

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej
oraz Fundacja Tam i z Powrotem

CO WARTO WIEDZIEĆ

PRAWA PACJENTA



Patronat merytoryczny: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

WWW.PROGRAMEDUKACJIONKOLOGICZNEJ.PL

Kierując się poczuciem odpowiedzialności i chęcią rozwoju metod wspierania chorych na nowotwory i ich rodzin, środowiska medycznego, wolontariuszy, a także będąc świadomymi potrzeby współdziałania – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej i Fundacja „Tam i z powrotem” rozpoczęły w 2014 roku realizację Programu Edukacji Onkologicznej.

Program Edukacji Onkologicznej ma na celu upowszechnianie i propagowanie wiedzy o nowotworach, edukację osób zdrowych i osób z grupy podwyższonego ryzyka, osób chorych na nowotwory, ich rodzin i bliskich, a także wsparcie fachową wiedzą pracowników medycznych oraz wolontariuszy.

Do współpracy przy realizacji programu zaproszeni zostali Partnerzy oraz Sponsorzy, bez których wsparcia nie byłaby możliwa kontynuacja założeń programowych.

W tym miejscu chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania programu oraz jego rozwoju.

Dziękujemy, że jesteście z nami!



Wydawca: PRIMOPRO
Warszawa 2018

Celem niniejszego poradnika jest ułatwienie dostępu do informacji o zagadnieniach związanych z chorobą nowotworową. Wydawca informuje, iż wszelkie zawarte w poradniku treści mają charakter wyłącznie informacyjny. Zawsze w pierwszej kolejności należy kierować się zaleceniami lekarza prowadzącego.

Treści zawarte w poradniku nie mogą być traktowane jako konsultacje czy porady. Osoby korzystające z niniejszego opracowania powinny zawsze skonsultować prezentowane tu informacje z lekarzem. Wydawca nie bierze na siebie odpowiedzialności za niewłaściwe rozumienie ani wykorzystanie zawartych tu informacji. Pomimo, iż Wydawca dba o rzetelność redakcyjną i merytoryczną zawartych informacji, jakiegokolwiek ryzyko korzystania z poradnika i zamieszczonych tu informacji ponoszą wyłącznie osoby z niego korzystające.

Opracowanie: mec. Paulina Kieszowska-Knapik, mec. Barbara Trabszys
Kieszkowska Rutkowska Kolański Kancelaria Prawna sp. j.
Konsultacja medyczna: Prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski
Redakcja: Katarzyna Kowalska, Ewa Podymiak

Opracowanie graficzne: Tomasz Rupociński

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione. Niniejsza publikacja podlega ochronie na mocy prawa autorskiego.

PRIMOPRO 2018

ISBN: 978-83-65908-57-5

Wstęp	7
1. „Dekalog” praw pacjenta	7
1.1. Jakie prawa przysługują pacjentowi?	8
2. Najważniejsze prawo – prawo do świadczeń zdrowotnych.	
Czyli jak uzyskać leczenie?	16
2.1. Standardowe ścieżki leczenia	17
2.1.1. Szybka ścieżka onkologiczna (szybka terapia onkologiczna) ...	17
2.1.2. Programy lekowe	20
2.2. Pozastandardowe ścieżki leczenia	21
2.2.1. Ratunkowy dostęp do technologii lekowych	21
2.2.2. Import docelowy leków	22
2.2.3. Czasowe dopuszczenie leku do obrotu	23
2.2.4. Badania kliniczne	24
2.2.5. Leczenie za granicą	24
2.2.6. System koordynacji	25
2.2.7. System transgranicznej opieki zdrowotnej	26
2.2.8. Leczenie finansowane przez fundacje	26
3. Co zrobić, gdy Twoje prawa są naruszane?	27
3.1. Ścieżki dostępne dla indywidualnego pacjenta	27
3.1.1. Ustalenie prawa do świadczenia	27
3.1.2. Interwencja u Rzecznika Praw Pacjenta w indywidualnej sprawie	28
3.1.3. Interwencja u Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów	30
3.1.4. Interwencja u Rzecznika Praw Obywatelskich	30
3.1.5. Postępowanie w sprawie zdarzenia medycznego	32
3.1.6. Sądowe postępowanie cywilne	34
3.1.7. Sądowe postępowanie karne	37
3.2. Ścieżki wymagające współpracy np. z organizacją pacjentów	38
3.2.1. Postępowanie refundacyjne	38
3.2.2. Zmiana przepisów – udział w konsultacjach publicznych i pracach legislacyjnych	39
Słowniczek	39
Ważne akty prawne	41

FUNDACJA TAM I Z POWROTEM

Fundacja powstała z potrzeby wspomożenia chorych na nowotwory pacjentów polskich szpitali. W Radzie Fundacji zasiadają wybitni onkolodzy oraz osoby pragnące poświęcić swój czas i energię realizacji działań statutowych Fundacji.

Jednym z głównych zadań Fundacji jest prowadzenie szeroko pojętej działalności informacyjno-promocyjnej. Działalność ta ma na celu podniesienie w polskim społeczeństwie świadomości i wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobów ich leczenia i profilaktyki.

Jesteśmy organizatorem akcji wydawniczej, której celem jest dostarczenie zainteresowanym – chorym i ich rodzinom – rzetelnej, fachowej wiedzy prezentowanej w zrozumiałym i przystępnym sposób. Wydawane w ramach akcji poradniki są bezpłatnie dystrybuowane w ośrodkach onkologicznych, szpitalach, przychodniach czy w fundacjach i stowarzyszeniach w całej Polsce. Poradniki można również bezpłatnie pobrać w formie elektronicznej. Dzięki wsparciu darczyńców, Fundacja do tej pory wydała i dostarczyła zainteresowanym ponad 3,7 miliona egzemplarzy poradników. Zainteresowanie przerosło wszelkie oczekiwania. Taki odbiór pokazuje również, jak bardzo ważne jest wsparcie przez sponsorów i partnerów.

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (PTOK) objęło akcję wydawniczą Honorowym Patronatem. Wsparcie tej inicjatywy przez wybitnych specjalistów zrzeszonych w PTOK jest ogromnym wyróżnieniem i stanowi potwierdzenie rzetelności oraz wiarygodności poradników.

W ramach akcji prowadzone są dwie serie wydawnicze, w ramach których zostały wydane następujące pozycje:

Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”:

1. Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
2. Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.
3. Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.
4. Pomoc socjalna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.
5. Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.
6. Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
7. Żywnie a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
8. Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.
9. Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
10. Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.
11. Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
12. Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
13. Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie.
14. Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem choroby i ich bliskich.
15. Leczenie onkologiczne w domu pacjenta.
16. Leczenie żywieniowe. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich.

Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”:

Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.
Co warto wiedzieć. Rak płuca.
Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.
Co warto wiedzieć. Rak nerki.
Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach.
Co warto wiedzieć. Rak piersi.
Co warto wiedzieć. Rak gruczołu krokowego.
Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego.
Co warto wiedzieć. Badania kliniczne.
Co warto wiedzieć. Białaczka.
Co warto wiedzieć. Rak wątroby.
Co warto wiedzieć. Rak trzonu macicy.
Co warto wiedzieć. Rak jajnika.
Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy.
Co warto wiedzieć. Immunoterapia.
Co warto wiedzieć. Rak tarczycy.
Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej.
Co warto wiedzieć. Szpiczak.
Co warto wiedzieć. Układ pokarmowy. Powikłania w leczeniu onkologicznym.
Co warto wiedzieć. Działania niepożądane.
Co warto wiedzieć. Prawa pacjenta.
Co warto wiedzieć. Leki biopodobne.
Co warto wiedzieć. Chłoniak Hodgkina.
Co warto wiedzieć. Nowotwory głowy i szyi.
Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u pacjentów z chorobą nowotworową.
Co warto wiedzieć. Rak pęcherza moczowego.
Co warto wiedzieć. Rak trzustki.
Co warto wiedzieć. Rak żółtąka.
Co warto wiedzieć. Nowotwory dróg żółciowych.

Poradniki są dostępne na stronie internetowej Programu Edukacji Onkologicznej:
www.programedukacjonkologicznej.pl.

Skontaktuj się z nami:

- jeśli jesteś zainteresowany otrzymaniem poradników (osoba prywatna):
biuro.primopro@gmail.com
- jeśli jesteś zainteresowany dystrybucją poradników: zarejestruj się na stronie
www.programedukacjonkologicznej.pl

„Zdrowie chorego najwyższym prawem”
Hipokrates

Wstęp

Czy wiesz, że 42% obywateli naszego kraju w ogóle nie wie o istnieniu praw pacjenta, a jedynie co piąty z nas jest w stanie wskazać choć jedno przysługujące mu prawo? Takie wnioski płyną z badania zrealizowanego dla Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej¹. **Znajomość swoich praw jest bardzo ważna!** Bez tej wiedzy możesz nie rozumieć pewnych decyzji, które są podejmowane względem Twojej osoby przez personel medyczny. Pozostajesz zdany wyłącznie na innych i odbierasz sobie możliwość skutecznego wpływu na proces Twojego leczenia. Myślisz, że lekarz jest jedyną osobą, do której należy decyzja o tym, jak Cię leczyć, a jego opinia jest niepodważalna? Myślisz, że poinformowanie Cię o wszystkich ryzykach związanych z zabiegiem jest dobrą wolą lekarza? Myślisz, że traktowanie Cię przez personel medyczny „z góry” to wyłącznie kwestia braku dobrych manier i nie możesz nic z tym zrobić? To błąd!

Rzeczywistość szpitalna bywa brutalna. Od lat w polskiej służbie zdrowia mieliśmy do czynienia z brakiem konsultowania z pacjentem planu jego leczenia czy odmową dopuszczenia do pacjenta jego najbliższych. W rezultacie pacjent mógł czuć się zagubiony, pozbawiony wsparcia i poniżony. Tymczasem pacjent powinien być traktowany przez personel medyczny w sposób partnerski - powinien mieć zapewnione warunki niezbędne do

poszanowania jego godności oraz dokonywania swobodnego i świadomego wyboru w zakresie swojego zdrowia i życia. W rozwoju dobrej relacji między pacjentem a personelem medycznym, ochronie przed nadużyciami oraz zwiększaniu poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie i życie mają pomagać tzw. prawa pacjenta.

Chociaż wiele negatywnych zjawisk, które przez długi czas były źródłem niepotrzebnych cierpień i nieprzyjemności dla pacjentów, należy już do przeszłości, wciąż zdarzają się przypadki, kiedy prawa pacjenta są łamane. W takiej sytuacji dobrze jest wiedzieć, co zrobić, aby skutecznie domagać się realizacji swoich uprawnień – gdzie się udać, kogo poprosić o pomoc? Język prawa może być skomplikowany, a w gąszczu licznych regulacji bardzo łatwo się zgubić.

Poradnik został przygotowany z myślą o pacjentach i ich osobach najbliższych. Ma on pomóc zrozumieć przysługujące pacjentom prawa oraz służyć jako mapa dla tych pacjentów, których prawa zostały naruszone. Poradnik pomaga odnaleźć się też w dostępnych w naszym kraju ścieżkach leczenia onkologicznego, o istnieniu których wielu pacjentów może nawet nie widzieć.

1. „Dekalog” praw pacjenta

Prawa pacjenta to nie tylko hasło. Prawa pacjenta są uregulowane prawnie – oznacza to, że każde z nich wynika z obowiązującego prawa. Jeżeli ktoś łamie prawa pacjenta, jed-

nocześnie łamie obowiązujące prawo i może być pociągnięty do odpowiedzialności.

1.1. Jakie prawa przysługują pacjentowi?

Konkretnie prawa pacjenta są porosiewane po różnych aktach prawnych. Najważniejszymi są: **Konstytucja RP** oraz **ustawa o prawach pacjenta**² - to te dwa akty prawne tworzą listę podstawowych praw pacjenta.

Konstytucja to najważniejszy akt prawny. Rolą Konstytucji jest jednocześnie społeczeństwa i wyznaczanie ogólnych ram ustrojowych, prawnych i społecznych państwa. Konstytucja gwarantuje wiele różnych praw - w zakresie ochrony zdrowia jest to prawo do ochrony zdrowia i równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Przepisy Konstytucji mówią, że:

Art. 68.

1. Każdy ma prawo do ochrony zdrowia.
2. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa.

Cytowany przepis Konstytucji powinien stanowić drogowskaz dla wszystkich osób stosujących prawo w zakresie związanym z ochroną zdrowia, co potwierdzają orzeczenia sądów – w jednym z wyroków Sądu Najwyższe-

go czytamy, że dopuszczenie interpretacji przepisów, która naruszałaby konstytucyjnie gwarantowane prawa i wolności obywatelskie oraz pozostawała w sprzeczności z normami konstytucyjnymi, nie może być akceptowane w państwie prawa (V CSK 455/15). Bardzo ważny w kontekście przestrzegania praw pacjenta jest też wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 7 stycznia 2004 r. (K 14/03), w którym podkreślono, że „z obowiązku rzeczywistego zapewnienia przez władze publiczne warunków realizacji prawa do ochrony zdrowia, które nie może być traktowane jako uprawnienie iluzoryczne bądź czysto potencjalne, wynika wymaganie, iż system ten - jako całość - musi być efektywny”. Trybunał Konstytucyjny, odnosząc się do środków publicznych, z których finansowane są świadczenia zdrowotne, podkreślił, że: „świadczenia finansowane z wyżej wymienionych środków mają być dostępne dla obywateli (...), przy czym nie chodzi o dostępność jedynie formalną, deklarowaną przez przepisy prawne o charakterze "programowym", ale o dostępność rzeczywistą, stanowiącą realizację określonego w ust. 1 art. 68 Konstytucji prawa do ochrony zdrowia (...)”.

