



# Prawa pacjenta

– czas na zmiany

---

Opracowanie przez zespół badawczy Akademii Leona Koźmińskiego na zlecenie Fundacji MY Pacjenci



# Spis Treści

Podziękowania.....	4
Informacje o projekcie Razem Dla Zdrowia.....	5
Partnerzy projektu.....	6
Streszczenie.....	7
Przedmowa.....	10
Wstęp.....	11
1. Prawa pacjenta w Polsce – historia i stan aktualny w świetle uregulowań prawnych .....	13
2. Prawa pacjenta w Polsce, oczekiwania i opinie - na podstawie wyników badań własnych (sondaż online) .....	23
2.1. Metodyka badania.....	23
2.2. Charakterystyka respondentów.....	23
2.3. Wyniki.....	26
2.4. Analiza wyników i dyskusja badania.....	31

---

3. Prawa pacjenta w Polsce, opinie i oczekiwania - na podstawie dyskusji podczas warsztatów realizowanych w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” .....	32
4. Indywidualne wywiady pogłębione .....	35
4.1. Metodologia badania .....	35
4.2. Wyniki .....	35
5. Prawa pacjenta wskazane jako obszary deficytowe - doświadczenia międzynarodowe .....	38
6. Rekomendacje .....	53
Recenzje.....	55
Bibliografia.....	62
Wykaz wykresów.....	64

# Podziękowania

**Chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim osobom i organizacjom pozarządowym aktywnie uczestniczącym w projekcie dialogu społecznego pt. Razem dla Zdrowia.** Dziękujemy za życzliwość, zaufanie, zaangażowanie i wszelką pomoc, jaką od Państwa uzyskaliśmy. Dziękujemy także za każdy głos w dyskusjach podczas naszych spotkań i szkoleń oraz za pomoc w przeprowadzaniu sondaży opinii. Dzięki aktywności partnerów i uczestników projektu rozwija się idea dialogu społecznego i partycypacji pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących ochrony zdrowia, a administracja publiczna uzyskuje potrzebne informacje dotyczące oczekiwań pacjentów i zawodów medycznych od omawianych inicjatyw legislacyjnych.

**Projekt „Razem dla Zdrowia” realizowany jest przy udziale i dzięki zaangażowaniu partnerów projektu:** Naczelnej Izby Lekarskiej, Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych oraz Naczelnej Izby Aptekarskiej.



Naczelna Izba  
Pielęgniarek i Położnych



Naczelna Izba  
Aptekarska

**Szczególne podziękowania składamy również organizacjom pacjentów, które angażują się w pozyskiwanie respondentów dla przeprowadzanych w ramach projektu sondaży i badań opinii.**

Serdecznie dziękujemy za wsparcie i współpracę!

W imieniu zespołu Fundacji MY Pacjenci



# Informacje o projekcie Razem Dla Zdrowia

Głównym celem projektu Razem dla Zdrowia jest rozwijanie dialogu społecznego oraz idei społecznej odpowiedzialności instytucji systemu ochrony zdrowia poprzez wypracowanie w ramach powołanego partnerstwa trwałych, skutecznych, efektywnych i transparentnych mechanizmów konsultacji społecznych. Realizacja celu pozwoli na wzmocnienie dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjentskimi, świadczeniodawcami oraz zawodami medycznymi).

Mamy nadzieję, że wypracowane w ramach projektu stanowiska i rekomendacje będą podstawą do wdrożenia projakościowych rozwiązań organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia, ułatwiających dostęp do wysokiej jakości usług medycznych.

Zakres projektu:

- przeprowadzenie ogólnopolskiej kampanii zachęcającej pacjentów do udziału w konsultacjach społecznych;
- konsultacje wybranych 10 aktów i/lub zagadnień prawnych;
- konferencje merytoryczne (10) – przedstawienie zagadnień będących przedmiotem konsultacji społecznych;
- warsztaty dla pacjentów (8);
- opracowanie raportów i opublikowanie stanowisk i rekomendacji;
- stworzenie narzędzi wsparcia konsultacji przy udziale pacjentów:
  - portal – nowoczesna platforma konsultacji społecznych online;
  - newsletter;
  - infolinia.

Projekt Razem dla Zdrowia współfinansowany jest w ramach projektu nr POWR.05.02.00-00-0008/16-00 z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020, Działania 5.2 „Działania projakościowe i rozwiązania organizacyjne w systemie ochrony zdrowia ułatwiające dostęp do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług zdrowotnych”.

# Partnerzy projektu

**Fundacja MY Pacjenci** powstała w 2012 roku w celu wspierania partycypacji pacjentów w podejmowaniu decyzji w ochronie zdrowia i zapewnianiu zaplecza eksperckiego organizacjom pacjenckim, żeby komunikowały skuteczniej swoje problemy i potrzeby. Fundacja prowadzi działalność naukową, badawczą, doradczą i szkoleniową dla pacjentów i ich organizacji.

**Naczelna Izba Lekarska** to organ lekarskiego samorządu zawodowego. Reprezentuje lekarzy i lekarzy dentyistów na szczeblu państwowym, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia. Dba o przestrzeganie lekarskiego etosu, a także – poprzez organizację szkoleń zawodowych dla lekarzy i lekarzy dentyistów – aktywnie włącza się w proces edukacji polskiej kadry medycznej.

**Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych** to organ samorządu zawodowego pielęgniarek i położnych. Sprawuje pieczę nad należyтым wykonywaniem zawodu, ustala zasady etyki zawodowej i standardy zawodowe, prowadzi orzecznictwo zawodowe, wydaje prawa wykonywania zawodu. Sprawuje nadzór nad wykonywaniem zawodu, a tym samym nad jakością świadczeń zdrowotnych, współtworzy programy edukacyjne, służące poprawie opieki zdrowotnej, mającej na celu zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego polskiemu społeczeństwu.

**Naczelna Izba Aptekarska** jest organem samorządu zawodowego farmaceutów, sprawuje pieczę nad należyтым wykonywaniem zawodu farmaceuty, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia.

# Streszczenie

Niniejszy raport stanowi próbę odpowiedzi na pytanie, które z praw pacjenta są w Polsce niedostatecznie uregulowane lub stosowane i przez to wyczekiwane przez pacjentów.

Autorzy raportu uwzględnili w swych rozważaniach kwestię dostępności regulacyjnej i rzeczywistej. Katalog praw pacjentów w Polsce odniesiono do Europejskiej Karty Praw Pacjenta przyjętej w 2002 roku, co pozwoliło na ustosunkowanie się do kwestii dostępności regulacyjnej. Uwzględniono również oczekiwania dotyczące praw pacjentów wskazane przez respondentów ankiety przeprowadzonej w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” oraz opinie ekspertów wyrażone podczas dyskusji prowadzonej podczas warsztatów będących częścią tej samej inicjatywy. Dzięki temu poszerzono wiedzę o rzeczywistej dostępności i stosowaniu praw pacjentów w Polsce.

Opracowanie ma za zadanie wskazać obszary deficytu, które powinny być przedmiotem dalszych analiz i wprowadzania nowych/ zmodyfikowanych rozwiązań w ramach nowelizacji Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Przedstawia również wybrane praktyki międzynarodowe w tych zakresach.

W Polsce katalog praw pacjenta określa ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>1</sup>, która wyodrębnia ogólne i szczegółowe prawa pacjenta:

1. Prawo do świadczeń zdrowotnych;
2. Prawo do informacji;
3. Prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych;
4. Prawo pacjenta do tajemnicy informacji;
5. Prawo pacjenta do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych;
6. Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta;
7. Prawo pacjenta do dokumentacji medycznej;

---

1 Dz. U. z 2017 r. poz. 1318, 1524, z 2018 r. poz. 1115, 1515

8. Prawo pacjenta do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza;
9. Prawo pacjenta do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego;
10. Prawo pacjenta do opieki duszpasterskiej;
11. Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie.

Ostatnia nowelizacja ustawy z 2017 roku wprowadziła również:

12. Prawo do informacji, która może być udzielana przez przedstawicieli zawodów medycznych, nie tylko przez lekarza;
13. Prawo do leczenia bólu.

Nowelizacja ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta zmodyfikowała również prawo dostępu do dokumentacji medycznej. Określiła zasady współpracy Rzecznika Praw Pacjenta ze świadczeniodawcami w zakresie przestrzegania praw pacjenta oraz uprawnień do żądania od świadczeniodawcy wyjaśnień czy wglądu w dokumentację medyczną.

Kolejna, oczekiwana nowelizacja ustawy, będąca inicjatywą Rzecznika Praw Pacjenta, jest szeroko dyskutowana nie tylko z przedstawicielami środowisk pacjentów, lecz również profesjonalistami medycznymi i decydentami systemu ochrony zdrowia. W tym procesie Fundacja MY Pacjenci w ramach projektu Razem dla Zdrowia przeprowadziła wśród internautów sondaż on-line. Ankieta dotyczyła opinii i oczekiwań obywateli dotyczących praw pacjenta. Wskazała, że jest wiele uprawnień, których oczekują polscy pacjenci np. prawo do określenia limitu czasu oczekiwania na świadczenie zdrowotne, prawo do informacji o skuteczności i bezpieczeństwie leczenia w każdej placówce, prawo do naprawy szkód i odszkodowania za szkody, prawo do zgłaszania zdarzeń niepożądanych i skarg dotyczących leczenia czy też prawo pacjenta do wyboru metody leczenia spośród opcji terapeutycznych przedstawionych przez personel medyczny.

W dyskusjach nad nowelizacją ustawy rozważa się również wprowadzenie obowiązków pacjenta. Podczas warsztatów prowadzonych w ramach projektu wskazano, że warunkiem przejścia przez pacjentów odpowiedzialności za zdrowie jest rozwój kompetencji zdrowotnych pacjentów, poprzez dostarczenie im efektywnego systemu certyfikowanej, autoryzowanej wiedzy medycznej. Dopiero



wtedy można rozpocząć rzetelną dyskusję o współodpowiedzialności pacjentów za własne zdrowie. Debatę należy prowadzić rozważnie, gdyż nieumiejętnie pokierowana może doprowadzić do eskalacji oczekiwań interesariuszy systemu ochrony zdrowia.

Rekomendacje zostały zaproponowane w oparciu o wyżej opisany proces konsultacyjny, a ich fundament stanowi bezpieczeństwo leczenia pacjentów w placówkach medycznych.

Struktura opracowania zawiera 6 rozdziałów. Pierwszy omawia rozwój i aktualny stan praw pacjentów w Polsce. Drugi prezentuje wyniki sondażu online, zaś trzeci wyniki indywidualnych wywiadów pogłębionych – badań własnych przedstawiających opinie i oczekiwania obywateli dotyczące praw pacjentów w Polsce. Rozdział czwarty stanowi podsumowanie dyskusji ekspertów prowadzonej podczas warsztatów realizowanych w ramach inicjatywy „Razem dla zdrowia” poświęconej temu tematowi. Kolejny rozdział (piąty) wskazuje obszary deficytowe w odniesieniu do praw pacjenta oraz przedstawia wybrane praktyki międzynarodowe w oparciu o niesystematyczny przegląd literatury. Ostatni, szósty rozdział stanowią rekomendacje.

# Przedmowa

## Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta

Nie ma wyższej wartości, niż życie ludzkie i ludzkie zdrowie. Dlatego pacjent powinien zawsze być na pierwszym miejscu, jeśli chodzi o priorytety w ochronie zdrowia. Raport Fundacji My Pacjenci to efekt prac i doświadczeń wszystkich uczestników systemu: organizacji pacjentów, środowiska medycznego a przede wszystkim samych pacjentów, których oczekiwania i opinie poznamy dzięki przytoczonym wynikom sondażu przeprowadzonego online.

Raport „Prawa Pacjenta-czas na zmiany” jest znakomitym punktem wyjścia do dalszej dyskusji nad zmianami w katalogu praw pacjenta i można go traktować jako próbę znalezienia kompromisu pomiędzy tym co potrzebne pacjentom a tym, co umożliwi system ochrony zdrowia.

Odwwołanie do doświadczeń międzynarodowych, wypracowane rekomendacje oraz wnioski dają przyczynek do refleksji jak wiele podczas ostatniej dekady już zrobiono oraz przede wszystkim jak wiele zmian jest jeszcze niezbędnych by stworzyć skoncentrowany na pacjencie system ochrony zdrowia.

Rzecznik Praw Pacjenta przygotowując propozycję nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, o której mowa w dokumencie, starał się uwzględnić nie tylko potrzeby pacjentów, ale też możliwości i pewne ograniczenia, jakie związane są z funkcjonowaniem tego systemu.

Nie można jednak zapominać, że system ochrony zdrowia to nie tylko prawo, ale również ludzie, lekarze, pielęgniarki, personel wspierający i administracja, która codziennie pracuje na rzecz ochrony życia i zdrowia pacjentów. Ten precyzyjny i bardzo potrzebny mechanizm funkcjonuje dzięki poświęceniu, zaangażowaniu i pasji jego pracowników.

Rzecznik Praw Pacjenta jest młodą instytucją, ale spełnia misję szczególną. Dla wielu osób jest miejscem, gdzie znajdują poradę i pomoc, wskazówki działania a także po ludzku wsparcie i dobre słowo, dające nadzieję na rozwiązanie tych codziennych i tych trudnych spraw. Bo służby ochrony zdrowia nie sposób

zamknąć wyłącznie w ramach przepisów. To przede wszystkim wielka i odpowiedzialna misja, w której nie można zapomnieć o człowieku.

## Wstęp

Koncepcja praw pacjenta rozwinęła się w oparciu o Powszechną Deklarację Praw Człowieka uchwaloną w 1948 r. przez Trzecią Sesję Ogólnego Zgromadzenia ONZ<sup>2</sup>, która uznała wrodzoną wolność i równość wszystkich ludzi pod względem godności i praw<sup>3</sup>. Koncepcja indywidualnych praw człowieka stopniowo rozszerzała swoją definicję obejmując również prawa pacjenta – a więc kwestie dotyczące zasięgu, dostępu i uprawnień osób korzystających ze świadczeń zdrowotnych.

**Prawa pacjenta to zespół uprawnień przysługujących człowiekowi z tytułu korzystania ze świadczeń zdrowotnych.**

W polskim ustawodawstwie prawa pacjenta są zagwarantowane w oparciu o Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.<sup>4</sup> oraz ustawę z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>5</sup> i aktach wykonawczych.

Uregulowanie w Polsce praw pacjenta w jednej ustawie ma olbrzymie znaczenie społeczne. Dotyczy to zarówno sfery tworzenia i stosowania prawa, kształtującego rozwiązania instytucjonalne, jak również świadomości ludzi. Z jednej bowiem strony, dzięki ustawie o prawach pacjenta, tworzone są mechanizmy ułatwiające wprowadzanie bardziej równoprawnych relacji w sektorze zdrowotnym, z drugiej natomiast strony pacjenci zaczynają dostrzegać, że ich potrzeby - także prawa - są w systemie przestrzegane i chronione. W większości przypadków to pacjent, jako pierwszy informuje, że jego prawa zostały naruszone.

---

2 <http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/> (dostęp 15.10.2018)

3 [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf) (dostęp 15.10.2018)

4 Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.

5 Dz.U. z 2017 r. poz. 1318

System ochrony zdrowia istnieje dla pacjentów i to pacjent powinien stać w centrum zainteresowania wszystkich profesjonalistów medycznych i decydentów. Pacjentocentryczny system ochrony zdrowia zwraca szczególną uwagę na potrzeby pacjentów w zakresie stosowania katalogu praw pacjenta w obszarze:

- publicznego systemu informacji o jakości, skuteczności i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach uwzględniający opinie pacjentów;
- leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną;
- naprawy szkód oraz publicznego rejestru niepożądanych zdarzeń medycznych jako elementu kultury bezpieczeństwa leczenia;
- limitu oczekiwania na świadczenia medyczne jako zobowiązania systemu publicznego.

Nadrzędnym warunkiem „pacjentocentryczności” jest jednak partycypacja pacjentów i organizacji pacjenckich w procesach podejmowania decyzji dotyczących leczenia i ochrony zdrowia, czego szczególny przykład stanowią prawa pacjenta.

Bezpieczeństwo pacjentów w placówkach ochrony zdrowia jest celem nadrzędnym, a prawa pacjenta pomagają między innymi w jego zagwarantowaniu. Zagadnienie to zostało szeroko omówione w ramach raportu „Bezpieczny pacjent - kierunki zmian systemowych”, który formułuje rekomendacje dotyczące zarówno dokonania zmian w obecnie procedowanym projekcie ustawy o jakości opieki zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta, jak również przygotowania ustawy dotyczącej naprawy szkód i odszkodowań z tytułu zdarzeń medycznych oraz nowelizacji ustawy o prawach pacjenta<sup>6</sup>.

