Załącznik nr 3 do protokołu z posiedzenia Zespołu ds. wykonywania postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z dn. 11 grudnia 2014 r.

Osoby niepełnosprawne – dostęp do świadczeń zdrowotnych

Miejsce opieki zdrowotnej w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych

Opieka zdrowotna a aktywizacja społeczna i zawodowa

1) Leczenia, rehabilitacja oraz aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych powinny być realizowane w ramach jednego, spójnego procesu, opartego na diagnozie, planowaniu i wdrażaniu działań przez specjalistów reprezentujących różne dziedziny: lekarzy, fizjoterapeutów, pielęgniarki, terapeutów zajęciowych, liderów pochodzących ze środowisk osób niepełnosprawnych (instruktorzy AR), psychologów, doradców zawodowych, a także pracowników instytucjonalnego systemu wsparcia (Miejskie i Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Ośrodki Pomocy Społecznej).

Zadanie: prowadzenie pacjenta poprzez jeden, spójny proces, oparty na współpracy specjalistów, którego zasadniczym celem będzie jak najszybsze przywrócenie go do pełnienia ról społecznych lub w przypadku dzieci, zapobieżenie wtórnym powikłaniom i wykluczeniu oraz przygotowaniu do samodzielności.

2) Niestety obecnie mamy do czynienia z rozdzieleniem poszczególnych okresów adaptacji pacjenta do życia z ograniczoną sprawnością, co przekłada się na zdecydowanie mniejszą efektywność podejmowanych działań i odpowiednio większą ich kosztowność.
3) Pacjent po doznaniu ciężkiego urazu skutkującego ciężką niepełnosprawnością jest leczony i rehabilitowany, następnie po zakończeniu pierwszego etapu leczenia, gdy wyłania się trwały charakter schorzenia, pacjent otrzymuje orzeczenie o niepełnosprawności (lub niezdolności o pracy)

4) Od momentu otrzymania orzeczenia, pacjent może być objęty wsparciem adresowanym do osób niepełnosprawnych, np. dofinansowania i refundacje do sprzętu, zaopatrzenia, udział w programach pomocowych itp.
   - wydanie orzeczenia nie jest bezpośrednio powiązane z wcześniejszym okresem leczenia i rehabilitacji, ponieważ dokonywane jest jedynie na podstawie zgromadzonej przez pacjenta dokumentacji medycznej, a nie na ocenie rzeczywistego poziomu funkcjonowania i związanych z nim potrzeb, co najlepiej mogą ocenić specjaliści, którzy zajmowali się rehabilitacją danej osoby, a nie komisja na 15 – 20 minutowym posiedzeniu.
   - orzeczenie może jedynie przyznawać status prawny osoby niepełnosprawnej umożliwiający korzystanie z różnych obszarów wsparcia. Z niepełnosprawnością, jej stopniami nie mogą być w sposób bezpośredni związane przywileje, w tym określone korzyści finansowe, ponieważ będzie to utrwalało sytuacje, w której orzeczenie traktowane jest jako przepustka do różnego rodzaju benefitów.
   - orzeczenie powinno zawierać jedynie wskazania do dalszego procesu wsparcia i mieć charakter aktywizujący, a nie socjalny. Oczywiście z uwzględnieniem różnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności, także tych związanych z koniecznością sprawowania opieki.
5) Realizacja wsparcia realizowana może być dopiero na drugim poziomie, instytucjonalnego systemu wsparcia i służby zdrowia, gdzie rzetelnie oceniane będą sytuacja osoby i jej potrzeby, np. wszystkie świadczenia pieniężne przyznawane być muszą nie ze względna sam fakt niepełnosprawności, ale w odniesieniu do sytuacji socjalnej i materialnej osoby oraz jej rodziny.
6) Aktywizacja społeczna i zawodowa dotyczy już osób, które zakończyły okres leczenia i rehabilitacji oraz posiadają prawny status niepełnosprawności. Działania podejmowane w tym okresie okazują się często nie trafne, ponieważ nie odnoszą się do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, a same osoby niepełnosprawne w związku z długim czasem jaki upłynął od urazu czują się wykluczone społecznie. Aspekt aktywizacji zawodowej powinien być wprowadzany na etapie rehabilitacji, również jako czynnik motywujący i scalający cały proces.