Na podstawie Konstytucji i ustawy o prawach pacjenta można przyjąć następujący „dekalog” praw pacjenta.

1. Prawo do świadczeń zdrowotnych
2. Prawo do informacji
3. Prawo do tajemnicy informacji
4. Prawo do wyrażenia zgody na leczenie
5. Prawo do swojej dokumentacji medycznej
6. Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza oraz prawo do opinii innego lekarza lub zwołania konsylium lekarskiego
7. Prawo do poszanowania intymności i godności
8. Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego
9. Prawo do opieki duszpasterskiej
10. Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie

1. Prawo do świadczeń zdrowotnych

Art. 6 ustawy o prawach pacjenta (fragment):

1. *Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.*

Art. 8 ustawy o prawach pacjenta:

Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych udzielanych z należytą starannością przez podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych w warunkach odpowiadających określonym w odrębnych przepisach wymaganiom fachowym i sanitarnym. Przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych osoby wykonujące zawód medyczny kierują się zasadami etyki zawodowej określonymi przez właściwe samorządy zawodów medycznych.

Osobom ubezpieczonym w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego (a także osobom uprawnionym do bezpłatnej opieki zdrowotnej z innego tytułu) świadczenia zdrowotne udzielane są nieodpłatnie – zgodnie z potrzebą kliniczną, niezależnie od sytuacji materialnej pacjenta. Zakres świadczeń gwarantowanych określa ustawa

o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Do tej ustawy Minister wydaje tzw. rozporządzenia „koszykowe” bardziej szczegółowo definiujące na jakich zasadach i w jakim standardzie Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) sfinansuje leczenie danej jednostki chorobowej w szpitalach i przychodniach. Natomiast NFZ zawie-

ra różnego rodzaju umowy z szpitalami i przychodniami (podmioty lecznicze), przy czym zwykle działa na bazie Zarządzeń Prezesa NFZ, które jednak nie są prawem wiążącym pacjenta, a jedynie wytyczną umowną pomiędzy NFZ a podmiotami leczniczymi.

Uprawnienia pacjenta są sprawdzane w momencie rejestracji w placówce medycznej – obecnie dokonuje się tego za pośrednictwem komputerowego systemu eWUŚ (elektroniczna Weryfikacja Uprawnień Świadczeniobiorców). Jeżeli pacjent jest należycie ubezpieczony, informacja o tym wyświetla się na ekranie komputera. Czasami jednak, w wyniku błędu systemu, system eWUŚ wyświetla informację o braku uprawnień pacjenta do bezpłatnego leczenia, choć pacjent ten płaci składki na ubezpieczenia. W takiej sytuacji należy przedstawić dokument potwierdzający prawo do świadczeń albo wypełnić oświadczenie (o druk oświadczenia można poprosić rejestratora) potwierdzające uprawnienia. Po wizycie należy wyjaśnić z ZUS przyczynę, dla których system eWUŚ nie

rozpoznał pacjenta. Jeżeli pacjent nie jest należycie ubezpieczony, będzie on obciążony kosztami udzielenia świadczenia zdrowotnego, za które powinien zapłacić z własnych środków.

W związku z tym, że możliwości finansowe państwa są ograniczone, nie wszystkie metody leczenia są w praktyce dostępne. Pacjent ma prawo do tzw. gwarantowanych świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, które znalazły się w koszyku świadczeń gwarantowanych, a tym samym zostały wpisane na listę świadczeń gwarantowanych określonych w rozporządzeniach Ministra Zdrowia. Zakwalifikowanie świadczenia do koszyka świadczeń będzie równoznaczne z finansowaniem tego świadczenia ze środków publicznych, a pacjent będzie miał do niego dostęp nieodpłatnie. Może się jednak zdarzyć tak, że nowoczesne metody leczenia – w związku z tym, że są one najczęściej bardzo drogie – nie znajdują się w koszyku świadczeń, czyli w praktyce pacjent nie będzie miał do niego dostępu w ramach publicznej służby zdrowia.

2. Prawo do informacji

Art. 9 ustawy o prawach pacjenta (fragment):

1. Pacjent ma prawo do informacji o swoim stanie zdrowia.

2. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, lub jego przedstawiciel ustawowy mają prawo do uzyskania od osoby wykonującej zawód medyczny przystępnej informacji o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu, w zakresie udzielanych przez tę osobę świadczeń zdrowotnych oraz zgodnie z posiadanymi przez nią uprawnieniami.

Pacjent ma prawo do wszelkich informacji o swoim stanie zdrowia. Lekarz ma obowiązek udzielić pacjentowi informacji o:

- **chorobie**, czyli o rozpoznaniu i wynikach przeprowadzonych badań oraz rokowaniu na przyszłość;
- **leczeniu**, czyli o możliwych do zastosowania w przypadku danego pacjenta metodach diagnostycznych i leczniczych, nawet jeśli nie są one osiągalne w ramach publicznej służby zdrowia albo nie są dostępne w Polsce. Lekarz powinien dokładnie wyjaśnić na czym te wszystkie metody polegają, jakie są ich plusy i minusy, jakie są przewidywane następstwa dla życia i zdrowia w przypadku ich podjęcia lub niepodjęcia, a także które z tych metod lekarz

proponuje zastosować w przypadku danego pacjenta.

Pacjent ma prawo do tego, aby informacja została mu przekazana w sposób **przystępny i zrozumiały**. Dla lekarza wszystkie zagadnienia medyczne są jasne – dla pacjenta nie muszą takie być!

Jeżeli jako pacjent czujesz, że nie do końca rozumiesz, co zostało Ci przekazane, albo masz dodatkowe pytania (np. nie wiesz ile będzie trwało leczenie albo czy podczas chemioterapii możesz przyjmować leki na serce) – nie wstydź się i pytaj. Masz do tego prawo! Pamiętaj, że powodzenie Twojego leczenia może zależeć od tego, czy przekazana Ci informacja była pełna i zrozumiała.

3. Prawo do tajemnicy informacji związanych z osobą pacjenta

Art. 13 ustawy o prawach pacjenta:

Pacjent ma prawo do zachowania w tajemnicy przez osoby wykonujące zawód medyczny, w tym udzielające mu świadczeń zdrowotnych, informacji z nim związanych, a uzyskanych w związku z wykonywaniem zawodu medycznego.

Pacjent pełnoletni ma prawo do uzyskiwania informacji o tym, co mu dolega i jak jest leczony. Prawo to przysługuje tylko i wyłącznie pacjentowi, chyba że on sam inaczej postanowi. Bez upoważnienia pacjenta nikt (rodzina, przyjaciele, media) nie może być informowany o jego stanie zdrowia. Wyjątkiem jest sytuacja, gdy pacjent jest nieprzytomny lub niezdolny do zrozumienia informacji –

w takim wypadku o jego stanie zdrowia będą informowane osoby bliskie.

- Jeżeli chcesz, aby informacje o Twoim stanie zdrowia były przekazywane nie tylko Tobie, ale również wybranej przez Ciebie osobie, powinieneś jasno zakomunikować to personelowi placówki – tak, aby nie było co do tego żadnych wątpliwości. Obecnie naj-

częściej wymagane jest podpisanie przez pacjenta pisemnego oświadczenia o upoważnieniu do uzyskiwa-

nia informacji przez osobę wskazaną przez pacjenta.

4. Prawo do wyrażenia zgody na leczenie

Art. 17 ustawy o prawach pacjenta (fragment):

1. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, ma prawo do wyrażenia zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenie innych świadczeń zdrowotnych.

Poza pewnymi wyjątkami udzielenie świadczenia zdrowotnego musi być poprzedzone uzyskaniem zgody na takie świadczenie. Zgoda musi być świadoma i poprzedzona wyczerpującymi informacjami na temat proponowanego leczenia (zob. pkt 2: prawo do informacji). Zgodę na leczenie pacjent może

wyrazić ustnie, a nawet w sposób do rozumiany (np. kiwając głową), chyba że dotyczy ona zabiegu operacyjnego lub metody diagnozy i leczenia stwarzającej podwyższone ryzyko – w takim wypadku zgoda musi zostać wyrażona na piśmie.

5. Prawo do dokumentacji medycznej

Art. 23 ustawy o prawach pacjenta:

1. Pacjent ma prawo do dostępu do dokumentacji medycznej dotyczącej jego stanu zdrowia oraz udzielonych mu świadczeń zdrowotnych.

2. Dane zawarte w dokumentacji medycznej podlegają ochronie określonej w niniejszej ustawie oraz w przepisach odrębnych.

Dokumentacja medyczna jest objęta tajemnicą (zob. pkt 3: prawo do tajemnicy informacji). Pacjent ma jednak prawo wglądu do dokumentacji medycznej dotyczącej procesu swojego leczenia (w przypadku dzieci prawo wglądu do dokumentacji medycznej mają przedstawiciele ustawowi dziecka).

Pacjent może upoważnić wybraną przez siebie osobę do tego, aby również ona miała dostęp do jego dokumentacji medycznej. Po śmierci pacjenta prawo wglądu ma osoba upoważniona przez pacjenta za życia.

Prawo bezpłatnego wglądu w dokumentację medyczną pacjent może

zrealizować na miejscu (w placówce, w której jest leczony), ale ma on także prawo do otrzymania wyciągów, odpisów lub kopii tej dokumentacji. Pacjent może wówczas zostać poproszony o dokonanie opłaty według obowiązującego w danej placówce cennika.

Dokumentację medyczną co do zasady przechowuje się przez 20 lat, licząc od końca roku kalendarzowego, w którym dokonano ostatniego wpisu.

6. Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza oraz prawo do opinii innego lekarza lub zwołania konsylium lekarskiego

Art. 31 ustawy o prawach pacjenta (fragment):

1. Pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy mogą wnieść sprzeciw wobec opinii albo orzeczenia określonych w art. 2 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, jeżeli opinia albo orzeczenie ma wpływ na prawa lub obowiązki pacjenta wynikające z przepisów prawa.

Jeżeli pacjent nie zgadza się z opinią lub orzeczeniem lekarza, a mają one wpływ na jego prawa lub obowiązki, ma prawo wnieść sprzeciw do Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Na złożenie sprzeciwu pacjent ma 30 dni od dnia wydania opinii lub orzeczenia. Sprzeciw musi zostać odpowiednio uzasadniony, ze wskazaniem przepisów

prawa, z których wynikają jego prawa lub obowiązki. Sprzeciw nie zawierający uzasadnienia nie będzie rozpatrywany. W ciągu 30 dni od wniesienia sprzeciwu Komisja Lekarska wyda orzeczenie w sprawie pacjenta na podstawie jego dokumentacji medycznej oraz – w razie potrzeby – po dodatkowym badaniu.

Art. 6 ustawy o prawach pacjenta (fragment):

3. Pacjent ma prawo żądać, aby udzielający mu świadczeń zdrowotnych:

- 1) lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie;*
- 2) pielęgniarka (położna) zasięgnęła opinii innej pielęgniarki (położnej).*

4. Lekarz może odmówić zwołania konsylium lekarskiego lub zasięgnięcia opinii innego lekarza, jeżeli uzna, że żądanie, o którym mowa w ust. 3, jest bezzasadne.
5. Żądanie, o którym mowa w ust. 3, oraz odmowę, o której mowa w ust. 4, odnotowuje się w dokumentacji medycznej.
6. Przepisy ust. 4 i 5 stosuje się do pielęgniarki (położnej) w zakresie zasięgania opinii innej pielęgniarki (położnej).

Jeżeli pacjent uważa, że opinia lekarza (ale również pielęgniarki) nie jest prawidłowa, może on żądać, aby lekarz (pielęgniarka) skonsultował się z innym lekarzem (pielęgniarką) lub zwołał konsylium lekarskie.

Lekarz (pielęgniarka) mogą odmówić zasięgnięcia opinii u innego lekarza (pie-

lęgniarki), a lekarz może odmówić zwołania konsylium lekarskiego, jeżeli uzna, że żądanie pacjenta jest bezzasadne. W takim wypadku jednak odmowa realizacji żądania pacjenta musi zostać wpisana do dokumentacji medycznej.

7. Prawo do poszanowania intymności i godności

Art. 20 ustawy o prawach pacjenta:

1. Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych.

Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności. Pacjent ma prawo oczekiwać, aby udzielenie świadczenia zdrowotnego (np. przeprowadzenie badania) odbywało się w osobnym pomieszczeniu, ewentualnie w miejscu osłoniętym zapewniającym intymność. W trakcie udzielania świadczenia zdrowotnego mogą być obecne wyłącznie osoby, które są niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia. Obecność innych osób wymaga zgody pacjenta.