System ochrony zdrowia jest „żywym organizmem”, który musi dostosowywać się do dynamicznie zmieniających się warunków demograficznych, epidemiologicznych, rozwoju wiedzy i kompetencji wszystkich jego udziałowców. Wymaga zatem nieustannej analizy i doskonalenia oraz długofalowej

---

6 Borek E., Janus A., Sitek A., Kautsch M., Lichoń M., Perendyk T., Wojtaszczyk K., Bukowska M., Bezpieczny pacjent kierunki koniecznych zmian systemowych, Lipiec 2017  
[https://razemdlazdrowia.pl/media/W1siZiIsjIwMTcvMDcvMTQvODI1b2p6aGpQMV9SYXBvcnRfYmV6cGlY3pueV9wYWNoZW50ZExXzA3XzIwMTcucGRml1d/Raport\\_bezpieczny\\_pacjent\\_11\\_07\\_2017.pdf?sha=8aba87df2d05a6ee](https://razemdlazdrowia.pl/media/W1siZiIsjIwMTcvMDcvMTQvODI1b2p6aGpQMV9SYXBvcnRfYmV6cGlY3pueV9wYWNoZW50ZExXzA3XzIwMTcucGRml1d/Raport_bezpieczny_pacjent_11_07_2017.pdf?sha=8aba87df2d05a6ee) (dostęp 23.10.2018)

strategii rozwoju. Doświadczenia ostatnich 10 lat wskazują na potrzebę aktualizacji obecnego katalogu praw pacjenta oraz wzmocnienia instytucji Rzecznika Praw Pacjenta. W ostatnich miesiącach w przestrzeni publicznej w Polsce toczy się dyskusja dotycząca projektu o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, który został poddany szerokim konsultacjom z organizacjami pacjentów i zawodów medycznych.

# 1. Prawa pacjenta w Polsce – historia i stan aktualny w świetle uregulowań prawnych

Celem koncepcji praw pacjenta jest ochrona wolności pacjenta przed ingerencją ze strony innych podmiotów oraz prawo domagania się słusznie przynależnych warunków realizacji tych praw. Przestrzeganie praw pacjenta jest obowiązkiem osób uczestniczących w udzielaniu świadczeń medycznych i zdrowotnych.

**W najbardziej ogólnym ujęciu podstawowe prawo pacjenta to możliwość decydowania o sobie samym i bycia aktywnym uczestnikiem systemu ochrony zdrowia.**

Polityka zdrowotna dzieli prawa pacjenta na dwie kategorie:

- prawa o charakterze społecznym (relacje pacjent – państwo / władza publiczna);
- prawa o charakterze podmiotowym (prawa indywidualne pacjenta).

W polskim ustawodawstwie prawa pacjenta są zagwarantowane w:

- Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.<sup>7</sup>;
- Ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>8</sup> (dalej: ustawa) i aktach wykonawczych.

---

7 Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.

8 Dz.U. z 2017 r. poz. 1318,

Polskie prawodawstwo oparte jest na następujących umowach międzynarodowych:

- Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych z 19 grudnia 1966 r.<sup>9</sup> ;
- Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r.
- (ratyfikowanej przez Polskę 2 października 1992 r.);
- Karcie Praw Pacjenta z 1984 r. wydanej z inicjatywy Parlamentu Europejskiego Wspólnoty Europejskiej;
- Deklaracji Promocji Praw Pacjenta w Europie z 1994 roku;
- Europejskiej Karcie Praw Pacjenta z 2002 roku.

Warto przywołać w szczególności Europejską Kartę Praw Pacjenta z 2002 r. Jako statut zalecanych praktyk, Karta była opracowana przez organizacje konsumentów i pacjentów skupione w Sieci Aktywności Obywatelskiej. Europejska Karta Praw Pacjenta opiera się na założeniach Deklaracji Promocji Praw Pacjenta w Europie przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia w 1994 r. Zgodnie z Deklaracją podstawowym prawem pacjenta jest decydowanie o sobie samym. Z kolei podstawowym celem Europejskiej Karty Praw Pacjenta jest zachęcenie pacjentów do odgrywania aktywnej roli w systemie ochrony zdrowia. Europejska Karta Praw Pacjenta wskazuje 14 podstawowych praw:

### **1. Prawo do działań profilaktycznych**

rozumiane jako prawo stałego zwiększania świadomości i dostępu do działań profilaktycznych w celu zapobiegania chorobom , zgodnie z najnowszą wiedzą i osiągnięciami nauki.

### **2. Prawo dostępu**

rozumiane jako zapewnienie równego dostępu do świadczeń gwarantowanych bez względu na rodzaj choroby, miejsce zamieszkania czy status społeczny.

### **3. Prawo do informacji**

rozumiane jako prawo dostępu do: wszelkiego rodzaju informacji dotyczących stanu zdrowia oraz do wiedzy jak z nich korzystać, prawo do zachowania tajemnicy przez osoby wykonujące zawód medyczny oraz prawo dostępu do dokumentacji medycznej.

---

<sup>9</sup> Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167;

#### **4. Prawo do świadomej zgody**

rozumiane jako prawo dostępu do wszystkich informacji, które mogą pomóc pacjentowi uczestniczyć w decyzjach dotyczących jego zdrowia. Obejmuje ono obowiązek udzielenia pacjentowi przez personel medyczny wszelkich informacji dotyczących leczenia lub zabiegów, którym ma zostać poddany, w tym związanych z nimi ryzyku i dyskomforcie, działaniach niepożądanych oraz alternatywnych opcjach terapeutycznych. Informacje muszą zostać podane z odpowiednim wyprzedzeniem. Na tej podstawie należy uzyskać świadomą zgodę pacjenta, który może odmówić leczenia. Pacjent ma prawo zmienić zdanie podczas leczenia odmawiając jego kontynuacji.

#### **5. Prawo wolnego wyboru**

rozumiane jako prawo pacjenta do swobodnego wyboru lekarza, metody i miejsca leczenia.

#### **6. Prawo do prywatności i poufności**

rozumiane jako prawo do poufności danych osobowych, w tym informacji dotyczących stanu zdrowia i potencjalnych procedur diagnostycznych lub terapeutycznych, a także ochrony prywatności.

#### **7. Prawo do poszanowania czasu pacjenta**

bez względu na etap czy miejsce leczenia. Dostawcy usług mają obowiązek ustalić czas oczekiwania/ czas gwarantowany na dane leczenie zgodnie z przyjętymi zasadami.

#### **8. Prawo do przestrzegania standardów jakości**

rozumiane jako prawo do zagwarantowania i przestrzegania wysokiej jakości procedur medycznych.

#### **9. Prawo do zapewnienia bezpieczeństwa leczenia**

rozumiane jako obowiązek ciągłego monitorowania wszystkich incydentów medycznych i zdarzeń niepożądanych przez profesjonalistów medycznych.

## 10. Prawo do innowacyjności

rozumiane jako prawo dostępu do innowacyjnych metod diagnostycznych i opcji terapeutycznych zgodnie z międzynarodowymi standardami. Profesjonaliści medyczni mają obowiązek informowania o tych metodach, nie wyłączając chorób rzadkich.

## 11. Prawo do unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu

rozumiane jako prawo pacjenta do leczenia bólu i unikania cierpienia.

## 12. Prawo do personalizowanej diagnostyki i leczenia

rozumiane jako prawo do badań diagnostycznych lub terapii, które są w jak największym stopniu dostosowane do potrzeb pacjenta.

## 13. Prawo do złożenia skargi

rozumiane jako prawo do złożenia skargi i otrzymania odpowiedzi zwrotnej w odpowiednim czasie oraz prawo dostępu do alternatywnego rozstrzygnięcia powstałych sporów.

## 14. Prawo do otrzymania zadośćuczynienia

rozumiane jako prawo do otrzymania zadośćuczynienia/ rekompensaty za krzywdy moralne, psychiczne i fizyczne powstałe w trakcie leczenia. System ma obowiązek zapewnienia odpowiedniego odszkodowania<sup>10</sup>.

W Polsce przez wiele lat normatywnym źródłem praw pacjenta były różne akty prawne. Nie istniało całościowe ujęcie tego tematu, co było powodem utrudnień przy ustalaniu rzeczywistych uprawnień pacjenta. Warto choćby w zarysie przybliżyć prawną sytuację pacjenta w okresie socjalistycznej służby zdrowia.

W okresie bezpośrednio po zakończeniu drugiej wojny światowej w deklaracjach politycznych postulowano równomierny rozdział usług zdrowia dla wszystkich obywateli i na wszystkie grupy społeczeństwa, a więc szeroką demokratyzację lecznictwa. Na pierwszym planie znalazła się ludność,

---

10 European Charter of Patients' Rights, Rome, November 2002, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/health\\_services\\_co108\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf) (dostęp 16.10.2018)



a nie pacjent. Prawo obywatela do opieki zdrowotnej podporządkowywano interesowi zbiorowemu. W latach sześćdziesiątych rozszerzono krąg ubezpieczonych, na nowe grupy osób, które tym samym uzyskały przymiot „ludzi pracy”. Jednak dopiero z końcem 1971 roku, po latach dyskryminacji, prawo do bezpłatnej opieki zdrowotnej uzyskali wszyscy rolnicy prowadzący gospodarstwa rolne na własny rachunek, bez względu na obszar gospodarstwa, tytuł jego własności, posiadania lub użytkowania.

Organizowanie przez państwo opieki zdrowotnej przy zakładach pracy, stanowiło wygodne narzędzie kontroli nad sektorem zdrowia i jego pracownikami. W latach siedemdziesiątych zmieniono strukturę organizacyjną opieki zdrowotnej i powołano podstawową opiekę zdrowotną (POZ). Jednocześnie wprowadzono zapisy określające, że chory mógł być przyjęty do szpitala jedynie na podstawie skierowania, z wyłączeniem stanów nagłych lub ciężkich. Prawo odmowy przyjęcia do szpitala było powszechnie wykorzystywane przez pracowników służby zdrowia, jeżeli brakowało wolnych miejsc lub gdy stan zdrowia chorego pozwalał na zwłokę w przyjęciu. W takich sytuacjach pacjent trafiał na listę oczekujących. W PRL prawo do uzyskania informacji o stanie zdrowia przyznano nie tylko pacjentowi, ale także rodzinie i osobom opiekującym się chorym, niezależnie od jego woli. Co do zasady, pacjent miał otrzymywać tylko dobre wiadomości. Niekorzystne informacje przekazywano zazwyczaj rodzinie. Pacjent pozostawał „bezbronny” wobec decyzji pracowników służby zdrowia dotyczących zakresu i sposobu dysponowania informacjami ujawnionymi w toku udzielania interwencji medycznej. Przepisy tego okresu w sposób niedostateczny regulowały kwestie ochrony prywatności, także pacjentów w sytuacjach szczególnych np. pacjentów dotkniętych zaburzeniami psychicznymi czy chorobami zakaźnymi. Prawo do wsparcia ze strony osób najbliższych, prawo do opieki duszpasterskiej oraz prawo do poszanowania godności i intymności były wyraźnie ograniczone.

Jednocześnie na pacjenta nałożono szereg obowiązków i zasad, które określały jak się zachować, aby nie narazić się na sankcje ze strony personelu szpitala. Niezwykle kompromitującą luką prawną oraz dotkliwą dla pacjentów był brak ustawowych rozwiązań dotyczących specyficznych problemów osób z zaburzeniami psychicznymi, zwłaszcza przymusowej hospitalizacji, przesłanek stosowania przymusu bezpośredniego, sądowej kontroli decyzji lekarskich pozbawiających pacjentów wolności. Prawo nie zawierało w ogóle lub jedynie w szczątkowej postaci regulacji prawnych w takich dziedzinach jak: transplantacje, podtrzymywanie życia w jego wegetatywnej postaci, eksperymenty medyczne, kwestie związane z rozwojem biotechnologii.

Bezpośrednie relacje pacjenta z fachowymi pracownikami służby zdrowia nacechowane były paternalistyczną zależnością. Dopiero kiedy pacjent poniósł szkodę lub doszło do popełnienia przestępstwa, mogła nastąpić ingerencja państwa ze względu na zagrożenie życia lub zdrowia. Takie działania nie chroniły praw pacjenta, a jedynie rozwiązywały sytuacje konfliktowe. W badaniach socjologicznych pod koniec lat 80. XX w. wskazywano, że taki system opieki zdrowotnej sprzyjał rozwojowi pewnych wzorów zachowania polskich pacjentów, np. nadmiarowi uległości.

Problematyka praw pacjentów pojawiła się w rozważaniach w czasie ustaleń Okrągłego Stołu. Podkreślano aprobatę koncepcji praw pacjenta, jako narzędzia - jak to wtedy określano - upodmiotowienia pacjenta.

Z formalnego punktu widzenia prawa pacjenta obowiązują w Polsce od 1991 r., kiedy to w formie ogólnych zapisów znalazły się w ustawie o zakładach opieki zdrowotnej. W 1998 roku powstało stowarzyszenie Pacjentów Primum Non Nocere, które zapoczątkowało działania w kierunku zmiany prawa i zobligowania państwa do niesienia pomocy osobom poszkodowanym w wyniku błędów i wypadków medycznych. Domagano się m.in. powołania przez Parlament instytucji Rzecznika Pacjenta, wprowadzenia ubezpieczeń od złych następstw leczenia, bez obowiązku dowodzenia winy lekarza.

W rezultacie w 1999 roku powołano Rzeczników Praw Pacjenta przy kasach chorych, a w 2002 powstało Biuro Praw Pacjenta. 6 listopada 2008 Sejm przyjął obecnie obowiązującą ustawę o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>11</sup>.

Obowiązująca Ustawa wyodrębnia następujące prawa pacjenta:

- 1. Prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych**, które jest podstawowym prawem pacjenta. Istotą bowiem wszelkich interwencji medycznych jest podejmowanie działań mających na celu poprawę, ratowanie oraz przywracanie stanu zdrowia pacjentów, a więc właśnie udzielanie świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.

---

11 Dz. U. z 2017 r. poz. 1318, 1524, z 2018 r. poz. 1115, 1515

2. **Prawo pacjenta do informacji** – pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy mają pełne prawo do uzyskania informacji o stanie zdrowia chorego, możliwościach skorzystania ze świadczeń medycznych, sposobie leczenia, kwalifikacjach lekarza bądź opiekuna medycznego.
3. **Prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych** – przepis ten uprawnia pacjenta lub jego przedstawiciela do zgłaszania wszelkich niepożądanych działań podanego mu produktu leczniczego.
4. **Prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych** – oznacza, iż lekarz bądź opiekun medyczny ma obowiązek dochowania tajemnicy związanych ze stanem zdrowia pacjenta oraz wykonywaniem zawodu medycznego.
5. **Prawo pacjenta do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych** – każdy pacjent posiada prawo do uczestniczenia w procesie podejmowania decyzji odnośnie jego stanu zdrowia.
6. **Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta** – tym samym należy zapewnić pacjentowi takie warunki, które nie naruszają jego intymności ani godności, szczególnie podczas udzielania świadczeń medycznych. Przepisy te dotyczą również prawa do umierania w spokoju oraz godności.
7. **Prawo pacjenta do dokumentacji medycznej** – oznacza, że pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy ma możliwość wglądu w dokumentację medyczną dotyczącą stanu jego zdrowia bądź udzielonych świadczeń.
8. **Prawo pacjenta do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza** – prawo to umożliwia pacjentowi lub jego przedstawicielowi wyrażenie sprzeciwu wobec decyzji lekarza, "jeżeli opinia albo orzeczenie ma wpływ na prawa lub obowiązki pacjenta wynikające z przepisów prawa".
9. **Prawo pacjenta do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego** – przez takie prawo należy rozumieć danie pacjentowi całkowitej swobody w kwestii kontaktów z bliskimi osobami, o ile

nie stanowi ona zagrożenia dla zdrowia i życia innych, a także szacunku względem ich życia prywatnego.

- 10. Prawo pacjenta do opieki duszpasterskiej** – oznacza to, że podmiot medyczny, który świadczy usługi na rzecz pacjenta, ma obowiązek umożliwić mu opiekę duszpasterską, jeżeli takie jest jego życzenie.
- 11. Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie** – tym samym pacjent ma prawo do bezpłatnego skorzystania z depozytu podmiotu leczniczego i pozostawienia tam swoich rzeczy wartościowych<sup>12</sup>.

Ostatnia nowelizacja ustawy z 2017 roku wprowadziła również:

1. Prawo do informacji, która może być udzielana przez przedstawicieli zawodów medycznych, nie tylko przez lekarza.
2. Prawo do leczenia bólu.

Nowelizacja ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta zmodyfikowała również prawa do przechowywania dokumentacji medycznej. Określiła zasady współpracy Rzecznika Praw Pacjenta ze świadczeniodawcami w zakresie przestrzegania praw pacjenta oraz uprawnień do żądania od świadczeniodawcy wyjaśnień czy wglądu w dokumentację medyczną. Cały rozdział 12 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta opisuje instytucję oraz zakres działania Rzecznika Praw Pacjenta, ustanowionego w celu ochrony praw pacjenta.

