

Czy zapowiadane zmiany standardów opieki nad pacjentem z NTM przyniosą oczekiwaną poprawę?

dr Elżbieta Szwałkiewicz

pielęgniarka, mgr prawa, dr nauk o zdrowiu, prezes Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym” w latach 2014-2020, konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych w latach 2000-2013



Fot. M. Schuppich - stock.adobe.com

Obiektywna ocena polskich standardów opieki, uwzględniająca także perspektywę osób cierpiących na NTM, wymaga cofnięcia się do źródeł takiego, a nie innego podejścia państwa do wspierania osób w trudnej sytuacji życiowej. W przypadku osób z NTM jest to niezbędne, gdyż społeczna skala zjawiska oraz różnorodność przyczyn, perspektyw leczenia, deficytów funkcjonalnych i metod ich kompensowania, kryteriów dostępności do społecznego wsparcia oraz ponoszonych całościowych kosztów, uniemożliwia wskazanie prostej recepty na spełnienie oczekiwań milionów interesariuszy. Dodatkowo, przy ocenie ich perspektyw, uczucie zagubienia pogłębia duża ilość strategicznych dokumentów stanowiących prawną podstawę do przyszłych decyzji, mających poprawić standard życia osób z deficytami funkcjonalnymi oraz świadczeniodawców i ich opieku-

nów. Chodzi tu o brak szczegółów będących przełącznikiem teorii na praktykę.

Podział kompetencji w świetle prawa, potrzeb i realnych możliwości państwa

W preambule do Konstytucji RP zapisana jest zasada pomocniczości państwa (subsydiarności), poprzez którą należy interpretować każdy zapis prawa. Zasada ta stanowi, że władza powinna mieć znaczenie pomocnicze, wspierające w stosunku do działań obywateli, którzy ją ustanowili. Konstytucja RP m.in. wytycza koncepcję naszej polityki społecznej, a polski model opieki określany jest jako hierarchiczny model kompensacyjny. W ujęciu realnym oznacza to, że nie można ingerować w sprawy, z którymi poszczególne osoby są w stanie poradzić sobie same, lecz jedynie tam, gdzie pomoc jest niezbędna.

Ograniczoną zdolność do samoopieki należy tu postrzegać zarówno w perspektywie samodzielności życiowej – biologicznej, społecznej, jak i finansowej.

Zgodnie z Konstytucją każdy obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego (art. 67). Mamy też prawo do ochrony zdrowia, co oznacza równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (art. 68), a władze publiczne udzielają pomocy osobom niepełnosprawnym w zabezpieczaniu egzystencji (art. 69). Jako społeczeństwo uznaliśmy, że władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom z niepełnosprawnościami i osobom w podeszłym wieku. Ta podstawowa koncepcja funkcjonowania państwa została uszczegółowiona w dziesiątkach aktów prawnych, od ustaw po rozporządzenia, ustalających politykę społeczną, w tym system opieki zdrowotnej oraz pomocy społecznej. Obszarem tym zarządzają dwa odrębne resorty [od 1999 roku – przyp. red.], które tworzą infrastrukturę wsparcia i obowiązujące w niej standardy postępowania.

Ustawa o działalności leczniczej oraz ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych regulują takie kwestie jak profilaktyka chorób i niepełnosprawności, wykrywanie chorób, ratowanie życia, leczenie, pielęgnowanie chorych osób niesamodzielnych, ale także zasady wykonywania działalności leczniczej i funkcjonowania podmiotów leczniczych. Ponadto ustawy te określają zakres, warunki, zasady i tryb udzielania świadczeń zdrowotnych. W tym zawarte są również regulacje dotyczące refundacji zakupu sprzętu medycznego i środków pomocniczych zabezpieczających osoby z inkontynencją. Natomiast system pomocy społecznej, regulowany ustawą o pomocy społecznej, ma umożliwiać osobom i rodzinom przezwyciężenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są w stanie pokonać, wykorzystując własne środki, możliwości i uprawnienia. Chodzi tu o wspieranie ich wysiłków zmierzających do zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych w warunkach odpowiadających godności człowieka. W znacznej mierze dotyczy to osób borykających się z chorobami przewlekłymi, ciężkimi urazami lub deficytami sędziwego wieku. Ponadto, pomocowe działania systemowe na rzecz osób z niepełnosprawnościami potwierdzonymi formalnym orzeczeniem realizuje Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).

Jakie są perspektywy?

W bieżącym roku rząd przyjął „Strategię na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021-2030”. Wiele osób z NTM jest objętych wsparciem w powyższych systemach, takim jak nieodpłatna opieka zdrowotna, pomoc finansowa, rzeczowa i usługi opiekuńcze. Niestety, pod-

noszona od lat potrzeba koordynacji międzyresortowej jest pomijana w kolejnych zmianach legislacyjnych. W reakcji na demonstrowane przez kolejne grupy społeczne niezadowolenie i narastające oczekiwania poprawy standardu życia rząd uchwalił w 2017 roku strategię rozwoju państwa [Strategia na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju do roku 2020 (z perspektywą do 2030 r.) – przyp. red.]. Wśród wytyczonych celów strategicznych uwzględnił także poprawę dostępności do usług, w tym społecznych i zdrowotnych. Także polityka społeczna wobec osób starszych do roku 2030 ukierunkowana została na promowanie aktywności życiowej oraz na zabezpieczenie zdrowotne i socjalne starych ludzi. Nowe perspektywy polityki społecznej kierowanej do wszystkich kategorii wiekowych polskich obywateli są szeroko dyskutowane i rozpoznawalne pod znakiem „plus”. Mimo że jest to wartość dodana do tego, co już osiągnęliśmy jako społeczeństwo, proponowane i wdrażane przez rząd kolejne programy pomocowe budzą kontrowersje i są w mediach szeroko kontestowane jako zbędne wydatki społeczne.