W trakcie udzielania świadczenia zdrowotnego pacjentowi może towarzyszyć wskazana przez niego osoba bliska. Lekarz nie może sprzeciwić się obecności osoby bliskiej przy udzielaniu świadczenia zdrowotnego, chyba że istnieje prawdopodobieństwo wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub wymagają tego względy bezpieczeństwa zdrowotnego pacjenta. Odmowę odnotowuje się w dokumentacji medycznej.

8. Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego

Art. 33 ustawy o prawach pacjenta:

- 1. Pacjent podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej ma prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami.*
- 2. Pacjent ma prawo do odmowy kontaktu z osobami wymienionymi w ust. 1.*

W trakcie pobytu w szpitalu pacjent ma prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami. Pacjent ma prawo również odmówić kontaktu z innymi osobami.

Pacjent ma prawo do dodatkowej opieki ze strony osób bliskich i innych osób przez niego wskazanych. W takim

wypadku personel medyczny nie jest zwolniony z obowiązku nadzoru i troski o prawidłową opiekę.

Jeżeli kontakt z innymi osobami lub sprawowanie przez nie dodatkowej opieki wiąże się z jakimiś kosztami, pacjent może zostać zobowiązany do ich pokrycia zgodnie z cennikiem obowiązującym w danej placówce.

9. Prawo do opieki duszpasterskiej

Art. 36 ustawy o prawach pacjenta:

Pacjent przebywający w podmiocie leczniczym wykonującym działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej ma prawo do opieki duszpasterskiej.

Pacjent ma prawo do opieki duszpasterskiej zgodnej z wyznawaną religią. W szczególności w przypadku pogorszenia stanu zdrowia lub zagrożenia życia

placówka powinna umożliwić kontakt z duchownym odpowiedniego wyznania.

10. Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie

Art. 39 ustawy o prawach pacjenta:

Pacjent przebywający w podmiocie leczniczym wykonującym działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej ma prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie. Koszty realizacji tego prawa ponosi ten podmiot, chyba że przepisy odrębne stanowią inaczej.

2. Najważniejsze prawo – prawo do świadczeń zdrowotnych. Czyli jak uzyskać leczenie?

Chociaż wszystkie przysługujące pacjentowi prawa są bardzo ważne, za najważniejsze można jednak uznać **prawo do świadczeń zdrowotnych**. W końcu jako pacjenci po to właśnie udajemy się do lekarza, aby być leczonym, czyli korzystać ze świadczeń zdrowotnych. W zależności od rodzaju choroby, leczenie może przebiegać w różnym trybie. W dalszej części niniejszego rozdziału zostaną opisane ścieżki leczenia dostępne dla pacjentów onkologicznych – standardowe (dostępne dla uprawnionych pacjentów nieodpłatnie i bez konieczności podejmowania dodatkowych kroków) i pozastandardowe (wymagające pewnej aktywności ze strony pacjenta lub personelu medycznego, a także mogące wiązać się z dodatkowymi kosztami).

Często podczas leczenia pacjenci spotykają się z pojęciami używanymi przez lekarzy albo urzędników, takimi jak „program lekowy” czy „badanie kliniczne”. Dla osoby niezwiązanej z prawem lub medycyną hasła te mogą

być z początku niezrozumiałe. Tymczasem kryją się za nimi różne możliwości uzyskania leczenia, które warto znać, aby w pełni rozumieć przebieg swojej terapii.

Ta część poradnika ma za zadanie wyjaśnić, jakie są podstawowe możliwości uzyskania leczenia onkologicznego i z czym wiąże się skorzystanie z każdej z nich.

W poradniku mogą pojawiać się pojęcia, których znaczenie jest bardzo ważne dla zrozumienia systemu opieki onkologicznej w Polsce. Wyjaśnienie tych pojęć znajduje się w „Słowniczku” na końcu poradnika.

Przed przejściem do dalszej lektury warto w szczególności zapoznać się z definicjami dwóch pojęć, które bardzo często występują w aktach prawnych dotyczących opieki zdrowotnej w Polsce:

Świadczeniobiorca – osoba, której świadczenia opieki zdrowotnej są udzielane; pacjent.

Świadczeniodawca – osoba lub podmiot, który udziela świadczeń opieki

zdrowotnej. Świadczeniodawcą może być placówka medyczna (szpital, przychodnia), ale również lekarz lub pielęgniarka udzielający świadczeń zdrowotnych w ramach indywidualnej praktyki

2.1. Standardowe ścieżki leczenia

2.1.1. Szybka ścieżka onkologiczna (szybka terapia onkologiczna)

Od 1 stycznia 2015 roku pacjenci mają możliwość korzystania z tzw. szybkiej ścieżki onkologicznej. Jest to specjalnie opracowany harmonogram postępowania przeznaczony dla chorych na nowotwory złośliwe lub osób z ich podejrzeniem. Celem szybkiej ścieżki onkologicznej jest skoordynowane, płynne i możliwie szybkie przeprowadzenie pacjenta przez kolejne etapy diagnostyki i leczenia przeciwnowotworowego.

W przypadku pacjentów onkologicznych niezwykle ważny jest czas, w jakim podejmuje się działania diagnostyczne i terapeutyczne. Im dłużej zwleka się z diagnozą i leczeniem pacjenta, tym mniejsze mogą okazać się szanse powodzenia terapii. Dlatego tak ważne jest, aby nowotwór został wykryty w jak najwcześniejszym stadium.

Szybka ścieżka onkologiczna, dzięki opracowaniu pewnych schematów działania i ułatwień systemowych, ma za zadanie przyspieszyć leczenie pacjentów onkologicznych.

Szybka ścieżka onkologiczna realizowana jest przez ośrodki wyznaczone przez Ministra Zdrowia. Zgodnie

z ideą programu mają to być ośrodki zapewniające kompleksową opiekę medyczną, przestrzegające ustalonych standardów i terminów realizacji świadczeń.

Ośrodki biorące udział w szybkiej ścieżce onkologicznej korzystają z oznaczenia poniższym logo:



Do najważniejszych elementów szybkiej ścieżki onkologicznej, mających na celu usprawnienie leczenia onkologicznego, należą:

- **zniesienie limitów na leczenie onkologiczne** – w zasadzie wszystkie świadczenia zdrowotne w ramach polskiego systemu opieki zdrowotnej są świadczone w ilości ograniczonej. Jest to związane z ograniczoną ilością pieniędzy, które państwo może przeznaczyć na leczenie swoich obywateli. Badając różne czynniki, NFZ co roku wyznacza tzw. limity na każde świadczenie zdrowotne. Placówki zdrowotne mogą realizować świadczenia zdrowotne jedynie w ramach tak wyznaczonego limitu. Oznacza to, że jeżeli w danym roku pacjentów potrzebujących skorzystać z danego rodzaju świadczenia zdrowotnego będzie więcej, niż przewidziany limit, niektórzy pacjenci będą musieli poczekać na swoją kolej do następnego roku (lub dłużej). Co do zasady świadczenia zdrowotne udzielane są na zasadzie „kto pierwszy, ten lepszy”.

Szybka ścieżka onkologiczna znosi limity na świadczenie związane z diagnostyką i leczeniem nowotworów złośliwych. Dzięki temu placówki zdrowotne mogą zrealizować więcej świadczeń zdrowotnych, a pacjenci onkologiczni mają ułatwiony dostęp do leczenia.

- **określenie maksymalnego czasu oczekiwania przez pacjenta na rozpoczęcie leczenia od momentu postawienia diagnozy** – dzięki szybkiej terapii onkologicznej placówki zdrowotne (świadczeniodawcy) są zobowiązane do zapewnienia, aby od momentu wpisania pacjenta na listę osób oczekujących na konsultację specjalisty do postawienia diagnozy nie minęło więcej niż 7 tygodni. Dzięki temu leczenie pacjenta onkologicznego może zacząć się wcześniej, a tym samym leczenie to ma szansę być dużo skuteczniejsze i dawać większą szansę na wyleczenie.
- **zapewnienie pacjentom onkologicznym jasnej ścieżki postępowania i opieki koordynatora leczenia** – każdemu pacjentowi w ramach programu szybkiej ścieżki onkologicznej zostaje wyznaczony koordynator leczenia, który ma być „dobrym duchem” i opiekunem pacjenta podczas leczenia. Koordynator nadzoruje proces leczenia i wspiera pacjenta informacyjnie. Ma on za zadanie zapewnić odpowiedni przepływ informacji na wszystkich etapach terapii, tak aby leczenie było dostosowane do indywidualnych potrzeb danego pacjenta i sprawnie realizowane.

- **Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (tzw. karta DILO)** – potwierdza uprawnienia pacjenta do skorzystania z szybkiej ścieżki onkologicznej. Jest to przepustka pacjentka onkologicznego do terapii onkologicznej.

Leczenie w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej rozpoczyna się od wydania pacjentowi onkologicznemu karty DILO. Kartę DILO może wydać lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) lub lekarz specjalista (np. nefrolog, hepatolog, gastrolog), jeżeli podejrzewa u pacjenta nowotwór złośliwy.

Po uzyskaniu karty DILO pacjent może się z nią udać do ośrodka, w którym zamierza skorzystać z onkologicznych świadczeń zdrowotnych (tam karta DILO będzie pozostawiona na czas leczenia). Pacjenci z kartą DILO zostają wpisani na osobną, przeznaczoną wyłącznie dla pacjentów onkologicznych listę oczekujących.

Szybka ścieżka onkologiczna rozpoczyna się od dwuetapowej diagnostyki onkologicznej:

- pierwszym etapem jest tzw. wstępna diagnostyka onkologiczna, podczas której u pacjenta przeprowadza się podstawowe badania diagnostyczne potwierdzające lub wykluczające nowotwór;
- drugim etapem jest tzw. pogłębiona diagnostyka onkologiczna, przeznaczona dla pacjentów, u których wstępna diagnostyka onkologiczna potwierdziła występowanie nowo-

tworu. Pogłębiona diagnostyka onkologiczna ma na celu szczegółowe ustalenia co do rodzaju nowotworu i stopnia jego zaawansowania. Pogłębiona diagnostyka onkologiczna pozwala na opracowanie indywidualnego postępowania leczniczego na dalszych etapach terapii.

Po przeprowadzeniu pogłębionej diagnostyki onkologicznej, gdy choroba nowotworowa zostanie potwierdzona, w ciągu dwóch tygodni od zgłoszenia się pacjenta do szpitala zbierane jest specjalne konsylium.

Konsylium to wielodyscyplinarny zespół, który ustala sposób dalszego leczenia pacjenta. W skład konsylium wchodzi lekarze następujących specjalizacji:

• **w przypadku dzieci:**

- onkologii i hematologii dziecięcej,
- radioterapii lub radioterapii onkologicznej albo medycyny nuklearnej – w przypadku nowotworów leczonych z wykorzystaniem medycyny nuklearnej,
- chirurgii dziecięcej albo w przypadku chirurgii szczękowo-twarzowej
- chirurgii szczękowo-twarzowej lub chirurgii stomatologicznej, albo w przypadku otorynolaryngologii – otolaryngologii dziecięcej lub otorynolaryngologii dziecięcej, lub laryngologii, lub otolaryngologii, lub otorynolaryngologii

• **w przypadku dorosłych:**

- onkologii klinicznej,
- chirurgii onkologicznej albo ogólnej, albo w innej dziedzinie zabiegowej odpowiedniej dla danego rodzaju lub umiejscowienia nowotworu,
- rentgenodiagnostyki lub radiologii, lub radiodiagnostyki, lub radiologii i diagnostyki obrazowej,
- radioterapii lub radioterapii onkologicznej albo medycyny nuklearnej – w przypadku nowotworów leczonych z wykorzystaniem medycyny nuklearnej.

Ponadto w przypadku leczenia nowotworów układu krwiotwórczego lub układu chłonnego u dorosłych w składzie konsylium musi się znaleźć co najmniej dwóch lekarzy specjalistów hematologii lub onkologii klinicznej, lub jeden specjalista hematologii i jeden specjalista onkologii klinicznej. W przypadku leczenia nowotworów układu krwiotwórczego lub układu chłonnego u dzieci, z powodu specyfiki choroby, organizacja konsylium nie jest wymagana. W konsylium mogą uczestniczyć także inne osoby, między innymi: pielęgniarka, psycholog albo inny pracownik medyczny.

Konsylium konsultuje wyniki badań pacjenta i na tej podstawie kwalifikuje go do właściwego leczenia. Konsylium wybiera również dla pacjenta koordynatora leczenia.

Więcej informacji na temat szybkiej ścieżki onkologicznej można szukać na

oficjalnej stronie programu: <http://paki-tonkologiczny.gov.pl/>

Najważniejsze przepisy: art. 32 a-c ustawy o świadczeniach.

2.1.2. Programy lekowe

Programy lekowe to jedna z kategorii świadczeń gwarantowanych, co oznacza finansowanie z publicznych środków. Są to specjalnie opracowane programy, w ramach których pacjentom spełniającym określone kryteria podawane są nieodpłatnie leki, które nie są zapewniane w ramach innych świadczeń gwarantowanych.