## Rzecznik Praw Pacjenta

Rzecznik Praw Pacjenta działa niezależnie od Ministra Zdrowia i Prezesa NFZ, zapewniając ochronę

---

<sup>12</sup> Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2017 r. poz. 1318, 1524, z 2018 r. poz. 1115, 1515)

praw oraz wsparcie w korzystaniu z nich. Rozpatruje przypadki naruszenia zbiorowych i indywidualnych praw pacjenta, bierze udział w związanych z nimi procesach cywilnych, analizuje skargi, ma prawo karać finansowo naruszających prawa pacjenta. Ochroną praw pacjentów z zaburzeniami psychicznymi, w tym osób uzależnionych od środków psychoaktywnych zajmuje się Rzecznik Praw Pacjenta, działający przy pomocy Departamentu do spraw Zdrowia Psychicznego Biura Rzecznika Praw Pacjenta oraz Rzeczników Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego<sup>13</sup>.

Istnieją również wydziały spraw świadczeniobiorców w oddziałach wojewódzkich NFZ, zaś ich zadania obejmują badanie, czy świadczenia są udzielane z poszanowaniem praw pacjenta, pomoc w razie ich naruszenia, a także podejmowanie interwencji.

Przeprowadzona analiza dotychczas publikowanych sprawozdań Biura Rzecznika Praw Pacjenta oraz poglądów przedstawicieli doktryny z zakresu praw pacjenta, pozwoliła sformułować kilka generalnych wniosków dotyczących naruszeń. Wskazała ona, iż szczególnie rozpowszechnionym zjawiskiem było łamanie prawa pacjenta do wyrażenia zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych oraz ograniczenie dostępności świadczeń. Personel medyczny nie respektował prawa pacjenta do poszanowania jego intymności i godności oraz prawa do informacji. Pacjenci zgłaszali również sytuacje gdy nie byli świadomi przebiegu i sposobu leczenia oraz nie znali obowiązujących zasad refundacji leków.

W konsekwencji w czerwcu 2018 roku Rzecznik Praw Pacjenta (RPP) podjął inicjatywę nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Wyróżniono w niej trzy obszary:

1. zwiększenie uprawnień RPP,
2. wzmocnienie roli organizacji pacjentów w systemie ochrony zdrowia ,
3. przegląd przepisów dotyczących praw pacjenta pod kątem ich doprecyzowania i określenia ich roli i kompetencji w systemie ochrony zdrowia.

Najważniejsze zmiany obejmują między innymi uregulowanie prawa pacjenta do tajemnicy medycznej, ustanowienie instytucji kuratora medycznego oraz pełnomocnika medycznego, a także powołanie

---

13 <http://www.dziennikustaw.gov.pl/du/2017/836/1> (dostęp 19.10.2018)

Rady Organizacji Pacjentów, składającej się z przedstawicieli organizacji pozarządowych. Rzecznik wnioskuję także o nieodpłatne udostępnianie pacjentom pierwszej kopii dokumentacji medycznej. Zaproponowano również zwolnienie z konieczności ponoszenia opłat jednego z rodziców za pobyt przy dziecku w szpitalu. Rzecznik Praw Pacjenta podniósł również kwestię praw osób bliskich zmarłych pacjentów – w zakresie dochodzenia roszczeń przed sądami – lub osób bliskich pacjentów niezdolnych do świadomego wyrażenia zgody na określone procedury medyczne, które powinny być odpowiednio zabezpieczone. Zgodnie z propozycją Rzecznika, w przypadku zmarłego pacjenta informacje objęte tajemnicą medyczną będą mogły być udostępnione osobie jemu bliskiej. Jedną z propozycji zmian dotyczy wprowadzenia katalogu praw i obowiązków pacjenta. Wśród obowiązków wymieniane m.in. współdziałanie z lekarzem, odnoszenie się z szacunkiem do personelu, wykonywanie zaleceń medycznych i informowanie podmiotu leczniczego z wyprzedzeniem o rezygnacji z zaplanowanej wizyty. Nowelizacja stanowi odpowiedź na najczęściej zgłaszane uwagi strony społecznej. Jej głównym celem jest wzmocnienie pozycji pacjenta<sup>14</sup> i wskazanie pacjenta jako jednostki, która podejmuje decyzje dotyczące wyboru metody leczenia, po przedstawieniu możliwych opcji terapeutycznych przez profesjonalistów medycznych. Nowelizacja jest obecnie szeroko konsultowana z organizacjami pozarządowymi działającymi w systemie ochrony zdrowia oraz zawodami medycznymi.

---

14 <https://bip.kprm.gov.pl/kpr/form/r526765533,Projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-Rzeczniku-Praw-Pacjenta.html>

## 2. Prawa pacjenta w Polsce, oczekiwania i opinie - na podstawie wyników badań własnych (sondaż online)

**W ramach realizacji projektu dialogu społecznego pt. Razem dla Zdrowia, Fundacja MY Pacjenci przeprowadziła wśród pacjentów i obywateli sondaż online. Dotyczył on opinii i oczekiwań obywateli dotyczących praw pacjenta.**

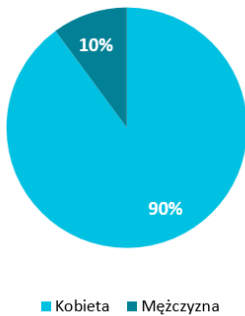
### 2.1. Metodyka badania

Kwestionariusz zawierał 11 pytań. Badanie przeprowadzone zostało w terminie od 24 sierpnia do 22 września 2018 roku. Sondaż opublikowano na stronach internetowych, portalach w mediach społecznościowych organizacji pacjenckich współpracujących z Fundacją MY Pacjenci. W badaniu wzięło udział 455 osób, które dobrowolnie wyraziły chęć wypełnienia ankiety on-line. Sondaż miał charakter niereprezentatywny.

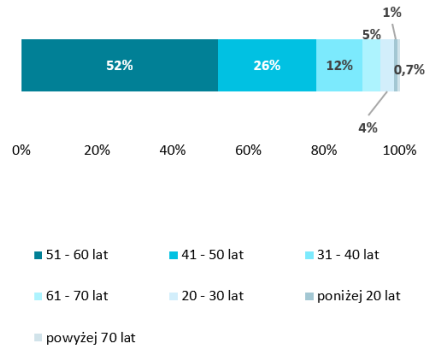
### 2.2. Charakterystyka respondentów

Większość respondentów (90%) stanowiły kobiety (wykres 1). W strukturze wiekowej badanych dominowały osoby w przedziale wieku lat 51-60 oraz 41-50 lat, łącznie stanowiąc 78% badanych (wykres 2). Większość ankietowanych posiadała wykształcenie średnie lub pomaturalne (43%), a 35% wykształcenie wyższe (wykres 3). Respondenci przede wszystkim zamieszkiwali małe miasta (wykres 4), liczące pomiędzy 2 tys. a 100 tys. mieszkańców (34%), oraz tereny wiejskie (22%). Osoby zamieszkujące duże miasta (powyżej 300 tys. mieszkańców) były reprezentowane w badaniu przez 20% ankietowanych.

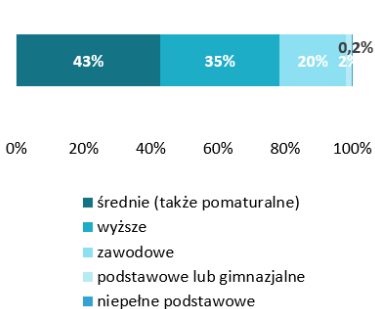
Wykres 1. Płeć ankietyowanych (N=455)



Wykres 2. Struktura wiekowa badanych (N=455)



Wykres 3. Poziom wykształcenia (N=455)



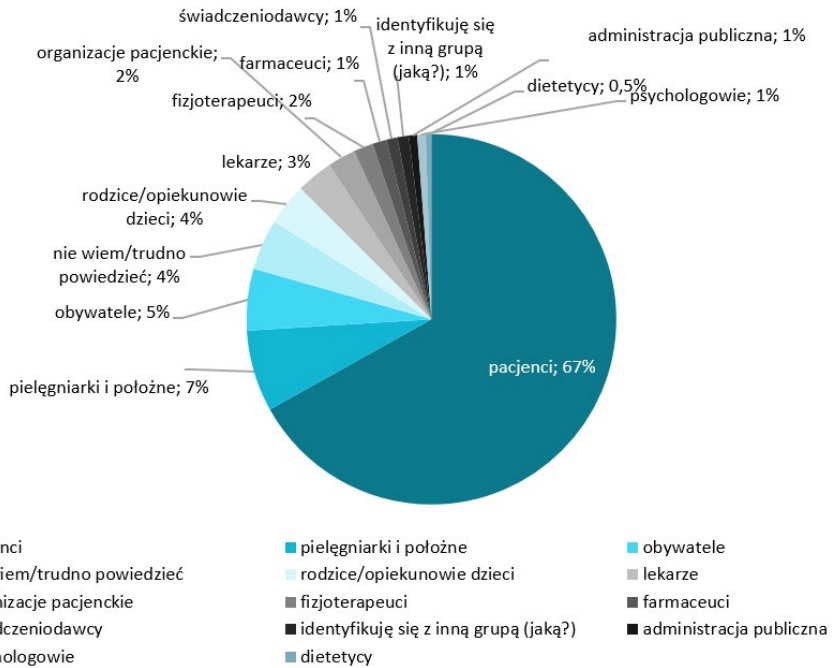
Wykres 4. Miejsce zamieszkania (N=455)



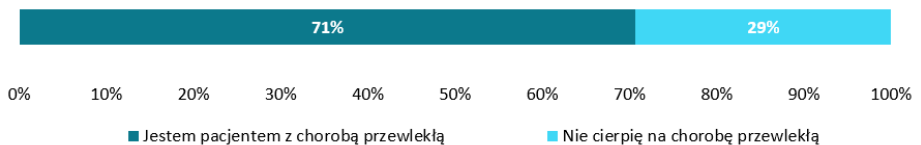
Ponad dwie trzecie respondentów (67%) stanowili pacjenci (wykres 5), a 71% ankietyowanych cierpiało na chorobę przewlekłą (wykres 6).



Wykres 5. Prosimy o wybranie grupy, z którą identyfikujesz się najbardziej (N=408)



Wykres 6. Problem zdrowotny (N=273)

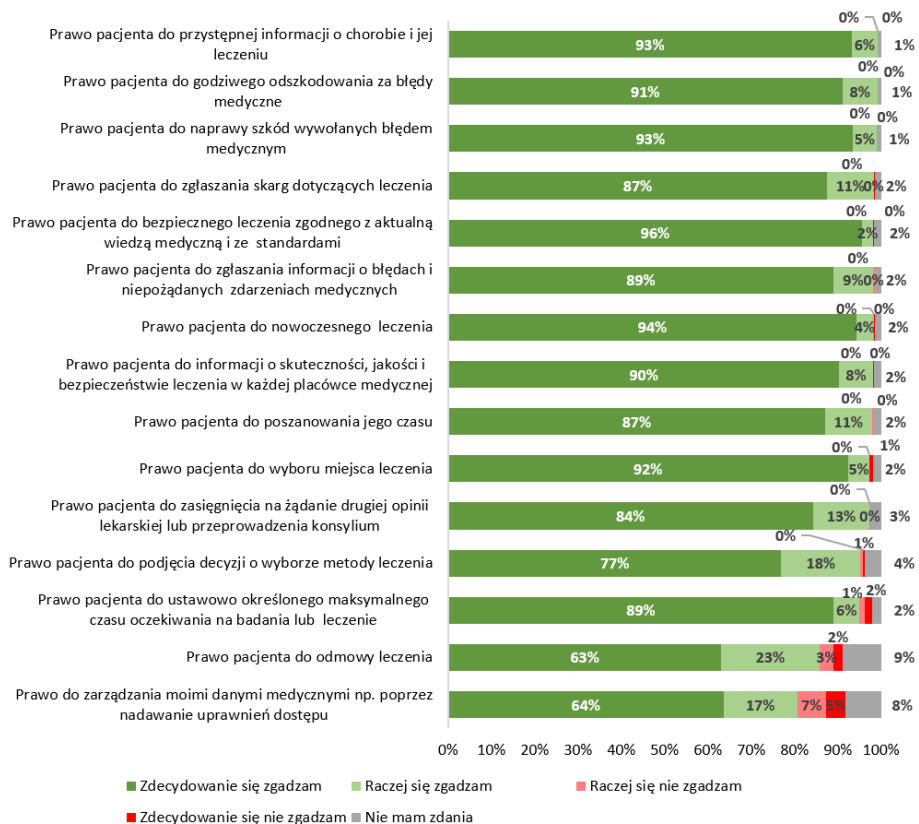


## 2.3. Wyniki

Pierwsze pytanie dotyczyło tego, jakie prawa pragnęliby posiadać respondenci jako pacjenci (wykres 7).

Wykres 7. Jako pacjent chciałbym/chciałabym mieć następujące prawa: (N = 455)

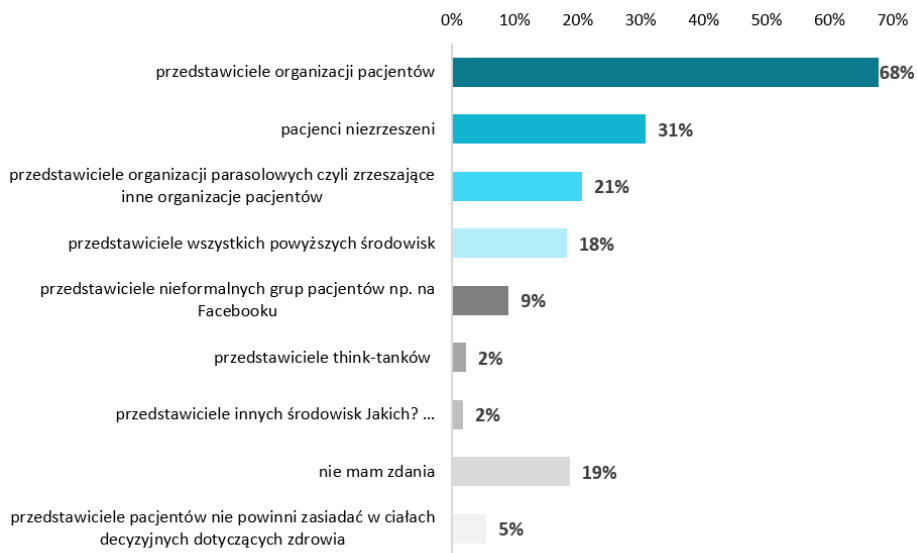
(odpowiedzi zostały uporządkowane od największej liczby respondentów, którzy zdecydowanie lub raczej zgodzili się z poniższymi stwierdzeniami)



Osobom, które uczestniczyły w badaniu najbardziej zależało na prawie pacjenta do przystępnej informacji o chorobie i jej leczeniu. Aż 99% ankietowanych zgodziło się z tym stwierdzeniem (gdzie 93% zdecydowanie się zgodziło, a 6% raczej zgodziło się z tym stwierdzeniem). Taki sam procent respondentów (99%) pragnął, aby pacjenci mieli prawo do godziwego odszkodowania za błędy medyczne. Osoby, które uczestniczyły w badaniu niezwykle ceniły również prawo pacjenta do: naprawy szkód wywołanych błędem medycznym, zgłaszania skarg dotyczących leczenia, bezpiecznego leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną i ze standardami, zgłaszania informacji o błędach i niepożądanych zdarzeniach medycznych, nowoczesnego leczenia, informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w każdej placówce medycznej oraz prawa pacjenta do poszanowania jego czasu (98% respondentów zgodziło się z tymi stwierdzeniami). Wielu zwolenników (97% ankietowanych) posiadało również prawo pacjenta do wyboru miejsca leczenia oraz prawo do zasięgnięcia na żądanie drugiej opinii lekarskiej lub przeprowadzenia konsylium. Zdecydowana większość ankietowanych pragnęła również mieć prawo do podjęcia decyzji o wyborze metody leczenia (95%), prawo do ustawowo określonego maksymalnego czasu oczekiwania na badania lub leczenie (95%), prawo do odmowy leczenia (86%) oraz prawo do zarządzania przez pacjenta danymi medycznymi np.: przez nadawanie uprawnień dostępu (81%).

Kolejne pytanie odnosiło się do reprezentowania pacjentów w ciałach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia (wykres 8).