Ważne: FAR realizuje kompleksowy program wsparcia, łącząc perspektywy związane z leczeniem i rehabilitacją oraz aktywizacją społeczną i zawodową („od szpitalnego łóżka do podjęcia pracy"). Możliwe jest to jednak tylko w ramach projektów, a więc ma charakter okazjonalny, a istnieje potrzeba trwałego wpisania takich programów w istniejący system.

Kształt opieki zdrowotnej – rozwiązania systemowe

1) We wprowadzeniu systemowych rozwiązań i odpowiednich standardów pomocne może być rozpatrywanie potrzeb zdrowotnych osób niepełnosprawnych, związanych z dostępem do leczenia, rehabilitacji oraz innych świadczeń w odniesieniu do różnych kontekstów opieki zdrowotnej:
   - Opieka doraźna – wczesny etap leczenia rehabilitacji, obejmujący okres po doznaniu urazu, pojawieniu się schorzenia. Związany z leczeniem operacyjnym, zabiegami, które mają naprawić uszkodzone struktury oraz z rehabilitacją, której zadaniem jest przywrócenie i kompensacja utraconych lub zaburzonych funkcji. Etap ten w całości realizowany jest w szpitalu lub specjalistycznym ośrodku
   - Opieka przejściowa – to czas kiedy struktury ciała są naprawione, a funkcje ustabilizowane, a zadaniem specjalistów jest wyposażenie pacjenta w umiejętności, przedmioty i urządzenia pomocnicze oraz zaopatrzenie dzięki którym pacjent w optymalny sposób będzie mógł funkcjonować po mimo ograniczeń związanych z niepełnosprawnością. Etap ten realizowany jest w szpitalu, jednak jego zakończenie dotyczy wprowadzenia osoby niepełnosprawnej do miejsca zamieszkania
   - Opieka długofalowa – związana jest ze zwykłą, społeczną i zawodową aktywnością osoby niepełnosprawnej, która ze względu na obiektywny obraz schorzenia musi w szczególny sposób dbać o profilaktykę zdrowotną oraz korzystać z różnego rodzaju wsparcia (sprzęt i urządzenia wspomagające, zaopatrzenie pomocnicze, pomoc osobowa – asystenci).
2) Osoby niepełnosprawne, podobnie jak wszystkie inne osoby objęte są opieką zdrowotną w ramach ubezpieczenia w NFZ na podstawie Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r., nr 164, poz. 1027 z późn. zm.)

Ważne: Koszty leczenia i rehabilitacji oraz opieki nad osobą, która w wyniku wypadku uległa ciężkiemu, trwałemu uszczerbkowi na zdrowiu, w sytuacji gdy ustalony został sprawca wypadku powinny być realizowane w ramach postępowania odszkodowawczego. Tymczasem koszty leczenia i rehabilitacji pacjentów, którzy doznali ciężkiego, trwałego uszczerbku na zdrowiu ponoszone są z budżetu państwa, po mimo tego, że to na sprawcy, a tym samym ubezpieczycielu ciąży obowiązek zaspokojenie wszelkich potrzeb osoby poszkodowanej, także tych związanych z leczeniem.

3) Wprowadzona na podstawie odpowiednich regulacji prawnych (Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r.) lista świadczeń gwarantowanych umożliwia nieodpłatne korzystania przez pacjentów z różnego rodzaju świadczeń, z których w przypadku osób niepełnosprawnych najważniejsze są:

Podstawowa opieka zdrowotna

- lekarze podstawowej opieki zdrowotnej nie mają często podstawowej wiedzy dotyczącej potrzeb osób niepełnosprawnych wynikających z konkretnego schorzenia, jak np. URK, co powoduje, że często traktują chęć skorzystania z porady specjalisty (neurolog, urolog, ortopeda), jako wyraz nadmiernej troski o własne zdrowie.
- lekarze również podejmują się leczenia problemów zdrowotnych, które wymagają konsultacji specjalistów

Ambulatoryjna opieka specjalistyczna

- dostępność do usług świadczonych przez specjalistów jest niedostateczna, realizowana w sposób okazjonalny, a nie w sposób systematyczny co jest nieodzownym elementem profilaktyki zdrowotnej. Jej brak jest w istocie powodem dodatkowych problemów zdrowotnych, a tym samym większego obciążenia systemu opieki zdrowotnej, generując ogromne koszty. Powodem tego stanu rzeczy jest:
- mała ilość specjalistów, w zakresie neurologii, urologii, ortopedii i wad postawy, zaburzeń układu pokarmowego i wydalniczego, posiadających przygotowanie i doświadczenie do prowadzenia osób ze specyficznymi schorzeniami, jak np. URK. Przepuklina oponowo rdzeniowa, Mózgowe porażenie dziecięce

