekadzie życia (odsetek chorych w wieku 30-39 lat wynosi 12%). Obserwowane współcześnie zmiany demograficzne w Polsce i Europie zachodniej wskazujące na wyraźne zwiększanie się odsetka osób w podeszłym wieku pozwalają prognozować wzrost liczby pacjentów z nietrzymaniem moczu (częstość występowania nietrzymania moczu wzrasta z wiekiem). Obecnie ocenia się, że nietrzymanie moczu występuje u połowy kobiet po 60 roku życia. Badania przeprowadzone w USA cytowane przez Agencję Polityki Ochrony Zdrowia i Badań Naukowych (AHCPH) wykazują, że jedna na cztery kobiety w wieku od 30 do 59 doświadczyło nietrzymania moczu.

W Polsce brak jest kompleksowych danych epidemiologicznych o częstości występowania NTM. W oparciu o istniejące informacje i wyniki badań prowadzonych w innych krajach można przez analogię domniemywać, że choroba ta w naszym kraju może dotyczyć około 6 mln osób.

Choroby cywilizacyjne to schorzenia szeroko rozpowszechnione w społeczeństwie związane z ujemnymi skutkami życia w warunkach wysoko rozwiniętej cywilizacji (sytuacje stresowe,

napięcie nerwowe, mała ruchliwość mięśniowa, oddziaływanie skażeń środowiska hałas, nieracjonalne odżywianie), chociaż w równym stopniu dotyczą społeczeństw trzeciego świata. Pojęcie chorób cywilizacyjnych nierozłącznie wiąże się z pojęciem chorób społecznych, a to dlatego, że choroby cywilizacyjne przez swą powszechność stają się chorobami społecznymi. Przyczyną tych schorzeń są przede wszystkim: postęp techniczny, rozwój przemysłu (a więc hałas, zanieczyszczenie środowiska, a zwłaszcza skażenia gleb, wody, powietrza i żywności), urbanizacji, motoryzacji (w tym zwiększone ryzyko wypadków), oraz chemizacja środowiska.

Te zdobycze pozwalają człowiekowi na maksymalne ograniczenie ruchu fizycznego, angażując tylko niektóre mięśnie, ale również eliminują naturalne czynniki środowiska, warunkujące dobry stan zdrowia człowieka.

Do czynników, usposabiających do wystąpienia choroby cywilizacyjnej usposabiają: zanieczyszczenie środowiska, napięcie nerwowe, mała aktywność ruchowa, niewłaściwe odżywianie (obiadokolacje), nieprawidłowa dieta (obfitująca w tłuszcze zwierzęce i cukry proste), palenie papierosów, nadużywanie alkoholu oraz wysoki poziom stresu. Nie bez znaczenia są również: niestosowanie się pacjentów do zasad profilaktyki (niewykonywanie badań, nieakceptowanie konieczności eliminacji czynników ryzyka, ignorowanie wczesnych objawów chorób). Oprócz wspólnych czynników wpływających na wystąpienie chorób cywilizacyjnych to co jeszcze je łączy to wysokie koszty ich leczenia, renty inwalidzkie i sieroce, usprawnianie osób niepełnosprawnych, niezdolnych do pracy.

Z danych przedstawionych przez ICS wynika, że w stosunku do chorób zaliczanych do grupy chorób cywilizacyjnych nietrzymanie moczu stanowi najwyższy odsetek wszystkich schorzeń – 30%. Depresja i nadciśnienie stanowią blisko około 20%, natomiast cukrzyca to niecałe 10%.

Cywilizacja to nie tylko szybsze tempo życia, stres, nieprawidłowe odżywianie, ale również wydłużenie życia. Ten czynnik z kolei jest ściśle związany z występowaniem nietrzymania moczu, szczególnie wśród starszych kobiet. Jest ważne z tego względu, że od pewnego czasu obserwuje się proces starzenia społeczeństwa. A wraz ze wzrostem liczby osób w podeszłym wieku wzrasta również skala problemu nietrzymania moczu.

Na całym świecie na skutek stałego rozwoju cywilizacji oraz postępującego uprzemysłowienia i urbanizacji gwałtownie wzrosła liczba czynników negatywnie wpływających na nasze zdrowie oraz życie. Człowiek korzystając z jej zdobyczy doprowadził do ograniczenia wielu aspektów swojej aktywności życiowej, w tym również aktywności fizycznej. W konsekwencji sam przyczynił się do rozwoju wielu chorób. Nadmierne tempo życia, chroniczne zmęczenie oraz ciągły wzrost oczekiwań i wymagań innych w stosunku do nas oraz nas samych w stosunku do siebie to przyczyny wielu schorzeń o podłożu psychicznym (nerwice, depresje, stres, manie) oraz nadciśnienia tętniczego, choroby wieńcowej czy otyłości. To również częstsze sięganie po używki typu kawa, alkohol lub nikotyna.

Powtarzające się błędy dietetyczne będące niejednokrotnie wynikiem nadmiaru obowiązków i braku czasu na racjonalne posiłki, skutkują zaburzeniami masy ciała oraz przewlekłymi zaparciami. Wydaje się oczywiste, że do grupy chorób zajmujących czołowe miejsce wśród schorzeń społecznych należy zaliczyć także nietrzymanie moczu. Analizując aspekt ekonomiczny – wydatki na leczenie NTM (zachowawcze, operacyjne), rehabilitację, a w dużej mierze również materiały wchłaniające są bardzo duże i ciągle rosną.

II. Dostępność dla pacjentów z NTM.

20 września 2019 r. weszła w życie ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Dostępności nie da się ustanowić jedynie poprzez prawo. Ona sama jest prawem każdego pacjenta. Można natomiast utorować jej drogę poprzez ustanowienie odpowiednich przepisów, a następnie monitorowanie ich wdrażania oraz proponowanie dalszych usprawnień.

Celem ustawy jest poprawa warunków życia i funkcjonowania obywateli ze szczególnymi potrzebami, którzy są narażeni na marginalizację lub dyskryminację np. ze względu na niepełnosprawność lub obniżony poziom sprawności z powodu wieku czy choroby. Ustawa jest kluczowym elementem rządowego programu „Dostępność Plus”, który rząd przyjął 17 lipca 2018 r. Rozwiązania przewidziane w ustawie realizują zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązujące do zapewnienia takim osobom na równi z innymi obywatelami dostępu do różnych obiektów.

Zgodnie z zapisami ustawy, sektor publiczny jest zobowiązany do zapewnienia co najmniej minimalnej dostępności, która zagwarantuje dostępność podmiotu publicznego. Podmiot publiczny zapewnia dostępność przez stosowanie uniwersalnego projektowania nowych rozwiązań lub racjonalnych usprawnień w usuwaniu istniejących barier. Minimalne wymagania obejmują zapewnienie w instytucjach publicznych:

- dostępności architektonicznej – zarówno korytarze, jak i klatki schodowe powinny być wolne od barier i zapewniać możliwość poruszania się po nich między innymi osób na wózku, osób korzystających z kul, lasek i innych pomocy ortopedycznych, osób starszych, a także osób z wózkami dziecięcymi, mających różne problemy z poruszaniem się (windy, schody, korytarze, ciągi piesze w budynku),
- dostępności cyfrowej – została kompleksowo uregulowana w ustawie o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych
- dostępności informacyjno-komunikacyjnej – zapewnienie informacji na temat rozkładu pomieszczeń w budynku, co najmniej w sposób wizualny (np. plan, schemat, oznaczenia kierunkowe) i dotykowy (np. tyflomapa, makieta, fakturowe ścieżki prowadzące) lub głosowy (informacja w urządzeniu typu infokiosk, infomat, nagranie audio na stronie internetowej), który umożliwi np. osobie niewidomej samodzielne zorientowanie się w zakresie możliwości dotarcia do danego pomieszczenia.

- Na podstawie ustawy utworzony został Fundusz Dostępności, którego celem jest udzielanie wsparcia finansowego na dostosowanie budynków podmiotów publicznych oraz budynków mieszkalnictwa wielorodzinnego. Dzięki tym środkom można budować windy i inne usprawnienia w budynkach – co jest bardzo wyraźnym oczekiwaniem społecznym. Wsparcie ze środków Funduszu, udzielane jest w formie pożyczki, ale z możliwością częściowego jej umorzenia po spełnieniu określonych kryteriów (np. jeśli z inwestycji korzystać będzie duża liczba osób niepełnosprawnych czy seniorów). Dzięki tym środkom możliwy jest montaż windy i innych urządzeń, umożliwiając swobodną komunikację w obiektach wielorodzinnych.
- Ustawa przewiduje sankcje za brak realizacji zasady dostępności. Na podmioty publiczne, które nie spełnią minimalnych wymagań w zakresie dostępności, przysługiwac będzie skarga na brak dostępności. W celu jej złożenia, osoba ze szczególnymi potrzebami musi najpierw zawnieioskować o zapewnienie jej dostępności, a dopiero brak lub niewłaściwa reakcja ze strony podmiotu publicznego umożliwia złożenie skargi do Prezesa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pozytywne rozpatrzenie skargi może skutkować nakazem zapewnienia dostępności, a niewywiązanie się z tego – nałożeniem kary pieniężnej.

III. Problemy i rekomendacje dot. dostępności.

W wyniku analizy i dyskusji, prowadzonych w ramach Warsztatów - działań projektowych z organizacjami pacjenckimi, reprezentującymi NTM, wyróżnione następujące obszary, w których szczególnie ważne jest wprowadzenie zmian i usprawnień, aby zwiększyć dostępność miejsc i usług publicznych dla osób z NTM:

Ad. Ustawa o dostępności – propozycje:

- Więcej toalet publicznych w mieście oraz w parkach.
Osoby cierpiące na NTM zmuszone są bardzo często korzystać z toalety, niezależnie od tego, gdzie aktualnie się znajdują. Niezbędnym warunkiem dla możliwości poruszania się po mieście osób dotkniętych NTM jest dająca się kontrolować przez pacjenta, stosunkowo niewielka odległość do najbliższej publicznej toalety. Bez spełnienia tego warunku, osoby z NTM nie mogą zaryzykować załatwiania spraw w urzędach i wszystkich innych podobnie, jak robią to inni obywatele. Obecnie gęstość publicznych lub publicznie dostępnych toalet w miastach dalece nie odpowiada tym potrzebom. Bez świadomości dostępu do toalety w stosunkowo niewielkiej odległości, tj. do ok. 15 min marszu, pacjenci z NTM zwykle nie ryzykują wyjścia z domu i są de facto skazani na społeczną izolację, co jest niezgodne z przysługującymi im publicznymi prawami, podobnie jak innym obywatelom. Ponadto, wiele z publicznie dostępnych toalet jest udostępniana za wysoką, jednostkową opłatą (płatne nawet po 5 zł).
Zatem w planach inwestycyjnych miast, dotyczących tzw. Małej architektury, sieć publicznych toalet powinna być wzmocniona na tyle, aby pacjenci z NTM oraz wszystkie inne osoby z podobną przypadłością, choć nie mające tego statusu, mogły swobodnie poruszać się po mieście i załatwiać swoje sprawy, tak, jak mogą to robić inni obywatele.