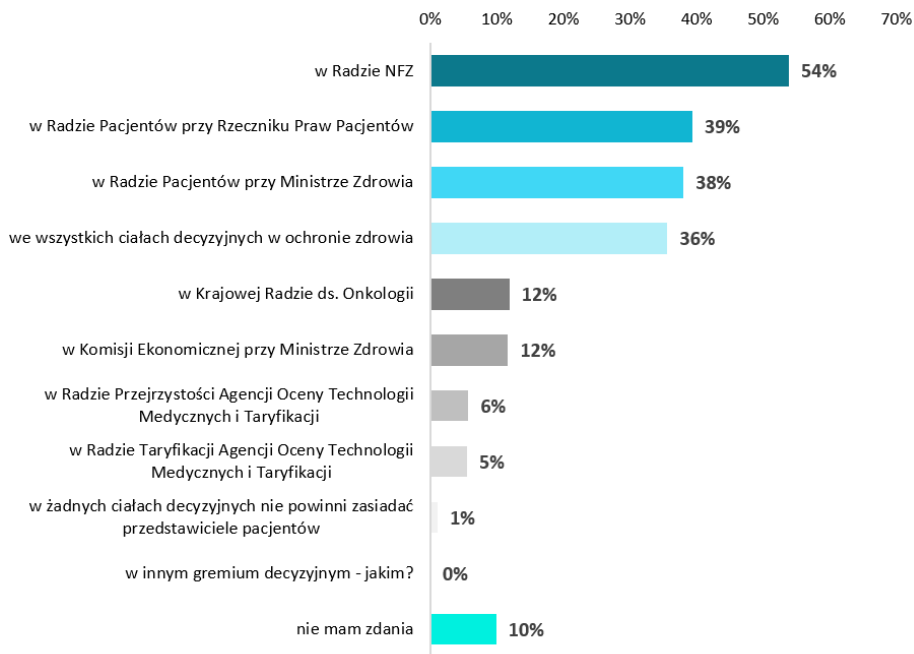
Wykres 8. Kto Twoim zdaniem powinien reprezentować pacjentów w ciałach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia? (N=455)



Ponad dwie trzecie ankietowanych (68%) wskazało, że w ciałach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia pacjentów powinni reprezentować przedstawiciele organizacji pacjentów. Co trzeci ankietowany chciałby, aby znaleźli się w nich pacjenci niezrzeszeni, którzy mogliby dzielić się swoim doświadczeniem związanym z chorobą (31%). Co piąty ankietowany (21%) pragnął, aby w gremiach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia zasiadali przedstawiciele organizacji parasolowych, czyli zrzeszających inne organizacje pacjentów. 18% respondentów opowiedziało się za tym, aby w ciałach decyzyjnych z obszaru ochrony zdrowia znajdowali się przedstawiciele wszystkich powyższych środowisk. Jedynie 5% respondentów podzielało pogląd, że pacjenci nie powinni zasiadać w ciałach decyzyjnych.

Następnie respondenci zostali poproszeni o wskazanie ciał decyzyjnych, w których powinni zasiadać przedstawiciele pacjentów. (wykres 9)

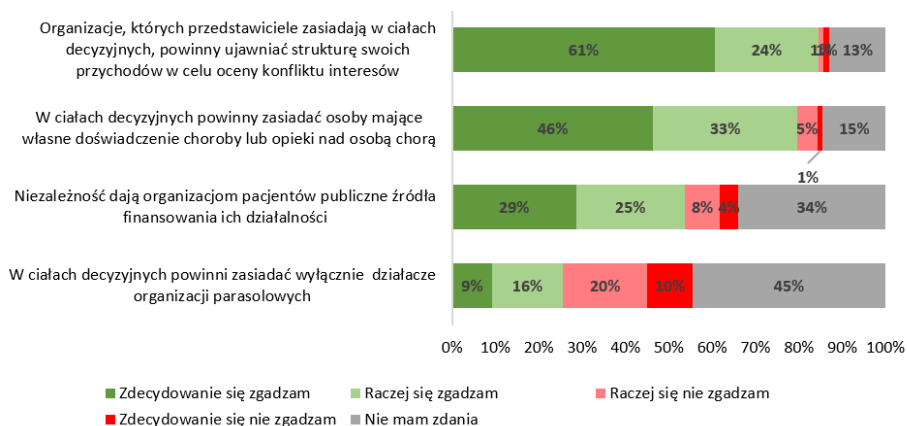
Wykres 9. W jakich ciałach decyzyjnych powinni brać udział przedstawiciele pacjentów? (N=455)



Co drugi ankietowany (54%) wskazał, że przedstawiciele pacjentów powinni zasiadać w Radzie NFZ. 39% respondentów stwierdziło, że powinni oni zasiadać w Radzie Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów. Podobna liczba uczestników badania (38%) wskazała Radę Pacjentów przy Ministrze Zdrowia, a 36% ankietowanych było zdania iż, przedstawiciele pacjentów powinni znajdować się we wszystkich ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia.

Kwestie dotyczące organizacji pacjentów zasiadających w ciałach decyzyjnych pogłębiło ostatnie pytanie ankiety (wykres 10). Osoby biorące udział w badaniu zostały poproszone o wskazanie stopnia zgodności z poniższymi stwierdzeniami.

Wykres 10. W jakim stopniu zgadzasz się lub nie z następującymi stwierdzeniami: (N=455)



85% badanych zgodziło się ze stwierdzeniem, że organizacje, których przedstawiciele zasiadają w ciałach decyzyjnych powinny ujawniać strukturę swoich przychodów w celu oceny konfliktu interesów (gdzie: 61% ankietowanych zdecydowanie zgodziło się z tym stwierdzeniem, a 24% raczej zgodziło się z tym stwierdzeniem). 79% ankietowanych uważało, że w ciałach decyzyjnych powinny zasiadać osoby mające własne doświadczenie walki z chorobą lub opieki nad osobą chorą, zaś ponad połowa respondentów wskazała, że niezależność dają organizacjom pacjentów publiczne źródła finansowania ich działalności. 30% respondentów wyraziło negatywną opinię na temat stwierdzenia, że w ciałach decyzyjnych powinni zasiadać jedynie przedstawiciele organizacji parasolowych.

## 2.4. Analiza wyników i dyskusja badania

W ankiecie wzięło udział ponad 400 respondentów. Warto zwrócić uwagę na nietypową charakterystykę demograficzną badanych. Aż 90% z nich to kobiety, 43% posiada wykształcenie średnie, 34% mieszka w małych miastach, zdecydowana większość – 71% cierpi na choroby przewlekłe. Z uwagi na nietypową charakterystykę demograficzną badanych do prezentowanych wniosków należy podchodzić z pewną ostrożnością.

Podsumowując wyniki badania, należy zauważyć, że pacjenci w Polsce oczekują uzupełnienia katalogu obecnie obowiązujących praw o **prawa związane obszarem informacji oraz bezpieczeństwa leczenia**. Zdecydowana większość respondentów (98% badanych lub więcej) oczekuje prawa do przystępnej informacji o chorobie i jej leczeniu, prawa do godziwego odszkodowania za błędy medyczne oraz prawa do naprawy szkód wywołanych błędem medycznym. Osoby, które uczestniczyły w badaniu niezwykle ceniły również prawo pacjenta do zgłaszania skarg dotyczących leczenia, bezpiecznego leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną i ze standardami, zgłaszania informacji o błędach i niepożądanych zdarzeniach medycznych. Pacjenci oczekują także nowoczesnego leczenia, informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w każdej placówce medycznej oraz prawa pacjenta do poszanowania jego czasu. Istotne dla pacjentów jest także prawo do wyboru metody leczenia oraz wobec narastającego problemu kolejek do świadczeń – prawo do określenia maksymalnego czasu oczekiwania na świadczenia zdrowotne.

Z pytań dotyczących **reprezentowania pacjentów w ciałach decyzyjnych** z obszaru ochrony zdrowia wynika, że **respondenci pragnęliby aby byli to głównie przedstawiciele organizacji pacjentów**, lecz także pacjenci niezrzeszeni, co może wskazywać na zrozumienie znaczenia osobistego doświadczenia choroby oraz rozwoju nieformalnych grup pacjenckich. Badani wskazywali, że powinni oni zasiadać głównie w Radzie NFZ jak również Radach Pacjentów działających przy RPP oraz Ministrze Zdrowia. Co trzeci ankietowany uważa, że przedstawiciele pacjentów powinni zasiadać we wszystkich ciałach decyzyjnych z obszaru ochrony zdrowia. Jednocześnie badani wyrazili dużą zgodność w zakresie ujawniania struktury przychodów organizacji zasiadających w ciałach decyzyjnych z obszaru ochrony zdrowia z uwagi na ryzyko występowania konfliktu interesów.

### 3. Prawa pacjenta w Polsce, opinie i oczekiwania - na podstawie dyskusji podczas warsztatów realizowanych w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia”

W dniu 1 października 2018 roku w siedzibie Rzecznika Praw Pacjenta odbyło się spotkanie w ramach projektu Razem dla Zdrowia zorganizowane przez Rzecznika Praw Pacjenta oraz Fundację MY Pacjenci. W spotkaniu udział wzięli przedstawiciele płatnika, Ministerstwa Zdrowia, izby zawodów medycznych oraz liczne organizacje pacjenckie. Tematem debaty były prawa pacjenta w kontekście prac nad nowelizacją ustawy, jednak dyskusja poruszyła wiele aspektów. Poniższa relacja jest podsumowaniem omawianych zagadnień.

Warsztat zainaugurowany został prezentacją reprezentanta **Biura Rzecznika Praw Pacjenta**, który przedstawił założenia ustawy o prawach pacjenta oraz uwagi zgłoszone przez organizacje pacjenckie.

Następnie **Ewa Borek**, Prezes Fundacji My Pacjenci przedstawiła wstępne wyniki sondażu opinii, z którego wynikało, że poza planowanymi w nowelizowanej ustawie zmianami jest wiele uprawnień wyczekiwanych przez polskich pacjentów jak np. prawo do określenia limitu czasu oczekiwania na świadczenie zdrowotne, prawo do informacji o skuteczności i bezpieczeństwie leczenia w każdej placówce, prawo do naprawy szkód i odszkodowania za szkody czy prawo do zgłaszania zdarzeń niepożądanych i skarg dotyczących leczenia.

Podczas panelu podsumowującego pierwszą sesję, przedstawicielka **jednej z organizacji pacjentów** zwróciła uwagę na nierówności w dostępie do świadczeń medycznych oraz teoretyczność praw pacjenta w aspekcie ich realizacji. Stwierdziła, iż w tym momencie w naszym systemie ochrony zdrowia, zważywszy na jego niewydolność organizacyjno- kosztową trudno mówić o prawach pacjenta do świadczeń medycznych, de facto są to prawa do kolejki, do oczekiwania na świadczenia medyczne. Do dyskusji włączyli się inni przedstawiciele organizacji pacjentów. Wskazywali oni, że pacjentom brakuje nie tylko dostępu do drogich nowoczesnych leków, lecz także prostych świadczeń, których



brakuje w koszyku – takich jak porada psychologa, dietetyka, farmaceuty, rehabilitacja, standardy postępowania medycznego w boreliozie czy zaburzeniach odżywiania. Przedstawiciele organizacji pacjentów podkreślali potrzebę szerszej edukacji dotyczącej praw pacjentów, w tym zgłaszania działań niepożądanych, a także promowania troski o własne zdrowie. Rzecznik Praw Pacjenta zaznaczył, że wiele zgłaszanych problemów ma podłoże w relacjach interpersonalnych pomiędzy pacjentem a lekarzem, często związanych z komunikacją.

W drugiej sesji uczestnicy spotkania dyskutowali o prawach pacjentów z perspektywy innych uczestników systemu. W tej części swe stanowisko zaprezentował przedstawiciel **Naczelnej Izby Lekarskiej**, który określił aktualną sytuację naszego systemu ochrony zdrowia jako permanentnie nieoszacowaną, niedookreśloną i niedoinwestowaną, dodatkowo działającą w skomplikowanym otoczeniu prawnym. Zwrócił uwagę na zjawiska wpływające na relacje lekarzy i pacjentów, takie jak: niedostateczna liczba lekarzy oraz ich wysoka średnia wieku. Wskazał również na konieczność przejęcia odpowiedzialności za swoje zdrowie przez pacjenta - nawołując jednocześnie do przerwania presji na udzielanie świadczeń wysokospecjalistycznych. We współpracy z Rzecznikiem Praw Pacjenta, Naczelna Izba Lekarska zaproponowała dekalog 10 obowiązków pacjenta, dotyczących dbałości o swoje zdrowie i współpracy w procesie leczenia. W przypadku niedotrzymywania przez pacjentów tych obowiązków Izba wskazała na zasadność wprowadzenia do ustawy o zawodzie lekarza oraz o prawach pacjenta regulacji dotyczących „możliwości odstąpienia od leczenia” zarówno przez podmiot wykonujący działalność leczniczą (realizowane przez kierownika) oraz przez osobę wykonującą zawód medyczny.

Reprezentantka **Naczelnej Izby Pielęgniarek i Pacjentów** uznała za niezbędne dla lepszej realizacji praw pacjenta polepszenie systemu raportowania i zgłaszania zdarzeń niepożądanych, by z systemu nastawionego (jak obecnie) na karanie osoby, która popełniła błąd, był on nastawiony na zapobieganie jego powtórzeniu.

Dyskusję wzbogacił również głos **dyrektora jednego z dużych szpitali**, który stwierdził, że aktualnie nasz system ochrony zdrowia przypomina „polowanie na czarownice”. Za wszelkie jego niedoskonałości lub niedomogi próbuje się znaleźć winnych, najczęściej wśród lekarzy lub zarządzających szpitalami. Jego zdaniem dla zachowania równowagi organizacje pacjenckie powinny rozważyć element edukacji pacjentów w zakresie współodpowiedzialności za własne zdrowie, w zakresie, w którym jest to

możliwe. Sugerował także, żeby odpowiedzialność za zdrowie przypisać osobom zdrowym i by granicą tej odpowiedzialności była choroba, w której odpowiedzialność leżałaby po stronie systemu.

Obecny na spotkaniu przedstawiciel **NFZ** jest zwolennikiem unormowania wynagrodzeń w ochronie zdrowia w jednolity sposób. Fundusz nie powinien być pracodawcą dla kadr medycznych. NFZ pragnie również płacić za jakość realizowanych usług, co jest niemożliwe bez działających rejestrów świadczeń medycznych. Fundusz chciałby także rozwiązać problemy związane z brakiem odpowiedzialności konkretnego podmiotu za dostępność lub brak dostępności wybranych świadczeń na danym terenie, lecz nie dysponuje danymi ile świadczeń jakiego rodzaju jest potrzebnych na danym obszarze czy na określonej populację. Dążeniem Funduszu jest chęć uporządkowania odpowiedzialności samorządu terytorialnego za taki stan, gdyż aktualnie istnieją ogromne różnice w dostępie do świadczeń w zależności od lokalizacji. Wskazano również, że rejestry powinny udostępniać jak najwięcej danych, by poszczególne placówki mogły się porównywać.

Z kolei przedstawicielka **Ministerstwa Zdrowia** zapowiedziała kontynuowanie prac nad zmianami zapisów w ustawie o prawach pacjenta dzięki wsparciu nowo powołanego zespołu roboczego przy Ministrze Zdrowia. Zostały do niego zaproszone organizacje pacjentów skupione wokół koalicji Obywatele dla Zdrowia, Fundacja Urszuli Jaworskiej oraz Rzecznik Praw Pacjenta. Prace zespołu będzie wspierał Mecenasek Rafał Janiszewski.

Podsumowując spotkanie **Ewa Borek** uznała, że warunkiem przejęcia przez pacjentów odpowiedzialności za zdrowie jest rozwój kompetencji zdrowotnych pacjentów, co warunkuje rozpoczęcie dyskusji o współodpowiedzialności pacjentów za własne zdrowie. Debatę o odpowiedzialności pacjentów za zdrowie należy prowadzić rozważnie, zaś omówienie propozycji środowisk lekarskich czy „nieodpowiedzialnym” pacjentom należy ograniczyć dostęp do świadczeń pozostawić do dalszej dyskusji w ramach zespołu w Ministerstwie Zdrowia.

## 4. Indywidualne wywiady pogłębione

W ramach realizacji projektu dialogu społecznego pt. „Razem dla Zdrowia Naczelna Izba Lekarska przeprowadziła wśród pacjentów i obywateli indywidualne wywiady pogłębione.

### 4.1. Metodologia badania

W ramach realizacji projektu dialogu społecznego pt. Razem dla Zdrowia, Naczelna Izba Lekarska przeprowadziła 40 wywiadów wśród pacjentów i osób reprezentujących organizacje pacjentów. Wywiady dotyczyły opinii i oczekiwań obywateli dotyczących praw pacjenta. Respondentami były osoby, które m.in. zadeklarowały swój udział w poprzednim badaniu przeprowadzonym w ramach Projektu oraz osoby, które zgłosiły swoją chęć uczestnictwa w badaniu po uprzednim zaproszeniu. Większość respondentów stanowiły kobiety. W strukturze wiekowej dominowały osoby w wieku 30-50 lat. Respondenci są głównie mieszkańcami miast.

### 4.2. Wyniki

Na pytanie jakie chcieliby mieć prawa, najczęściej odpowiadali, że najbardziej zależy im na możliwości wyboru lekarza, na uzyskaniu bezpłatnej opieki medycznej, skróceniu kolejek oraz na uzyskaniu przystępnej informacji o chorobie i jej leczeniu. Respondenci chcieliby mieć również prawo do nowoczesnego i bezpiecznego leczenia, nowych leków, badań. Chcieliby bez problemu mieć możliwość wglądu do swojej dokumentacji medycznej, chcieliby być traktowani w sposób godny z poszanowaniem prywatności. Respondenci wymienili też prawo do zasięgnięcia drugiej opinii lekarskiej w przypadku wątpliwości do jednej diagnozy. Prawo do zgłaszania błędów. Prawo do wyboru miejsca leczenia. Prawo do rozmowy z lekarzem na temat jakie są dane medyczne, kto ma jakie uprawnienia, czym będą leczeni. Prawo do odwiedzenia lekarza w ustawowo przyjętym maksymalnym terminie.