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej przedstawiło „Strategię rozwoju (lata 2021-2040) usług opiekuńczych” i system jej realizacji od 2041 roku. Zawiera ona ciekawe propozycje rozwiązań dotyczących milionów osób w różnych kryzysach życiowych, w tym osób z niepełnosprawnością funkcjonalną skutkującą niesamodzielną życiową. Pojawiły się w niej zapisy dotyczące funkcjonowania opieki długoterminowej, jej rozwoju i modelu stabilnych źródeł finansowania. Zmiana standardów opieki stacjonarnej i planowane środowiskowe centra opieki są zapowiedzią realizacji artykułowanych i dyskutowanych od wielu lat oczekiwań społecznych. W drugim etapie realizacji „Strategii...” ma dojść do deinstytucjonalizacji w postaci stabilnego i trwałego systemu realizacji usług społecznych w środowisku zamieszkania, co uchroni wiele osób od konieczności korzystania z usług stacjonarnych.

Podobnie w sektorze ochrony zdrowia rząd w projekcie strategicznego rozwoju systemu ochrony zdrowia „Zdrowa Przyszłość” zaakcentował deinstytucjonalizację i zaplanował zniesienie limitów w wybranych grupach świadczeń, rozwój opieki domowej i środowiskowej oraz szersze wykorzystanie rozwiązań telemedycznych. Położono tu akcent nie tylko na przedłużanie życia, ale także na jego jakość.

Co jest słabością dokumentów strategicznych?

Oprócz zapewnienia odpowiedniej opieki medycznej, poprawiającej zdrowotność obywateli, dużą rangę powinno się nadać profesjonalnemu kompensowaniu utraconej sprawności i powszechnemu dostępowi do nowoczesnych technologii. Jest to zadanie międzyresortowe, multidyscyplinarne i multibranżowe. Tego niestety nie zauważa się w żadnym z ostatnio prezentowanych doku-

mentów. Każdy z nich dotyczy segmentu rzeczywistości i jeżeli jest mowa o koordynacji, to tylko w obrębie danego resortu. Uzasadniony niepokój budzi dotkliwy już teraz brak kadr medycznych i opiekuńczych w placówkach stacjonarnych, co może podważać urzeczywistnienie planowanej w obu resortach deinstytucjonalizacji. Niezaplanowanie ponadresortowej koordynacji środowiskową opieką nad osobami przewlekle chorymi i niepełnosprawnymi skazuje planowane strategie na porażkę. Od kilku lat próbuje się rozwiązać ten problem, tworząc różne formy dziennego, półstacjonarnego wsparcia i opieki domowej. Niestety są one tworzone odrębnie dla obu resortów, a ich rodzaj, liczba i usytuowanie geograficzne są dalece niewystarczające oraz zbyt niedoszacowane, by mogły wpłynąć na zwiększenie zainteresowania zawodami medycznymi i opiekuńczymi.

Decydenci mają już świadomość, że nieograniczony dostęp do szerokiego spektrum interdyscyplinarnych usług środowiskowych może wpłynąć na rzeczywistą poprawę standardu życia większości osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych, ale nie mają pomysłu, jak poradzić sobie z brakiem profesjonalnej kadry opiekuńczej. Jak na razie tylko w projekcie strategii usług społecznych pojawiła się zapowiedź wprowadzenia nowego zawodu - specjalisty ds. opieki. Planuje się tworzenie lokalnych i regionalnych centrów wsparcia kompetencji opiekunów, zakłada nadanie określonych kompetencji zawodowych, ustanowienie stopni specjalizacji oraz określenie minimalnych wynagrodzeń, co ma pozwolić na zmianę wizerunkową zawodu opiekuna. Natomiast w resorcie ochrony zdrowia dokonała się tylko niekorzystna zmiana w roli zawodowej opiekuna medycznego - dodano mu zadania zawodowe wykraczające poza podstawową pielęgnację i opiekę oraz ograniczono dopuszczalne formy kształcenia tylko do kształcenia w dziennych szkołach z jednoczesnym wydłużeniem czasu nauki do 1,5 roku. Tym samym wyeliminowano główną grupę zainteresowanych tym zawodem, tj. kobiety powyżej 30 lat, które chcą lub już pracują na rynku opiekuńczym i które muszą zdobyć kwalifikacje. Forma kwalifikacyjnych kursów zawodowych była dla nich optymalną propozycją, gdyż z powodu niskiego standardu materialnego nie mogą one przerwać pracy na czas nauki.

Obecnie nie ma żadnych przesłanek, by spodziewać się większego zainteresowania młodzieży świadczeniem usług opiekuńczych i pielęgnacją chorych. Nawet jeżeli zamiast opiekunami będą nazywać się specjalistami ds. opieki.

Przyjęte strategie zdecydowanie poprawią sytuację osób samodzielnych życiowo, natomiast sytuacja osób całkowicie zależnych od opieki zewnętrznej, w tym osób z NTM i ich opiekunów, w mojej opinii nie ulegnie poprawie.

Piśmiennictwo u Autorki.

Robisz wszystko, aby chronić swoich bliskich

My robimy wszystko, aby chronić ich skórę



Jeśli opiekujesz się osobą starszą wiesz, że jej skóra jest bardzo wrażliwa i wolniej się goi, zwłaszcza przy **nietrzymaniu moczu**.

Wypróbuj produkty chłonne i kosmetyki **TENA ProSkin**, które **wspierają zdrowie skóry**. Dzięki nim skóra będzie sucha, czysta i zabezpieczona.

TENA. Najlepsza opieka dla Twoich bliskich.