- Problem z dostępnością toalet dla osób z niepełnosprawnościami.

Toalety specjalnie dedykowane dla osób z niepełnosprawnościami bardzo często są zamknięte lub trzeba się wylegitymować, aby otworzyli osoby zarządzające tak toaletą nie utrudniały korzystania z niej w szczególności przez osoby, po których „na pierwszy rzut oka” nie widać niepełnosprawności (jest to szczególnie powszechnie występujące zjawisko np. na stacjach benzynowych). A nie wszystkie osoby mają przy sobie lub w ogóle legitymacje potwierdzające ich niepełnosprawność, chociaż właśnie z takich toalet zmuszone są korzystać. Niektóre osoby, pomimo posiadania takiego uprawnienia, akurat nie posiadają legitymacji przy sobie. Ponadto, niekiedy również w urzędach brak takich dedykowanych toalet. Postulatem jest zatem, aby zarządzający wszystkimi publicznie dostępnymi toaletami mieli, wynikający z przepisów prawa, obowiązek udostępnienia takiej specjalnej toalety wszystkim osobom, które o to poproszą, bez potrzeby legitymowania się dokumentem o niepełnosprawności a ni bez potrzeby „opowiadania się” dlaczego muszą właśnie z takiej toalety skorzystać.

- Przewijanie w izbie przyjęć w szpitalach –zwykle brak jest wyizolowanej leżanki mogącej nadawać się do przewinięcia dorosłych osób, wymagających pieluch lub pampersów.

Pacjenci z NTM oraz inni, wymagający stałego noszenia pampersów, powinni mieć możliwość ich wymiany także w sytuacji pojawienia się innych zagrożeń zdrowotnych, kiedy przebywają, niekiedy długie godziny na izbie przyjęć, w oczekiwaniu na przyjęcie do szpitala.

- Projektowanie łazienek w domach opieki i szpitalach – aby pacjenta bez czucia, wymagającego pełnej opieki, można było wykąpać.

Olbrzymim problemem w placówkach opieki oraz w szpitalach lub wszędzie tam, gdzie znajdują się leżący, niesamodzielni pacjenci, w tym w szczególności osoby dotknięte chorobą NTM, jest wykonywanie podstawowych czynności higienicznych, z których nie wszystkie można dokładnie wykonać wokół pacjenta leżącego na łóżku. Zatem dostęp do odpowiednio zaprojektowanych łazienek powinien personelowi oraz opiekunom umożliwiać lub ułatwiać wykonywanie tych uciążliwych czynności, niezbędnych, aby zapewnić pacjentom niesamodzielnym podstawowe warunki higieny osobistej. Konieczne jest zatem przeprojektowanie określonych pomieszczeń w domach opieki oraz w szczególności w szpitalach w taki sposób, aby powstały i były łatwo dostępne łazienki o wskazanych wyżej parametrach.

- Należy zbudować w ruchu miejskim znacznie więcej tzw. przystanków wiedeńskich, aby można było wejść bez stopni do tramwajów starszego typu, tj. tych nie niskopodłogowych.

Przystanek wiedeński to rodzaj przystanku tramwajowego, mającego ułatwić osobom ze specjalnymi potrzebami wejście do tramwaju. Konstrukcja takiego przystanku polega na podniesieniu nawierzchni jezdni, w rejonie przystanku tramwajowego, do poziomu chodnika.

Tory tramwajowe pozostają niżej. Takie rozwiązanie umożliwia znacznie łatwiejsze dojście i wsiadanie do tramwaju pieszym, a także poprawia ich bezpieczeństwo. Przystanki wiedeńskie mają na celu poprawę komfortu związanego z wsiadaniem do tramwaju, zwłaszcza osobom starszym. Buduje się je w miejscach, w których występuje duża różnica wysokości pomiędzy stopniem tramwaju, a jezdnią, z której wsiadają piesi. Ten problem jest najmocniej widoczny w przypadku starszych modeli tramwajów. Należy wysoko podnieść nogę, aby móc wsiąść do tego środka transportu, co stanowi trudność dla osób starszych, a także rodziców z dzieckiem w wózku, czy osób niepełnosprawnych.

- Więcej tramwajów niskopodłogowych.

Podobną funkcję, ułatwiającą wsiadanie do tramwaju osobom ze specjalnymi potrzebami pełnią tramwaje niskopodłogowe. Takie rozwiązanie umożliwia znacznie łatwiejsze wsiadanie do tramwaju pieszym, a także poprawia ich bezpieczeństwo. Dotyczy to w szczególności osób starszych, a także rodziców z dzieckiem w wózku, czy osób niepełnosprawnych.

- Budować znacznie więcej wysokich krawężników – aby samochody nie parkowały na wąskich chodnikach.

Zgodna z przepisami możliwość parkowania samochodów na chodnikach odróżnia Polskę od wielu innych państw europejskich. Z punktu widzenia osób ze specjalnymi potrzebami sytuację pogarsza fakt, że kierowcy nie stosują się do polskich przepisów i nie zostawiają pieszym wystarczającej ilości miejsca na przejście obok lub obejście źle zaparkowanego samochodu. Stanowi to istotną trudność dla osób z niepełnosprawnościami, którym trudno jest ominąć taką przeszkodę, szczególnie wtedy, kiedy wymaga to wejścia na ruchliwą jezdnię.

- W urzędach i instytucjach publicznych należy montować szyny do obsługi foteli wyposażonych w silnik.

Wiele instytucji publicznych, w tym urzędów, przychodni, szkół, itp. to budynki stare lub nienadające się do takiego przerobienia, aby udostępnić wygodne podjazdy dla osób poruszających się na wózkach lub zainstalować windy dla osób nie dających rady wchodzić o własnych siłach po schodach. W takim wypadku wszędzie tam, gdzie jest to możliwe należy instalować wzdłuż schodów napędzane elektrycznie, rozkładane fotele na szynach.

- Transport medyczny – umożliwienie bezpłatnego przewiezienia pacjenta pochodzącego spoza województwa - do jego województwa/miejsca zamieszkania.

Obecnie obowiązujące przepisy stanowią, iż z transportu „dalekiego” w POZ można skorzystać m.in. w następujących sytuacjach:

- kiedy z przyczyn uzasadnionych medycznie pacjent musi korzystać ze świadczeń konkretnej poradni specjalistycznej oddalonej od miejsca zamieszkania o więcej niż 120 km „tam i z

powrotem”, a ogólny stan jego zdrowia nie pozwala na samodzielne dotarcie do poradni. Transport przysługuje wtedy z miejsca zamieszkania pacjenta do najbliższego świadczeniodawcy, który udzieli mu świadczeń, i z powrotem;

- kiedy pacjent musi ze względów medycznych korzystać z wysokospecjalistycznych świadczeń ambulatoryjnych, które realizowane są jedynie przez niektóre poradnie, do których odległość z miejsca jego zamieszkania przekracza 120 km „tam i z powrotem”, a ogólny stan zdrowia nie pozwala na samodzielny dojazd do poradni. Transport przysługuje wtedy od miejsca zamieszkania do poradni i z powrotem.

Jednak, aby skorzystać z transportu sanitarnego „dalekiego” w POZ, pacjent powinien wystąpić z wnioskiem do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ. Wniosek taki należy złożyć w oddziale Funduszu, do którego należy. Po rozpatrzeniu wniosku dyrektor oddziału Funduszu wyda pisemnie stosowną decyzję.

Z kolei, jeżeli natomiast pacjent jest zdolny do samodzielnego poruszania się bez stałej pomocy innej osoby, ale wymaga pomocy przy korzystaniu z transportu publicznego lub wymaga pojazdu dostosowanego do potrzeb osób z niepełnosprawnością, przysługuje mu płatny transport. Jest on częściowo płatny w przypadku leczenia kilkunastu określonych schorzeń. NFZ pokrywa w takich przypadkach 40 proc. kosztów przejazdu. Poza tymi schorzeniami transport taki jest pełnopłatny.

Tak sformułowane przepisy stanowią poważne utrudnienie systemowe, finansowe i biurokratyczne, wykluczające wielu pacjentów z dostępności do takiego transportu.

- Wniosek o kartę parkingową osoby z niepełnosprawnością powinien być potwierdzany jedynie przez lekarza rodzinnego.

Karta parkingowa jest wydawana osobie niepełnosprawnej lub placówce zajmującej się osobami niepełnosprawnymi ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnego poruszania się. Dokument ten uprawnia do zajmowania specjalnie wyznaczonych miejsc do parkowania (tzw. „koperty”) oraz do niestosowania niektórych znaków drogowych dotyczących zakazu ruchu lub postoju.

Karta parkingowa jest dokumentem ważnym na terenie całej Unii Europejskiej, ale w poszczególnych krajach zastosowanie mają odrębne przepisy prawa drogowego, dlatego ulgi i uprawnienia dla niepełnosprawnych kierowców mogą nieznacznie się różnić.

Oprócz możliwości parkowania na „kopercie”, karta parkingowa uprawnia pod warunkiem zachowania szczególnej ostrożności do niestosowania się do dziewięciu znaków zakazu.

Zgodnie z ustawą Prawo o ruchu drogowym kartę parkingową wydaje się:

- osobie niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się;

- osobie niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się;
- placówce zajmującej się opieką, rehabilitacją lub edukacją osób niepełnosprawnych mających znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się.

Imienną kartę parkingową można otrzymać tylko na podstawie orzeczeń wydawanych przez Powiatowe lub Miejskie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności musi zawierać wskazanie do wydania karty parkingowej. Wypełniony wniosek wraz ze zdjęciem i dowodem opłaty za wydanie karty parkingowej należy złożyć osobiście w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności. Tam też uzyskamy szczegółowe informacje o trybie wydawania karty parkingowej. Zwracamy uwagę, aby nie podpisywać wniosku w domu, podpis należy złożyć w obecności urzędnika przyjmującego wniosek.

Do 30 dni kalendarzowych od złożenia wniosku otrzymamy pismo z informacją, czy karta parkingowa zostanie wydana albo z prośbą o uzupełnienie braków we wniosku.

Opisana, obowiązująca procedura uzyskiwania przez osoby z niepełnosprawnościami karty parkingowej postrzegana jest jako znacznie utrudniająca dostęp do tego przywileju, stąd różne propozycje uproszczenia ww. procedury.

Problemy dostępności wynikające z ustawy o jakości w ochronie zdrowia.

Ad. Proj. ustawy o jakości w ochronie zdrowia – propozycje do Kwestionariusza oceny wypełnianego przez pacjentów.