Na pytanie: „Kto Twoim zdaniem powinien reprezentować pacjentów w ciałach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia?” Respondenci twierdzili, że pacjentów w ciałach decyzyjnych powinni reprezentować przedstawiciele organizacji pacjentów. Wymieniali również pacjentów niezrzeszonych, jak również wskazywali Rzecznika Praw Pacjenta, jako instytucję, która powinna reprezentować pacjentów. Nikt

natomiast nie udzielił informacji, że pacjenci nie powinni zasiadać w ciałach decyzyjnych. Zdecydowana większość respondentów była za reprezentowaniem przez przedstawicieli organizacji pacjentów.

Zdecydowana większość respondentów twierdzi, że przedstawiciele pacjentów powinni zasiadać we wszystkich ciałach decyzyjnych. Kilka osób twierdziło, że wystarczyłby udział w Narodowym Funduszu Zdrowia. Pojawiły się również opinie, że przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

Na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem w ciałach decyzyjnych powinni zasiadać wyłącznie działacze organizacji parasolowych?” Respondenci odpowiadali, że nie. Ich zdaniem wszystkie organizacje pacjentów powinny mieć szansę i możliwość wypowiedzenia się. Poza tym uważają, że organizacje zajmują się poszczególnymi jednostkami chorobowymi, więc ich zdanie jest bardziej cenne. Pojawił się również pomysł, że pacjenci powinni wybrać osoby / przedstawicieli, którzy będą ich reprezentować w ciałach decyzyjnych.

Na pytanie: „Czy uważa Pani/Pan, że niezależność dają organizacjom pacjentów publiczne źródła finansowania ich działalności?” Respondenci twierdzili, że tak, że finansowanie ze środków publicznych na pewno wpłynęłoby na większą niezależność organizacji. Były również pojedyncze głosy, że finansowanie ze środków publicznych wcale nie oznacza niezależności.

Na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem w ciałach decyzyjnych powinny zasiadać osoby mające własne doświadczenie choroby lub opieki nad osobą chorą?” Respondenci uważają, że zdecydowanie tak. Twierdzą, że doświadczenie tych osób za pewne byłoby przydatne. Osoby, te zapewne wiedzą jak wyglądają wszelkie procedury i gdzie są braki w systemie. Pojawił się również głos, że decydować powinny kompetencje a nie empatia, żeby zrozumieć dokumenty.

Na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem organizacje, których przedstawiciele zasiadają w ciałach decyzyjnych, powinny ujawniać strukturę swoich przychodów w celu oceny konfliktu interesów?” Ankietowani twierdzili, że jak najbardziej organizacje powinny ujawniać skąd mają przychody. Ich zdaniem byłoby to bardziej przejrzyste.

Na pytanie: „Czy będąc u lekarza otrzymuje Pani/Pan przystępne informacje o chorobie i jej leczeniu?” Respondenci twierdzą, że raczej tak, otrzymują informacje, ale często muszą sami zadawać pytania

i dociekać. Ankietowani odpowiadali, że to zależało od lekarza i placówki.

Na pytanie: „Kto powinien podejmować decyzję o wyborze terapii, czy lekarz, czy pacjent?” Ankietowani w większości uważają, że taka decyzja powinna być podejmowana wspólnie. Respondenci odpowiadają także, że rolą lekarza jest przedstawienie pacjentowi wszystkich możliwości terapii i jej skutków i na podstawie tych informacji pacjent powinien zdecydować o jej wyborze. Pozostali twierdzą, że lekarz powinien podjąć taką decyzję.

Na pytanie: „Czy spotkała się Pani/Pan z sytuacją, że zostały naruszone Pani/Pana bądź kogoś z rodziny prawa jako pacjenta?” Ankietowani twierdzili, że zdarzały się takie przypadki. Dotyczyły one zazwyczaj wglądu do swojej własnej dokumentacji oraz przekazywania informacji.

Na podstawie przeprowadzonych wywiadów można stwierdzić, że pacjenci zdecydowanie chcieliby uzyskać prawo do informacji o chorobie i jej leczeniu, jak również do leczenia bez kolejek.

Jeżeli zaś chodzi o reprezentowanie pacjentów w ciałach decyzyjnych, respondenci tę rolę przypisują zdecydowanie organizacjom pacjentów. Uważają, że organizacje pacjentów powinny reprezentować pacjentów we wszystkich ciałach decyzyjnych. Ich zdaniem organizacje pacjentów zasiadające w ciałach decyzyjnych powinny ujawniać swoją strukturę przychodów w celu oceny konfliktów interesów.

## 5. Prawa pacjenta wskazane jako obszary deficytowe -doświadczenia międzynarodowe

W obliczu toczących się prac nad nowelizacją Ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, warto zwrócić uwagę na katalog praw pacjentów, które zostały rozpoznane jako obszary deficytowe.

Identyfikacja obszarów deficytowych nastąpiła w oparciu o porównanie praw pacjentów obowiązujących w Polsce z Europejską Kartą Praw Pacjenta z 2002 roku, co pozwoliło na ustosunkowanie się do kwestii dostępności regulacyjnej. Uwzględniono również oczekiwania dotyczące praw pacjentów wskazane przez respondentów ankiety przeprowadzonej w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” oraz opinie ekspertów wyrażone podczas dyskusji prowadzonych podczas warsztatów będących częścią tej samej inicjatywy. Rzuciło to pewne światło na rzeczywistą dostępność i stosowanie praw pacjentów w Polsce.

Dokonany w niniejszym rozdziale przegląd rozwiązań z wybranych krajów europejskich stanowi ramy dla zrozumienia możliwości przeniesienia pewnych elementów lub też całych rozwiązań na grunt Polski. Poniższy tekst powstał głównie w oparciu o analizę dokumentu Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise, który stanowi kompleksowe opracowanie mające na celu zmapowanie praw pacjentów w poszczególnych krajach europejskich oraz uzupełniony przez artykuły naukowe oraz strony www odpowiednich instytucji.

Zidentyfikowano następujące obszary deficytowe w obszarze praw pacjenta w Polsce nawiązujące do jednego z 14 praw uwzględnionych w Europejskiej Karcie Pacjenta:

1. Gwarancja maksymalnego czasu oczekiwania na realizację świadczenia zdrowotnego.
2. Prawo pacjenta do informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach medycznych; prawo pacjenta do wyboru metody leczenia.
3. Prawo pacjenta do zgłaszania informacji o błędach i niepożądanych zdarzeniach medycznych; prawo do tworzenia rejestru błędów medycznych.

4. Prawo do złożenia skargi, prawo naprawy szkody i do godziwego odszkodowania.

## 1. Gwarancja maksymalnego czasu oczekiwania na realizację świadczenia zdrowotnego

Europejska Karta Praw Pacjenta z 2002 roku określa **prawo dostępu do świadczeń zdrowotnych oraz prawo do poszanowania czasu pacjenta**, bez względu na etap czy miejsce leczenia, które stanowi, że każda osoba ma prawo do uzyskania niezbędnego leczenia w krótkim, wcześniej określonym czasie<sup>15</sup>. Wydłużone czasy oczekiwania na świadczenia zdrowotne od dawna stanowią jedną z największych bolączek systemu ochrony zdrowia. 95% respondentów badania on-line realizowanego w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” wskazało, że pragnęłoby prawa do ustawowo określonego czasu oczekiwania na badania lub leczenie. Rozwiązaniem stosowanym w tym obszarze przez niektóre kraje jest gwarancja maksymalnego czasu oczekiwania na realizację świadczenia zdrowotnego.

Gwarancja taka została wprowadzona w wybranych krajach europejskich jak na przykład: Szwecja, Dania, Finlandia, Norwegia, Anglia, Szkocja, Walia, Północna Irlandia, Irlandia, Portugalia, Hiszpania czy Holandia<sup>16</sup>.

W niektórych systemach ochrony zdrowia (**Anglia, Finlandia**) w przypadku przekroczenia limitu maksymalnego czasu oczekiwania świadczeniodawcy są obciążani karami o charakterze finansowym i niefinansowym<sup>17</sup>. Same konsekwencje tego rodzaju nie wpływają bezpośrednio na sytuację pacjenta oczekującego na wizytę lub badanie diagnostyczne.

Zgodnie z wprowadzoną w 2010 roku Konstytucją NHS w **Anglii**, pacjenci powinni rozpocząć leczenie specjalistyczne w ciągu 18 tygodni od momentu otrzymania skierowania. W przypadku podejrzenia

---

15 European Charter of Patients' Rights, Rome, November 2002, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/health\\_services\\_co108\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf) (dostęp 16.10.2018)

16 Viberg N., Forsberg B.C., Borowitz M., Molin R., International comparisons of waiting times in health care – Limitations and prospects, Health Policy, Volume 112, Issues 1–2, September 2013, Pages 53-61

17 Siciliani, L., Borowitz M., Moran V. (eds.) (2013), Waiting Time Policies in the Health Sector: What Works?, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264179080-en>, 2013

choroby onkologicznej i wystawienia skierowania przez lekarza rodzinnego (GP) w trybie pilnym, pacjenci mają prawo do wizyty u lekarza onkologa w ciągu 2 tygodni. Jeżeli nie ma możliwości podjęcia leczenia w określonym czasie, the Clinical Commissioning Group (CCG) lub NHS England jest również zobowiązany zaoferować alternatywnego świadczeniodawcę. Tu zatem istnieje również taka opcja. Konstytucja NHS wprowadziła również zobowiązanie maksymalnego czasu oczekiwania na testy diagnostyczne oraz podjęcia leczenia zdiagnozowanego nowotworu, które nie mają jednak mocy prawnej. W roku 2015 wdrożono również standardy maksymalnego czasu oczekiwania na leczenie chorób psychicznych, zaś w 2016 standardy oczekiwania na świadczenia dzieci i młodzieży cierpiących na zaburzenia odżywiania<sup>18</sup>.

W **Finlandii** gwarancję maksymalnego czasu oczekiwania wprowadzono w roku 2005. Świadczenia zdrowotne realizowane przez podstawową opiekę zdrowotną powinny zostać wykonane w ciągu 3 dni. Pacjenci skierowani przez lekarzy rodzinnych do specjalistów w ramach opieki ambulatoryjnej powinni odbyć wizytę w ciągu 3 tygodni. W przypadku zabiegów chirurgicznych, pierwsza ocena potrzeb terapeutycznych pacjenta powinna mieć miejsce w ciągu 3 tygodni, zaś badania diagnostyczne powinny zostać zakończone w ciągu 3 miesięcy. Zabieg chirurgiczny powinien zostać przeprowadzony w ciągu 6 miesięcy od oceny stanu pacjenta. Monitorowanie czasu oczekiwania na świadczenia zdrowotne zostało powierzone the National Supervisory Agency (Valvira), która może nakładać na dostawców usług zdrowotnych kary pieniężne<sup>19</sup>.

Niektóre systemy ochrony zdrowia (**Dania, Hiszpania, Szwecja**) wprowadziły inne rozwiązanie, polegające na połączeniu maksymalnego czasu gwarantowanego z możliwością wyboru świadczeniodawcy przez pacjenta. Z punktu widzenia pacjenta jest to opcja korzystniejsza, ponieważ pacjenci szybciej uzyskują dostęp do świadczeń zdrowotnych.

W roku 2017 maksymalny czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne w **Danii** i związana z tym gwarancja podjęcia leczenia wynosiła 30 dni. Pacjent skierowany do szpitala powinien mieć wykonaną ocenę w celu diagnozy w ciągu 30 dni. W przypadku, gdy postawienie diagnozy medycznej w tym

---

18 Parkin E, NHS maximum waiting times standards and patient choice policies, Briefing Paper, Number 07171, 6 May 2016; <http://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CBP-7171/CBP-7171.pdf>

19 Siciliani, L., M. Borowitz and V. Moran (eds.) (2013), Waiting Time Policies in the Health Sector: What Works?, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264179080-en>, 2013



terminie nie było możliwe, pacjent powinien otrzymać plan dalszych działań mających na celu zbadanie jego problemu zdrowotnego<sup>20</sup>. Jeżeli szpital w regionie nie może zapewnić realizacji świadczenia w określonym terminie, pacjenci mogą zrealizować usługę w szpitalu prywatnym<sup>21</sup> lub też w szpitalu publicznym zlokalizowanym za granicą. Jest to tzw.: „rozszerzony wolny wybór leczenia”<sup>22</sup>.

Z kolei w **Hiszpanii**, określenie czasu oczekiwania na realizację świadczeń opieki zdrowotnej w dużej mierze należy do Wspólnot Autonomicznych. W zależności od rodzaju świadczenia, czas oczekiwania kształtuje się od 90 do 180 dni na interwencje chirurgiczne, 30 do 50 dni na pierwsze konsultacje i 30 dni na testy. W przypadku, gdy czas ten zostanie przekroczony, większość Wspólnot Autonomicznych zezwala na realizację świadczenia w innym ośrodku<sup>23</sup>. Ostatnim przedstawionym przykładem jest **Szwecja**, gdzie maksymalny czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne określany jest zasadą „0-7-90-90”. Oznacza to natychmiastowy dostęp do konsultacji, wizytę u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej w ciągu 7 dni, wizytę u specjalisty w ciągu 90 dni oraz podjęcie leczenia po postawieniu diagnozy w ciągu 90 dni. Informacje o czasie oczekiwania są zbierane przez Swedish Association of Local Authorities and Regions (SALAR) i publikowane jako baza danych ([www.vantetider.se](http://www.vantetider.se))<sup>24</sup>. W przypadku, gdy pacjent nie uzyska świadczenia w gwarantowanym czasie, możliwy jest wybór alternatywnego dostawcy usług zdrowotnych.

## Wnioski

W celu zmniejszenia czasu oczekiwania na świadczenia zdrowotne wiele krajów decyduje się na

---

20 Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx) (dostęp 15/10/2018)

21 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

22 Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx) (dostęp 15/10/2018)

23 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

24 Ibidem

wprowadzenie gwarancji maksymalnego czasu oczekiwania. Istnieją dwa podejścia: ustanawianie maksymalnego czasu oczekiwania i nakładanie kar w przypadku, gdy rzeczywiste czasy przekraczają wskaźnik lub też umożliwienie pacjentowi skorzystania z usług innego dostawcy usług, nawet w ramach sektora prywatnego w sytuacji, gdy świadczeniodawcy nie są w stanie zapewnić usługi w wymaganym czasie. Z perspektywy pacjenta korzystniejsze jest to drugie rozwiązanie, które umożliwia szybszą realizację usługi medycznej.

Warto pamiętać, że egzekwowanie gwarantowanego czasu oczekiwania przy ograniczonych zasobach jest bardzo trudne. Możliwe jest osiągnięcie odwrotnego skutku od zamierzonego czyli spadek jakości wykonywanych usług, niezadowolenie personelu i niskie morale<sup>25</sup>.

## **2. Prawo pacjenta do informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach medycznych ; prawo pacjenta do wyboru metody leczenia**

Kolejnym prawem uwzględnionym w Europejskiej Karcie Praw Pacjenta jest prawo pacjenta **do swobodnego wyboru** metody i miejsca leczenia oraz lekarza na podstawie odpowiednich informacji. Według karty pacjenta instytucje z obszaru służby zdrowia mają obowiązek dostarczać pacjentom informacji dotyczących wyników działalności różnych ośrodków i lekarzy, które umożliwią im podjęcie decyzji<sup>26</sup>.

Z punktu widzenia pacjentów wybór świadczeniodawcy jest uwarunkowany dostępem **do informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach medycznych**. W przypadku braku takich informacji pacjentowi ciężko jest zdecydować, brakuje kryteriów, którymi mógłby się kierować. Udostępnianie informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach medycznych zostało wskazane jako obszar deficytowy w Polsce w przeprowadzonej ankiecie pacjentów (98% ankietowanych chciałoby mieć takie prawo) oraz podczas

---

25 Siciliani, L., M. Borowitz and V. Moran (eds.) (2013), Waiting Time Policies in the Health Sector: What Works?, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264179080-en>, 2013

26 European Charter of Patients' Rights, Rome, November 2002, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/health\\_services\\_co108\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf) (dostęp 16.10.2018)

debaty ekspertów prowadzonej w ramach dialogu „Razem dla Zdrowia”.

Wymagania prawne dotyczące udostępniania rzetelnych informacji o wynikach poszczególnych świadczeniodawców takich jak: wskaźniki jakości, standardy bezpieczeństwa, prawo/zdolność do wykonywania zawodu obowiązują na przykład w Holandii, Danii, Belgii, Irlandii, Luksemburgu, Norwegii i Słowenii. Ich zakres może się jednak znacząco różnić.<sup>27</sup> Informacje wymagane prawnie mogą być również uzupełniane poprzez udostępnianie danych w ramach różnych inicjatyw rządowych oraz prywatnych. Przykładem może służyć **Holandia**, gdzie artykuł. 38 para. 4 ustawy Dutch Healthcare Market Regulation Act, zobowiązuje świadczeniodawców do udostępniania informacji dotyczących wyników realizowanych usług zdrowotnych. Dane są również przekazywane do Quality Institute for Healthcare oraz publikowane przez różne strony internetowe – np.; rządowego National Health Care Institute ([www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)), Dutch Patients’ and Consumers’ Federation ([www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)) czy Independer ([www.independer.nl](http://www.independer.nl)). Od 2014 roku udostępniane są również wyniki ośrodków leczenia zamkniętego oraz rehabilitacji<sup>28</sup>. Wskaźniki dotyczą m.in efektywności, dostępu, bezpieczeństwa oraz kosztów ocenianych podmiotów<sup>29</sup>.