Treść każdego programu lekowego jest publicznie dostępna jako załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. Opis każdego z programów obejmuje: kryteria kwalifikacji pacjenta do leczenia, kryteria wyłączenia z programu, schemat dawkowania leków, sposób podawania leków, wykaz badań diagnostycznych wykonywanych podczas kwalifikowania do programu oraz koniecznych do nadzorowania przebiegu leczenia.

Programy lekowe są opracowywane dla różnych jednostek chorobowych. W przypadku chorób nowotworowych obecnie jest dostępnych ok. 30 programów lekowych, pozwalających na leczenie różnych nowotworów (np. rak jelita grubego, rak piersi, rak nerki lub rak płuca). Pełną listę programów lekowych znajdziesz na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia: [\[mz.gov.pl/leki/refundacja/programy-lekowe/\]\(http://mz.gov.pl/leki/refundacja/programy-lekowe/\).](http://www.</p></div><div data-bbox=)

Decyzję o kwalifikacji pacjenta do programu lekowego zazwyczaj podejmuje lekarz placówki posiadającej kontrakt w tym zakresie, w oparciu o szczegółowe kryteria włączenia do programu. W niektórych programach lekowych o kwalifikacji pacjenta może decydować specjalny zespół koordynacyjny, składający się z kilku lekarzy różnych specjalności, z których nie wszyscy muszą mieć realny kontakt z danym pacjentem – może się więc zdarzyć tak, że o zakwalifikowaniu lub odmowie zakwalifikowania do programu będą decydować lekarze, którzy pacjenta znają jedynie z jego dokumentacji medycznej, nigdy nie widząc go na żywo.

Leczenie w ramach programu lekowego jest standardowym leczeniem nowotworów złośliwych, dlatego pacjenci spełniający kryteria są często kierowani do leczenia w tym trybie. Na leczenie w ramach programu lekowego możesz być skierowany w trybie szybkiej terapii onkologicznej.

UWAGA! Zgodnie z nową formułą zgody pacjenta na udział w programie lekowym, którą szpital ma stosować zgodnie z Zarządzeniem Prezesa NFZ, pacjent będzie informowany jedynie o substancji czynnej, a nie o leku, który będzie otrzymywał. Należy wskazać, że ww. formuła nie zastępuje obowiązku poinformowania pacjenta i uzyskania jego zgody zgodnie z ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Zarządzenia NFZ nie

są bowiem źródłem prawa. Pacjent ma więc prawo domagać się pełnej informacji o leku, który będzie u niego stosowany. Formuła informacji jedynie o substancji jest szczególnie problematyczna w przypadku leków biologicznych. W przypadku takich leków pacjent musi mieć wiedzę o tym, jaki lek (nazwa handlowa / seria) został u niego zastosowany by mógł zgłaszać działania niepożądane. W przypadku leków biologicznych zgłasza się z uwzględnieniem numeru serii i nazwy handlowej konkretnego leku.

Najważniejsze przepisy: art. 6 ustawy o refundacji oraz obwieszczenia refundacyjne Ministra Zdrowia (obwieszczenia nie są formalnie przepisami prawa, ale w praktyce to one stanowią główne źródło informacji o treści programu lekowego).

2.2. Pozastandardowe ścieżki leczenia

2.2.1. Ratunkowy dostęp do technologii lekowych

W polskim systemie opieki zdrowotnej pacjenci uprawnieni do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych mogą otrzymywać nieodpłatnie lub za częściową odpłatnością wyłącznie leki refundowane. Leki refundowane mogą być przez pacjenta otrzymane w aptece. W przypadku leków kupowanych w aptece możliwa jest zarówno pełna, jak i częściowa refundacja (państwo finansuje część kosztu leku, a pozostały koszt jest ponoszony przez pacjenta). W przypadku leków szpitalnych (podawanych podczas hospitalizacji pacjenta) obowiązuje jedynie

pełna refundacja - w leczeniu szpitalnym pacjent nie może zostać obciążony choćby częściowymi kosztami leku. W praktyce oznacza to, że w leczeniu szpitalnym pacjentowi nie będą podawane leki, które nie są refundowane w całości (najczęściej chodzi o nowoczesne, ale bardzo drogie leki najnowszej generacji) – w związku z dominującą interpretacją przepisów forsowaną przez NFZ pacjent nie ma możliwości dopłacenia z własnej kieszeni brakującej części ceny leku podawanego w szpitalu. Jest to kwestia sporna. Organizacje pacjenckie od lat domagają się jej wyraźnego uregulowania.

Refundacja leku może obejmować wszystkie jego zarejestrowane wskazania (czyli stany kliniczne, do leczenia których przeznaczony jest lek) lub tylko część z nich. W praktyce często zdarza się, że lek ma zarejestrowanych wiele wskazań, a jedynie kilka z nich daje podstawę do refundacji. Jeżeli pacjentowi lek przepisany jest zgodnie ze wskazaniem nieobjętym refundacją, refundacja nie obowiązuje. To z kolei pozbawia wielu pacjentów realnego dostępu do leków, które są skuteczne w danym wskazaniu, ale jednocześnie refundacja których akurat tego wskazania nie obejmuje.

Rozwiązaniem jest procedura Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych (RDTL) opracowana specjalnie na takie wypadki. Celem procedury RDTL jest umożliwienie pacjentom uzyskania bezpłatnego dostępu do leków nierefundowanych w danym wskazaniu, w sytuacjach zagrożenia zdrowia lub życia.

Aby skorzystać z procedury RDTL, muszą zostać spełnione następujące przesłanki:

- jest potrzeba zastosowania u jednostkowych pacjentów leku, który nie jest finansowany ze środków publicznych (nie jest refundowany) w danym wskazaniu,
- potrzeba ta jest uzasadniona i wynika ze wskazań aktualnej wiedzy medycznej,
- zastosowanie leku jest niezbędne dla ratowania życia lub zdrowia pacjenta we wskazaniu, które występuje u jednostkowych pacjentów,
- pacjent wyczerpał wszystkie możliwe do zastosowania w tym wskazaniu dostępne technologie medyczne finansowane ze środków publicznych,
- lek jest dopuszczony do obrotu w Polsce i dostępny na rynku.

Po spełnieniu tych przesłanek Minister Zdrowia może wydać zgodę na pokrycie kosztów leku w ramach procedury RDTL.

Wniosek o sfinansowanie leczenia w ramach RDTL składany jest nie przez zainteresowanego pacjenta, lecz przez świadczeniodawcę (szpital, placówkę opieki zdrowotnej), u którego pacjent jest leczony i który posiada umowę z NFZ na realizację świadczeń zdrowotnych. Świadczeniodawca musi wykazać we wniosku różne okoliczności, m.in. planowany okres terapii lub liczbę cykli leczenia, a w przy-

padku gdy lek ma służyć kontynuacji terapii - potwierdzenie skuteczności leczenia. Minister Zdrowia rozpatruje wnioski w ciągu 14 dni, chyba że jest potrzeba zasięgnięcia opinii w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji – wówczas procedura RDTL się przedłuża.

Jeżeli Minister Zdrowia wyrazi zgodę na finansowanie leku ze środków publicznych, koszt zakupionego leku zwracany jest szpitalowi przez NFZ.

Najważniejsze przepisy: art. 47d-i ustawy o świadczeniach.

Wzór wniosku jest dostępny w Dzienniku Ustaw (po. 1412 z 2017 r.): <http://dziennikustaw.gov.pl/DU/2017/1412/1>

2.2.2. Import docelowy leków

Zgodnie z przepisami, aby lek mógł zostać legalnie sprzedawany (wprowadzany do obrotu) musi on zostać wcześniej zarejestrowany. Nie wszystkie leki są jednak zarejestrowane w naszym kraju, co dotyczy – między innymi – leków nowych, które zostały dopiero co wprowadzone w pojedynczych miejscach na świecie (np. w USA). Niektóre leki znane i stosowane od dawna również nie posiadają rejestracji, ponieważ producent wycofał się z ich dostarczania na polski rynek. Zdarza się również sytuacja, że znany od dawna lek uzyskuje nowe wskazania, które jednak nie są rejestrowane przez producenta.

Jeżeli niezarejestrowany w Polsce lek jest niezbędny dla ratowania życia lub zdrowia pacjenta, pacjent ma możli-

wość skorzystania ze specjalnej procedury sprowadzania leków z zagranicy, czyli tzw. importu docelowego leków.

Podstawą sprowadzenia produktu leczniczego z zagranicy jest zapotrzebowanie szpitala albo lekarza prowadzącego leczenie poza szpitalem, potwierdzone (w ciągu 7 dni) przez konsultanta z danej dziedziny medycyny. Zapotrzebowanie potwierdzone przez konsultanta należy złożyć do Ministerstwa Zdrowia w terminie 60 dni od jego wystawienia. Jeżeli Minister Zdrowia potwierdzi zapotrzebowanie, szpital wystawiający to zapotrzebowanie kieruje je następnie do hurtowni farmaceutycznej (jeżeli zapotrzebowanie było wystawione przez lekarza prowadzącego leczenie poza szpitalem pacjent powinien sam skierować je do hurtowni farmaceutycznej za pośrednictwem apteki ogólnodostępnej). Hurtownia farmaceutyczna sprowadza lek dla pacjenta i przekazuje zamówione opakowania leku do apteki szpitalnej lub ogólnodostępnej, skąd następnie można je odebrać.

Warunkiem sprowadzenia niezarejestrowanego leku do Polski jest posiadanie aktualnego pozwolenia na dopuszczenie do obrotu w kraju, z którego ma być sprowadzany. Jednocześnie nie jest możliwe sprowadzenie leku w ramach importu docelowego, jeżeli:

- w odniesieniu do leku wydano wcześniej decyzję o odmowie wydania pozwolenia, odmowie przedłużenia okresu ważności pozwolenia, cofnięcia pozwolenia,
- lek, który ma zostać sprowadzony, zawiera tę samą lub te same substancje czynne, tę samą dawkę

i postać co produkt leczniczy, który otrzymał pozwolenie,

- z uwagi na bezpieczeństwo stosowania oraz wielkość importu lek powinien zostać zarejestrowany.

W przypadku leków z importu docelowego możesz starać się dodatkowo o ich refundację, czyli sfinansowanie ze środków publicznych. W tym celu należy złożyć osobny wniosek do Ministra Zdrowia, który powinien zostać rozpatrzony w terminie 30 dni. W celu zbadania zasadności wydania zgody na refundację Minister Zdrowia może wystąpić do Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) o wydanie rekomendacji w sprawie zasadności refundacji – wówczas bieg terminu na rozpatrzenie sprawy ulega zawieszeniu do dnia otrzymania przez Ministra Zdrowia tej rekomendacji.

Najważniejsze przepisy: art. 4ust. 1-7 Prawa farmaceutycznego i art. 39 ustawy o refundacji.

2.2.3. Czasowe dopuszczenie leku do obrotu

Czasem zdarza się tak, że nowy lek opracowany przez firmę farmaceutyczną, który mógłby się sprawdzić w leczeniu pacjentów, nie jest jeszcze w ogóle dostępny nigdzie na świecie (żaden kraj na świecie jeszcze go nie zarejestrował).

W takim wypadku możliwe jest ubieganie się o czasowe dopuszczenie leku do obrotu (zanim uzyska on „zwykłą” rejestrację). Czasowe dopuszczenie

do obrotu leku nieposiadającego pozwolenia dokonywane jest przez Ministra Zdrowia, jeżeli potwierdzi on zagrożenie życia lub zdrowia ludzi. Minister Zdrowia może działać z urzędu (czyli „sam z siebie”), ale może to uczynić również na wniosek.

Przepisy nie przewidują żadnych specjalnych wymagań względem wniosku o czasowe dopuszczenie leku do obrotu. Składający wniosek powinien jednak wykazać w nim, że zachodzi zagrożenie życia lub zdrowia ludzi (np. określonej grupy pacjentów z danym schorzeniem, dla których nie ma w kraju alternatywnego leczenia), a także, że czasowe dopuszczenie leku do obrotu pomogłoby rozwiązać ten problem.

Najważniejsze przepisy: art. 4 ust. 8 Prawa farmaceutycznego.

2.2.4. Badania kliniczne

Badania nad przyczynami powstawania nowotworów oraz skutecznymi metodami ich leczenia trwają już od wielu lat. Dzięki temu mamy dziś pod ręką wiele naprawdę efektywnych metod leczenia raka. Niestety poszczególne nowotwory bardzo się od siebie różnią – jedna metoda, która daje wspaniałe wyniki w leczeniu raka nerki, najpewniej nie będzie skuteczna w leczeniu innego nowotworu. Dodatkowo każdy organizm jest inny, co powoduje, że jeden lek może u jednych chorych wywierać zamierzony efekt, a u innych nie.

To wszystko sprawia, że nie możemy zaprzestawać poszukiwań coraz to nowych – lepszych lub/i lepiej tolerowa-

nych metod leczenia. Firmy farmaceutyczne, zajmujące się wytwarzaniem leków onkologicznych, stale prowadzą badania nad swoimi produktami w celu ich ulepszenia oraz opracowują nowe cząsteczki, które potencjalnie mogą stać się skutecznymi metodami leczenia. Badania nad lekami są bardzo trudne, kosztowne i czasochłonne – trwają kilka lub nawet kilkanaście lat! Ostatnim etapem badania nad lekiem jest etap tzw. **badan klinicznych**, które pozwalają określić skuteczność i bezpieczeństwo nowej metody leczenia w danym nowotworze.