Jednym z projektów ustaw autorstwa Ministra Zdrowia, jaki wydaje się niezwykle ważny, z punktu widzenia dostępności pacjentów do świadczeń medycznych odpowiedniej jakości w szpitalnictwie, jest proj. ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta, z 22.07.2021r.

Celem projektu ustawy jest wdrożenie rozwiązań prawno-organizacyjnych, które w sposób kompleksowy i skoordynowany będą realizowały priorytety polityki zdrowotnej w obszarze jakości. Przedmiotem uregulowania będzie wprowadzenie rozwiązań przede wszystkim w zakresie:

- 1) autoryzacji podmiotów wykonujących działalność leczniczą (szpitale);
- 2) monitorowania zdarzeń niepożądanych;
- 3) usprawnienia akredytacji w ochronie zdrowia;
- 4) usprawnienia wypłaty pacjentom rekompensat za zdarzenia medyczne;



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



5) tworzenia i prowadzenia rejestrów medycznych.

Jak zapewnił Minister Zdrowia na spotkaniu z organizacjami pacjenckimi, jakość będzie doceniana finansowo. Te podmioty lecznicze, które będą świadczyły usługi zgodnie z oczekiwaniami formułowanymi przez pacjentów, będą otrzymywały gratyfikację finansową, czyli dodatkowe środki. Premiowanie za jakość ma promować podmioty, które spełniają oczekiwania pacjentów, w tym dotyczące bezpieczeństwa. Z założeń wynika, że szpitale będą musiały mieć wewnętrzny system zapewnienia jakości i bezpieczeństwa. Dyrektorzy oddziałów NFZ będą go obligatoryjnie oceniali raz na pięć lat w ramach obowiązkowej autoryzacji. Sprawdzą też spełnianie warunków realizacji świadczeń opieki zdrowotnej. Co ważne NFZ nie przedłużą umów z podmiotami, które nie uzyskają autoryzacji w ciągu 3 lat od wejścia w życie ustawy.

Szpitale będą musiały też prowadzić obowiązkowo rejestr zdarzeń niepożądanych. Chcemy, by personel medyczny mógł zgłosić zdarzenie niepożądane anonimowo - mówił Minister Zdrowia. Zgłoszenie nie pociągnie więc za sobą konsekwencji karnych, administracyjnych czy dyscyplinarnych, których obecnie boją się i pracownicy i szpitale. Wg ekspertów, obecnie system zgłaszania zdarzeń niepożądanych nie działa, choć z badań wynika, że w ponad 7 proc. hospitalizacji dochodzi do nich. Z danych niemieckich wynika zaś, że na skutek zdarzeń niepożądanych umiera 10 tys. osób, a ponad 100 tys. ma ciężkie powikłania. Polska takich danych nie ma, nie wiadomo więc, gdzie coś źle działa, co trzeba poprawić. Nie wiadomo też, gdzie takich zdarzeń jest mało, a gdzie dużo. W efekcie podmioty nie są doceniane finansowo za jakość.

NFZ będzie analizował to, co jest wpisane w rejestrach i raportował to, co się dzieje w podmiotach. To też może stanowić podstawę do różnicowaniu płatności. NFZ będzie miał szczególną rolę w systemie, zgodnie z zasadą płacę i wymagam. Wymagania będą monitorowane pod kontem perspektywy pacjenta i wskaźników, które, jak wskazał Minister Zdrowia - razem z pacjentami zdefiniujemy. To zaś oznacza, że resort nie ma jeszcze gotowych kryteriów. Mimo to prezes NFZ zapewnił, że będzie promować te placówki, które będą proponować pacjentom coś więcej i wyższą jakość usług - np. ośrodki o wysokiej jakości nie będą obowiązywały limity świadczeń. Jeśli zaś ośrodek skupi się tylko na operacji, a nie kompleksowym leczeniu i nie osiągnie dobrych wyników, będzie miał niższe finansowanie.

Będzie też widać problemy, które występują, co pozwoli poprawić jakość, a na tym skorzystają właśnie pacjenci wskazał przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia.

Ocena jakości będzie dokonywana również na podstawie ankiet wypełnianych przez pacjentów. M.in. na tej podstawie dokonywana będzie autoryzacja placówek, od której zależy ich finansowanie.

Art. 18. 1. stanowi, iż „podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju świadczenia szpitalne jest obowiązany do prowadzenia wewnętrznego systemu zapewnienia jakości

i bezpieczeństwa obejmującego opracowanie, wdrożenie, utrzymanie i usprawnianie tego systemu na podstawie oceny jego skuteczności oraz wyników badań opinii i doświadczeń pacjentów”.

Potencjalny kształt ww. ankiet/kwestionariuszy był przedmiotem dyskusji i analizy prowadzonej przez przedstawicieli organizacji pacjenckich w ramach Warsztatów Projektowych. Zgłoszone zostały następujące, najistotniejsze uwagi i rekomendacje:

W dyskusji pacjenckiej podczas Warsztatów zaistniał dylemat i podział opinii – kiedy i w jakiej sytuacji pacjenci opuszczający szpital powinni wypełniać ankiety? Większość opinii jest za tym, aby ankiety wypełniane były w szpitalu, w momencie wypisu pacjenta, ale nie anonimowo, tylko informacja o tym kto wypełniał ankietę powinna być dostępna jedynie dla uprawnionych osób. Przez uprawnione należy rozumieć osoby zajmujące się w szpitalu analityką statystyczną, nie mające bezpośredniego kontaktu z pacjentami, aby ci nie czuli się w jakikolwiek sposób zagrożeni. Powinny być także stworzone właściwe warunki do wypełnienia ankiety. Ankiety powinny być wypełniane z zachowaniem prywatności.

Postulowane punkty, składające się na ocenę zawartą w kwestionariuszu:

- * Ocenie powinien także podlegać łatwość dostępu opiekunów lub osób bliskich do informacji nt. stanu zdrowia oraz terapii pacjenta. Do uzyskania tych informacji pacjent może upoważnić dowolnie wybraną osobę. Upoważnienie nie wymaga szczególnej formy – można go udzielić na piśmie, a także ustnie w placówce medycznej (pracownik tej placówki powinien to odnotować w dokumentacji medycznej). Jednak szczególne problemy mają osoby bliskie kontaktujące się z placówką telefonicznie. Należy także pamiętać, że uzyskanie przedmiotowych informacji jest możliwe również telefonicznie. W takim przypadku osoba dzwoniąca powinna przekazać lekarzowi wiadomości niezbędne do tego, aby wykazać, że jest osobą upoważnioną (jeśli jest upoważnienie) lub osobą bliską (jeśli osoba nie ma upoważnienia). Placówka medyczna nie powinna z góry odmawiać udzielenia informacji tą drogą, tylko z tego powodu, że nie ma bezpośredniej styczności z osobą dzwoniącą. Należy podjąć próbę identyfikacji osoby dzwoniącej
- * Ocena dotycząca tego, czy przy wypisie pacjenta ze szpitala została wskazana dalsza ścieżka opieki nad pacjentem. Jest to jeden z największych problemów, na jaki pacjenci wskazują po wypisie ze szpitala. Otrzymują oni jedynie ogólne wskazówki, ale w praktyce zostają sami ze swoją chorobą, wobec konieczności samodzielnego znalezienia specjalistycznej opieki lub rehabilitacji, co dla wielu z nich kończy się albo znaczącym opóźnieniem dalszej terapii albo nawet rezygnacją. Często też sami dokonują niewłaściwego wyboru lekarza i innego rodzaju opieki.
- * Ocena dotycząca opieki nad osobami niedowidzącymi w szpitalu – takie osoby nie mogą być pozostawione same. Dotyczy to także osób z niepełnosprawnościami oraz dzieci. Osoby takie

powinny mieć możliwość kontaktowania się z personelem w dowolnym momencie, tak, aby zaspokojenie ich uzasadnionych potrzeb jako pacjentów było bezproblemowe.

* Ocena dotycząca specjalnego traktowania przy przyjęciu do szpitala osób po udarze. Są to osoby o osłabionym kontakcie. Najważniejsze, aby nie pozostawały same, bez nadzoru przez dłuższy okres czasu, niekiedy przez kilka godzin.

* Ocena dotycząca tego, czy i w jakim stopniu pacjent w czasie badania lekarskiego oraz w odniesieniu do wyników analiz otrzymał informację zwrotną, wyjaśniającą jego aktualny stan i status w procesie terapii. Pacjent ma prawo do uzyskania informacji o swoim stanie zdrowia, w tym w szczególności o tym, na co choruje, jak może być leczony, jakie są zagrożenia związane z wyborem danej metody leczniczej lub diagnostycznej, a także o wynikach zastosowanego leczenia. Jednak w praktyce wielu lekarzy i innych przedstawicieli zawodów medycznych prezentują różne postawy w kontakcie z pacjentem i nawet jeśli udzielają informacji, jest ona zbyt ogólnikowa i niepełna, co utrudnia pacjentowi podjęcie świadomej decyzji dotyczącej przyszłej terapii. W szczególności potrzebna jest wyczerpująca informacja nt. ewentualnych alternatywnych dostępnych terapii.

* Ocena dotycząca wyżywienia szpitalnego. Jest to jeden z odwiecznych i nadal nie rozwiązanych w wielu placówkach problemów, na jakie wskazują pacjenci. W wielu szpitalach brak jest odpowiednich standardów wyżywienia chorych ze specyficznymi jednostkami chorobowymi, czyli osób o specjalnej diecie. Standardy powinny być dostosowane do rodzaju jednostki chorobowej.

* Oddzielne powinna być oceniana pomoc personelu szpitala przy spożywaniu posiłków przez tych chorych, którzy nie są w stanie sprawnie obsłużyć się sami. Chodzi tu w szczególności o posiłki ciepłe, które w niektórych przypadkach powinny być spożywane z asystą drugiej osoby z personelu szpitala. Ale chodzi także o inne posiłki, serwowane na zimno.

* Oceniana powinna być także możliwość uzupełnienia standardowej diety szpitalnej we własnym zakresie przez pacjenta dzięki istnieniu szpitalnego sklepiku lub nawet bufetu. Nie wszyscy pacjenci mają rodziny, które odwiedzając ich mogą uzupełnić zapasy żywności. Ale nawet w przypadku pacjentów, których odwiedza rodzina lub znajomi, udostępnienie przez szpital możliwości samodzielnego zaopatrzenia się w potrzebne produkty żywnościowe i higieniczne stwarza znacznie lepsze ogólne warunki terapii i powrotu do zdrowia.