Poszczególne kraje podejmują się również tworzenia systemów, które dostarczają porównywanych informacji o jakości i bezpieczeństwie leczenia w placówkach medycznych. Przykładem może tu służyć **Anglia**, gdzie dane dotyczące jakości leczenia udostępniane są na stronie NHS Choices (<http://www.nhs.uk/pages/home.aspx>).

Publikowania danych z zakresu jakości i bezpieczeństwa leczenia w placówkach medycznych podejmują się również organizacje pozarządowe/prywatne. Na przykład w **Szwecji**, pomimo, iż w od 2006 r. przygotowywane są coroczne porównania szpitali w oparciu o 50 wskaźników, istnieją również prywatne inicjatywy mające na celu zapewnienie pacjentom porównywalnych informacji na temat świadczeniodawców. Jedną z nich jest projekt finansowany przez Confederation of Swedish Enterprise

---

27 Patients’ Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

28 Ibidem

29 Braithwaite J., Hibbert P., Blakely B., Plumb J., Hannaford N., Cameron Long J., Marks D. Health system frameworks and performance indicators in eight countries: A comparative international analysis, SAGE Open Med. 2017; 5: 2050312116686516. Published online 2017 Jan 4. doi: 10.1177/2050312116686516

(www.omvard.se), który częściowo opiera się na informacjach zebranych w ramach krajowych badań pacjentów<sup>30</sup>.

Ciekawy przykład stanowią **Niemcy**, gdzie informacje o jakości usług zdrowotnych są udostępniane poprzez szereg różnych instytucji. Według prawa, szpitale włączone w plany zabezpieczenia na poziomie krajowym są zobowiązane publikować raporty jakości przynajmniej raz na dwa lata. Ponadto szpitale muszą również udostępniać 27 wybranych wskaźników zbieranych przez Bonus Quality System (BQS). Rozpowszechnianiem wyników dotyczących jakości usług zdrowotnych zajmuje się również powstały w 2014 roku Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), którego głównym zadaniem miało być opracowanie wskaźników jakości z obszaru opieki ambulatoryjnej<sup>31</sup>. W Niemczech funkcjonują również Biura Porad Obywatelskich, które oceniają jakość i koszt usług medycznych oraz system oceny dostawców usług opieki długoterminowej (www.pflegenoten.de)<sup>32</sup>. Ponadto prywatna Fundacja Bertelsmann wraz z organizacjami pacjentów i konsumentów rozwinęła wyszukiwarkę świadczeniodawców opartą o opinie pacjentów (www.weisse-liste.de).

Innym zagadnieniem związanym z prawem do swobodnego wyboru jest **prawo do wyboru opcji terapeutycznej preferowanej przez pacjentów**. Prawo uczestniczenia w decyzjach klinicznych lub też wyboru opcji terapeutycznej jest formalnie uregulowane w Finlandii, Holandii oraz Norwegii. **W Finlandii** The Patient Rights Act stanowi, iż pacjent powinien otrzymać wszystkie informacje o stanie swojego zdrowia, różnych opcjach terapeutycznych i ich skutkach oraz wszystkich czynnikach, które powinien wziąć pod uwagę podejmując decyzje dotyczące leczenia. W rozumieniu ustawy decyzje dotyczące leczenia powinny być podejmowane przy „wzajemnym zrozumieniu” pacjenta<sup>33</sup>. **W Norwegii** zgodnie z Patients’ Rights Act, pacjenci mają prawo do uczestniczenia w decyzjach dotyczących swojej

---

30 Patients’ Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

31 State of Health in the EU, Germany, Country Health, Profile, OECD, <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/9789264283398-en.pdf?expires=1539417711&id=id&accname=quest&checksum=AEAB9BA6E5064CB3493138F893082FCF>

32 Patients’ Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

33 Patients’ Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

opieki zdrowotnej zgodnie ze swymi możliwościami. Obejmuje to wybór pomiędzy różnymi opcjami terapeutycznymi. Aby umożliwić pacjentowi podjęcie stosownej decyzji, pacjent powinien otrzymać niezbędne informacje, w tym informacje o możliwych skutkach ubocznych i zagrożeniach<sup>34</sup>. **W Holandii** pacjenci muszą posiadać zrozumiałe informacje dotyczące stanu swojego zdrowia i możliwości leczenia, aby mogli podejmować odpowiedzialne decyzje i świadome wybory dotyczące zdrowia. Wynika to z założenia, że zaufanie między pacjentem a świadczeniodawcą jest fundamentem dobrej opieki<sup>35, 36</sup>.

## Wnioski

Publikowanie informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach medycznych nie tylko umożliwi dokonywanie przez pacjentów świadomych wyborów dotyczących ośrodka leczenia, lecz może również wspierać poprawę jakości w ochronie zdrowia. Istotne jest, aby publikowane dane były kompletne, porównywalne, proste do interpretacji, regularnie udostępniane i znaczące dla pacjentów. Ważnym aspektem jest dostępność tych informacji.

Podczas debaty ekspertów prowadzonej w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” pojawiły się również głosy, że w obecnej sytuacji wprowadzenie obowiązku publikowania wskaźników jakości i bezpieczeństwa przez szpitale może prowadzić do dodatkowego obciążenia szpitali składkami na ubezpieczenie zdrowotne w wyniku ujawnienia danych o zdarzeniach medycznych, do których doszło w szpitalu. Jest to zatem wieloaspektowe zagadnienie. W kwestii wyboru opcji leczenia, istotne jest, aby pacjent otrzymał zrozumiałe informacje, które pozwolą mu na podjęcie świadomej decyzji. Wybór ten jest związany z zaufaniem pomiędzy pacjentem a profesjonalistą medycznym, ale to pacjent powinien być decydem w tym procesie.

---

34 <https://www.hspm.org/countries/norway08012014/livinghit.aspx?Section=2.9%20Patient%20empowerment&Type=Section> (dostęp 18.10.2018)

35 <https://www.government.nl/documents/regulations/2010/11/12/patients-rights-care-sector-act> (dostęp 18.10.2018);

36 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

### 3. Prawo pacjenta do zgłaszania informacji o błędach i niepożądanych zdarzeniach medycznych; prawo do tworzenia rejestru błędów medycznych

Europejska Karta Praw Pacjenta zawiera również **prawo do bezpieczeństwa** rozumiane jako prawo do niedoznania szkód spowodowanych złym funkcjonowaniem systemu usług zdrowotnych, błędami lekarskimi i niespełnianiem standardów bezpieczeństwa. W świetle tego prawa, szpitale i inne ośrodki medyczne powinny monitorować czynniki ryzyka, zaś pracownicy służby zdrowia muszą ponosić pełną odpowiedzialność za bezpieczeństwo leczenia medycznego<sup>37</sup>. Podczas debaty prowadzonej w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” oraz w przeprowadzonej ankiecie (98% respondentów wyraziło, że pragnęłoby posiadać takie prawo), wskazano, iż obszarem deficytowym w Polsce jest **prawo pacjenta do zgłaszania informacji o niepożądanych zdarzeniach medycznych**.

Warto zapoznać się z praktykami innych krajów w tym obszarze.

Jednym z pierwszych krajów na świecie, który wprowadził obowiązkowy system zgłaszania zdarzeń niepożądanych w opiece zdrowotnej (National Reporting System for Adverse Events) była **Dania**. Zgłaszanie zdarzeń niepożądanych w szpitalach publicznych wprowadzono w roku 2004, a w roku 2010 rozszerzono jego zasięg obejmując podstawową opiekę zdrowotną. Od roku 2011 z systemu mogą korzystać również pacjenci i ich rodziny.

Zgodnie z duńskim prawem, personel medyczny jest zobowiązany do zgłaszania działań niepożądanych związanych z leczeniem i opieką nad pacjentem<sup>38</sup>. System obejmuje zarówno pracowników podstawowej opieki zdrowotnej, specjalistów, lecz także pracowników apteki oraz cały system opieki<sup>39</sup>. Zgłoszenia

---

37 European Charter of Patients' Rights, Rome, November 2002, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/health\\_services\\_co108\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf) (dostęp 16.10.2018)

38 Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx) (dostęp 15/10/2018)

39 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise, Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

są poufne i mogą być anonimowe<sup>40</sup>. W swej naturze system nie skupia się na poszukiwaniu winnych, jest wolny od sankcji. W rezultacie zgłoszenia pracownicy służby zdrowia nie podlegają dochodzeniom dyscyplinarnym ani sądowym<sup>41</sup>. Celem systemu jest poprawa bezpieczeństwa pacjentów poprzez proces nieustannego monitorowania, analizowania i uczenia się<sup>42</sup>. W roku 2013 r. zgłoszono 182 000 incydentów medycznych, spośród których 1,5% zgłoszeń pochodziło od pacjentów i ich rodzin<sup>43</sup>.

Zdarzenia niepożądane są zgłaszane, zbierane i analizowane na poziomie szpitali lub jednostek zarządzających w sektorze podstawowej opieki zdrowotnej, co umożliwia szybkie wprowadzanie działań naprawczych. Informacje o zdarzeniach niepożądanych są następnie analizowane na szczeblu regionalnym oraz przekazywane do The National Agency for Patients' Rights and Complaints and reporting of Adverse Events, która stanowi centralny punkt kontaktu dla wszystkich pacjentów, którzy pragną złożyć skargę lub zgłosić zdarzenia niepożądane<sup>44</sup>. Jednostką odpowiedzialną za administrowanie rejestrem zdarzeń niepożądanych jest The Danish Patient Safety Authority, który analizuje i szuka trendów w otrzymanych zgłoszeniach, następnie przekazując informacje zwrotne dotyczące oceny ryzyka. Informacje te są rozpowszechniane w biuletynach, ostrzeżeniach i raportach, które są dostępne na stronie internetowej [www.dpsd.dk](http://www.dpsd.dk)<sup>45</sup>. Warto podkreślić, że wdrożenie systemu wymagało zmiany kultury – poprzez przedstawienie niepożądanych zdarzeń medycznych jako

---

40 Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx) (dostęp 15/10/2018)

41 Mainz J., Kristensen S., Bartels P., Quality improvement and accountability in the Danish health care system International Journal for Quality in Health Care, Volume 27, Issue 6, 1 December 2015, Pages

42 Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx) (dostęp 15/10/2018)

43 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

44 Mainz J., Kristensen S., Bartels P., Quality improvement and accountability in the Danish health care system International Journal for Quality in Health Care, Volume 27, Issue 6, 1 December 2015, Pages 523–527, <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzv080>, <https://academic.oup.com/intqhc/article/27/6/523/2357472>

45 Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx) (dostęp 15/10/2018)

możliwości nauki i podejmowania działań naprawczych, a nie szukania winnych.

Możliwość zgłaszania informacji o niepożądanych zdarzeniach medycznych przez dostawców usług medycznych jak i pacjentów i ich krewnych istnieje również **w Szwecji**. Dostawcy usług medycznych muszą zgłaszać zdarzenia niepożądane do Health and Social Care Inspectorate, są to tzw. „lex Maria reports”. Inspekcja może nakazać świadczeniodawcy podjęcie stosownych działań naprawczych, a nawet doprowadzić do zamknięcia jego działalności. Wszyscy pracownicy służby zdrowia mają obowiązek zgłaszania sytuacji narażenia pacjenta na ryzyko urazu lub choroby<sup>46</sup>. Pacjenci w Szwecji mogą zgłaszać się do Health and Social Care Inspectorate (IVO), która jest agencją rządową odpowiedzialną za monitorowanie zdrowia i opieki medycznej. Ponadto pacjenci mogą zgłaszać informacje o zdarzeniach medycznych do organizacji pacjenckich (Patients Advisory Committees), które nie mają co prawda uprawnień dyscyplinarnych, ale mogą udzielać informacji i pokierować pacjentów<sup>47</sup>. Z kolei w Niemczech zdarzenia medyczne mogą być zgłaszane przez personel medyczny, pacjentów i ich rodziny za pośrednictwem systemu online. Podobnie jak w Danii system wpisuje się w kulturę uczenia się i wyciągania wniosków, a nie poszukiwania winnych<sup>48</sup>.

## Wnioski

Przykłady różnych krajów w zakresie raportowania niepożądanych zdarzeń medycznych wskazują, że rozwinięte systemy raportowania wspierają zwiększanie poziomu bezpieczeństwa systemu opieki zdrowotnej. Zasadne jest włączanie w systemy raportowania nie tylko personelu medycznego, lecz również pacjentów i ich przedstawicieli ustawowych. Doświadczenia międzynarodowe wskazują, że tworzenie kultury uczenia się, a nie wskazywania i karania winnych może przyczynić się do poprawy bezpieczeństwa pacjentów. Również w Polsce koncepcja ta ma swoich zwolenników. W badaniu przeprowadzonym w ramach inicjatywy „Razem dla Zdrowia” w 2017 roku dotyczącym bezpieczeństwa pacjentów zarówno lekarze, jak i pacjenci biorący udział w ankiecie byli zdania, że stworzenie systemu naprawy szkód i przyznawania odszkodowań z tytułu wypadków medycznych, w którym nie poszukuje

---

46 Patients’ Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

47 <https://www.socialstyrelsen.se/healthcare-visitors-sweden/healthcare-complaints> (dostęp 16.10.2018)

48 Borek E., Janus A., Sitek A., Kautsch M., Lichoń M., Perendyk T., Wojtaszczyk K., Bukowska M., Bezpieczny pacjent kierunki koniecznych zmian systemowych, Lipiec 2017



się winnych tylko analizuje przyczyny i wdraża programy naprawcze jest dobrym rozwiązaniem<sup>49</sup>. Istotne jest aby istniał centralny rejestr wszystkich zdarzeń niepożądanych, z którego dane podlegałyby nieustannej analizie służącej do opracowywania i wdrażania działań naprawczych. Z perspektywy praw pacjentów istotna jest publiczna transparentność danych dotyczących bezpieczeństwa na poziomie poszczególnych ośrodków.

## 4. Prawo do złożenia skargi, prawo do odszkodowania

W Europejskiej Karcie Praw Pacjenta z 2002 roku określone jest również prawo do **złożenia skargi**. Dokument wskazuje, że pacjenci powinni otrzymać pomoc osób trzecich, które będą stanowiły wsparcie w odpowiednim wykorzystaniu praw w zakresie sformalizowania skargi. Europejska Karta Praw Pacjenta zawiera również **prawo pacjenta do odszkodowania**, w rozsądnym krótkim czasie, w przypadku gdy doznał on uszczerbku na zdrowiu fizycznym lub moralnym i psychicznym spowodowanym przez leczenie<sup>50</sup>. Obecne rozwiązania w obszarze odszkodowań z tytułu zdarzeń medycznych w Polsce nie spełniają oczekiwań pacjentów ani personelu medycznego. Dowodzą tego wyniki przeprowadzonej ankiety pacjentów, w której aż 99% respondentów pragnęło mieć prawo do godziwego odszkodowania za błędy medyczne a 98% wyrażało chęć posiadania prawa do zgłaszania skarg dotyczących leczenia.

Dotykamy tutaj obszaru egzekwowania praw pacjenta, w którym istnieje bardzo duża różnorodność - nie tylko mechanizmów, lecz także zasad i roli zainteresowanych stron. Znajduje to odzwierciedlenie w innych metodach składania skarg, okresach uwzględniania skarg, istnieniu i zakresie działalności instytucji Rzecznika. Głównym kryterium odszkodowania zwykle jest ustalenie winy (zaniedbania). W niektórych systemach pacjenci otrzymują profesjonalne wsparcie przy składaniu skargi. Przykładem takiego systemu może być **Dania**, gdzie regiony zatrudniają Doradców Pacjentów. Możliwe jest również wsparcie pacjenta ze strony organizacji pozarządowych. W Danii prawo do skargi zostało uwzględnione w Act on Complaints and Compensation. Jeżeli pacjent uzna, że jego prawo zostało naruszone, może złożyć skargę do National Agency for Patients' Rights and Complaints (Patientombudet) - <http://>

---

49 Ibidem

50 European Charter of Patients' Rights, Rome, November 2002, Active Citizenship Network, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/health\\_services\\_co108\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf)

[www.patientombuddet.dk](http://www.patientombuddet.dk)<sup>51</sup>. W przypadku, gdy pacjent chciałby zgłosić skargę na profesjonalistę medycznego, należy najpierw zgłosić się do The Patient Safety Authority. Początkowym etapem jest próba dialogu, w przypadku niepowodzenia przechodzi do formalnej skargi. Pacjenci muszą zostać poinformowani o swoich prawach dotyczących składania skarg<sup>52</sup>.