Badania kliniczne z udziałem pacjentów mogą stanowić wielką szansę dla tych osób, u których standardowe leczenie jest nieefektywne. Jeżeli pacjent spełnia określone wymagania, lekarz może zaproponować udział w badaniu klinicznym nowego leku.

Szczegóły dotyczące udziału w badaniach klinicznych znajdziesz także w bezpłatnym poradniku naszego wydawnictwa „Co warto wiedzieć. Badania kliniczne”.

2.2.5. Leczenie za granicą

W związku z członkostwem Polski w Unii Europejskiej, polscy pacjenci mogą korzystać z możliwości leczenia w pozostałych państwach Unii Europejskiej (leczenie za granicą).

Obecnie obowiązują dwa systemy leczenia zagranicą:

- system koordynacji – opracowany przede wszystkim na potrzeby leczenia nieplanowanego, udzielanego

w razie nieprzewidzianych zachorowań lub wypadków;

- system transgranicznej opieki zdrowotnej – opracowany na potrzeby leczenia planowanego (np. planowanych z wyprzedzeniem zabiegów chirurgicznych).

Do korzystania z obu systemów uprawnione są osoby, które mają prawo do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych w kraju (czyli osoby ubezpieczone w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego oraz osoby nieubezpieczone, ale posiadające prawo do świadczeń na koszt Narodowego Funduszu Zdrowia z innego tytułu).

Więcej o możliwości leczenia zagranicą można dowiedzieć się w Krajowym Punkcie Kontaktowym NFZ: <http://www.kpk.nfz.gov.pl/pl/leczenie-w-innym-panstwie/mozliwosci-leczenia-w-ue.html>

2.2.6. System koordynacji

W ramach systemu koordynacji można korzystać w szczególności ze świadczeń zdrowotnych, które nie były planowane, a okazały się konieczne podczas pobytu za granicą – w innym państwie członkowskim Unii Europejskiej, a także w Norwegii, Szwajcarii, Islandii i Lichtensteinie.

Świadczenia zdrowotne w systemie koordynacji udzielane są w placówkach, które działają w ramach publicznego (finansowanego ze środków publicznych) systemu opieki zdrowotnej.

Oznacza to, że nie można skorzystać z leczenia w systemie koordynacji w placówce „prywatnej”. Świadczenia są udzielane nieodpłatnie lub za opłatą zgodną z przepisami obowiązującym w tym państwie (to znaczy, że pacjent może być obciążony kosztami świadczenia zdrowotnego tylko, jeśli obywatele kraju, w którym świadczenie jest udzielane, również są obciążani takimi kosztami). W ramach systemu koordynacji udzielane są wszystkie świadczenia opieki zdrowotnej, które są niezbędne ze względu na stan zdrowia pacjenta. W przypadku leczenia planowanego, które również jest możliwe w ramach systemu koordynacji, konieczne jest uzyskanie uprzedniej zgody Narodowego Funduszu Zdrowia na takie leczenie.

Żeby skorzystać z leczenia w ramach systemu koordynacji, potrzebny jest dokument potwierdzający uprawnienia pacjenta do świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych w kraju pochodzenia. Dokumentem takim będzie w szczególności:

- karta EKUZ (Europejska Karta Ubezpieczenia Zdrowotnego) – potwierdzająca prawo do uzyskania niezbędnych świadczeń, których konieczności udzielenia nie można było przewidzieć przed wyjazdem z Polski (karta EKUZ wyrabiana jest w oddziałach wojewódzkich NFZ),
- formularz E112/S2 – potwierdzający prawo do skorzystania z planowanych świadczeń zdrowotnych, których uzyskanie było celem wyjazdu pacjenta za granicę.

2.2.7. System transgranicznej opieki zdrowotnej

Od 25 października 2013 r. w całej Unii Europejskiej, w tym Polsce, obowiązuje tzw. dyrektywa transgraniczna (dyrektywa 2011/24/UE o prawach pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej), która reguluje korzystanie z planowanego leczenia w innym kraju Unii Europejskiej.

Dzięki dyrektywie transgranicznej i przewidzianym w niej rozwiązaniom, oraz wydanym na jej podstawie przepisom krajowym, polski pacjent może poddać się planowanemu leczeniu w innym państwie członkowskim Unii Europejskiej, zarówno w placówce „publicznej” (realizującej świadczenia zdrowotne finansowane ze środków publicznych) oraz „prywatnej”.

Żeby skorzystać z leczenia w ramach systemu transgranicznej opieki zdrowotnej, pacjent we własnym zakresie pokrywa koszty udzielonych mu świadczeń zdrowotnych. Ma on jednak prawo ubiegania się o zwrot kosztów od NFZ. Zwrot kosztów leczenia realizowany jest na podstawie cennika i następuje wyłącznie wówczas, gdy udzielone pacjentowi świadczenie zdrowotne znajduje się w wykazie świadczeń gwarantowanych w kraju (koszyk świadczeń gwarantowanych publikowany jest na stronie internetowej Ministra Zdrowia: <http://www.mz.gov.pl/koszyk-swiadczen-gwarantowanych/>).

Co do zasady do skorzystania ze świadczeń zdrowotnych w ramach systemu transgranicznej opieki zdrowotnej nie

jest potrzebna zgoda, a do uzyskania zwrotu kosztów leczenia wystarczające jest złożenie wniosku do NFZ. Wyjątkiem są świadczenia szpitalne obejmujące co najmniej jednodniowy pobyt pacjenta w szpitalu oraz świadczenia wymagające użycia wysoce specjalistycznej i kosztownej infrastruktury lub aparatury medycznej – w takiej sytuacji konieczne jest skierowanie do NFZ wniosku o wydanie zgody na leczenie transgraniczne. Bez uzyskania odpowiedniej zgody leczenie wciąż będzie możliwe, jednak jego koszty pacjent ponosi wówczas sam.

2.2.8. Leczenie finansowane przez fundacje

Świadczenia gwarantowane, czyli świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych, są ograniczone. Głównie z powodów finansowych nie wszystkie istniejące terapie, w tym terapie lekowe, są gwarantowane w państwowym systemie opieki zdrowotnej.

Niestety zdarza się, że świadczenia gwarantowane przez państwo nie są skuteczne w stosunku do danego pacjenta. Jeden pacjent może przejść cały cykl leczenia według finansowanych w Polsce standardów i zostać wyleczony. U drugiego pacjenta terapia gwarantowana przez państwo może się natomiast zupełnie nie sprawdzić. Należy pamiętać, że leczenie chorych na nowotwory nie musi ograniczać się do leków refundowanych, których koszt jest opłacany w całości lub częściowo ze środków publicznych. W rejestrze leków dopuszczonych do obrotu znajduje się wiele nowocze-

nych leków, które z różnych przyczyn nie znalazły się na wykazie leków refundowanych.

Pacjenci, dla których świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych, w tym leki refundowane przez państwo, nie są wystarczające, mogą oczywiście za własne pieniądze sfinansować sobie dodatkowe badania lub leczenie (ale tylko przeprowadzone „prywatnie”, czyli poza publiczną służbą zdrowia). Leczenie przeciwnowotworowe jest najczęściej bardzo kosztowne. Nie warto jednak z niego rezygnować – istnieje wiele fundacji i stowarzyszeń, które pomagają chorym na nowotwory w zgromadzeniu kwoty niezbędnej do zrealizowania niezbędnego leczenia.

3. Co zrobić, gdy Twoje prawa są naruszane?

Niestety, może się zdarzyć, że przysługujące pacjentowi prawa zostaną naruszone. W takiej sytuacji łatwo poczuć się bezradnym. Prawo przewiduje jednak wiele możliwości – ścieżek, które można wykorzystać w celu zapewnienia przestrzegania praw lub uzyskania odszkodowania lub zadośćuczynienia. Niektóre z opisanych poniżej możliwości są dostępne dla każdego pacjenta walczącego o swoje prawa. Niektóre wymagają współpracy indywidualnego pacjenta z organizacjami pacjentów – są to ścieżki, których skutki mają potencjalnie bardzo daleki zasięg, mogące wpłynąć na zmianę przepisów obowiązującego prawa – w takim wypadku jedynie współdziałanie z innymi pacjentami i pokazanie, że problem

dotyczy wielu osób, może doprowadzić do odpowiednich zmian.

3.1. Ścieżki dostępne dla indywidualnego pacjenta

3.1.1. Ustalenie prawa do świadczenia

Co można uzyskać? Dostęp do leczenia.

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? Do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ.

Każdy pacjent może żądać formalnego ustalenia prawa do przysługującego mu świadczenia zdrowotnego. Opisywana ścieżka będzie adekwatna, gdy z jakiegoś powodu odmawiany jest pacjentowi dostęp do określonej terapii znajdującej się w koszyku świadczeń zdrowotnych.

Jeżeli pacjentowi odmówiono dostępu do leczenia (np. w ramach programu lekowego), a jest on osobą uprawnioną do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, można podjąć próbę ustalenia swojego prawa do świadczenia. Ustalenie prawa do świadczenia odbywa się w drodze indywidualnego postępowania przed NFZ. Postępowanie wszczynane jest na wniosek ubezpieczonego pacjenta.

Wniosek należy skierować do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ. Prawo nie określa zakresu wymaganej dokumentacji, która powinna być załączona do wniosku o ustalenie prawa do świadczenia. Należy jednak przedstawić dokumenty potwierdzające – w

ocenie pacjenta – istnienie jego prawa do świadczenia.

W tym celu pomocne będzie załączenie do wniosku:

- dowodów wskazujących na diagnozę danego schorzenia,
- opinii lekarskiej o braku alternatywnego leczenia oraz cechach leczenia w ramach danej terapii,
- opinii konsultanta wojewódzkiego w sprawie niezbędności terapii.

Od dnia otrzymania wniosku dyrektor oddziału wojewódzkiego NFZ ma 30 dni na rozpatrzenie sprawy. Odpowiedź jest wydawana w formie decyzji administracyjnej, do której od razu sporządzane jest uzasadnienie – po wydaniu decyzji nie trzeba więc dodatkowo prosić o jej uzasadnienie.

Jeżeli decyzja dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ jest pozytywna, oznacza to, że dyrektor oddziału wojewódzkiego NFZ potwierdził, że pacjentowi przysługuje prawo do określonego świadczenia zdrowotnego (np. że powinien być objęty programem lekowym). Z taką decyzją można udać się do swojego lekarza w celu ustalenia szczegółów rozpoczęcia terapii.

Jeżeli jednak decyzja dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ nie jest dla pacjenta satysfakcjonująca, możliwe jest odwołanie się od niej do Prezesa NFZ. Termin na wniesienie odwołania od decyzji dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ jest ograniczony i wy-

nosi 7 dni od dnia otrzymania decyzji. Po przeprowadzaniu postępowania odwoławczego Prezes NFZ może uchylić zaskarżoną decyzję dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ w całości lub w części i orzec co do istoty sprawy (czyli zadecydować o istnieniu prawa do świadczenia). Jeżeli jednak Prezes NFZ nie przychyli się do odwołania i utrzyma w mocy niekorzystną decyzję dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ, pacjentowi przysługuje skarga do sądu administracyjnego – w tym wypadku będzie to Wojewódzki Sąd Administracyjny w Warszawie. Skargę należy wnieść do sądu w terminie 30 dni od dnia doręczenia decyzji Prezesa NFZ. Należy pamiętać, że prowadzenie sprawy przed sądem może być trudne i wymagające wsparcia ze strony prawnika.

Najważniejsze przepisy: art. 109 ustawy o świadczeniach.

3.1.2. Interwencja u Rzecznika Praw Pacjenta w indywidualnej sprawie

Co można uzyskać? Realizację naruszonych praw pacjenta (np. dostępu do leczenia).

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? Do Rzecznika Praw Pacjenta.

Rzecznik Praw Pacjenta to państwowy urząd, którego misją jest ochrona praw pacjenta.

Rzecznik Praw Pacjenta jest upoważniony do prowadzenia postępowania dotyczącego naruszenia praw pacjenta. Postępowanie przed Rzeczn-

kiem Praw Pacjenta prowadzone jest z inicjatywy samego Rzecznika Praw Pacjenta albo na wniosek (np. pacjenta lub jego rodziny).

Jeżeli w ocenie pacjenta jego prawa zostały naruszone, można złożyć do Rzecznika Praw Pacjenta wniosek o wszczęcie postępowania w tym zakresie. Wniosek do Rzecznika Praw Pacjenta jest całkowicie wolny od opłat.

We wniosku należy uprawdopodobnić naruszenie praw pacjenta i wskazać w szczególności:

- kto jest wnioskodawcą (imię i nazwisko),
- kto jest pacjentem, którego praw sprawa dotyczy,
- jak wygląda stan faktyczny sprawy, czyli na czym polegało naruszenie prawa pacjenta.

Po zapoznaniu się z wnioskiem Rzecznik Praw Pacjenta może:

- poprzestać na wskazaniu wnioskodawcy przysługujących środków pranych,
- przekazać sprawę według właściwości do innego organu,
- podjąć sprawę (tzn. poprowadzić dalsze postępowania),
- nie podjąć sprawy (tzn. nie przekazywać jej nigdzie dalej i uznać, że sprawa nie dotyczy naruszenia praw pacjenta).