* Ocenie powinna podlegać jakość dostępu fizycznego do szpitala. Ci pacjenci, którzy nie są przywożeni karetkami, lecz transportem prywatnym, na skutek złej organizacji ruchu, często nie mogą przedostać się bezpośrednio do izby przyjęć, ale muszą przebyć znaczny odcinek piechotą od miejsca zaparkowania pojazdu. Dotyczy to czasem także osób z niepełnosprawnością ruchową, uprawnionych formalnie do zaparkowania pojazdu w miejscach uprzywilejowanych.

- * Ocenie powinna podlegać jedna z największych uciążliwości, z punktu widzenia pacjentów
 - tj. ich czas oczekiwania na różne niezbędne czynności, jakim podlegają w procesie przyjęcia na oddział szpitalny. Dotyczy to w szczególności:
 - czasu oczekiwania do rejestracji na izbie przyjęć,
 - czas oczekiwania na zbadanie przez lekarza na izbie przyjęć,
 - czas oczekiwania na łóżko w pokoju/sali,
 - czas oczekiwania pomiędzy wejściem na oddział a położeniem na łóżku (często wynikający z konieczności przeprowadzenia powtórnego badania)
 - czas oczekiwania na badanie przez lekarza prowadzącego.

* Ocenie powinna podlegać dostępność niezbędnych leków dostarczanych przez szpital. Wprawdzie formalnie wszystkie leki niezbędne pacjentowi, łącznie z tymi, które zażywał jeszcze przed pobytem w szpitalu, powinny być mu dostarczone przez szpitalną aptekę, ponieważ szpital ma obowiązek zapewnić bezpłatnie pacjentowi leki oraz wyroby medyczne, zarówno te, które wiążą się z pobytem w szpitalu, jak i te, które pacjent przyjmuje na co dzień w leczeniu chorób przewlekłych. Jednak informacje na ten temat, docierające do pacjentów nie są jednoznaczne. Np. pacjenci wskazują na następujący fragment instrukcji, jak pacjenci mają przygotować się do pobytu w szpitalu – „Przygotuj listę przyjmowanych leków, które aktualnie zażywasz (także homeopatycznych i suplementów diety).

Wszystkie przyjmowane regularnie leki trzeba wziąć z sobą do szpitala. Leki powinny być zachowane w oryginalnych opakowaniach z widoczną nazwą i dawką leku. Nie należy zabierać leków rozdzielonych w innych pojemnikach uniemożliwiających identyfikację leku. Torbę z lekami należy przekazać personelowi medycznemu. Wszelkie potrzebne środki farmakologiczne muszą być kontrolowane przez lekarza. Podczas pobytu w szpitalu żadnych tabletek nie wolno brać na własną rękę.” (www.certus.med.pl)

W praktyce bywa, że pacjent zmuszony jest korzystać z własnych zasobów, które ponadto, kiedy się skończą nie są uzupełniane przez szpital.

* Ocenie powinna podlegać efektywność wykorzystania czasu pobytu pacjenta w szpitalu, tj. np. powiązanie czasu pobytu z ilością wykonywanych badań. Bardzo często zdarza się, że z pacjentem po przyjęciu do szpitala, przez pierwszych kilka dni „niewiele się dzieje”, tj. czeka on długo na niezbędne badania oraz ich wyniki, diagnozę etc. Wiele z tych czynności medycznych mogłoby być przeprowadzone bez konieczności umieszczenia pacjenta na łóżku szpitalnym albo powinny być wykonane w znacznie krótszym czasie.

* Ocenie powinno podlegać terminowe przygotowanie wypisu ze szpitala. Często zdarza się, że pacjent opuszczający szpital nie może tego zrobić wtedy, kiedy załatwił już formalności i jest gotowy do wyjścia, ponieważ musi czekać na wypis ze szpitala, który przygotowuje lekarz prowadzący. Wielu pacjentów narzeka, że taki lekarz, śle organizując swoje codzienne obowiązki nie jest gotowy z wypisem jeszcze przez parę następnych godzin, co jest bardzo irytujące dla pacjentów i pozostawia niekorzystne ogóle wrażenie pobytu w szpitalu.

* Pacjenci chcieliby również oceniać w kwestionariuszu ogólne wrażenie estetyczne, wpływające niejednokrotnie na nastrój pacjenta i jego gotowość do poddania się różnym reżymom procedur medycznych, w walce o wyzdrowienie. Istotny może być wystrój estetyczny sali (np. kolor ścian, pościel, etc.).

* Ocenie powinien podlegać poziom zachowania intymności/prywatności pacjenta podczas pobytu w szpitalu. Jak wskazują prawnicy, prawo do intymności i godności to najbardziej podstawowe prawo pacjenta i jego przestrzeganie stanowi fundament współczesnej ochrony zdrowia. Pojęcia te są trwale zakotwiczone w polskim systemie prawnym. Ich korzenie wyrastają z praw człowieka, są wyrażone w Konstytucji RP, jest im poświęcony rozdział 6. ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Znajdziemy je również w Kodeksie Etyki Lekarskiej, ustawie o zawodzie lekarza i lekarza dentystry oraz licznych normach i standardach międzynarodowych.

Naruszenie ludzkiej godności w swoim najprostszym i najczęstszym rodzaju objawia się w języku. Słowa, którymi posługuje się personel, a także relacje, jakie nawiązuje z pacjentami, często są przyczyną skarg ze strony pacjentów.

Jedną z takich powszechnych praktyk jest zwracanie się do pacjentów po imieniu. Chodzi o sytuacje, gdy personel niejako z założenia daje sobie przyzwolenie na zwracanie się do pacjenta per ty, nieświadomie podkreślając w ten sposób nierównorzędną, protekcyjną relację.

Z kolei zbyt głośne omawianie stanu zdrowia pacjenta może stanowić nie tylko naruszenie omawianych praw, ale również być podstawą do zarzutu niezachowania tajemnicy informacji związanych z pacjentem. Często ma to miejsce podczas obchodów ordynatora wraz ze studentami.

Ponadto, w przypadku wielu czynności opiekuńczych i medycznych należy w znacznie większej skali stosować izolację, chociażby w postaci rozstawienia parawanu.

* Ocenie powinien podlegać dostęp pacjentów do podstawowej infrastruktury umożliwiającej zachowanie higieny, takich jak toalety, łazienki i prysznice. Ich rozmieszczenie, liczba pacjentów przypadająca na jedną toaletę/prysznic, stan techniczny i poziom czystości – to wszystko są czynniki bardzo silnie wpływające nie tylko na sam stan higieny pacjentów, ale także na ich odczucia psychiczne, wpływające z kolei na leczenie.

* Ocenie powinien podlegać stosunek personelu nielekarskiego – medycznego i niemedycznego do pacjentów. Podmiotowe traktowanie pacjenta przez poszczególne kategorie obsługi, ich stosunek do pacjentów jest bardzo ważnym wyznacznikiem oceny jakości świadczenia szpitalnego.

* Ocenie powinny podlegać ułatwienia dla opiekunów. Często zdarza się, że w przypadku niektórych chorób przewlekłych oraz pacjentów z różnymi niepełnosprawnościami a także

pacjentów-dzieci niezbędna jest stała obecność i ponad standardowa opieka ze strony bliskich pacjenta. Aby było to w ogóle możliwe, szpital powinien, w miarę możliwości, udostępnić opiekunowi minimalną przestrzeń, np. w postaci rozkładanego fotela oraz dostęp do infrastruktury związanej z utrzymaniem higieny. Ponadto stosunek i nastawienie personelu szpitalnego do obecności opiekuna powinno być akceptujące, ze zrozumieniem, że jest to osoba niezbędna pacjentowi także pod względem psychicznym, oraz że wykonuje szereg czynności wokół pacjenta, które w przeciwnym wypadku musiałyby być wykonane przez ten personel.

CZĘŚĆ TRZECIA: STOMIA

I. Wprowadzenie

Życie z chorobą przewlekłą jest bardzo trudne i wielu pacjentów nie potrafi się z tym pogodzić. Częste zaostrzenia choroby, jej przebieg, liczne zabiegi chirurgiczne, stomia czy zmiany w wyglądzie fizycznym sprawiają, że potrafi ona znacznie pogorszyć jakość życia pacjentów. Ponadto ma wpływ na wiele płaszczyzn funkcjonowania człowieka: negatywnie odbija się na sferze zawodowej, finansowej, ogranicza aktywność społeczną, fizyczną, zaburza obraz własnego ciała, wpływa na jakość życia seksualnego, co może doprowadzić chorego nawet do depresji.

Stomia jest chirurgicznie wytworzonym połączeniem części jelita z powierzchnią ciała. Konieczność przeprowadzenia operacji jej wyłonienia może być spowodowana wieloma czynnikami, które szczegółowo powinien wyjaśnić lekarz prowadzący.

Stomia najczęściej jest konsekwencją występowania nowotworu jelita grubego, chorób zapalnych, polipowatości jelita grubego czy choroby Leśniowskiego-Crohna. W przypadku nieprawidłowej pracy narządu chirurg wycina chory fragment i tworzy nową drogę wypróżniania znajdującą się na ścianie brzucha. Od tego momentu wypróżnianie oraz wydalanie gazów odbywa się przez wyłonioną stomię. Ze względu na pominięcie zwieracza zamykającego ujście jelita, nie ma możliwości kontroli wypróżnień i wydalania gazów dlatego pacjent korzystać musi ze specjalnego worka stomijnego. okładka przewodnika dla stomików.

Występują trzy typy stomii w zależności od zmian chorobowych, które spowodowały jej wyłonienie:

ILEOSTOMIA. Ileostomię tworzy się, gdy konieczne jest usunięcie całego jelita grubego. Wyłania się ją, wykorzystując do tego część jelita cienkiego, po prawej stronie brzucha.

KOLOSTOMIA Kolostomia tworzona jest wtedy, gdy konieczne jest usunięcie części jelita grubego i/lub odbytnicy. W trakcie operacji jelito grube zostaje wyłonione na powierzchnię brzucha, by utworzyć z niego stomię. Końcowa kolostomia może być czasowa, gdy na przykład

przywrócenie ciągłości jelita grubego w trakcie jednego zabiegu chirurgicznego, jest niebezpieczne dla pacjenta.

UROSTOMIA Operacja wyłonienia urostomii prowadzi do utworzenia nowej drogi oddawania moczu z pominięciem pęcherza moczowego. Konieczność przeprowadzenia zabiegu w większości przypadków wynika z usunięcia pęcherza moczowego w wyniku choroby lub jego uszkodzenia. W czasie operacji, chirurg wszczepia moczowody do wyizolowanego odcinka jelita. Jego jeden koniec zostaje zaszyty, a drugi wprowadzony na powierzchnię brzucha, gdzie zostaje utworzona stomia. Zwykle znajduje się po prawej stronie ciała.