Decyzje dotyczące odszkodowania podejmuje The Patient Compensation Association uwzględniający w procesie udział lekarzy. Podstawą prawną jest tu Danish Act on the Right to Complain and Receive Compensation, zaś wysokość odszkodowania określa Danish Liability for Damages Act. Odszkodowanie może uwzględniać utratę zarobków lub zdolności do pracy, trwale obrażenia, ból i cierpienie, a także koszty opieki zdrowotnej związane z leczeniem. Prawo do uzyskania odszkodowania obejmuje zarówno pacjentów państwowej jak i prywatnej służby zdrowia. W przypadku gdy pacjent nie jest zadowolony z wysokości odszkodowania, może się odwołać do The Patient Compensation Appeals Board, który może zdecydować o zwiększeniu/ zmniejszeniu kwoty odszkodowania lecz również o konieczności zwrotu kwoty odszkodowania<sup>53</sup>.

**W Holandii** składanie skarg reguluje Healthcare Quality, Complaints and Disputes Act, który został wprowadzony 1 stycznia 2016 roku. Zgodnie z ustawą, wszyscy dostawcy usług zdrowotnych muszą zatrudniać Urzędnika do spraw Skarg, który może poprowadzić dialog pomiędzy pacjentem a dostawcą usługi. W przypadku, gdy nie rozwiąże to problemu, możliwe jest skierowanie skargi do niezależnej Komisji do spraw skarg, która może przyznać odszkodowanie. Wedle ustawy pacjenci powinni otrzymać stosowną informację, w przypadku, gdy wydarzy się incydent medyczny. Informacja ta powinna się również znaleźć w karcie pacjenta<sup>54</sup>.

Z kolei **w Szwecji** pacjenci mają o prawo do złożenia skargi w związku z opieką zdrowotną do The Health and Social Care Inspectorate (Inspektionen för vård och omsorg, IVO). W przypadku uwag

---

51 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

52 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

53 <https://pebl.dk/en/>

54 <https://www.government.nl/topics/quality-of-healthcare/healthcare-quality-complaints-and-disputes-act-wkkgz> (dostęp 16.10.2018)

lub zażaleń związanych z leczeniem, opłatami, diagnozą lub lekami, pacjent może również zgłosić się do Komitetu Doradczego Pacjentów. Od roku 1975 w Szwecji funkcjonuje system ubezpieczeń pacjentów mający na celu wypłaty rekompensat za obrażenia związane ze zdrowiem. Od 1997 r. system jest oparty o Patient Insurance Act. Prawo zawiera przepisy dotyczące odszkodowania za poniesione obrażenia oraz zobowiązanie podmiotów świadczących opiekę zdrowotną do posiadania ubezpieczenia pokrywającego takie odszkodowanie (ubezpieczenie pacjenta).

Z uwagi na to, że w Szwecji rady okręgowe są odpowiedzialne za organizację i dostarczanie większości usług medycznych, większość wniosków o odszkodowanie jest adresowana właśnie do nich. Korzystają one ze wspólnego ubezpieczyciela, Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag (LÖF), który z kolei zleca przetwarzanie roszczeń odszkodowawczych organizacji Personskadereglering AB (PSR). PSR przetwarza ponad 90% wszystkich roszczeń z tytułu obrażeń pacjenta<sup>55, 56</sup>. Uregulowania prawne odnoszą się zarówno do obrażeń fizycznych i psychicznych. Ponadto, wymagane jest ustanowienie związku przyczynowego między urazem a opieką medyczną. Należy również wykazać, że można było uniknąć obrażenia. Głównymi rodzajami urazów podlegających rekompensacie są zdarzenia związane z diagnostyką, leczeniem i zachorowaniem na infekcje.

Ważną rolę w systemie odgrywa The Patient Claims Panel, który zapewnia usługi doradcze w sprawach wniesionych do zespołu przez pacjentów lub inne poszkodowane strony. Pomimo, że opinie The Patient Claims Panel mają charakter doradczy, ubezpieczyciel prawie zawsze je przestrzega. Obowiązkiem organizacji jest również zapewnienie uczciwego i spójnego stosowania ustawy. Prawie wszystkie sprawy rozpatrywane przez The Patient Claims Panel, zostają tam skierowane przez PSR<sup>57</sup>.

Bezpieczeństwo pacjentów jest ważnym zagadnieniem w opiece zdrowotnej w Szwecji. The Patient Injury Act ma na celu zapewnienie, że osoby, które doznały „możliwych do uniknięcia obrażeń” mogą otrzymać odszkodowanie bez ponoszenia kosztów prawnych<sup>58</sup>.

Zgodnie z Patient Injury Act, o ile spełnione są określone warunki, każda osoba, która doznała urazu

---

55 <https://lof.se/other-languages/> (dostęp 29.10.2018)

56 Johansson H., The Swedish system for compensation of patient injuries, Ups J Med Sci. 2010 May; 115(2): 88–90., <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2853784/> (dostęp 29.10.2018)

57 Ibidem

58 Ibidem

w związku z leczeniem realizowanym przez służbę zdrowia, opiekę medyczną lub dentystyczną, może otrzymać odszkodowanie<sup>59</sup>. The Patient Injury Act ma na celu zapewnienie, że osoby, które doznały „możliwych do uniknięcia obrażeń” mogą otrzymać odszkodowanie bez ponoszenia kosztów prawnych. W swej intencji ustawa jest również całkowicie „wolna od kary”. Wedle zapisów ustawy prawo do odszkodowania ustala się na podstawie obiektywnych przesłanek. Rekompensata finansowa jest odzwierciedleniem doznanego bólu, cierpienia, utraty dochodów i niepełnosprawności i / lub innych niedogodności. Odszkodowanie jest wypłacane tylko za urazy uznane za możliwe do uniknięcia przez ekspertów medycznych<sup>60</sup>.

## Wnioski

Obecne rozwiązania w obszarze odszkodowań z tytułu zdarzeń medycznych w Polsce nie spełniają oczekiwań - zarówno pacjentów jak i personelu medycznego. Procesy sądowe charakteryzuje przewlekłość postępowania, zaś tryb pozasądowy niski odsetek spraw zakończonych przyjęciem przez poszkodowanych odszkodowań<sup>61</sup>. Doświadczenia międzynarodowe wskazują, że istotne jest, aby ofiary błędów medycznych otrzymały odszkodowanie lub zadośćuczynienie sprawnie oraz by wysokość rekompensaty pokryła wydatki na leczenie naprawcze.

---

59 Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise , Final Report, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety

60 Öhrn A, Measures of Patient Safety - Studies of Swedish Reporting Systems and Evaluation of an Intervention Aimed at Improved Patient Safety Culture, Linköping University Medical Dissertations No. 1267, Division of Health Care Analysis Department of Medical and Health Sciences Linköping University, Sweden, 2012, <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:460214/FULLTEXT01.pdf>

61 Borek E., Janus A., Sitek A., Kautsch M., Lichoń M., Perendyk T., Wojtaszczyk K., Bukowska M., Bezpieczny pacjent kierunki koniecznych zmian systemowych, Lipiec 2017

## 6. Rekomendacje

1. Pomimo różnic w systemach opieki zdrowotnej w krajach Unii Europejskiej prawa pacjentów zawarte w Europejskiej Karcie Praw Pacjentów muszą być uznawane i przestrzegane w każdym kraju. Prawa pacjenta w Polsce powinny być spójne z rekomendacjami Światowej Organizacji Zdrowia czy Rady Europy, zwłaszcza z uwagi na swobodę przemieszczania się obywateli Unii Europejskiej.
2. Wszystkie 14 praw zawartych w Karcie Pacjenta są prawami podstawowymi i jako takie powinny być uznawane i szanowane niezależnie od ograniczeń finansowych, ekonomicznych lub politycznych. Porównując powyższe do zagwarantowanych praw pacjenta w Polsce na mocy obowiązującej ustawy, obszarami wymagającymi poprawy, które zostały wskazane innymi przez pacjentów są:
  - Prawo do swobodnego wyboru lekarza, placówki medycznej oraz metody leczenia
  - Prawo do określenia maksymalnego czasu oczekiwania na świadczenie zdrowotne
  - Prawo gwarantujące dostęp do informacji na temat jakości, skuteczności i bezpieczeństwa leczenia w poszczególnych placówkach medycznych
  - Prawo do złożenia skargi oraz rejestru zdarzeń medycznych
  - Prawo do naprawy szkód za błędy medyczne i otrzymania godziwego zadośćuczynienia za wyrządzone szkody fizyczne i psychiczne w trakcie wykonywania procedur medycznych.
3. Naprawa szkód stanowi priorytet, a ofiary błędów medycznych powinny otrzymać bezpłatnie wszelką możliwą pomoc medyczną w kraju lub za granicą, w celu przywrócenia im zdrowia i naprawienia wszelkich szkód zdrowotnych. W Polsce naprawa szkód wciąż stanowi poważny problem, który wymaga osobnego potraktowania i monitorowania sytuacji pacjentów w Polsce w tym kontekście.
4. Prawa muszą być zastosowane do wszystkich pacjentów, uznając fakt, że różnice, takie jak wiek,

pleć, religia, status społeczno-ekonomiczny i umiejętność czytania i pisania itp. mogą wpływać na indywidualne potrzeby opieki zdrowotnej.

5. Prawa pacjenta nie mogą „istnieć tylko w teorii” czyli pozostawać jedynie zapisami ustawowymi, ale powinny być powszechnie rozumiane, akceptowane i stosowane. W tym celu konieczne są działania edukacyjne skierowane do wszystkich uczestników systemu ochrony zdrowia, a przede wszystkim do pacjentów. Należy poświęcić szczególną uwagę na rozpowszechnienie wiedzy i zwiększanie świadomości wśród pacjentów oraz pozostałych profesjonalistów medycznych o należnych prawach, w tym zapewnić dostęp do szkoleń dla lekarzy, pielęgniarek, położnych i farmaceutów. Działania takie mogą zapobiegać naruszaniu zagwarantowanych praw.
6. Opierając się na zagwarantowanym w 2004 roku obowiązku współpracy z organizacjami pozarządowymi, konieczne jest prowadzenie ciągłego dialogu z wszystkimi interesariuszami systemu, w tym z instytucjami państwowymi takimi jak Rzecznik Praw Pacjenta, Ministerstwo Zdrowia, NFZ, Organizacje Pacjentów w celu zagwarantowania pełnego zrozumienia oraz możliwości nowelizowania prawa w obliczu zmieniającego się otoczenia. Organizacje pacjenckie, jako przedstawiciele społeczeństwa mają prawo wpływać, a pośrednio i kontrolować decyzje władz publicznych, gdy te decyzje mają bezpośredni lub pośredni wpływ na interesy pacjentów. Musimy uniknąć sytuacji, w której pacjenci są informowani o swoich prawach, ale ze względu na brak zasobów w systemie prawa te nie mogą zostać spełnione, co wywołuje frustracje i niezadowolenie. Każde z rekomendowanych praw może podlegać debacie publicznej w celu osiągnięcia konsensusu.
7. Rozpoczęcie dyskusji o obowiązkach pacjentów za swoje zdrowie można rozpocząć po dostarczeniu im efektywnego systemu certyfikowanej, autoryzowanej wiedzy medycznej oraz wsparcia zawodów medycznych. Konieczne jest umiejętne prowadzenie dialogu w tym obszarze.

# Recenzje

Prof. dr hab. n. med. Romuald Krajewski

**Recenzja raportu „Prawa pacjenta – czas na zmiany” przygotowanego w ramach projektu „Razem dla Zdrowia” przez zespół Akademii Leona Koźmińskiego kierowany przez Panią Profesor Katarzynę Kolasę.**

Raport dotyczy zawsze ważnego aspektu funkcjonowania systemów ochrony zdrowia, który aktualnie jest w Polsce przedmiotem bardziej intensywnej dyskusji publicznej i konsultacji w związku z podjętą przez Rzecznika Praw Pacjenta inicjatywą nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

Autorzy bardzo słusznie postanowili porównać prawa pacjenta w Polsce z prawami w ujęciu międzynarodowym ponieważ prawo do ochrony zdrowia i wynikające z niego prawa pacjenta są zaliczane do podstawowych praw człowieka i należy mieć nadzieję, że podobnie do np. standardów ochrony prawnej będą one harmonizowane w Unii Europejskiej nie tylko deklaratywnie ale także w praktyce. Autorzy trafnie zwracają uwagę, że pomiędzy prawami zadeklarowanymi a rzeczywiście realizowanymi istnieją istotne różnice. Wskazali we wstępie „pacjentocentryczność” jako cechę systemu mającą zapewniać realizację praw, ale wyliczone sposoby realizacji tej cechy nadal pozostawiłyby realizację w rękach pracowników systemu i pod nadzorem Rzecznika oraz modelu rozstrzeniowego. Zabrakło tu wskazania, że warunkiem „pacjentocentryczności” jest partycypacja, o której w ramach projektu dużo mówiono i napisano. Dlatego bardzo dobrze, że już w 1. rozdziale podkreślono, iż „możliwość decydowania o sobie samym i bycia aktywnym uczestnikiem systemu ochrony zdrowia” jest podstawowym prawem pacjentów. W tym aspekcie równie ważne jest wskazanie Europejskiej Karty Praw Pacjenta, ale bardzo przydatne byłoby dodanie do wyliczenia indywidualnych praw pacjenta, które są uważane za najważniejsze, także praw obywatelskich, czyli prawa do działania w interesie publicznym (pacjentów), do działań wspierających prawa pacjentów oraz do uczestnictwa w kształtowaniu polityki zdrowotnej.

Kolejny rozdział zawiera podsumowanie badania opinii uznaniowej, czyli niereprezentatywnej próby

455 osób na temat praw pacjenta. Osoby określające się jako „pacjenci”, czyli prawdopodobnie mające doświadczenie w korzystaniu z usług zdrowotnych, stanowiły 2/3 tej próby. W przypadku prób uznaniowych bardzo wątpliwe są stwierdzenia, jak np. w analizie wyników, że istnieje „zainteresowanie tematem” praw pacjenta. To wymagałoby osobnego i solidnego metodologicznie badania.

Zwraca tu uwagę względnie najmniejsze, choć nadal wyrażane przez około 2/3 - 3/4 respondentów jako zdecydowane poparcie dla wydawałoby się najbardziej istotnych dla pacjenta praw, czyli prawa do wyboru metody leczenia i odmowy leczenia. Podobna jest opinia o zarządzaniu danymi medycznymi. Wyniki te, choć niereprezentatywne, wskazują na ogólnie bardzo duże poparcie dla wszystkich deklarowanych praw oraz na znane z praktyki w Polsce i w innych krajach zjawisko niechęci części pacjentów do korzystania z praw i do polegania na opiniach i decyzjach pracowników medycznych. Można spodziewać się, że ogólnie w społeczeństwie takich osób jest więcej niż w próbie uznaniowej.

Pytanie dotyczące reprezentacji pacjentów w ciałach decyzyjnych wskazuje na docenianie aktywności organizacji pacjentów. Odpowiedzi na to i następne pytanie wskazują jednak, że rozumienie znaczenia reprezentacji pacjentów nie jest duże i tylko 38% respondentów wskazało, że pacjenci powinni uczestniczyć w radzie pacjentów.

W analizie wyników wnioski są dość trudne do interpretacji. Na przykład najbardziej oczekiwane prawo do informacji o chorobie i jej leczeniu już jest niedyskutowanym prawem pacjenta i zamiast powtarzać je i reformułować bardziej przydatne byłoby zastanowić się, jak można poprawić jego realizację w praktyce. Mówienie o prawie do odszkodowania, które jest niezwykle ważnym prawem, jako prawie do odszkodowania za „błędy medyczne” jest najlepszym sposobem utrwalania obecnej, niekorzystnej dla pacjentów sytuacji, czyli dochodzenia odszkodowań w trybie roszczeniowym z koniecznością wykazania błędu i winy. Znacznie bardziej przydatne byłoby wskazanie propozycji poprawy wadliwego systemu pozasądowego zwanego orzekaniem o „zdarzeniach medycznych”, którą w formie projektu ustawy przedstawiono Ministrowi Zdrowia już ponad rok temu. Natomiast cenne jest zwrócenie uwagi na potrzebę dostępności rzetelnej informacji o jakości leczenia, co dokładniej omawiano w innym raporcie projektu.

W raporcie przedstawiono także podsumowanie dyskusji o prawach pacjenta zorganizowanej przez Rzecznika Praw Pacjenta. Bardzo dobrze, że zwrócono w niej uwagę na praktyczne problemy z realizacją



praw, a przede wszystkim z realizacją prawa do równego i nieutrudnionego dostępu do świadczeń zwanych gwarantowanymi. Jak zwykle, w takiej dyskusji poruszono wiele problemów, które można by nazwać bolączkami systemu widzianymi od strony pacjentów, pracowników i administratorów. Pozytywnym aspektem jest dość częste podkreślanie znaczenia odpowiedzialności za własne zdrowie i przy tej okazji należy przypominać zawarte także w jednym z raportów projektu stwierdzenie, że uprawnienia i odpowiedzialność powinny iść w parze.

W 5. rozdziale wyliczono 4 obszary, które zdaniem Autorów w Polsce wymagałyby poprawy. Z 1. łatwo się zgodzić i można tu wskazać konkluzje innego raportu projektów mówiące, że jeżeli świadczenie jest gwarantowane, ale nie może być zrealizowane w przyjętym czasie, pacjent powinien mieć prawo do skorzystania ze świadczenia poza systemem publicznym a gwarantujący dostęp do tego świadczenia płatnik powinien zapłacić za nie taką kwotę, jaką płaci w systemie publicznym. Autorzy podali liczne przykłady takich rozwiązań w innych krajach.