- konieczność ubiegania się o skierowania do specjalistów, które posiadają określony, 30 - dniowy okres ważności
- istniejące w trybie ciągłym kolejki do gabinetów specjalistów

Leczenie szpitalne

- niewiele jest ośrodków specjalizujących się w leczeniu pacjentów ze specyficznymi schorzeniami będącymi przyczyną trwałej niepełnosprawności. Osoby niepełnosprawne trafiające do ogólnych placówek medycznych nie są prowadzone metodami uwzględniającymi ich specyficzne problemy zdrowotne
- warto zastanowić się nad umieszczeniem na stronach NFZ informacji z ośrodkami specjalizującymi się w leczeniu pacjentów z określonymi schorzeniami i rekomendowanymi dla osób z niepełnosprawnością
- oddziały szpitalne (za wyjątkiem oddziałów rehabilitacji), nie są najczęściej przystosowane do potrzeb osób z ograniczoną sprawnością, np. osób poruszających się na wózkach inwalidzkich, np.: odpowiednia wysokość łóżek, dostępność toalety, przystosowanie łazienki

Rehabilitacja lecznicza

- rehabilitacja nie jest prowadzona w ramach jednego zaplanowanego procesu. W ciągu pierwszego, najważniejszego roku rehabilitacji pacjenci korzystają ze świadczeń w co najmniej dwóch, a najczęściej w kilku ośrodkach rehabilitacyjnych. Przy czym nie można tutaj mówić o ciągłości leczenia, ponieważ nie jest z nim związane tworzenie planu działania nastawionego na osiągnięcie konkretnych celów.
- w kolejnych ośrodkach rehabilitacja prowadzona jest często bez uwzględniania działań podejmowanych wcześniej, a zabiegi zlecane są w sposób automatyczny, uwzględniający ogólne procedury, a nie rzeczywiste potrzeby pacjenta.
- rehabilitacja w warunkach domowych, która może być uzupełnieniem i kontynuacją, programowo prowadzonego leczenia, jest bardzo trudno dostępna. Dotyczy to również rehabilitacji prowadzonej w ośrodku lub oddziale dziennym.

- rehabilitacja domowa nie spełnia zresztą znamion wielokierunkowej rehabilitacji ukierunkowanej na umożliwienie pacjentowi optymalnego poziomu funkcjonowania
- rehabilitacja ambulatoryjna spełnia swoją rolę w odniesieniu do opieki długofalowej, która ma charakter profilaktyki zdrowotnej, a poza tym wymaga odpowiedniej organizacji i możliwości logistycznych ze strony osoby niepełnosprawnej
- do koncepcji efektywnej rehabilitacji opartej na oddziaływaniu na wszystkie dotknięte zaburzeniami sfery nie przystaje reglamentacja działań poprzez ustalanie limitu zabiegów, np.:
    - rehabilitacja w ośrodku lub na oddziale dziennym trwa 15 – 30 dni zabiegowych i obejmuje 5 zabiegów dziennie, a czas trwania rehabilitacji neurologicznej wynosi od 6 do 16 tygodni (najczęściej 8 tygodni) i w rzeczywistości obejmuje 1h – 1,5 h zabiegów
- w programie leczenia i rehabilitacji nie są w sposób systematyczny obecne interwencje dotyczące:
    - wsparcia o charakterze psychologicznym, które jest niezwykle pomocne w początkowym okresie radzenie sobie z szokiem, traumą i przepracowaniem trudnej sytuacji. Tego rodzaju wsparcie powinno być adresowane również do najbliższej rodziny.
    - nauki czynności związanych z codziennym funkcjonowaniem, takich jak ubieranie się, wykonywanie czynności higienicznych, toaleta, przygotowanie i spożywanie posiłków.
    - zdobycia kompetencji związanych z funkcjonowaniem w przestrzeni społecznej, jak umiejętności interpersonalne, korzystanie z komunikacji oraz usług, instytucjonalnego systemu wsparcia.