Stomię wytwarza się w celu wprowadzania substancji odżywczych do światła przewodu pokarmowego (gastrostomia czyli odżywcza przetoka żołądkowa) lub w celu wytworzenia zastępczej drogi odprowadzenia kału (stomia w obrębie jelita grubego [kolostomia] i cienkiego [ileostomia; jejunostomia]). Osobną grupę stanowią wytwarzane chirurgicznie zespolenia omijające (np. gastroenterostomia), które co prawda też można zakwalifikować jako stomie, ale które nie polegają na zespoleniu światła przewodu pokarmowego ze skórą, a z inną częścią jelita). Z kolei w obrębie dróg moczowych również możemy mieć do czynienia z odprowadzeniem moczu bezpośrednio przez skórę, czy to poprzez wszycie do skóry moczowodu (urostomia), zbiornika zbierającego mocz lub bezpośrednio pęcherza (cystostomia).

Można zatem powiedzieć, że istnieje kilka podziałów stomii:

- stomia odżywcza i odprowadzająca (kałowa lub moczowa)
- stomia czasowa i definitywna
- stomia kałowa (jelitowa) i moczowa.

Odprowadzenie na zewnątrz organizmu kału lub moczu wiąże się z wypływem poza organizm danej wydzieliny. Ponieważ wypływ odbywa się niezależnie od woli pacjenta (który nie może samodzielnie „zamknąć” przetoki, aby nastąpiła przerwa w wypływaniu wydalin), konieczne jest zabezpieczenie otworu przetoki. Do zabezpieczenia wykorzystuje się specjalne plastikowe worki, w których gromadzi się kał (worki kolostomijne lub ileostomijne) lub mocz (worki urostomijne).

Obsługę worków polegającą na ich zmianie i odpowiednim przyklejaniu do skóry wokół stomii pacjent wykonuje samodzielnie. Częstotliwość zmian worków jest zależna od rodzaju stomii, wysokości jej założenia w przebiegu jelita (im bliżej odbytu, tym zmiana worków następuje rzadziej) oraz diety. Częstotliwość zmiany worków urostomijnych nie jest uzależniona od diety i wysokości jej założenia, a jedynie od pracy nerek i tego, czy urostomia polega na wyprowadzeniu na skórę bezpośrednio moczowodów, czy też moczowody uchodzą do zbiornika jelitowego, który z kolei opróżnia się do worka urostomijnego.

Stomię zakłada się w czasie operacji wykonywanych z różnych wskazań. Często konieczność założenia stomii wiąże się z operacją wykonywaną z powodu nowotworu jelita grubego lub

układu moczowego, w których guz nowotworowy zagraża zamknięciem światła przewodu pokarmowego lub dróg moczowych. Gdy konieczne jest wycięcie całego narządu, takiego jak odbytnica z odbytem lub pęcherz moczowy, również konieczne będzie założenie stomii.

Stomie czasowe zakłada się także podczas niektórych operacji na jelitach, podczas których wykonuje się zespolenie dwóch różnych fragmentów jelita. W takiej sytuacji chirurg może zdecydować o czasowym założeniu stomii powyżej zespolenia, aby były lepsze warunki do pełnego zagojenia. Wskazaniem do założenia stomii są też rozległe urazy jamy brzusznej z przerwaniem ciągłości przewodu pokarmowego lub dróg moczowych. Często stomia jest zakładana w związku z zaawansowanymi chorobami zapalnymi jelita, takimi jak choroba Leśniowskiego i Crohna. Kolejnym wskazaniem do wykonania stomii są trudne w leczeniu przetoki odbytniczo-pochwowe i odbytniczo-pęcherzowe. Ponadto każda operacja brzuszna (zwłaszcza w obrębie jelit) obarczona jest pewnym ryzykiem wykonania stomii. W zależności od rodzaju zabiegu oraz wielkości tego ryzyka, chirurg informuje pacjenta przed operacją, jaki scenariusz operacji jest najbardziej prawdopodobny i czy należy się obawiać konieczności założenia stomii.

Niekiedy stomia jest zakładana na pewien czas, a następnie jest likwidowana podczas kolejnego zabiegu operacyjnego, przez co przywraca się naturalny odpływ kału lub moczu. Niemniej, w niektórych wypadkach, już w momencie zakładania stomii podczas pierwszej operacji wiadomo, że stomia zostanie na zawsze, to oznacza, że jest już nieodwracalna. Dzieje się tak najczęściej podczas operacji, w czasie których chirurg usuwa całkowicie końcowy odcinek drogi pokarmowej lub moczowej, czyli odbytnicę z odbytem lub pęcherz moczowy.

Niekiedy stomia zakładana w założeniu jako czasowa, może się okazać definitywna. Dzieje się tak np., gdy stan ogólny chorego nie pozwala na przeprowadzenie zabiegu odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego lub moczowego lub gdy nie udaje się zlikwidować powodu, dla którego czasowa stomia została założona (np. przy stomii odbarczającej w przetokach odbytniczo-pochwowych). Generalnie operacja zamknięcia stomii jest skomplikowanym zabiegiem, niekiedy wykonywanym w trudnym polu operacyjnym i obciążonym wieloma powikłaniami. W niektórych sytuacjach ryzyko związane z operacją odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego może być tak duże, że chirurg wręcz może odradzać pacjentowi poddanie się takiej operacji.

Opieką nad pacjentami ze stomią zajmują się poradnie stomijne (lub proktologiczno-stomijne), w których zazwyczaj dyżurują lekarze chirurdzy oraz pielęgniarki stomijne.

Powstają również organizacje mające na celu pomoc pacjentom w przystosowaniu się do życia ze stomią i readaptacji społecznej. Ich głównymi zadaniami są: edukacja pacjentów, ich rodzin i personelu medycznego w zakresie prawidłowej opieki nad pacjentem stomijnym, integrowanie stomików umożliwiające im wymianę doświadczeń i wzajemne wsparcie, walka o zwiększenie (bądź utrzymanie) limitów na sprzęt stomijny, propagowanie problematyki stomii

poprzez media. Powstają również regionalne stowarzyszenia stomijne, grupy wsparcia i kluby pacjentów ze stomią.

Opieka nad każdym rodzajem stomii jest dość zbliżona. Każdy pacjent po założeniu stomii dowolnego rodzaju jeszcze przed wyjściem ze szpitala powinien zostać przeszkolony przez doświadczoną pielęgniarkę w zakresie prawidłowego postępowania ze stomią. Po wyjściu ze szpitala zaleca się również kontrolę w poradni stomijnej. Personel w tych poradniach bardzo często potrafi szybko rozpoznać i rozwiązać najczęściej występujące problemy ze stomią.

Jeżeli z jakiegoś powodu pacjent nie jest w stanie prowadzić opieki nad stomią samodzielnie, szkoli się w tym zakresie opiekuna (zazwyczaj członka rodziny). Samodzielne wykonanie zabiegów pielęgnacyjnych stomii (w tym wymiany worka) pod okiem doświadczonej pielęgniarki jest najlepszym sposobem nauczenia się prawidłowej opieki nad stomią.

Poprawna opieka nad stomią pozwala zakładać ją w sposób szczelny tak, aby uniknąć wydobywania się przykrego zapachu. Osoba z dobrze działającą stomią może funkcjonować normalnie w większości sytuacji socjalnych, z wyjątkiem np. pływania na basenie.

Istnieją jednak dość częste powikłania. Najczęściej występują przepukliny okołostomijne, wypadanie stomii oraz zwężenie stomii. W najcięższych przypadkach konieczne jest leczenie operacyjne.

Zazwyczaj lekarz zaleca odpowiednią dietę oraz suplementację w zależności od tego, który rodzaj stomii został wytworzony i jaki odcinek jelita usunięty. Zazwyczaj u pacjentów z ileostomią (czyli w przypadku usunięcia całego jelita grubego) zalecana jest suplementacja witaminą B12, kwasem foliowym, witaminami A,D,E,K oraz żelazem, wapniem, magnezem i cynkiem. Pacjent powinien eliminować ze swojej diety produkty, po których pojawiają się bóle brzucha, biegunka czy nudności. Należy jednak zachować różnorodność pokarmów, aby dostarczyć organizmowi wszystkich niezbędnych składników. Ważne jest także unormowanie pory posiłków - dziennie powinno się jeść 3 posiłki i 2 przekąski, najlepiej o stałych porach.

Pacjent ma prawo do rzetelnych i wyczerpujących informacji na temat swojego stanu zdrowia. Szczególnie ważne jest to dla pacjentów z wyłonioną stomią, którzy samodzielnie powinni potrafić obsłużyć stomię z chwilą opuszczenia szpitala.

II. Dostępność dla pacjentów ze stomią.

20 września 2019 r. weszła w życie ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Dostępności nie da się ustanowić jedynie poprzez prawo. Ona sama jest prawem pacjentów. Można utorować jej drogę poprzez ustanowienie odpowiednich przepisów, a następnie monitorowanie ich wdrażania oraz proponowanie dalszych usprawnień.

Celem ustawy jest poprawa warunków życia i funkcjonowania obywateli ze szczególnymi potrzebami, którzy są narażeni na marginalizację lub dyskryminację np. ze względu na niepełnosprawność lub obniżony poziom sprawności z powodu wieku czy choroby. Ustawa jest

kluczowym elementem rządowego programu „Dostępność Plus”, który rząd przyjął 17 lipca 2018 r. Rozwiązania przewidziane w ustawie realizują zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązujące do zapewnienia takim osobom na równi z innymi obywatelami dostępu do różnych obiektów.

Zgodnie z zapisami ustawy, sektor publiczny jest zobowiązany do zapewnienia co najmniej minimalnej dostępności, która zagwarantuje dostępność podmiotu publicznego. Podmiot publiczny zapewnia dostępność przez stosowanie uniwersalnego projektowania nowych rozwiązań lub racjonalnych usprawnień w usuwaniu istniejących barier. Minimalne wymagania obejmują zapewnienie w instytucjach publicznych:

- dostępności architektonicznej – zarówno korytarze, jak i klatki schodowe powinny być wolne od barier i zapewniać możliwość poruszania się po nich między innymi osób na wózku, osób korzystających z kul, lasek i innych pomocy ortopedycznych, osób starszych, a także osób z wózkami dziecięcymi, mających różne problemy z poruszaniem się (windy, schody, korytarze, ciągi piesze w budynku),
- dostępności cyfrowej – została kompleksowo uregulowana w ustawie o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych
- dostępności informacyjno-komunikacyjnej – zapewnienie informacji na temat rozkładu pomieszczeń w budynku, co najmniej w sposób wizualny (np. plan, schemat, oznaczenia kierunkowe) i dotykowy (np. tyflomapa, makieta, fakturowe ścieżki prowadzące) lub głosowy (informacja w urzędzeniu typu infokiosk, infomat, nagranie audio na stronie internetowej), który umożliwi np. osobie niewidomej samodzielne zorientowanie się w zakresie możliwości dotarcia do danego pomieszczenia.
- Na podstawie ustawy utworzony został Fundusz Dostępności, którego celem jest udzielanie wsparcia finansowego na dostosowanie budynków podmiotów publicznych oraz budynków mieszkalnictwa wielorodzinnego. Dzięki tym środkom można budować windy i inne usprawnienia w budynkach – co jest bardzo wyraźnym oczekiwaniem społecznym. Wsparcie ze środków Funduszu, udzielane jest w formie pożyczki, ale z możliwością częściowego jej umorzenia po spełnieniu określonych kryteriów (np. jeśli z inwestycji korzystać będzie duża liczba osób niepełnosprawnych czy seniorów). Dzięki tym środkom możliwy jest montaż windy i innych urządzeń, umożliwiając swobodną komunikację w obiektach wielorodzinnych.
- Ustawa przewiduje sankcje za brak realizacji zasady dostępności.