W 2. połączono prawa do informacji o jakości świadczeń, które są prawem zbiorowym, do indywidualnego i zróżnicowanego pod względem oczekiwań, na co wskazują także wyniki badania, prawa do wyboru metody leczenia. Ogólna zasada autonomicznego wyboru nie jest już kontestowana. Jest ona wielokrotnie i na różne sposoby zadeklarowanym prawem pacjenta oraz obowiązkiem pracowników medycznych, ale jej realizacja w praktyce wymaga nie tylko nadzoru lecz i wsparcia, na przykład poprzez zapewnienie odpowiedniego czasu. Bardzo przydatne są natomiast informacje o systemach oceny jakości leczenia funkcjonujących w innych krajach.

W 3. punkcie niestety znów pojawia się niefortunne niezrozumienie różnicy pomiędzy zdarzeniem niepożądanym a błędem medycznym, które powoduje, że rejestrów zdarzeń niepożądanych w praktyce nie ma. Zdarzenia niepożądane w ochronie zdrowia są częste (w UE występują u około 10% hospitalizowanych) i tylko część z nich jest związana z błędem, ale jeżeli będziemy je wszystkie nazywać „błędami”, rejestrów, analizy i działań poprawiających rzeczywiste bezpieczeństwo nie będzie. Dlatego dobrze, że we wnioskach dotyczących tego prawa słusznie wskazano, że system roszczeniowy opierający się na wskazywaniu winnych i karaniu uniemożliwia tworzenie kultury bezpieczeństwa.

Zapisane w punkcie 4. prawo do złożenia skargi już istnieje i pacjenci z niego często korzystają. Na czym miałyby polegać różnica w tym względzie pomiędzy Polską a innymi krajami trudno zrozumieć.

Natomiast postulaty bardziej sprawnych działań naprawczych po wypadkach medycznych (czyli zdarzeniach niepożądanych powodujących uszczerbek na zdrowiu) oraz uzyskiwania odszkodowania bez kosztownej, długotrwałej i nieefektywnej procedury roszczeniowej są bardzo uzasadnione. Szkoda, że w omówieniu nie przedstawiono szerzej szwedzkiego modelu odszkodowań za zdarzenia niepożądane, który praktycznie całkowicie zastąpił tam model roszczeniowy i jest doskonałym przykładem rozwiązania, które można z niewielkimi modyfikacjami zastosować w innych krajach, także i w Polsce.

Wynikiem analiz przeprowadzonych przez Autorów jest 7 rekomendacji. Wskazanie wybranych aspektów zagadnień, których rekomendacje dotyczą zawarte jest już w recenzji rozdziałów. Tu można zwrócić uwagę na potrzebę precyzyjnego definiowania problemów i rozwiązań, czego przykładem jest 2. rekomendacja. Ograniczenia finansowe zawsze będą stanowić naruszenie prawa dostępu do świadczeń, jeżeli będzie ono źle, zbyt ogólnie czy populistycznie sformułowane. Bardziej celowe byłoby więc zwrócenie uwagi na problem rozżewu pomiędzy deklaracjami i „gwarancjami” a rzeczywistymi możliwościami. Taki rozżew rzeczywiście stanowi naruszenie praw pacjenta. W tym aspekcie bardzo dobra jest 5. rekomendacja zwracająca uwagę na praktyczną realizację praw.

Ogólnie, raport jest napisany bardzo dobrze i powinien być użytecznym wkładem do bardziej intensywnej obecnie, ale zawsze potrzebnej dyskusji o prawach pacjenta. Powinna być to przede wszystkim dyskusja o praktycznych sposobach realizacji tych praw, ponieważ w aspekcie legislacyjnym są one w Polsce bardzo podobne do innych krajów, ale korzystanie z nich zawsze będzie w dużym stopniu zależne od organizacji systemu i oczekiwań pacjentów.

## Dr hab. Jacek Tomkiewicz

### Recenzja opracowania pt. „Prawa pacjenta – czas na zmiany”

## Uwagi wstępne

Sytuacja pacjenta jako odbiorcy usług medycznych jest specyficzna i nie można jej traktować podobnie jak konsumenta dóbr czy usług konsumpcyjnych, które są nabywane na wolnym rynku od prywatnych podmiotów, których działalność jest obliczona na maksymalizację zysku. Po pierwsze, w przypadku korzystania z usług medycznych można wprawdzie mówić o zaspokajaniu potrzeb (potrzebą jest tutaj powrót do zdrowia), ale jest to zasadniczo inna sytuacja niż gdy konsument ma do wyboru wiele substytucyjnych dóbr/usług, które mogą zaspokoić jego potrzebę. W przypadku zachorowania praktycznie nie ma substytutów w stosunku do systemu ochrony zdrowia. Po drugie, obowiązujące prawo gwarantuje bezpłatny dostęp do usług medycznych dla pacjentów, więc konkurencja na rynku dóbr i usług medycznych jest iluzoryczna. Trudno mówić, że podmioty prywatne świadczące usługi zdrowotne konkurują z publicznymi, skoro jedne pobierają opłaty za leczenie, a inne nie. Po trzecie, w przypadku usług medycznych występuje wyjątkowo wysoka skala asymetrii informacji między dostawcą (lekarz/placówka ochrony zdrowia) a odbiorcą usługi, czyli pacjentem. Pacjent jest więc podmiotem, któremu trudno samodzielnie ocenić jakość usług, z jakich korzysta. Po czwarte, jako że zasadniczo usługi medyczne dostarczane są bezpłatnie nie można mówić tutaj o rynkowej presji na jakość świadczeń, bo podatnik (płatnik składek) nie decyduje bezpośrednio z jakiej procedury korzysta i ile za nią płaci. Jak widać więc, konieczny jest zestaw regulacji określanych zbiorczo jako prawa pacjenta, które mają na celu poprawę sytuacji pacjenta w stosunku do podmiotów świadczących usługi, tj. zmniejszyć asymetrię informacji oraz zapewnić odpowiednią jakość świadczeń.

## Pozostałe uwagi

Powstanie raportu jest z pewnością ważnym głosem w dyskusji o systemie ochrony zdrowia i pożądanym kierunkach zmian mających na celu poprawę jakości świadczonych usług. Najważniejszą wartością dodaną raportu jest badanie ankietowe, które ma celu skonfrontowanie stanu prawnego w zakresie regulacji praw pacjentów z tym, jak faktyczne pacjenci postrzegają swoją pozycję jako odbiorcy usług. Jest to fundamentalna kwestia, bo najważniejsze są nie tyle zapisy prawa, ale to, czy one są wdrożone w praktyce, a o tym najlepiej świadczą głosy pacjentów. Mimo więc faktu, że badana grupa

z pewnością nie jest reprezentatywna (uderzający jest bardzo duży odsetek respondentów cierpiących na choroby przewlekłe), to takie badanie daje cenną wiedzę o opiniach pacjentów. Oczywiście należy sobie zdawać sprawę, że ze względu na wspomnianą wyżej asymetrię informacji, ocenianie przez pacjenta adekwatności i jakości zastosowanych procedur medycznych może być nieobiektywne.

Równie cenne są zapisy raportu podsumowujące dyskusje ze środowiskiem medycznym, z których wynika, że o ile prawa pacjenta muszą być zapewnione, to sprawne funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia wymaga także jasnego sformułowania obowiązków pacjenta. Fakt, że pacjent bezpośrednio nie płaci za świadczenia, zmniejsza jego pozycję przetargową, ale z drugiej strony często nie przykładają on wystarczająco wysokiej troski do takich kwestii jak dbanie o swoje zdrowie, stawianie się na wyznaczoną wizytę czy ściśle przestrzeganie wskazań lekarza, co bardzo komplikuje funkcjonowanie systemu leczenia i przekłada się na ponoszenie niepotrzebnych kosztów.

W części postulatywnej raportu na szczególne uznanie i uwagę zasługuje przegląd doświadczeń międzynarodowych w stosowaniu rozwiązań, które mają na celu egzekwowanie takich praw pacjenta jak dostęp do usług w określonym czasie czy uzyskiwanie zadośćuczynienia za ewentualne błędy popełnione przez podmioty świadczące usługi medyczne.

Najważniejszą informacją, którą daje lektura raportu to stwierdzenie, że wyniki badań ankietowych o pożądanym prawach pacjenta pokrywają się w dużej mierze z zapisami prawa w tym zakresie. Jak widać więc, zasadniczym problemem nie jest stan prawny (pacjenci oczekują praw, które są w zdecydowanej większości już zapisane w regulacjach), ale raczej ich egzekucja w codziennym funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce. Wyniki ankiet potwierdzają, że największy problem stanowią kwestie, o których najczęściej się mówi w mediach czy w wymianach doświadczeń pacjentów. Obok więc dostępu do nowoczesnego leczenia pacjenci oczekują prawa do przystępnej informacji o chorobie i jej leczeniu, prawa do godziwego odszkodowania za błędy medyczne oraz prawa do naprawy szkód wywołanych błędem medycznym. Katalog praw wg respondentów wymaga uzupełnienia o takie kwestie jak dostęp do informacji o bezpieczeństwie leczenia.

Warto także zwrócić uwagę na opinię respondentów w sprawie składu ciał, takich jak rada NFZ czy Rzecznik Praw Pacjentów. Pacjenci wyraźnie oczekują, że ich przedstawiciele będą zasiadać w ciałach decyzyjnych. Zapewnienie wpływu pacjentów na funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia jest oczywiście zrozumiałe i pożądane, ale należy zachować tutaj dużą ostrożność, bo pacjenci jako

niespecjaliści stosunkowo łatwo mogą ulegać wpływom tego, czy innego lobby.

Bardzo ciekawą częścią raportu jest porównanie stanu prawnego w Polsce z postulatami w tym zakresie, które są zawarte w Europejskiej Karcie Pacjenta. Prawa pacjenta w Polsce, która jest przecież członkiem UE, powinny być uzupełnione o takie obszary jak:

1. Gwarancja maksymalnego czasu oczekiwania na realizację świadczenia zdrowotnego.
2. Prawo pacjenta do informacji o skuteczności, jakości i bezpieczeństwie leczenia w poszczególnych placówkach medycznych; prawo pacjenta do wyboru metody leczenia.
3. Prawo pacjenta do zgłaszania informacji o błędach i niepożądanych zdarzeniach medycznych; prawo do tworzenia rejestru błędów medycznych.
4. Prawo do złożenia skargi, prawo naprawy szkody i do godziwego odszkodowania.

Wiele krajów UE w swoich systemach prawnych wprost uwzględnia zapisy, które gwarantują prawa pacjenta w wymienionych wyżej obszarach. Warto czerpać z doświadczeń międzynarodowych nie tylko w zakresie stosowania konkretnych zapisów prawa, ale przede wszystkim przysmatywać się rozwiązaniom organizacyjnym/instytucjonalnym, które zapewniają faktyczne prawa pacjenta.

Podsumowując, raport pt. „Prawa pacjenta – czas na zmiany” jest niewątpliwie dokumentem, który stanowi dobrą podstawę do dyskusji o prawach pacjenta w Polsce. Obok przeglądu ewolucji stanu prawnego w tym zakresie, raport poprzez badania ankietowe wśród grupy, którą byli głównie pacjenci, weryfikuje czy zapisy ustawowe są faktycznie przestrzegane w codziennej praktyce świadczenia usług medycznych. Respondenci (pacjenci) wskazują na największe bolączki w tym obszarze i wskazują, że chcieliby mieć większy wpływ na funkcjonowanie ciał decyzyjnych. Polska jak członek UE powinna w jak największym stopniu wdrożyć regulacje UE w zakresie praw pacjenta, tym bardziej, że nie stoją one w żadnej sprzeczności z polskim stanem prawnym. Z tego punktu widzenia, raport jest bardzo cenną pozycją, bo poprzez dokonanie przeglądu rozwiązań międzynarodowych, wskazuje wprost jakie działania można i należy podjąć, żeby poprawić zakres faktycznej ochrony praw pacjenta w naszym kraju.

# Bibliografia

## Monografie

1. Borek E., Janus A., Sitek A., Kautsch M., Lichoń M., Perendyk T., Wojtaszczyk K., Bukowska M., *Bezpieczny pacjent kierunku koniecznych zmian systemowych*, Lipiec 2017
2. Johansson H., *The Swedish system for compensation of patient injuries*, Ups J Med Sci. 2010 May; 115(2): 88–90.
3. Öhrn A, *Measures of Patient Safety - Studies of Swedish Reporting Systems and Evaluation of an Intervention Aimed at Improved Patient Safety Culture*, Linköping University Medical Dissertations No. 1267, Division of Health Care Analysis Department of Medical and Health Sciences Linköping University, Sweden, 2012
4. Parkin E, *NHS maximum waiting times standards and patient choice policies*, Briefing Paper, Number 07171 , 2016
5. *Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise*, Final Report, written by PRE-MAX Consortium, EUROPEAN COMMISSION Directorate-General for Health and Food Safety; 2016
6. Siciliani, L., Borowitz M., Moran V. (eds.) (2013), *Waiting Time Policies in the Health Sector: What Works?*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2013

## Czasopisma

1. Braithwaite J., Hibbert P., Blakely B., Plumb J., Hannaford N., Cameron Long J., Marks D. *Health system frameworks and performance indicators in eight countries: A comparative international analysis*, SAGE Open Med.
2. Mainz J., Kristensen S., Bartels P., *Quality improvement and accountability in the Danish health care system*, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 27, Issue 6, 1 December 2015, Pages 523–527
3. Viberg N., Forsberg B.C., Borowitz M., Molin R., *International comparisons of waiting times in health care – Limitations and prospects*, *Health Policy*, Volume 112, Issues 1–2, September 2013, Pages 53-61

## Akty prawne

1. *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.*, Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.
2. *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*, Dz. U. z 2017 r. poz. 1318, 1524, z 2018 r. poz. 1115, 1515
3. *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z 19 grudnia 1966 r.*, Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167;
4. *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r.*
5. *Karta Praw Pacjenta z 1984 r.*
6. *Deklaracja Promocji Praw Pacjenta w Europie z 1994 roku.*
7. *Europejska Karta Praw Pacjenta z 2002 roku.*

## Źródła internetowe

1. *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka*, [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf)
2. *Prawa Pacjenta*, <http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/>
3. *Healthcare in Denmark, An overview, The Ministry of Health*, 2017 [https://www.sum.dk/English/~/\\_media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx](https://www.sum.dk/English/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx)
4. *State of Health in the EU, Germany, Country Health, Profile, OECD*, <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/9789264283398-en.pdf?expires=1539417711&id=id&accname=guest&checksum=AEAB9BA6E5064CB3493138F893082FCF>
5. *The Health Systems and Policy Monitor* <https://www.hspm.org/countries/norway08012014/livinghit.aspx?Section=2.9%20Patient%20empowerment&Type=Section>
6. <https://www.government.nl/documents/regulations/2010/11/12/patients-rights-care-sector-act>

<https://www.government.nl/topics/quality-of-healthcare/healthcare-quality-complaints-and-disputes-act-wkkgz>

7. *The National Board of Health and Welfare (government agency under the Ministry of Health and Social Affairs) website*

<https://www.socialstyrelsen.se/healthcare-visitors-sweden/healthcare-complaints>

8. <https://pebl.dk/en/>

9. <http://www.dziennikustaw.gov.pl/du/2017/836/1>

10. <https://bip.kprm.gov.pl/kpr/form/r526765533,Projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-Rzeczniku-Praw-Pacjenta.html>

## Wykaz wykresów

Wykres 1. Płeć ankietowanych (N=455) .....	24
Wykres 2. Struktura wiekowa badanych (N=455) .....	24
Wykres 3. Poziom wykształcenia (N=455).....	24
Wykres 4. Miejsce zamieszkania (N=455).....	24
Wykres 5. Prosimy o wybranie grupy, z którą identyfikujesz się najbardziej (N=408).....	25
Wykres 6. Problem zdrowotny (N=273).....	25
Wykres 7. Jako pacjent chciałbym/chciałabym mieć następujące prawa: (N = 455) .....	26
Wykres 8. Kto Twoim zdaniem powinien reprezentować pacjentów w ciałach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia? (N=455).....	28
Wykres 9. W jakich ciałach decyzyjnych powinni brać udział przedstawiciele pacjentów? (N=455)....	29
Wykres 10. W jakim stopniu zgadzasz się lub nie z następującymi stwierdzeniami: (N=455).....	30





# RAZEM DLA ZDROWIA

[www.razemdlazdrowia.pl](http://www.razemdlazdrowia.pl)



**BIURO PROJEKTU:**

Fundacja MY Pacjenci  
ul. Łabędzia 6  
04-806 Warszawa

[kontakt@razemdlazdrowia.pl](mailto:kontakt@razemdlazdrowia.pl)  
[www.razemdlazdrowia.pl](http://www.razemdlazdrowia.pl)

**INFOLINIA:**

+48 690 677 446