Ważne: Działania tego rodzaju prowadzone są w ramach programu FAR, jednak powinny być integralną częścią procesu rehabilitacji, prowadzonymi już od wczesnego etapu usprawniania.

Świadczenia zdrowotne – zagadnienia szczegółowe

1) Pacjenci najczęściej nie dysponują wiedzą o obrazie własnej niepełnosprawności, następstwach schorzenia, potrzebach związanych z profilaktyką, możliwościach związanych z aktywnym życiem po mimo ograniczeń oraz przebiegu i celu procesu leczenia. Wynika to z faktu, że informacja o następstwach urazu, wyniku diagnozy, podjętym leczeniu, rodzaju stosowanych zabiegów i ich celu oraz o wpływie schorzenia na przyszłe życie, jest udzielana w sposób zdawkowy. Staje się to przyczyną wielu dodatkowych problemów:
   - pacjent nie uczestniczy w świadomy sposób w leczeniu i rehabilitacji, nie będąc przygotowany do kolejnych etapów adaptacji do niepełnosprawności.
   - rodzina nie jest w stanie odpowiednio wspierać pacjenta i przygotować się na jego powrót do domu, przenosząc szpitalny wzorzec opieki nad pacjentem, zamiast wspierania w procesie dążenia do optymalnej samodzielności.
   - brak edukacji zdrowotnej dotyczącej świadomości własnych potrzeb zdrowotnych oraz przestrzegania zasad profilaktyki staje się często jedną z przyczyn pojawiania się powikłań i wtórnych problemów zdrowotnych, takich jak odleżyny, ciężkie, często nawracające infekcje. Są one powodem częstych hospitalizacji i licznych okresów wykluczenia z aktywności.

Ważne: Każdy pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, ma prawo do uzyskania w przystępnej formie informacji o swoim stanie zdrowia, metodach diagnostycznych i leczniczych oraz ich ewentualnych konsekwencjach – Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. z 2011 r., nr 277, poz. 1634.

2) Personel medyczny często sam nie dysponuje wiedzą o rzeczywistych możliwościach aktywnego życia i wypełniania ról społecznych przez osoby ze znacznymi dysfunkcjami, wskutek czego rodzina jako optymalne prezentowane jest rozwiązanie polegające na umieszczeniu osoby niepełnosprawnej (lub pacjenta, który nie dysponuje jeszcze orzeczeniem o niepełnosprawności) w ośrodku opiekuńczo – leczniczym.
3) Leczenie i rehabilitacja neuro - urologiczna, dotycząca pacjentów z neurogenną dysfunkcją pęcherza moczowego (URK, Przepuklina – oponowo rdzeniowa, Stwardnienie rozsiane) – nie jest prowadzona w sposób systematyczny i

zaplanowany, począwszy od diagnozy, leczenia zaburzeń oraz wyboru odpowiedniej techniki opróżniania pęcherza połączonej z doborem zaopatrzenia urologicznego i nauką jego stosowania.

- temat ten jest często nie podejmowany na etapie rehabilitacji, a dopiero w późniejszym okresie opieki długoterminowej, co jest powodem wielu powikłań, jak infekcje, czy uszkodzenie górnych dróg moczowych

4) Dostęp do leków na podstawie Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 24 stycznia 2011 w sprawie wykazu leków, które mogą być traktowane jako surowce farmaceutyczne…, nie uwzględnia leków antycholinergicznych (Oksybutinina, Tolterodyna, Solifenacyna) bardzo ważnych dla osób z neurogenną dysfunkcją pęcherza moczowego, osób po URK z Przepukliną oponowo rdzeniową, Stwardnieniem Rozsianym. Nadmierna reaktywność pęcherza może być przyczyną groźnych powikłań w obrębie górnych dróg moczowych np. nerek, co może być przyczyną długiego, kosztownego leczenia i wykluczenia.
5) Opieka ginekologiczna – ograniczony dostęp do specjalistycznej opieki ginekologicznej powoduje, że wiele kobiet z niepełnosprawnością nie tylko nie bada się systematycznie, ale w ogóle nie korzysta z usług w tym zakresie. Potwierdziły ten fakt badania przeprowadzone na grupie kilkudziesięciu kobiet poruszających się na wózkach inwalidzkich w latach 2009 – 2010 w ramach Ogólnopolskiego Programu Zdrowia Seksualnego, kiedy to okazało się, że dla połowy kobiet było to pierwsze badanie od wypadku. Przyczyn takiego stanu rzeczy należy szukać w:
   - braku specjalistów posiadających doświadczenie w diagnozowaniu i prowadzeniu niepełnosprawnych pacjentek
   - występowaniu barier w gabinetach ginekologicznych, zwłaszcza braku odpowiednich stołów z regulowaną wysokością
   - braku odpowiednich rekomendacji w zakresie stosowanych procedur, jak np. wykorzystanie odpowiednich pozycji umożliwiających przeprowadzenie badania, stosowanie ogrzewanych instrumentów do badania, podaniem leków obniżających napięcia spastyczne przed badaniem
6) Brak regulacji zapewniających możliwość leczenia odleżyn i trudno gojących się ran, których mogą być leczone jedynie w ramach opieki długoterminowej oraz paliatywno