Na podmioty publiczne, które nie spełnią minimalnych wymagań w zakresie dostępności, przysługiwać będzie skarga na brak dostępności. W celu jej złożenia, osoba ze szczególnymi potrzebami musi najpierw zawnieść o zapewnienie jej dostępności, a dopiero brak lub niewłaściwa reakcja ze strony podmiotu publicznego umożliwia złożenie skargi do Prezesa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pozytywne rozpatrzenie skargi



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



może skutkować nakazem zapewnienia dostępności, a niewywiązanie się z tego – nałożeniem kary pieniężnej.

III. Problemy i rekomendacje dot. dostępności.

W wyniku analizy i dyskusji, prowadzonych w ramach Warsztatów - działań projektowych z organizacjami pacjenckimi, reprezentującymi NTM, wyróżnione następujące obszary, w których szczególnie ważne jest wprowadzenie zmian i usprawnień, aby zwiększyć dostępność miejsc i usług publicznych dla osób z NTM:

Ad. Ustawa o dostępności – propozycje:

- Problem z dostępnością toalet dla osób z niepełnosprawnościami.

Toalety specjalnie dedykowane dla osób z niepełnosprawnościami bardzo często są zamknięte lub trzeba się wylegitymować, aby otworzyli osoby zarządzające tak toaleta nie utrudniały korzystania z niej w szczególności przez osoby, po których „na pierwszy rzut oka” nie widać niepełnosprawności (jest to szczególnie powszechnie występujące zjawisko np. na stacjach benzynowych). A nie wszystkie osoby mają przy sobie lub w ogóle legitymacje potwierdzające ich niepełnosprawność, chociaż właśnie z takich toalet zmuszone są korzystać. Niektóre osoby, pomimo posiadania takiego uprawnienia, akurat nie posiadają legitymacji przy sobie. Ponadto, niekiedy również w urzędach brak takich dedykowanych toalet. Postulatem jest zatem, aby zarządzający wszystkimi publicznie dostępnymi toaletami mieli, wynikający z przepisów prawa, obowiązek udostępnienia takiej specjalnej toalety wszystkim osobom, które o to poproszą, bez potrzeby legitymowania się dokumentem o niepełnosprawności a ni bez potrzeby „opowiadania się” dlaczego muszą właśnie z takiej toalety skorzystać.

- Projektowanie łazienek w domach opieki i szpitalach – aby pacjenta bez czucia, wymagającego pełnej opieki, można było wykąpać.
- Olbrzymim problemem w placówkach opieki oraz w szpitalach, lub wszędzie tam, gdzie znajdują się leżący, niesamodzielni pacjenci, jest wykonywanie podstawowych czynności higienicznych, z których nie wszystkie można dokładnie wykonać wokół pacjenta leżącego na łóżku. Zatem łazienki powinny personelowi oraz opiekunom umożliwiać, a właściwie ułatwiać wykonywanie tych uciążliwych czynności, niezbędnych, aby zapewnić pacjentom niesamodzielnym podstawowych warunków higieny osobistej.
- Przewijanie w izbie przyjęć – brak wyizolowanej leżanki mogącej nadawać się do przewinięcia dorosłych osób, wymagających pieluch lub pampersów.

Pacjenci ze stomią oraz inni, wymagający stałego noszenia worków stomijnych powinni mieć możliwość ich wymiany także w sytuacji innych zagrożeń zdrowotnych, kiedy przebywają, niekiedy długie godziny na izbie przyjęć, w oczekiwaniu na przyjęcie do szpitala.

- Więcej toalet publicznych.

Osoby ze stomią zmuszone są bardzo często korzystać z toalety, niezależnie od tego, gdzie aktualnie się znajdują. Niezbędnym warunkiem dla możliwości poruszania się po mieście osób ze stomią jest dająca się kontrolować przez pacjenta, stosunkowo niewielka odległość do najbliższej publicznej toalety. Bez spełnienia tego warunku, osoby ze stomią nie mogą zaryzykować załatwiania spraw w urzędach i wszystkich innych podobnie, jak robią to inni obywatele. Obecnie gęstość publicznych lub publicznie dostępnych toalet w miastach dalece nie odpowiada tym potrzebom. Bezświadomości do stopu do toalety w stosunkowo niewielkiej odległości, tj. do ok. 15 min marszu, pacjenci ze stomią zwykle nie ryzykują wyjścia z domu i są de facto skazani na społeczną izolację, co jest niezgodne z przysługującymi im publicznymi prawami, podobnie jak innym obywatelom. Ponadto, wiele z publicznie dostępnych toalet jest udostępniana za wysoką, jednostkową opłatą (płatne nawet po 5 zł). Zatem w planach inwestycyjnych miast, dotyczących tzw. Małej architektury, sieć publicznych toalet powinna być wzmocniona na tyle, aby pacjenci ze stomią oraz wszystkie inne osoby z podobną przypadłości, choć nie mające tego statusu, mogły swobodnie poruszać się po mieście i załatwiać swoje sprawy, tak, jak mogą to robić inni obywatele.

- Należy zbudować w ruchu miejskim znacznie więcej tzw. przystanków wiedeńskich, aby można było wejść bez stopni do tramwajów starszego typu, tj. tych nie niskopodłogowych.

Przystanek wiedeński to rodzaj przystanku tramwajowego, mającego ułatwić osobom ze specjalnymi potrzebami wejście do tramwaju. Konstrukcja takiego przystanku polega na podniesieniu nawierzchni jezdni, w rejonie przystanku tramwajowego, do poziomu chodnika.

Tory tramwajowe pozostają niżej. Takie rozwiązanie umożliwia znacznie łatwiejsze dojście i wsiadanie do tramwaju pieszym, a także poprawia ich bezpieczeństwo. Przystanki wiedeńskie mają na celu poprawę komfortu związanego z wsiadaniem do tramwaju, zwłaszcza osobom starszym. Buduje się je w miejscach, w których występuje duża różnica wysokości pomiędzy stopniem tramwaju, a jezdnią, z której wsiadają piesi. Ten problem jest najmocniej widoczny w przypadku starszych modeli tramwajów. Należy wysoko podnieść nogę, aby móc wsiąść do tego środka transportu, co stanowi trudność dla osób starszych, a także rodziców z dzieckiem w wózku, czy osób niepełnosprawnych.

- Wymienić więcej tramwajów na niskopodłogowe.

Podobną funkcję, ułatwiającą wsiadanie do tramwaju osobom ze specjalnymi potrzebami pełnią tramwaje niskopodłogowe. Takie rozwiązanie umożliwia znacznie łatwiejsze wsiadanie do tramwaju pieszym, a także poprawia ich bezpieczeństwo. Dotyczy to w szczególności osób starszych, a także rodziców z dzieckiem w wózku, czy osób niepełnosprawnych.



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



- Budować znacznie więcej wysokich krawężników – aby samochody nie parkowały na chodnikach.

Zgodna z przepisami możliwość parkowania samochodów na chodnikach odróżnia Polskę od wielu innych państw europejskich. Z punktu widzenia osób ze specjalnymi potrzebami sytuację pogarsza fakt, że kierowcy nie stosują się do polskich przepisów i nie zostawiają pieszym wystarczającej ilości miejsca na przejście obok lub obejście źle zaparkowanego samochodu. Stanowi to istotną trudność dla osób z niepełnosprawnościami, którym trudno jest ominąć taką przeszkodę, szczególnie wtedy, kiedy wymaga to wejścia na ruchliwą jezdnię.

- W urzędach i instytucjach publicznych należy montować szyny do obsługi foteli wyposażonych w silnik.

Wiele instytucji publicznych, w tym urzędów, przychodni, szkół, itp. to budynki stare lub nienadające się do takiego przerobienia, aby udostępnić wygodne podjazdy dla osób poruszających się na wózkach lub zainstalować windy dla osób nie dających rady wchodzić o własnych siłach po schodach. W takim wypadku wszędzie tam, gdzie jest to możliwe należy instalować wzdłuż schodów napędzane elektrycznie, rozkładane fotele na szynach.

- Transport medyczny – umożliwienie bezpłatnego przewiezienia pacjenta pochodzącego spoza województwa - do jego województwa/miejsca zamieszkania.

Obecnie obowiązujące przepisy stanowią, iż z transportu „dalekiego” w POZ można skorzystać m.in. w następujących sytuacjach:

- kiedy z przyczyn uzasadnionych medycznie pacjent musi korzystać ze świadczeń konkretnej poradni specjalistycznej oddalonej od miejsca zamieszkania o więcej niż 120 km „tam i z powrotem”, a ogólny stan jego zdrowia nie pozwala na samodzielne dotarcie do poradni. Transport przysługuje wtedy z miejsca zamieszkania pacjenta do najbliższego świadczeniodawcy, który udzieli mu świadczeń, i z powrotem;

- kiedy pacjent musi ze względów medycznych korzystać z wysokospecjalistycznych świadczeń ambulatoryjnych, które realizowane są jedynie przez niektóre poradnie, do których odległość z miejsca jego zamieszkania przekracza 120 km „tam i z powrotem”, a ogólny stan zdrowia nie pozwala na samodzielny dojazd do poradni. Transport przysługuje wtedy od miejsca zamieszkania do poradni i z powrotem.

Jednak, aby skorzystać z transportu sanitarnego „dalekiego” w POZ, pacjent powinien wystąpić z wnioskiem do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ. Wniosek taki należy złożyć w oddziale Funduszu, do którego należy. Po rozpatrzeniu wniosku dyrektor oddziału Funduszu wyda pisemnie stosowną decyzję.



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Z kolei, jeżeli natomiast pacjent jest zdolny do samodzielnego poruszania się bez stałej pomocy innej osoby, ale wymaga pomocy przy korzystaniu z transportu publicznego lub wymaga pojazdu dostosowanego do potrzeb osób z niepełnosprawnością, przysługuje mu płatny transport. Jest on częściowo płatny w przypadku leczenia kilkunastu określonych schorzeń. NFZ pokrywa w takich przypadkach 40 proc. kosztów przejazdu. Poza tymi schorzeniami transport taki jest pełnopłatny.

