

RAPORT

Wentylacja mechaniczna w Polsce

Październik 2021

Autorzy:

- Marcin Borys
- Michał Kubicz

Kancelaria RJ & Partners

RJ & PARTNERS

Korekta merytoryczna:

- dr n. med. Andrzej Stachowiak

Raport przygotowany przez:

JEDNYM TCHEM! Stowarzyszenie pacjentów na rzecz wentylacji domowej



JEDNYM TCHEM!

STOWARZYSZENIE PACJENTÓW
NA RZECZ WENTYLACJI DOMOWEJ

PRZEDMOWA

Szanowni Państwo,

Pacjentów, którzy na co dzień korzystają z wentylacji mechanicznej jest w Polsce blisko 9000. Niestety po upływie ponad dekady od wdrożenia tej formy leczenia nadal daleko nam do europejskich standardów, szczególnie w zakresie opieki nad pacjentami tzw. nieinwazyjnymi kierowanymi do leczenia pod respiratorem ze względu m.in. na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc, czy niewydolność oddechową po przebyciu COVID-19. Do pacjentów wentylowanych należą też m.in. pacjenci po wypadkach komunikacyjnych, ze stwardnieniem rozsianym, z zanikiem mięśni oraz z deformacjami klatki piersiowej – są to zarówno dzieci, jak i dorośli. Ze względu na istotne zanieczyszczenie powietrza oraz sytuację pandemiczną w Polsce każdego dnia grono osób, potrzebujących wentylowania powiększa się. Zmiany w regulacjach i wytycznych obowiązujących regionalne oddziały Narodowego Funduszu Zdrowia nie nadążają jednak za nowymi grupami chorych.

Nasza sytuacja nigdy nie była zadowalająca. Lekarze prowadzący rzadko informują pacjentów o takiej możliwości, przez co chory pozostaje w placówce szpitalnej, gdzie przebywa w otoczeniu pełnym infekcji i z dala od swoich bliskich. Jako osoba borykająca się przewlekłą obturacyjną chorobą płuc, z własnego doświadczenia wiem, że na możliwość leczenia w wentylacji domowej, oczekuje się nawet do 6 lat od momentu osiągnięcia stanu, w którym terapia w zasadzie powinna być niezbędna. Z drugiej strony bardzo duża liczba osób oczekuje w szpitalach, na przejście do opieki domowej zajmując łóżka innym chorym, a czas oczekiwania wciąż się wydłuża. Jednocześnie instytucje odpowiadające za ochronę zdrowia nie podejmują z pacjentami dialogu w zakresie koniecznych zmian w obszarze wentylacji domowej.

Kluczowe aspekty leczenia, w ramach świadczeń domowych zmieniają się jedynie na naszą niekorzyść. W ostatnich kilku latach: zmniejszono dostęp pacjentów do rehabilitacji, ograniczono częstotliwość wizyt lekarzy i pielęgniarek, nagminnie są również praktyki nierozliczania pełni świadczeń dla pacjentów z przewlekłymi chorobami płuc, gdyż urzędnicy traktują takie przypadki jako świadczenie, które powinno być limitowane i zależne od możliwości budżetu. Oznacza to, że pacjent, który ma problemy z samodzielnym oddychaniem bez sprzętu do wentylacji jako jedyną alternatywę ma nawracające ciężkie zapalenia płuc oraz ciągłe pobyty na oddziale szpitalnym.

Dla nas, jako pacjentów ważne jest, aby leczenie przebiegało płynnie, tak aby każdy pacjent miał natychmiastowy dostęp do wentylacji, kiedy jego stan zdrowia tego wymaga. Pacjenci powinni otrzymywać informację o takiej formie leczenia na wszystkich oddziałach jeszcze podczas pobytu lub przy wypisie szczególnie w przypadku oddziałów: intensywnej terapii, geriatrycznych oraz leczenia chorób płuc. Informacja powinna być także kierowana do pacjentów. Istotną kwestią, wymagającą zmian jest też ścieżka kwalifikacji pacjenta do wentylacji domowej, która obecnie jest zbyt rozbudowana i zanim lekarz prowadzący przekaże pacjenta do tego rodzaju terapii, mijają miesiące, a nawet lata.