– hospicyjnej (Zarządzenie nr 61/2007/DOSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 19.09.2007 r.

- opieka długoterminowa to opieka nad obłożnie i przewlekle chorym, przebywającym w domu, który z uwagi na problemy zdrowotne, niesamodzielność wymagają intensywnej opieki pielęgniarskiej
- odleżyny są ogromnym problemem dla osób ze znaczną niepełnosprawnością ruchową i dotyczą zarówno osób leczonych i rehabilitowanych, jak i tych, którzy osiągnęli już pewien poziom aktywności, a nawet osób pracujących. Niestety dużo przypadków trudnych w leczeniu odleżyn pojawia się na wczesnym etapie leczenia.
- możliwość skorzystania ze specjalistycznej opieki, a więc wyleczenia odleżyny oznacza minimalizację ryzyka dalszych powikłań (nawet śmierci), a w przypadku wielu osób możliwość jak najszybszego powrotu do dawnej aktywności.

7) Zaopatrzenie pacjenta/osoby niepełnosprawnej w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze nie jest wpisane w proces leczenia i rehabilitacji, po mimo tego, że celem rehabilitacji w przypadku pacjenta po URK jest jego adaptacja do wózka inwalidzkiego.

- lekarz specjalista wystawia jedynie zlecenie, które na zasadach rynkowych realizowane jest przez firmę zajmującą się produkcją i dystrybucją sprzętu i zaopatrzenia. W ten sposób trudno wskazać osobę odpowiedzialną za rzetelny dobór i dopasowanie sprzętu. Dotyczy to nie tylko wózków inwalidzkich, ale każdego rodzaju zaopatrzenia (protezy, aparaty słuchowe, itd.).
- dodatkowo ustalenie limitów na poszczególny rodzaj sprzętu i zaopatrzenia powoduje często, że osoby niepełnosprawne otrzymują nie to czego na prawdę potrzebują, ale to co mogą uzyskać w ramach obowiązujących limitów.
- niestety wykorzystują ten stan rzeczy firmy zajmujące się produkcją i sprzedażą tego sprzętu, które ustalają wysokość cen nie na zasadzie rachunku ekonomicznego, ale w odniesieniu do limitów NFZ oraz skłaniają osoby niepełnosprawne do ubiegania się o sprzęt, którego posiadanie nie jest

uzasadnione rzeczywistymi potrzebami, ale który w świetle istniejących przepisów „należy się”.

Rozwiązanie: warto zastanowić się nad zniesieniem limitów przypisanych do jednostkowego sprzętu i ustaleniem ogólnej, granicznej sumy dofinansowania wraz z precyzyjnym katalogiem sprzętu pomocniczego przypisanym do każdego z rodzajów schorzeń i problemów zdrowotnych.

8) Niekorzystną sytuację związaną z dostępem do usług specjalistów mogą rozwiązać programy profilaktyki zdrowotnej dotyczącej wad postawy, odwapnień układu kostno – szkieletowego, powikłań dotyczących górnych dróg moczowych, odleżyn i trudno gojących się ran, otyłości, diety i zdrowego stylu życia szczególnie w odniesieniu do dzieci i młodzieży, ale również osób dorosłych
   - te obszary zdrowia są wyjątkowo istotne dla osób z niepełnosprawnością i objęcie ich troską poprzez okazjonalne wizyty u specjalistów jest daleko niewystarczające, dlatego powinny być prowadzone specjalne programy profilaktyczne.