Tak sformułowane przepisy stanowią poważne utrudnienie systemowe, finansowe i biurokratyczne, wykluczające wielu pacjentów z dostępności do takiego transportu.

- Problem schodów w przejściach podziemnych oraz na dworcach kolejowych.

Na jednych są tylko zwykłe schody, na innych wąskie schody ruchome a na inne można wjechać również windą. Jednak powszechnie występuje zjawisko, że dostęp do peronu z przejścia podziemnego umożliwiają jedynie schody. Dla wielu osób ze specjalnymi potrzebami jest to przeszkoda nie do przebycia. Dlatego wszędzie tam, gdzie jest to możliwe należy instalować wzdłuż schodów co najmniej napędzane elektrycznie, rozkładane fotele na szynach, umożliwiające samoobsługę.

- Wniosek o kartę parkingową osoby z niepełnosprawnością powinien być potwierdzany jedynie przez lekarza rodzinnego.

Karta parkingowa jest wydawana osobie niepełnosprawnej lub placówce zajmującej się osobami niepełnosprawnymi ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnego poruszania się. Dokument ten uprawnia do zajmowania specjalnie wyznaczonych miejsc do parkowania (tzw. "koperty") oraz do niestosowania niektórych znaków drogowych dotyczących zakazu ruchu lub postoju.

Karta parkingowa jest dokumentem ważnym na terenie całej Unii Europejskiej, ale w poszczególnych krajach zastosowanie mają odrębne przepisy prawa drogowego, dlatego ulgi i uprawnienia dla niepełnosprawnych kierowców mogą nieznacznie się różnić.

Oprócz możliwości parkowania na „kopercie”, karta parkingowa uprawnia pod warunkiem zachowania szczególnej ostrożności do niestosowania się do dziewięciu znaków zakazu.

Zgodnie z ustawą Prawo o ruchu drogowym kartę parkingową wydaje się:

- Osobie niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się;
- osobie niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się;

- placówce zajmującej się opieką, rehabilitacją lub edukacją osób niepełnosprawnych mających znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się.

Imienną kartę parkingową można otrzymać tylko na podstawie orzeczeń wydawanych przez Powiatowe lub Miejskie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności musi zawierać wskazanie do wydania karty parkingowej. Wypełniony wniosek wraz ze zdjęciem i dowodem opłaty za wydanie karty parkingowej należy złożyć osobiście w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności. Tam też uzyskamy szczegółowe informacje o trybie wydawania karty parkingowej. Zwracamy uwagę, aby nie podpisywać wniosku w domu, podpis należy złożyć w obecności urzędnika przyjmującego wniosek.

Do 30 dni kalendarzowych od złożenia wniosku otrzymamy pismo z informacją, czy karta parkingowa zostanie wydana albo z prośbą o uzupełnienie braków we wniosku.

Opisana, obowiązująca procedura uzyskiwania przez osoby z niepełnosprawnościami karty parkingowej postrzegana jest jako znacznie utrudniająca dostęp do tego przywileju, stąd różne propozycje uproszczenia ww. procedury.

Problemy dostępności wynikające z ustawy o jakości w ochronie zdrowia.

Ad. Proj. ustawy o jakości w ochronie zdrowia – propozycje do Kwestionariusza oceny wypełnianego przez pacjentów.

Jednym z projektów ustaw autorstwa Ministra Zdrowia, jaki wydaje się niezwykle ważny, z punktu widzenia dostępności pacjentów do świadczeń medycznych odpowiedniej jakości w szpitalnictwie, jest proj. ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta, z 22.07.2021r.

Celem projektu ustawy jest wdrożenie rozwiązań prawno-organizacyjnych, które w sposób kompleksowy i skoordynowany będą realizowały priorytety polityki zdrowotnej w obszarze jakości. Przedmiotem uregulowania będzie wprowadzenie rozwiązań przede wszystkim w zakresie:

- 1) autoryzacji podmiotów wykonujących działalność leczniczą (szpitale);
- 2) monitorowania zdarzeń niepożądanych;
- 3) usprawnienia akredytacji w ochronie zdrowia;
- 4) usprawnienia wypłaty pacjentom rekompensat za zdarzenia medyczne;
- 5) tworzenia i prowadzenia rejestrów medycznych.

Jak zapewnił Minister Zdrowia na spotkaniu z organizacjami pacjenckimi, Jakość będzie doceniana finansowo. Te podmioty lecznicze, które będą świadczyły usługi zgodnie z oczekiwaniami sformułowanymi przez pacjentów, będą otrzymywały gratyfikację finansową, czyli dodatkowe środki. Premiowanie za jakość ma promować podmioty, które spełniają oczekiwania pacjentów, w tym dotyczące bezpieczeństwa. Z założeń wynika, że szpitale będą



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



musiały mieć wewnętrzny system zapewnienia jakości i bezpieczeństwa. Dyrektorzy oddziałów NFZ będą go obowiązkowo oceniali raz na pięć lat w ramach obowiązkowej autoryzacji. Sprawdzą też spełnianie warunków realizacji świadczeń opieki zdrowotnej. Co ważne NFZ nie przedłuży umów z podmiotami, które nie uzyskają autoryzacji w ciągu 3 lat od wejścia w życie ustawy.

Szpitala będą musiały też prowadzić obowiązkowo rejestr zdarzeń niepożądanych. Chcemy, by personel medyczny mógł zgłosić zdarzenie niepożądane anonimowo - mówił Minister Zdrowia. Zgłoszenie nie pociągnie więc za sobą konsekwencji karnych, administracyjnych czy dyscyplinarnych, których obecnie boją się i pracownicy, i szpitale. Wg ekspertów, obecnie system zgłaszania zdarzeń niepożądanych nie działa, choć z badań wynika, że w ponad 7 proc. hospitalizacji dochodzi do nich. Z danych niemieckich wynika zaś, że na skutek zdarzeń niepożądanych umiera 10 tys. osób, a ponad 100 tys. ma ciężkie powikłania. Polska takich danych nie ma, nie wiadomo więc, gdzie coś źle działa, co trzeba poprawić. Nie wiadomo też, gdzie takich zdarzeń jest mało, a gdzie dużo. W efekcie podmioty nie są doceniane finansowo za jakość.

NFZ będzie analizował to, co jest wpisane w rejestrach i raportował to, co się dzieje w podmiotach. To też może stanowić podstawę do różnicowaniu płatności. NFZ będzie miał szczególną rolę w systemie, zgodnie z zasadą płacę i wymagam. Wymagania będą monitorowane pod kontem perspektywy pacjenta i wskaźników, które, jak wskazał Minister Zdrowia - razem z pacjentami zdefiniujemy. To zaś oznacza, że resort nie ma jeszcze gotowych kryteriów. Mimo to prezes NFZ zapewnił, że będzie promować te placówki, które będą proponować pacjentom coś więcej i wyższą jakość usług - np. ośrodki o wysokiej jakości nie będą obowiązywały limity świadczeń. Jeśli zaś ośrodek skupi się tylko na operacji, a nie kompleksowym leczeniu i nie osiągnie dobrych wyników, będzie miał niższe finansowanie.

Będzie też widać problemy, które występują, co pozwoli poprawić jakość, a na tym skorzystają właśnie pacjenci wskazał przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia.

Ocena jakości będzie dokonywana również na podstawie ankiet wypełnianych przez pacjentów. M.in. na tej podstawie dokonywana będzie autoryzacja placówek, od której zależy ich finansowanie.

Art. 18. 1. stanowi, iż „podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju świadczenia szpitalne jest obowiązany do prowadzenia wewnętrznego systemu zapewnienia jakości i bezpieczeństwa obejmującego opracowanie, wdrożenie, utrzymanie i usprawnianie tego systemu na podstawie oceny jego skuteczności oraz wyników badań opinii i doświadczeń pacjentów”.

Potencjalny kształt ww. ankiet/kwestionariuszy był przedmiotem dyskusji i analizy prowadzonej przez przedstawicieli organizacji pacjenckich w ramach Warsztatów Projektowych. Zgłoszone zostały następujące, najistotniejsze uwagi i rekomendacje:



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



W dyskusji pacjenckiej podczas Warsztatów zaistniał dylemat i podział opinii – kiedy i w jakiej sytuacji pacjenci opuszczający szpital powinni wypełniać ankiety? Większość opinii jest za tym, aby ankiety wypełniane były w szpitalu, w momencie wypisu pacjenta, ale nie anonimowo, tylko informacja o tym kto wypełniał ankietę powinna być dostępna jedynie dla uprawnionych osób. Przez uprawnione należy rozumieć osoby zajmujące się w szpitalu analityką statystyczną, nie mające bezpośredniego kontaktu z pacjentami, aby ci nie czuli się w jakikolwiek sposób zagrożeni. Powinny być także stworzone właściwe warunki do wypełnienia ankiety. Ankiety powinny być wypełniane z zachowaniem prywatności.

Postulowane punkty, składające się na ocenę zawartą w kwestionariuszu:

- * Ocena dotycząca opieka nad osobami niedowidzącymi w szpitalu – takie osoby nie mogą być pozostawione same. Dotyczy to także osób z niepełnosprawnościami oraz dzieci. Osoby takie powinny mieć możliwość kontaktowania się z personelem w dowolnym momencie, tak, aby zaspokojenie ich uzasadnionych potrzeb jako pacjentów było bezproblemowe.
- * Ocena dotycząca specjalnego traktowania przy przyjęciu do szpitala osób po udarze. Są to osoby o osłabionym kontakcie. Najważniejsze, aby nie pozostawały same, bez nadzoru przez dłuższy okres czasu, niekiedy przez kilka godzin.
- * Ocena dotycząca tego, czy i w jakim stopniu pacjent w czasie badania lekarskiego oraz w odniesieniu do wyników analiz otrzymał informację zwrotną, wyjaśniającą jego aktualny stan i status w procesie terapii. Pacjent ma prawo do uzyskania informacji o swoim stanie zdrowia, w tym w szczególności o tym, na co choruje, jak może być leczony, jakie są zagrożenia związane z wyborem danej metody leczniczej lub diagnostycznej, a także o wynikach zastosowanego leczenia. Jednak w praktyce wielu lekarzy i innych przedstawicieli zawodów medycznych prezentują różne postawy w kontakcie z pacjentem i nawet jeśli udzielają informacji, jest ona zbyt ogólnikowa i niepełna, co utrudnia pacjentowi podjęcie świadomej decyzji dotyczącej przyszłej terapii. W szczególności potrzebna jest wyczerpująca informacja nt. ewentualnych alternatywnych dostępnych terapii.
- * Ocenie powinien także podlegać łatwość dostępu opiekunów lub osób bliskich do informacji nt. stanu zdrowia oraz terapii pacjenta. Do uzyskania tych informacji pacjent może upoważnić dowolnie wybraną osobę. Upoważnienie nie wymaga szczególnej formy – można go udzielić na piśmie, a także ustnie w placówce medycznej (pracownik tej placówki powinien to odnotować w dokumentacji medycznej). Jednak szczególne problemy mają osoby bliskie kontaktujące się z placówką telefonicznie. Należy także pamiętać, że uzyskanie przedmiotowych informacji jest możliwe również telefonicznie. W takim przypadku osoba dzwoniąca powinna przekazać lekarzowi wiadomości niezbędne do tego, aby wykazać, że jest osobą upoważnioną (jeśli jest upoważnienie) lub osobą bliską (jeśli osoba nie ma upoważnienia). Placówka medyczna nie powinna z góry odmawiać udzielenia informacji tą drogą, tylko z tego powodu, że nie ma bezpośredniej styczności z osobą dzwoniącą. Należy podjąć próbę identyfikacji osoby dzwoniącej

* Ocena dotycząca tego, czy przy wypisie pacjenta ze szpitala została wskazana dalsza ścieżka opieki nad pacjentem. Jest to jeden z największych problemów, na jaki pacjenci wskazują po wypisie ze szpitala. Otrzymują oni jedynie ogólne wskazówki, ale w praktyce zostają sami ze swoją chorobą, wobec konieczności samodzielnego znalezienia specjalistycznej opieki lub rehabilitacji, co dla wielu z nich kończy się albo znaczącym opóźnieniem dalszej terapii albo nawet rezygnacją. Często też sami dokonują niewłaściwego wyboru lekarza i innego rodzaju opieki.