Pacjenci Stowarzyszenia Jednym Tchem! codziennie starają się poprawić jakość swojego życia. Najistotniejszym dla nas problemem są limitowane świadczenia, które utrudniają i opóźniają leczenie. Poprawa jakości i przede wszystkim dostępności do wentylacji

mechanicznej w trybie domowym jest dla nas szczególnie ważna. Dzięki rozwojowi wentylacji nieinwazyjnej można utrzymać efektywność leczenia oraz zadbać o nasz komfort i mobilność. Dzięki temu możemy także uniknąć wielu powikłań i infekcji, które czekają nas w szpitalu. Perspektywa leczenia w domu daje nam także szansę na uczestniczenie w życiu rodzinnym i zawodowym oraz chroni przed samotnym przeżywaniem choroby.

Wentylacja domowa daje nadzieję na dłuższe życie i uniknięcie szeregu ciężkich dolegliwości: duszności, częstych infekcji i związanych z tym hospitalizacji. Respirator, z którym spędzamy większość swojego życia, daje nam możliwość normalnego egzystowania w domu, czasami nawet umożliwia zdalną pracę i kontakty społeczne. Bezpieczeństwo, komfort i przebywanie wśród najbliższych jest szczególnie ważne dla osób, które mają wiele współistniejących chorób, z którymi toczą na co dzień swoją walkę o dłuższe życie.

Jako pacjenci objęci wentylacją domową mamy nadzieję, że niniejsze opracowanie przyczyni się do poszerzenia wiedzy nt. wentylacji mechanicznej i leczenia domowego oraz przyczyni się do poprawy jakości świadczonych usług w ramach dostępnych świadczeń. Mamy nadzieję, że niniejsze opracowanie przyniesie oczekiwane skutki w postaci zmniejszenia istniejących limitów na świadczenia oraz zoptymalizowania procesu kwalifikacji do wentylacji mechanicznej w trybie domowym, co pozwoli nam cieszyć się dłuższym życiem bez codziennej walki o każdy rok terapii domowej.