O wybranej drodze działania Rzecznik Praw Pacjenta musi zawiadomić wnioskodawcę oraz pacjenta, którego sprawa dotyczy.

Jeżeli po zapoznaniu się z wnioskiem Rzecznik Praw Pacjenta zdecyduje się podjąć sprawę, prowadzi on dalsze postępowania, w ramach którego może m.in. żądać złożenia wyjaśnień lub zlecić sporządzenie ekspertyz i opinii.

Jeżeli wskutek postępowania Rzecznik Praw Pacjenta stwierdzi, że doszło do naruszenia praw pacjenta, może on m.in. skierować wystąpienie do organu, organizacji lub instytucji, w których działalności stwierdzono naruszenie praw pacjenta (a więc np. do Ministerstwa Zdrowia, jeżeli naruszenie polega na odmowie leczenia określonej grupy pacjentów albo do konkretnego szpitala, który bezprawnie odmawia leczenia lub w inny sposób narusza prawa pacjenta). Rzecznik Praw Pacjenta ma również prawo zwrócenia się do organu nadrzędnego nad taką jednostką z wnioskiem o zastosowanie środków przewidzianych w przepisach prawa. W takim wypadku organ, organizacja lub instytucja są zobowiązane do niezwłocznego (nie później niż w terminie 30 dni) poinformowania Rzecznika Praw Pacjenta o podjętych działaniach lub zajęтым stanowisku.

Najważniejsze przepisy: art. 50-54 ustawy o prawach pacjenta.

3.1.3. Interwencja u Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów

Co można uzyskać? Realizację naruszonych praw pacjenta (np. dostępu do leczenia).

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? Do Rzecznika Praw Pacjenta.

Przez praktykę naruszającą zbiorowe prawa pacjentów rozumie się:

- 1) bezprawne zorganizowane działania lub zaniechania podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych,
- 2) stwierdzone prawomocnym orzeczeniem sądu zorganizowanie wbrew przepisom o rozwiązywaniu sporów zbiorowych akcji protestacyjnej lub strajku przez organizatora strajku - mające na celu pozbawienie pacjentów praw lub ograniczenie tych praw, w szczególności podejmowane celem osiągnięcia korzyści majątkowej. Nie jest zbiorowym prawem pacjentów suma praw indywidualnych.

Stosowanie praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów jest zabronione. Jeżeli w ocenie pacjenta określone działanie powinno zostać uznane za praktykę naruszającą zbiorowe prawa pacjentów, można skierować do Rzecznika Praw Pacjenta wniosek o wydanie decyzji w sprawie praktyki naruszającej zbiorowe prawa pacjentów. Wniosek jest wolny od jakichkolwiek opłat, ale powinien zawierać:

- oznaczenie wnioskodawcy (imię i nazwisko, adres),
- oznaczenie pacjenta, którego praw sprawa dotyczy,
- zwięzły opis stanu faktycznego.

Jeżeli na skutek wniosku Rzecznik Praw Pacjenta zdecyduje się wszcząć postępowanie, osoba, która złożyła wniosek zostanie o tym powiadomiona. Następnie, po przeprowadzeniu postępowania, Rzecznik Praw Pacjenta może wydać decyzję o uznaniu praktyki za naruszającą zbiorowe prawa pacjentów i nakazać jej zaniechanie lub wskazać działania niezbędne do usunięcia skutków naruszenia zbiorowych praw pacjentów, wyznaczając terminy podjęcia tych działań. Rzecznik Praw Pacjenta może nałożyć na podmiot naruszający zbiorowe prawa pacjentów obowiązek składania w wyznaczonym terminie informacji o stopniu realizacji działań niezbędnych do zaniechania praktyki naruszającej zbiorowe prawa pacjentów lub usunięcia skutków naruszenia zbiorowych praw pacjentów.

Najważniejsze przepisy: art. 59-67 ustawy o prawach pacjenta.

3.1.4. Interwencja u Rzecznika Praw Obywatelskich

Co można uzyskać? Realizację naruszonych praw pacjenta (np. dostępu do leczenia).

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? Do Rzecznika Praw Obywatelskich.

Rzecznik Praw Obywatelskich jest państwowym urzędem, którego misją jest ochrona praw obywatelskich. Można powiedzieć, że funkcje Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Pacjenta są podobne, choć Rzecznik Praw Obywatelskich zajmuje się szerzej pojmowanymi prawami obywatelskimi, podczas gdy Rzecznik Praw Pacjenta skupia się wyłącznie na prawach pacjenta. Prawa pacjenta stanowią element praw obywatelskich, stąd Rzecznik Praw Obywatelskich również może służyć pomocą w sprawach naruszeń praw pacjenta.

Zasady postępowania przed Rzecznikiem Praw Obywatelskich są zbliżone do zasad postępowania przed Rzecznikiem Praw Pacjenta. Oba postępowania mogą być prowadzone równocześnie.

Celem postępowania przed Rzecznikiem Praw Obywatelskich jest ustalenie naruszenia wolności i praw człowieka i obywatela.

Postępowanie przed Rzecznikiem Praw Obywatelskich prowadzone jest z inicjatywy samego Rzecznika Praw Obywatelskich albo na wniosek (np. pacjenta lub jego rodziny).

Jeżeli prawa człowieka i obywatela zostały naruszone, można złożyć do Rzecznika Praw Obywatelskich wniosek o wszczęcie postępowania w tym zakresie. Wniosek do Rzecznika Praw Obywatelskich jest całkowicie wolny od opłat.

We wniosku należy wskazać w szczególności:

- kto jest wnioskodawcą (imię i nazwisko),
- kim jest osoba, której wolności i praw sprawa dotyczy,
- jak wygląda stan faktyczny sprawy – na czym polegało naruszenie prawa pacjenta.

Jeżeli po zapoznaniu się z wnioskiem Rzecznik Praw Obywatelskich zdecyduje się podjąć sprawę, prowadzi on dalsze postępowanie, w ramach którego może żądać złożenia wyjaśnień lub zlecić sporządzenie ekspertyz i opinii przez odpowiednie podmioty.

Następnie, jeżeli wskutek prowadzonego postępowania Rzecznik Praw Obywatelskich stwierdzi, że doszło do naruszenia praw człowieka i obywatela, może on skierować wystąpienie do organu, organizacji lub instytucji, w których działalności stwierdzono naruszenie tych praw (np. do Ministra Zdrowia, NFZ lub konkretnego szpitala). Rzecznik Praw Obywatelskich ma również prawo zwrócenia się do organu nadrzędnego nad taką jednostką z wnioskiem o zastosowanie środków przewidzianych w przepisach prawa.

Rzecznik Praw Obywatelskich może ponadto w rozpatrywanej sprawie żądać wszczęcia postępowania cywilnego lub zwrócić się o wszczęcie postępowania administracyjnego, wnieść skargę do sądu administracyjnego oraz uczestniczyć w postępowaniu. Rzecznik Praw Obywatelskich może też przystąpić do już toczącego się postępowania.

Rzecznik Praw Obywatelskich jest uprawniony do przedstawiania właściwym organom, organizacjom i instytucjom oceny i wnioski zmierzające do zapewnienia skutecznej ochrony wolności i praw człowieka i obywatela. W szczególności może on wystąpić do właściwych organów z wnioskami o podjęcie inicjatywy ustawodawczej, bądź o wydanie lub zmianę aktów prawnych innych niż ustawa (np. rozporządzeń) w sprawach dotyczących praw człowieka i obywatela.

Najważniejsze przepisy: art. 9-17 ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich.

3.1.5. Postępowanie w sprawie zdarzenia medycznego

Co można uzyskać? Odszkodowanie i zadośćuczynienie.

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? Do wojewódzkiej komisji do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych.

Celem postępowania w sprawie zdarzenia medycznego jest ustalenie, czy zdarzenie, którego następstwem była szkoda majątkowa lub niemajątkowa, stanowiło zdarzenie medyczne.

Przed wszczęciem tej procedury trzeba odpowiedzieć sobie na pytanie, czy z powodu zdarzenia medycznego (o tym, czym jest zdarzenie medyczne, w informacjach poniżej) doznało się szkody majątkowej lub niemajątkowej. Szkoda majątkowa to inaczej doznany ubytek w majątku (koszty dodatkowych leków, prywatnych wizyt

lekarskich, dojazdów do lekarzy czy rehabilitacji, które musieliś ponieść w związku z zaistniałym zdarzeniem medycznym). Szkoda niemajątkowa, nazywana inaczej po prostu krzywdą, to wszystkie negatywne odczucia, które towarzyszyły zdarzeniu medycznemu (np. ból, cierpienie i strach).

Jeśli z powodu zdarzenia medycznego pacjent doznał szkody majątkowej lub niemajątkowej, może domagać się wypłaty odszkodowania (za szkodę majątkową) lub zadośćuczynienia (za szkodę niemajątkową) w postępowaniu w sprawie zdarzenia medycznego.

Co to jest zdarzenie medyczne? Za zdarzenie medyczne uznaje się zakażenie pacjenta biologicznym czynnikiem chorobotwórczym, uszkodzenie ciała lub rozstrój zdrowia pacjenta albo śmierć pacjenta, będące następstwem niezgodnych z aktualną wiedzą medyczną:

- a) diagnozy, jeżeli spowodowała ona niewłaściwe leczenie albo opóźniła właściwe leczenie, przyczyniając się do rozwoju choroby;
- b) leczenia, w tym wykonania zabiegu operacyjnego;
- c) zastosowania produktu leczniczego lub wyrobu medycznego.

Za zdarzenie medyczne uznaje się oczywiste zdarzenia w postaci np. zaszycia chusty w ciele pacjenta podczas operacji chirurgicznej, ale również niezastosowanie leku, jeżeli przekłada się to na leczenie niezgodne z aktual-

ną wiedzą medyczną. Jeżeli szpital odmawia pacjentowi dostępu do nowoczesnego leku, w zamian proponując leczenie nieskutecznym lub dużo mniej skutecznym lekiem starej generacji, co jest niezgodne z aktualną wiedzą medyczną, pacjent może domagać się ustalenia, że w jego przypadku miało miejsce zdarzenie medyczne. W takim wypadku jednak szpital może bronić się, mówiąc, że lek nie był dostępny z powodu nieobjęcia go finansowaniem ze środków publicznych.

Postępowanie w sprawie zdarzenia medycznego toczy się przeciwko szpitalowi, z którego działalnością wiąże się zdarzenie medyczne, oraz przeciwko ubezpieczycielowi szpitala.

Postępowanie w sprawie zdarzenia medycznego ma na celu ustalenie wysokości odszkodowania lub zadośćuczynienia należnego pacjentowi w związku z wystąpieniem zdarzenia medycznego. Wysokość odszkodowania i zadośćuczynienia jest w przypadku tego postępowania ograniczona i wynosi:

- z tytułu jednorazowego zdarzenia medycznego w odniesieniu do jednego pacjenta w przypadku zakażenia, uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia: 100 000 zł;
- z tytułu jednego zdarzenia medycznego w odniesieniu do jednego pacjenta w przypadku śmierci pacjenta: 300 000 zł

Postępowanie wszczynane jest na wniosek, który należy skierować do wojewódzkiej komisji do spraw orzekania

o zdarzeniach medycznych właściwej ze względu na siedzibę szpitala. Komisje mieszczą się w Urzędach Wojewódzkich. Wniosek należy złożyć w terminie 1 roku od dnia, w którym wnioskujący dowiedział się o zdarzeniu, jednak nie później niż 3 lata od dnia, w którym to zdarzenie nastąpiło.

Wniosek podlega opłacie w wysokości 200 zł. Wniosek nieopłacony jest zwracany bez rozpatrzenia. Jeżeli Komisja ustali, że do zdarzenia medycznego nie doszło, wnioskodawca ponosi koszt postępowania przed Komisją.

Wniosek musi zawierać kilka ściśle określonych elementów, do których należą:

- 1) dane pacjenta: imię i nazwisko, data urodzenia, numer PESEL albo seria i numer dokumentu stwierdzającego tożsamość;
- 2) imię i nazwisko przedstawiciela ustawowego (jeżeli dotyczy);
- 3) imiona i nazwiska wszystkich spadkobierców oraz wskazanie, który ze spadkobierców reprezentuje pozostałych w postępowaniu przed wojewódzką komisją do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych (jeżeli dotyczy);
- 5) adres do doręczeń;
- 6) dane podmiotu leczniczego prowadzącego szpital: firmę, adres siedziby oraz adres szpitala;
- 7) uzasadnienie wniosku zawierające uprawdopodobnienie zdarzenia,

którego następstwem było zakażenie, uszkodzenie ciała, rozstrój zdrowia albo śmierć pacjenta, oraz szkody majątkowej lub niemajątkowej;

- 8) wskazanie, czy przedmiotem wniosku jest zakażenie, uszkodzenie ciała, rozstrój zdrowia albo śmierć pacjenta;
- 9) propozycję wysokości odszkodowania i zadośćuczynienia.

Do wniosku należy dołączyć: dowody uprawdopodobniające okoliczności wskazane we wniosku, potwierdzenie uiszczenia opłaty od wniosku, a w przypadku, gdy wniosek składają spadkobiercy zmarłego pacjenta: postanowienie o stwierdzeniu nabycia spadku w przypadku oraz pełnomocnictwo do reprezentowania pozostałych spadkobierców.

Po przeanalizowaniu sprawy Komisja najpóźniej w ciągu czterech miesięcy od dnia złożenia wniosku wydaje pisemne orzeczenie o zdarzeniu medycznym lub jego braku. Do orzeczenia dołączane jest uzasadnienie. Orzeczenie jest wiążące dla ubezpieczyciela szpitala, który – w razie stwierdzenia przez Komisję zdarzenia medycznego – przedstawia pacjentowi propozycję wypłaty odszkodowania lub zadośćuczynienia.

Najważniejsze przepisy: art. 67 a-p ustawy o prawach pacjenta.

3.1.6. Sądowe postępowanie cywilne

Co można uzyskać? Odszkodowanie, zadośćuczynienie oraz rentę.

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? Do sądu rejonowego albo okręgowego (wydział cywilny).

Jeżeli wskutek zaniedbań personelu medycznego lub w związku z brakiem dostępu do określonej terapii pacjent poniósł szkodę majątkową (straty finansowe) lub szkodę niemajątkową (krzywdę), można podjąć próbę uzyskania odszkodowania lub zadośćuczynienia, a także renty w kwocie potrzebnej do pokrycia kosztów dalszego leczenia lub opieki, w sądowym postępowaniu cywilnym. Jeśli sąd uzna roszczenie za uzasadnione, będzie możliwe odzyskanie utraconych środków finansowych oraz uzyskanie pieniędzy na dalsze leczenie.

W przeciwieństwie do postępowania w sprawie zdarzenia medycznego, w przypadku sądowego postępowania cywilnego wysokość odszkodowania i zadośćuczynienia nie jest odgórnie ograniczona. W odniesieniu do odszkodowania trzeba jednak wykazać, jaka szkoda rzeczywiście została poniesiona (konieczne będzie przedstawienie dowodów na poniesienie szkody, np. rachunków i faktur za leczenie). Jeśli pacjent dochodzi renty, to należy również wykazać, że jego potrzeby wzrosły względem stanu sprzed zdarzenia (np. źle wykonanego zabiegu) lub przychody zmalały w związku ze zdarzeniem.

Wszczęcie sądowego postępowania cywilnego zaczyna się od wniesienia do sądu pozwu. W zależności od wysokości roszczenia, czyli dochodzonej w sądowym postępowaniu cywilnym kwoty, pozew składa się do sądu rejonowego albo sądu okręgowego. Zgodnie z ogólną zasadą, gdy wartość roszczeń nie przekracza 75 000 zł pozew należy skierować do sądu rejonowego, natomiast gdy wartość roszczeń jest wyższa niż 75 000 zł pozew należy skierować do sądu okręgowego. Skierowanie roszczeń o zadośćuczynienie za doznaną krzywdę następuje wyłączenie do sądu okręgowego. W przypadku jednoczesnego dochodzenia zarówno odszkodowania (lub renty) oraz zadośćuczynienia, pozew należy złożyć do sądu okręgowego.

Pozew należy skierować do sądu właściwego według siedziby pozwanego (jest to zasada ogólna, od której przepisy przewidują wyjątki).

Wniesienie pozwu do sądu wymaga jego opłacenia, chyba że powód złożył wniosek o zwolnienie od kosztów sądowych, które zostało zaakceptowane przez sąd. Opłata od pozwu wynosi 5% wartości dochodzonych roszczeń. Osoba, która złoży oświadczenie, że nie jest w stanie ponieść kosztów sądowych bez uszczerbku utrzymania koniecznego dla siebie i swojej rodziny, może przez sąd zostać zwolniona od ich poniesienia. Wniosek należy zgłosić na piśmie lub ustnie do protokołu w sądzie, w którym sprawa ma być wytoczona lub już się toczy. Do wniosku o zwolnienie od kosztów należy dołączyć oświadczenie obejmujące szczegóło-

we dane o stanie rodzinnym, majątku, dochodach i źródłach utrzymania, które w miarę możliwości powinny być potwierdzone odpowiednimi dokumentami (np. odcinkiem renty, wypełnionym drukiem PIT itp.). Odpowiednie druki są dostępne w formie papierowej w sądach, a w formie elektronicznej na stronach internetowych sądów.

Uwaga! W przypadku przegrania procesu, wcześniejsze zwolnienie od kosztów sądowych nie zwalnia strony przegrywającej od konieczności zwrotu kosztów poniesionych w procesie przez stronę wygrywającą.

W sądowym postępowaniu cywilnym przed sądem rejonowym, okręgowym lub – na późniejszym etapie – apelacyjnym, nie ma obowiązku korzystania z pomocy wykwalifikowanego prawnika (adwokata lub radcy prawnego). Należy jednak pamiętać, że prowadzenie sprawy przed sądem może być trudne i wsparcie ze strony prawnika może okazać się bardzo pomocne. Jeżeli opłacenie pomocy prawnej przekracza możliwości finansowe powoda, można wnioskować o ustanowienie adwokata lub radcy prawnego z urzędu (tzw. pomoc prawna z urzędu).

W zależności od tego, z jakim zdarzeniem pacjent wiąże swoją szkodę majątkową lub niemajątkową, różne osoby mogą być adresatami roszczeń, czyli – inaczej mówiąc – pozwanymi. W przypadku wyrządzenia szkody poprzez niezgodne z aktualną wiedzą medyczną leczenie (np. niepra-

widłowe przeprowadzenie operacji) albo inne nieprawidłowości mające miejsce podczas leczenia w szpitalu, pozwanym może być lekarz lub/i pielęgniarka (osoba, która wyrządziła szkodę) lub świadczeniodawca (jako podmiot zatrudniający lekarza lub/i pielęgniarkę). Jeżeli szkoda została wyrządzona pacjentowi w związku z brakiem prawnego uregulowania lub niedostatecznego uregulowania dostępności leczenia z wykorzystaniem określonej metody lub leku (tzw. bezprawność legislacyjna), pozwanym będzie Skarb Państwa (działający najczęściej poprzez Ministra Zdrowia). W przypadku bezprawności wynikającej z nieuzasadnionej odmowy finansowania leczenia przez NFZ jako pozwanego należy wskazać wymienioną instytucję.

Uwaga! Jeżeli szkoda została wyrządzona przez wydanie ostatecznej decyzji (np. decyzji odmawiającej ustalenia prawa do świadczenia wydanej przez Prezesa NFZ), naprawienia szkody w ramach sądowego postępowania cywilnego można żądać dopiero po stwierdzeniu w postępowaniu przed sądem administracyjnym niezgodności decyzji z prawem.

Nie ma jednej dobrej recepty na skuteczny pozew. Sprawy o podłożu medycznym są często bardzo skomplikowane i mogą wymagać skorzystania z pomocy profesjonalnego prawnika. W przypadku samodzielnego pisanie pozwu, należy pamiętać o jego istot-

nych elementach, którymi są:

- oznaczenie sądu;
- wskazanie powoda (imię i nazwisko, PESEL oraz adres);
- wskazanie pozwanego (imię i nazwisko/nazwa oraz adres);
- tytuł „pozew”;
- podanie wartości przedmiotu sporu (żądaney kwoty);
- przytoczenie okoliczności faktycznych uzasadniających zgłaszane żądania – należy zwięźle i rzeczowo opisać przebieg wydarzeń i wyjaśnić, na czym polega poniesiona szkoda);
- w miarę możliwości – wskazanie dowodów na poparcie przytaczanych twierdzeń;
- wymienienie składanych z pozwem załączników (np. dokumentacji medycznej);
- podpis powoda.

Do pozwu należy załączyć, w miarę możliwości, dowody na poparcie przytaczanych twierdzeń.

Pozwy zbiorowe. W polskim postępowaniu cywilnym istnieje instytucja pozwów zbiorowych (inaczej pozwów grupowych), która pozwala na dochodzenie roszczeń w ramach jednego postępowania przez kilka (co najmniej 10) osób. Postępowania zbiorowe pozwalają zaoszczędzić czas i pieniądze. Warunkiem złożenia pozwu

zbiorowego jest, aby sprawa dotyczyła roszczeń jednego rodzaju opartych na tej samej lub takiej samej podstawie faktycznej. W postępowaniu zbiorowym wyłączone jest dochodzenie roszczeń o ochronę dóbr osobistych, z wyjątkiem roszczeń wynikających z uszkodzenia ciała lub wywołania rozstroju zdrowia, w tym roszczeń przysługujących najbliższym członkom rodziny poszkodowanego, zmarłego wskutek uszkodzenia ciała lub wywołania rozstroju zdrowia. Możliwość dochodzenia w postępowaniu zbiorowym roszczeń pieniężnych wynikających z uszkodzenia ciała lub wywołania rozstroju zdrowia, w tym roszczeń pieniężnych przysługujących najbliższym członkom rodziny poszkodowanego, zmarłego wskutek uszkodzenia ciała lub wywołania rozstroju zdrowia, jest ograniczona do żądania ustalenia odpowiedzialności pozwanego.

Najważniejsze przepisy: art. 417 i n. Kodeksu cywilnego, Kodeks postępowania cywilnego i ustawa o dochodzeniu roszczeń w postępowaniu grupowym.

3.1.7. Sądowe postępowanie karne

Co można uzyskać? *Ukaranie osoby odpowiedzialnej za popełnienie przestępstwa.*

Do kogo się zwrócić w pierwszej kolejności? *Do prokuratora lub na Policję.*

Jeżeli z powodu działań podjętych przez lekarza, pielęgniarkę, dyrektora szpitala albo urzędnika (np. Ministra Zdrowia), naruszających prawa pacjenta, zostało przez te osoby popełnione przestępstwo, możliwe jest złożenie zawiado-

mienia o podejrzeniu popełnienia przestępstwa na Policji lub w prokuraturze.

Zawiadomienie można złożyć ustnie lub pisemnie. Zawiadomienie w formie pisemnej powinno zawierać co najmniej:

- oznaczenie organu, do którego jest kierowane (Policja lub prokuratura);
- znaczenie i adres wnoszącego zawiadomienie;
- opisanie sprawy, której dotyczy zawiadomienie, w miarę możliwości z uzasadnieniem;
- datę i podpis składającego zawiadomienie.

Na podstawie złożonego zawiadomienia o popełnieniu przestępstwa, jeżeli zachodzi uzasadnione podejrzenie, że przestępstwo zostało popełnione, wydaje się postanowienie o wszczęciu śledztwa. Śledztwo jest prowadzone przez prokuratora i powinno zostać ukończony w ciągu trzech miesięcy, choć w uzasadnionych przypadkach możliwe jest jego przedłużenie.

Jeżeli w toku śledztwa prokurator uzna, że są podstawy do oskarżenia osoby podejrzanej o popełnienie przestępstwa, sporządza on akt oskarżenia i wnosi go do sądu.

Dalsze postępowanie jest prowadzone przed sądem. W sprawach o przestępstwa ścigane z oskarżenia publicznego osoby pokrzywdzone niezgodnym z prawem działaniem oskarżonego mogą brać udział w postępowaniu w charakterze oskarżyciela posiłkowego obok lub zamiast oskarżyciela publicznego.

go, jakim jest prokurator. Oświadczenie o chęci działania w charakterze oskarżyciela posiłkowego można wnieść do momentu rozpoczęcia przewodu sądowego na rozprawie głównej.

3.2. Ścieżki wymagające współpracy np. z organizacją pacjentów

3.2.1. Postępowanie refundacyjne

Polski system opieki zdrowotnej przewiduje wsparcie finansowe w zakupie niektórych leków dla pacjentów, którzy są uprawnieni do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Jest to tzw. **refundacja leków**, dzięki której pacjent ma możliwość nabycia leków (jak również środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych), których cały lub częściowy koszt pokrywa NFZ. Lista leków objętych refundacją publikowana jest co dwa miesiące na stronie Ministerstwa Zdrowia w formie obwieszczenia.

W zależności od tego, gdzie lek ma być dostępny i do jakich pacjentów ma być kierowany, w momencie objęcia refundacją, przyznaje się mu odpowiednią kategorię refundacyjną:

- 1) dostępny w aptece na receptę (w całym zakresie zarejestrowanych wskazań i przeznaczeń albo we wskazaniu określonym stanem klinicznym);
- 2) stosowany w ramach programu lekowego;
- 3) stosowany w ramach chemioterapii (w całym zakresie zarejestrowa-

nych wskazań i przeznaczeń albo we wskazaniu określonym stanem klinicznym);

- 4) stosowany w ramach udzielania innych świadczeń gwarantowanych.

Leki stosowane u chorych na nowotwory refundowane są zazwyczaj w ramach programu lekowego lub chemioterapii.

Standardowo leki zostają objęte refundacją po przeprowadzeniu przez Ministra Zdrowia postępowania refundacyjnego, wszczynanego na wniosek firmy farmaceutycznej (niektóre leki mogą być objęte refundacją z urzędu, czyli z inicjatywy Ministra Zdrowia). Pacjent może być zainteresowany kwestią objęcia refundacją określonego leku i w związku z tym mieć chęć wpływu na toczące się postępowanie refundacyjne. **Indywidualni pacjenci oraz organizacje pacjentów nie są jednak z założenia stroną postępowań refundacyjnych mających na celu umieszczenie leku na obwieszczeniu refundacyjnym.** Przepisy regulujące postępowanie administracyjne (postępowanie refundacyjne jest rodzajem postępowania administracyjnego) dają możliwość dopuszczenia organizacji społecznej (np. organizacji pacjentów, fundacji lub stowarzyszenia) do udziału w postępowaniu, pod warunkiem, że jest to uzasadnione celami statutowymi tej organizacji i gdy przemawia za tym interes społeczny. Teoretycznie istnieje więc możliwość przyłączenia się pacjentów zrzeszonych w organizacji społecznej do postępowania refunda-

cyjnego dotyczącego danego leku. Niestety trzeba liczyć się z odmową dopuszczenia do takiego postępowania przez Ministra Zdrowia.

Najważniejsze przepisy: ustawa o refundacji oraz art. 31 Kodeksu postępowania administracyjnego.

3.2.2. Zmiana przepisów – udział w konsultacjach publicznych i pracach legislacyjnych

Wszystkie elementy systemu opieki zdrowotnej są regulowane przepisami prawa (ustawami i rozporządzeniami). Przepisy prawa są tworzone w ramach procesu legislacyjnego, w który zaangażowane są różne podmioty publiczne – w przypadku przepisów z zakresu opieki zdrowotnej przede wszystkim Minister Zdrowia.

Jako pacjent i obywatel można starać się wpłynąć na odpowiednie podmioty publiczne, podejmując działania mające na celu zmianę obowiązujących przepisów. Głównymi adresatami takich działań będzie Minister Zdrowia, który opracowuje rozporządzenia i projekty ustaw, a także Sejm, który uchwała ustawy.

W celu wpłynięcia na brzmienie obowiązujących przepisów można podjąć komunikację z zespołami funkcjonującymi przy Ministrze Zdrowia, zajmującymi się poszczególnymi problemami zdrowotnymi. Można również nawiązać kontakt z wybranym biurem poselskim w celu poinformowania danego posła o istnieniu problemu zdrowotnego i pomysłach jego rozwiązania. Na etapie

procedowania przepisów jest możliwość wzięcia udziału w spotkaniach komisji sejmowych, a także wypowiedzenia się w ramach konsultacji społecznych dotyczących projektu określonej ustawy.

Choć możliwości wpłynięcia na proces legislacyjny dotyczący interesujących danego pacjenta przepisów jest co najmniej kilka, to jednak nie jest zaskoczeniem, że efekt podejmowanych działań może być dużo większy, gdy w działania te zaangażowana jest większa grupa osób. Dlatego w przypadku potrzeby zmiany przepisów prawa dobrze jest działać wspólnie, np. w ramach większej organizacji pacjentów.

Przy podejmowaniu działań związanych z projektowaniem i uchwalaniem aktów prawnych należy brać pod uwagę: Regulamin pracy Rady Ministrów (<https://bip.kprm.gov.pl/kpr/bip-rady-ministrow/podstawy-prawne/2516.Regulamin-pracy-Rady-Ministrow.html>), Regulamin Sejmu RP (<http://www.sejm.gov.pl/prawo/regulamin/regsejm.htm>) oraz Regulamin Senatu RP (<https://www.senat.gov.pl/o-senacie/senat-wspolczesny/wybrane-akty-prawne/regulamin-senatu/>).

Słowniczek

ewUŚ – system elektronicznej Weryfikacji Uprawnień Świadczeniobiorców, pozwalający na weryfikowanie prawa pacjenta do opieki medycznej finansowanej przez NFZ na podstawie numeru PESEL (pozwala szybko sprawdzić ubezpieczenia pacjenta).

Konsultant krajowy – specjalista w da-

nej dziedzinie medycyny, powoływany przez Ministra Zdrowia, do którego zadań należy w szczególności wydawanie opinii w danej dziedzinie medycyny na potrzeby różnych postępowań (np. postępowania w sprawie importu docelowego leku dla pacjenta). Lista konsultantów krajowych jest dostępna na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia: <http://www.mz.gov.pl/ministerstwo/konsultanci-w-ochronie-zdrowia/konsultanci-krajowi/>

Konsultant wojewódzki – specjalista w danej dziedzinie medycyny, powoływany w każdym województwie przez wojewodę w porozumieniu z Ministrem Zdrowia, do których zadań należy w szczególności wydawanie opinii w danej dziedzinie medycyny na potrzeby różnych postępowań (np. postępowania w sprawie importu docelowego leku dla pacjenta). Listy konsultantów wojewódzkich są dostępne na stronach internetowych poszczególnych urzędów wojewódzkich. Więcej o konsultantach wojewódzkich dowiesz się na oficjalnej stronie internetowej: <http://www.mz.gov.pl/ministerstwo/konsultanci-w-ochronie-zdrowia/konsultanci-wojewodzcy/>

Koszyk świadczeń – wykaz świadczeń opieki zdrowotnej i procedur finansowanych ze środków publicznych na rzecz pacjentów, posiadających uprawnienie do leczenia w ramach publicznej opieki zdrowotnej (ubezpieczonych w powszechnym systemie ubezpieczenia zdrowotnego lub uprawnionych do leczenia z innego tytułu).

NFZ (Narodowy Fundusz Zdrowia) – płatnik publiczny finansujący świadczenia zdrowotne i refundujący leki osobom uprawnionym.

Odszkodowanie – świadczenie, które należy się osobie poszkodowanej w związku z wyrządzeniem jej szkody majątkowej.

Osoba bliska – mąż, żona, krewny lub powinowaty do drugiego stopnia w linii prostej, przedstawiciel ustawowy, osoba pozostająca we wspólnym pożyciu lub osoba wskazana przez pacjenta.

Refundacja leków – współuczestniczenie w kosztach zakupu leku przez państwo. Leki refundowane mogą być otrzymywane przez pacjentów bezpłatnie lub za częściową odpłatnością. Pozostały koszt leku pokrywa NFZ. Refundacja leków dotyczy tylko tych leków, które zostały objęte refundacją w postępowaniu refundacyjnym prowadzonym przez Ministra Zdrowia i zostały umieszczone w obwieszczeniu Ministra Zdrowia, zawierającym wykaz leków refundowanych. Obwieszczenie Ministra Zdrowia aktualizowane jest co dwa miesiące i publikowane na oficjalnej stronie Ministerstwa Zdrowia: <http://www.mz.gov.pl/leki/refundacja/lista-lekow-refundowanych-obwieszczenia-ministra-zdrowia/>

Rejestracja leku – oznacza dopuszczenie leku do obrotu, które odbywa się po przeprowadzeniu procedury rejestracyjnej, po zakończeniu której na lek zostaje wydane pozwolenie na dopuszczenie do obrotu. Poza pewnymi wy-

jątkami tylko lekki posiadające pozwolenie na dopuszczenie do obrotu (leki zarejestrowane) mogą być przedmiotem handlu w Polsce, a więc mogą być legalnie nabywane przez pacjentów.

RPO (Rzecznik Praw Obywatelskich) – państwowy urząd, którego zadaniem jest ochrona wolności i praw człowieka i obywatela. Rzecznik Praw Obywatelskich rozpatruje wszelkie sprawy związane z poszanowaniem praw człowieka i obywatela. Więcej o Rzeczniku Praw Obywatelskich dowiesz się na oficjalnej stronie internetowej: <https://www.rpo.gov.pl/>

RPP (Rzecznik Praw Pacjenta) – państwowy urząd, którego zadaniem jest ochrona praw pacjenta i rozpatrywanie wszelkich spraw związanych z poszanowaniem praw pacjenta. Więcej o Rzeczniku Praw Pacjenta dowiesz się na oficjalnej stronie internetowej: <https://www.bpp.gov.pl/>

Szkoda majątkowa – doznany przez poszkodowanego ubytek w majątku (np. koszty dodatkowych leków, prywatnych wizyt lekarskich, dojazdów do lekarzy czy rehabilitacji, które trzeba było ponieść w związku z zaistniałym zdarzeniem wyrządzającym szkodę). Rekompensatą za szkodę majątkową jest odszkodowanie.

Szkoda niemajątkowa (inaczej krzywda) – wszystkie negatywne odczucia, które towarzyszyły zdarzeniu wyrządzającemu szkodę (np. ból, cierpienie i strach). Rekompensatą za szkodę majątkową jest zadośćuczynienie.

Świadczenie opieki zdrowotnej – pojęcie szersze niż „świadczenie zdrowotne”; obejmuje nie tylko świadczenia zdrowotne, ale też świadczenia zdrowotne rzeczowe (związane z procesem leczenia leki, środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyroby medyczne) i świadczenia towarzyszące (np. zakwaterowanie i wyżywienie w szpitalu).

Świadczenie zdrowotne – działanie służące profilaktyce, zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działanie medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich udzielania.

Świadczeniobiorca – osoba, której świadczenia opieki zdrowotnej są udzielane (pacjent).

Świadczeniodawca – osoba lub podmiot, który udziela świadczeń opieki zdrowotnej. Świadczeniodawcą może być placówka medyczna (szpital, przychodnia), ale również lekarz lub pielęgniarka udzielający świadczeń zdrowotnych w ramach indywidualnej praktyki.

Zadośćuczynienie – świadczenie, które należy się osobie poszkodowanej w związku z wyrządzeniem jej szkody niemajątkowej.

Ważne akty prawne

Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r.
o świadczeniach opieki zdrowotnej fi-
nansowanych ze środków publicznych

Ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o re-
fundacji leków, środków spożywczych
specjalnego przeznaczenia żywienio-
wego oraz wyrobów medycznych

Ustawa z dnia 6 września 2001 r. Prawo
farmaceutyczne

Ustawa z dnia 17 grudnia 2009 r. o do-
chodzeniu roszczeń w postępowaniu
grupowym

Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r.
Kodeks cywilny

Ustawa z dnia 17 listopada 1964 r.
Kodeks postępowania cywilnego

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r.
Kodeks karny

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r.
Kodeks postępowania karnego

Ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r.
Kodeks postępowania administracyj-
nego

Przypisy

1. http://www.ippez.pl/wp-content/uploads/2016/12/Raport_z_bada-nia_swiadomosc_praw_pacjenta_i_wiedza_w_Polsce.pdf (dostęp: 16.08.2017)
2. Pełna nazwa to: ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjen-ta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tj. Dz. U. z 2017 r., poz. 1318).
3. <http://nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/za-rzadzenie-nr-902017dgl,6644.html>



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

Zapraszamy na naszą stronę internetową

www.programedukacionkologicznej.pl



Na stronie Programu dostępne są m. in.

- poradniki dla pacjentów i bliskich
- poradniki dla wolontariuszy
- mapa miejsc, w których dostępne są poradniki
- bezpłatne wersje ponad 40 publikacji do bezpłatnego pobrania w formacie PDF
- możliwość odczytu poradników on-line!



www.facebook.com/ProgramEdukacjiOnkologicznej



www.instagram.com/program_edukacji_onkologicznej/



Edukacja pacjentów w zakresie praw pacjenta jest jednym z kluczowych elementów procesu podnoszenia standardu świadczeń opieki zdrowotnej. Im lepiej pacjent będzie poinformowany, tym chętniej będzie współpracował z personelem medycznym, nawiązując partnerską relację, opartą na wzajemnym szacunku i zaufaniu.

Wiedza jednak na temat praw pacjentów jest nadal niewystarczająca. Badania przeprowadzone przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej potwierdzają wyraźny brak wiedzy w tym zakresie. Z badań wynika, że niemal połowa osób nie wie, że prawa pacjenta w ogóle istnieją, a tylko 11% potrafi wymienić jakiekolwiek swoje prawa. Te same badania pokazują, że zdecydowana większość (76%) chciałaby się dowiedzieć więcej o przysługujących im prawach. Niezależnie jednak od poziomu wiedzy zdecydowanie przeważa opinia, że prawa pacjenta są stosunkowo rzadko przestrzegane w praktyce.

Dlatego też od początku swojego istnienia naszą misją jest wspieranie rozwiązań systemowych ukierunkowanych na poprawę sytuacji pacjentów, a podstawowym celem, który przyświeca naszym działaniom jest edukacja skierowana do pacjentów oraz środowiska medycznego mająca na celu upowszechnienie informacji o przysługujących wszystkim chorym prawom.

Publikacja „Co warto wiedzieć. Prawa Pacjenta” - wydana w ramach Programu Edukacji Onkologicznej - docierając do szerokiego grona odbiorców pomoże w upowszechnianiu wiedzy na temat praw pacjenta i będzie istotnym elementem podnoszącym kompetencje pacjentów w tym zakresie.

Igor Grzesiak

Członek Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Sfinansowane
w ramach Programu:



**PROGRAM EDUKACJI
ONKOLOGICZNEJ**

Organizator:



**Polskie Towarzystwo
Onkologii Klinicznej**

Patronat:

fundacja tam 
i z powrotem

Wydawca:

PRIMOPRO