* Ocena dotycząca żywienia szpitalnego. Jest to jeden z odwiecznych i nadal nie rozwiązanych w wielu placówkach problemów, na jakie wskazują pacjenci. W wielu szpitalach brak jest odpowiednich standardów żywienia chorych ze specyficznymi jednostkami chorobowymi, czyli osób o specjalnej diecie. Standardy powinny być dostosowane do rodzaju jednostki chorobowej.

* Oddzielne powinna być oceniana pomoc personelu szpitala przy spożywaniu posiłków przez tych chorych, którzy nie są w stanie sprawnie obsłużyć się sami. Chodzi tu w szczególności o posiłki ciepłe, które w niektórych przypadkach powinny być spożywane z asystą drugiej osoby z personelu szpitala. Ale chodzi także o inne posiłki, serwowane na zimno.

* Oceniana powinna być także możliwość uzupełnienia standardowej diety szpitalnej we własnym zakresie przez pacjenta dzięki istnieniu szpitalnego sklepu lub nawet bufetu. Nie wszyscy pacjenci mają rodziny, które odwiedzając ich mogą uzupełnić zapasy żywności. Ale nawet w przypadku pacjentów, których odwiedza rodzina lub znajomi, udostępnienie przez szpital możliwości samodzielnego zaopatrzenia się w potrzebne produkty żywnościowe i higieniczne stwarza znacznie lepsze ogólne warunki terapii i powrotu do zdrowia.

* Ocenie powinna podlegać jakość dostępu fizycznego do szpitala. Ci pacjenci, którzy nie są przywożeni karetkami, lecz transportem prywatnym, na skutek złej organizacji ruchu, często nie mogą przedostać się bezpośrednio do izby przyjęć, ale muszą przebyć znaczny odcinek piechotą od miejsca zaparkowania pojazdu. Dotyczy to czasem także osób z niepełnosprawnością ruchową, uprawnionych formalnie do zaparkowania pojazdu w miejscach uprzywilejowanych.

* Ocenie powinna podlegać jedna z największych uciążliwości, z punktu widzenia pacjentów - tj. ich czas oczekiwania na różne niezbędne czynności, jakim podlegają w procesie przyjęcia na oddział szpitalny. Dotyczy to w szczególności:

- czasu oczekiwania do rejestracji na izbie przyjęć,
- czasu oczekiwania na zbadanie przez lekarza na izbie przyjęć,
- czasu oczekiwania na łóżko w pokoju/sali,
- czasu oczekiwania pomiędzy wejściem na oddział a położeniem na łóżku (często wynikający z konieczności przeprowadzenia powtórnego badania)
- czasu oczekiwania na badanie przez lekarza prowadzącego.

* Ocenie powinna podlegać dostępność niezbędnych leków dostarczanych przez szpital. Wprawdzie formalnie wszystkie leki niezbędne pacjentowi, łącznie z tymi, które zażywał jeszcze przed pobytem w szpitalu, powinny być mu dostarczone przez szpitalną aptekę, ponieważ szpital ma obowiązek zapewnić bezpłatnie pacjentowi leki oraz wyroby medyczne, zarówno te, które wiążą się z pobytem w szpitalu, jak i te, które pacjent przyjmuje na co dzień w leczeniu chorób przewlekłych. Jednak informacje na ten temat, docierające do pacjentów nie są jednoznaczne. Np. pacjenci wskazują na następujący fragment instrukcji, jak pacjenci mają przygotować się do pobytu w szpitalu – „Przygotuj listę przyjmowanych leków, które aktualnie zażywasz (także homeopatycznych i suplementów diety). Wszystkie przyjmowane regularnie leki trzeba wziąć z sobą do szpitala. Leki powinny być zachowane w oryginalnych opakowaniach z widoczną nazwą i dawką leku. Nie należy zabierać leków rozdzielonych w innych pojemnikach uniemożliwiających identyfikację leku. Torbę z lekami należy przekazać personelowi medycznemu. Wszelkie potrzebne środki farmakologiczne muszą być kontrolowane przez lekarza. Podczas pobytu w szpitalu żadnych tabletek nie wolno brać na własną rękę.”

W praktyce bywa, że pacjent zmuszony jest korzystać z własnych zasobów, które ponadto, kiedy się skończą nie są uzupełniane przez szpital.

* Ocenie powinna podlegać efektywność wykorzystania czasu pobytu pacjenta w szpitalu, tj. np. powiązanie czasu pobytu z ilością wykonywanych badań. Bardzo często zdarza się, że z pacjentem po przyjęciu do szpitala, przez pierwszych kilka dni „niewiele się dzieje”, tj. czeka on długo na niezbędne badania oraz ich wyniki, diagnozę etc. Wiele z tych czynności medycznych mogłoby być przeprowadzone bez konieczności umieszczania pacjenta na łóżku szpitalnym albo powinny być wykonane w znacznie krótszym czasie.

* Ocenie powinien podlegać poziom zachowania intymności/prywatności pacjenta podczas pobytu w szpitalu. Jak wskazują prawnicy, prawo do intymności i godności to najbardziej podstawowe prawo pacjenta i jego przestrzeganie stanowi fundament współczesnej ochrony zdrowia. Pojęcia te są trwale zakotwiczone w polskim systemie prawnym. Ich korzenie wyrastają z praw człowieka, są wyrażone w Konstytucji RP, jest im poświęcony rozdział 6. ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Znajdziemy je również w Kodeksie Etyki Lekarskiej, ustawie o zawodzie lekarza i lekarza dentysty oraz licznych normach i standardach międzynarodowych.

Naruszenie ludzkiej godności w swoim najprostszym i najczęstszym rodzaju objawia się w języku. Słowa, którymi posługuje się personel, a także relacje, jakie nawiązuje z pacjentami, często są przyczyną skarg ze strony pacjentów.

Jedną z takich powszechnych praktyk jest zwracanie się do pacjentów po imieniu. Chodzi o sytuacje, gdy personel niejako z założenia daje sobie przyzwolenie na zwracanie się do pacjenta per ty, nieświadomie podkreślając w ten sposób nierównorzędną, protekcyjną relację.

Z kolei zbyt głośne omawianie stanu zdrowia pacjenta może stanowić nie tylko naruszenie omawianych praw, ale również być podstawą do zarzutu niezachowania tajemnicy informacji związanych z pacjentem. Często ma to miejsce podczas obchodów ordynatora wraz ze studentami.

Ponadto, w przypadku wielu czynności opiekuńczych i medycznych należy w znacznie większej skali stosować izolację, chociażby w postaci rozstawienia parawanu.

* Ocenie powinien podlegać dostęp pacjentów do podstawowej infrastruktury umożliwiającej zachowanie higieny, takich jak toalety, łazienki i prysznice. Ich rozmieszczenie, liczba pacjentów przypadająca na jedną toaletę/prysznic, stan techniczny i poziom czystości – to wszystko są czynniki bardzo silnie wpływające nie tylko na sam stan higieny pacjentów, ale także na ich odczucia psychiczne, wpływające z kolei na leczenie.

* Ocenie powinien podlegać stosunek personelu nielekarskiego – medycznego i niemedycznego do pacjentów. Podmiotowe traktowanie pacjenta przez poszczególne kategorie obsługi, ich stosunek do pacjentów jest bardzo ważnym wyznacznikiem oceny jakości świadczenia szpitalnego.

* Ocenie powinny podlegać ułatwienia dla opiekunów. Często zdarza się, że w przypadku niektórych chorób przewlekłych oraz pacjentów z różnymi niepełnosprawnościami a także pacjentów-dzieci niezbędna jest stała obecność i ponad standardowa opieka ze strony bliskich pacjenta. Aby było to w ogóle możliwe, szpital powinien, w miarę możliwości, udostępnić opiekunowi minimalną przestrzeń, np. w postaci rozkładanego fotela oraz dostęp do infrastruktury związanej z utrzymaniem higieny. Ponadto stosunek i nastawienie personelu szpitalnego do obecności opiekuna powinno być akceptujące, ze zrozumieniem, że jest to osoba niezbędna pacjentowi także pod względem psychicznym, oraz że wykonuje szereg czynności wokół pacjenta, które w przeciwnym wypadku musiałyby być wykonane przez ten personel.

* Ocenie powinno podlegać terminowe przygotowanie wypisu ze szpitala. Często zdarza się, że pacjent opuszczający szpital nie może tego zrobić wtedy, kiedy załatwił już formalności i jest gotowy do wyjścia, ponieważ musi czekać na wypis ze szpitala, który przygotowuje lekarz prowadzący. Wielu pacjentów narzeka, że taki lekarz, śle organizując swoje codzienne obowiązki nie jest gotowy z wypisem jeszcze przez parę następnych godzin, co jest bardzo irytujące dla pacjentów i pozostawia niekorzystne ogólnie wrażenie pobytu w szpitalu.

* Pacjenci chcieliby również oceniać w kwestionariuszu ogólne wrażenie estetyczne, wpływające niejednokrotnie na nastrój pacjenta i jego gotowość do poddania się różnym reżymom procedur medycznych, w walce o wyzdrowienie. Istotny może być wystrój estetyczny sali (np. kolor ścian, pościel, etc.).

Ekspert

Stanisław Maćkowiak



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny