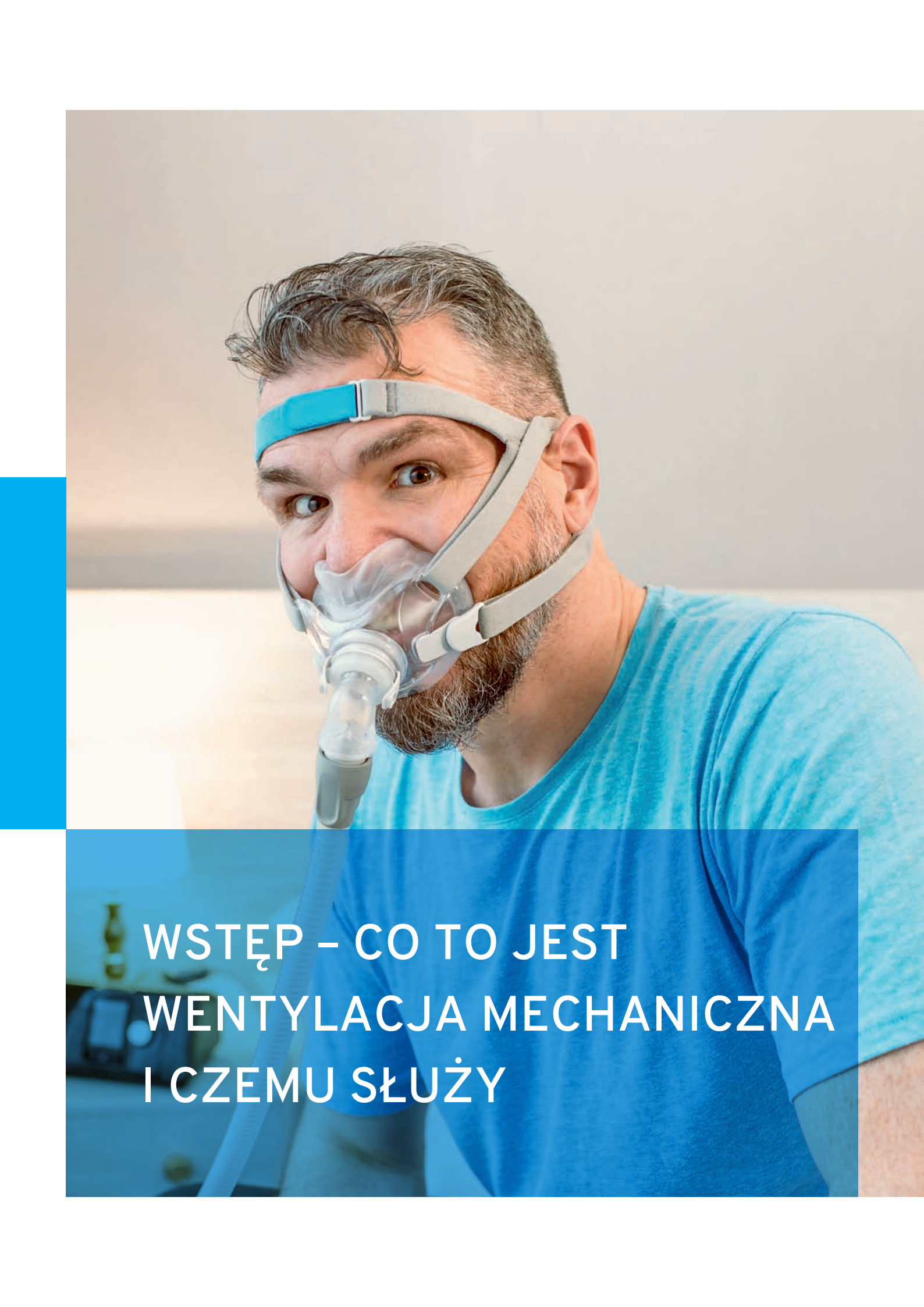
Z wyrazami szacunku



Ryszard Rusnarczyk
Prezes Stowarzyszenia JEDNYM TCHEM!

Spis treści

1. WSTĘP – CO TO JEST WENTYLACJA MECHANICZNA I CZEMU SŁUŻY	7
1.1 Uwagi ogólne	7
1.2 Porównanie zastosowania wentylacji mechanicznej w leczeniu przewlekłej niewydolności oddechowej całkowitej w Polsce i w Europie	8
1.3 Medyczne czynniki wpływające na problemy z oddychaniem	10
1.4 Przewlekłe niezakaźne choroby układu oddechowego jako problem społeczny na świecie	11
1.5 Wpływ powietrza złej jakości na rozwój chorób układu oddechowego	13
1.6 Leczenie ostrej i przewlekłej niewydolności oddechowej u pacjentów z chorobami przewlekłymi	14
1.7 Zalety opieki domowej nad opieką szpitalną	17
1.7.1 Uwagi ogólne	17
1.7.2 Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna jako preferowana medycznie technika tlenoterapii	17
1.7.3 Wpływ domowej wentylacji mechanicznej na długość i komfort życia pacjentów	18
1.8 Wpływ domowej wentylacji mechanicznej na dobrostan opiekunów pacjentów	19
1.9 Porównanie kosztów opieki domowej z opieką szpitalną	20
1.9.1 Porównanie kosztów opieki w Polsce i na świecie	20
1.9.2 Stanowisko Narodowego Funduszu Zdrowia wobec kosztów opieki	20
2. ZAKRES ZASTOSOWANIA DOMOWEJ WENTYLACJI MECHANICZNEJ W POLSCE	23
2.1 Początki i rozwój domowej wentylacji mechanicznej w Polsce	23
2.2 Wentylacja mechaniczna w dobie epidemii COVID-19	24
2.3 Ocena świadczeń domowej wentylacji mechanicznej przez pacjentów	25
2.4 Problematyka dostępności domowej wentylacji mechanicznej w Polsce	28
2.4.1 Uwagi ogólne	28
2.4.2 Ścieżka kwalifikacji do domowej wentylacji mechanicznej w Polsce	28
2.4.3 Bariery w dostępie pacjentów do domowej wentylacji mechanicznej	31
2.4.4 Limitowanie świadczeń – główna przeszkoda w rozwoju domowej wentylacji mechanicznej w Polsce	32
2.5 Podjęte kroki w celu poprawy dostępności wentylacji mechanicznej w Polsce	34
2.5.1 Propozycje zmian w celu polepszenia dobrobytu opiekunów pacjentów	35
3. PODSTAWY PRAWNE WENTYLACJI MECHANICZNEJ W POLSCE	37
3.1 Uwagi ogólne	37
3.2 Wentylacja mechaniczna jako świadczenie gwarantowane w rozumieniu Rozporządzenia MZ	38
3.3 Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej	40
3.4 Zasady rozliczania wentylacji mechanicznej ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia	43
3.5 Limity na świadczenia wentylacji mechanicznej domowej	45
3.6 Zniesienie limitów na świadczenia na rzecz dzieci i młodzieży krokiem do przodu?	47
4. POSTULATY	51
4.1 Postulat uznania świadczeń domowej wentylacji mechanicznej za świadczenia nielimitowane	51
4.2 Wprowadzenie nowego Krajowego Programu Polityki Zdrowotnej Ministra Zdrowia	52
4.3 Postulat rozszerzenia opieki psychologicznej, psychoterapeutycznej oraz opieki paliatywnej w okresie terminalnym choroby	53
4.4 Postulaty dotyczące leczenia pacjentów po przebyciu choroby COVID-19	54

A man with a beard and grey hair is wearing a clear plastic mechanical ventilator mask. The mask is secured with grey straps around his head and a blue headband. He is looking directly at the camera with a neutral expression. He is wearing a light blue t-shirt. The background is a plain, light-colored wall. A blue vertical bar is on the left side of the image. A semi-transparent blue box is at the bottom, containing white text.

WSTĘP – CO TO JEST
WENTYLACJA MECHANICZNA
I CZEMU SŁUŻY

1.1 Uwagi ogólne

Wentylacją mechaniczną nazywamy leczenie niewydolności oddechowej, które polega na wymuszonym zapewnieniu przepływu powietrza w drogach oddechowych.

Współczesna wentylacja mechaniczna jest głównym rodzajem leczenia, wdrażanym w ciężkiej niewydolności oddechowej (głównie hiperkapniczej) spowodowanej chorobą lub urazem jednego lub kilku składowych układu oddechowego (tj. płuc, ściany klatki piersiowej, dróg oddechowych, nerwów oddechowych czy mięśni oddechowych). Jest to leczenie wspomagające lub zastępujące spontaniczne oddychanie pacjenta i w sposób sztuczny, przy pomocy respiratora, zapewnia prawidłowe funkcje wentylacji płuc.

W przypadkach ciężkich chorób z niewydolnością oddechową stosowanie jej daje czas lekarzom na leczenie choroby podstawowej (np. urazu, zapalenia płuc) i poprawę stanu ogólnego z nadzieją na powrót samodzielnego oddychania pacjenta. W tych stanach wentylacja mechaniczna ma charakter tymczasowy (tj. może być stosowana przez kilka godzin dziennie lub przez kilka tygodni).

U części pacjentów z trwałym, nieodwracalnym i postępującym uszkodzeniem układu oddechowego stosuje się długotrwałe leczenie wentylacyjne z użyciem respiratora, od którego pacjent jest zależny do końca życia.

Niestety, wentylacja mechaniczna, jak każde inne leczenie, ma swoje ograniczenia i w przypadku dużego stopnia uszkodzenia układu oddechowego w chorobach ostrych przestaje spełniać swoją rolę. Wówczas stosuje się pozaustrojowe natlenianie krwi (extracorporeal membranę oxygenation ECMO). W przypadku pacjentów z chorobami nieodwracalnymi i postępującymi leczonych wentylacyjnie w okresie terminalnym należy rozważyć również opiekę paliatywną.

Wentylację mechaniczną stosuje się przy stwierdzeniu u pacjenta niewydolności oddechowej o zróżnicowanych przyczynach, np.: chorób płuc i oskrzeli, chorób nerwowo-mięśniowych, metabolicznych czy genetycznych.

We współczesnej medycynie wyróżnia się dwa podstawowe rodzaje wentylacji mechanicznej:



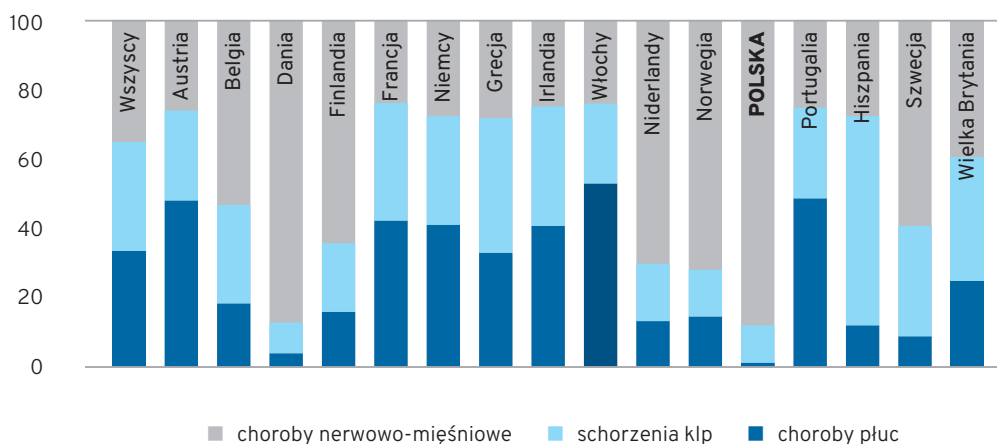
Obie metody mają za cel usunąć nadmiar dwutlenku węgla ($\text{CO}_2 \downarrow$) i zwiększyć $\uparrow \text{O}_2$ oksigenację organizmu poprzez poprawę wentylacji płuc przy pomocy respiratora dlatego w wielu chorobach można stosować jedną z tych obu metod. Każda z nich może być także stosowana w warunkach pozaszpitalnych.

1.2 Porównanie zastosowania wentylacji mechanicznej w leczeniu przewlekłej niewydolności oddechowej całkowitej w Polsce i w Europie.

Liczba pacjentów wentylowanych mechanicznie w Polsce od 2003 roku systematycznie rośnie. Obecnie szacuje się, że około 9000 pacjentów leczonych jest wentylacyjnie przy pomocy respiratora na stałe, ale szacuje się, że liczba pacjentów wymagających leczenia wentylacyjnego jest znacznie większa. Jednocześnie, znaczna część z nich nie jest objęta domową wentylacją mechaniczną i musi na stałe przebywać w szpitalach. W grupie pacjentów wentylowanych blisko 70-80 proc. to pacjenci NIV, czyli wentylowani nieinwazyjnie¹.

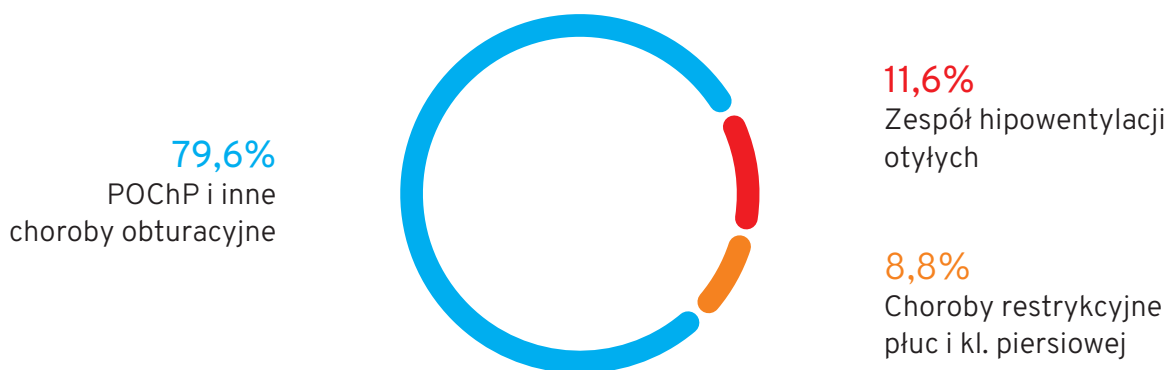
W gronie pacjentów podstawowe grupy to: osoby po wypadkach komunikacyjnych, ze stwardnieniem rozsianym, zanikiem mięśni, deformacjami klatki piersiowej, zaburzeniami oddychania ośrodkowego (zespół Odyny), zaburzeniami oddechowymi otyłych oraz osoby chorujące na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POChP).

Rozkład procentowy przyczyn wentylacji domowej

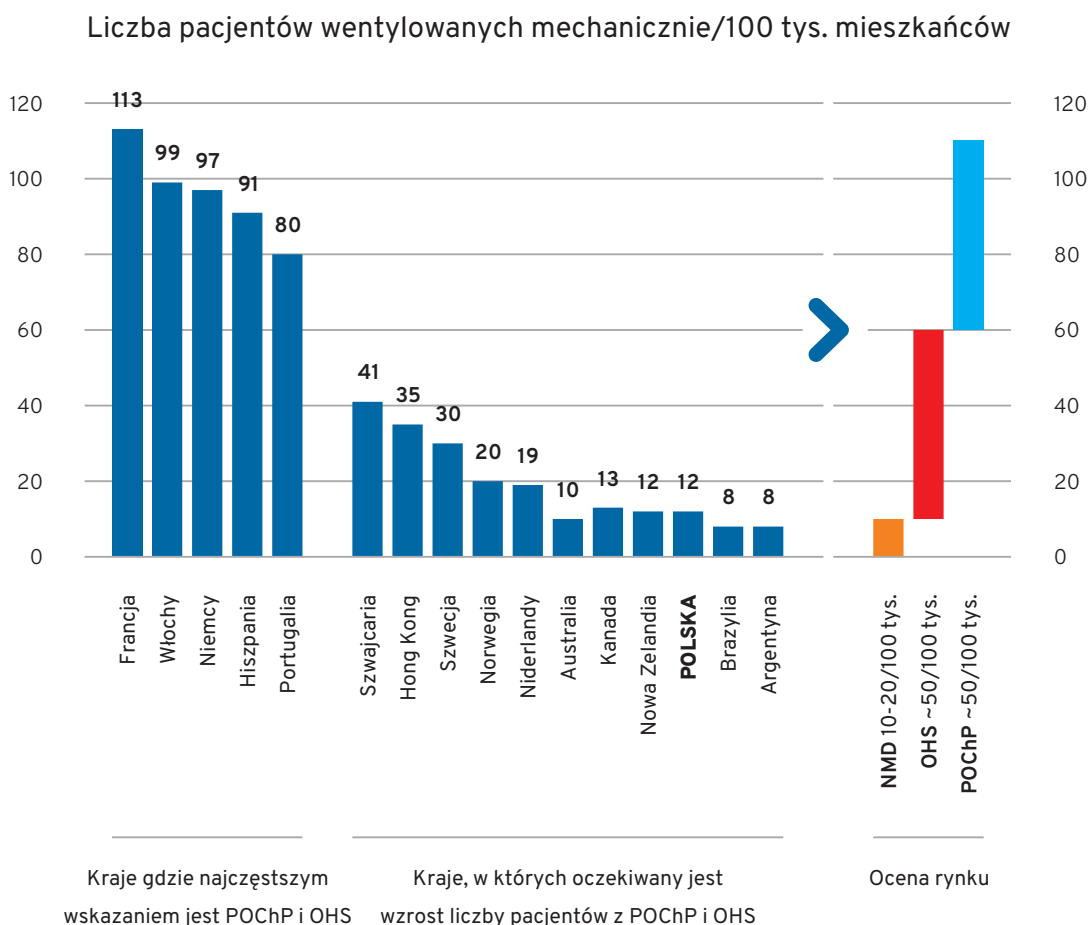


źródło danych²

W Polsce w ostatnich latach dynamicznie zwiększa się udział POChP i innych chorób obturacyjnych w zakresie leczenia domową wentylacją mechaniczną³.



Niestety w naszym kraju liczba pacjentów wentylowanych mechanicznie w domu nadal odbiega od europejskich standardów, co obrazuje poniższy wykres:



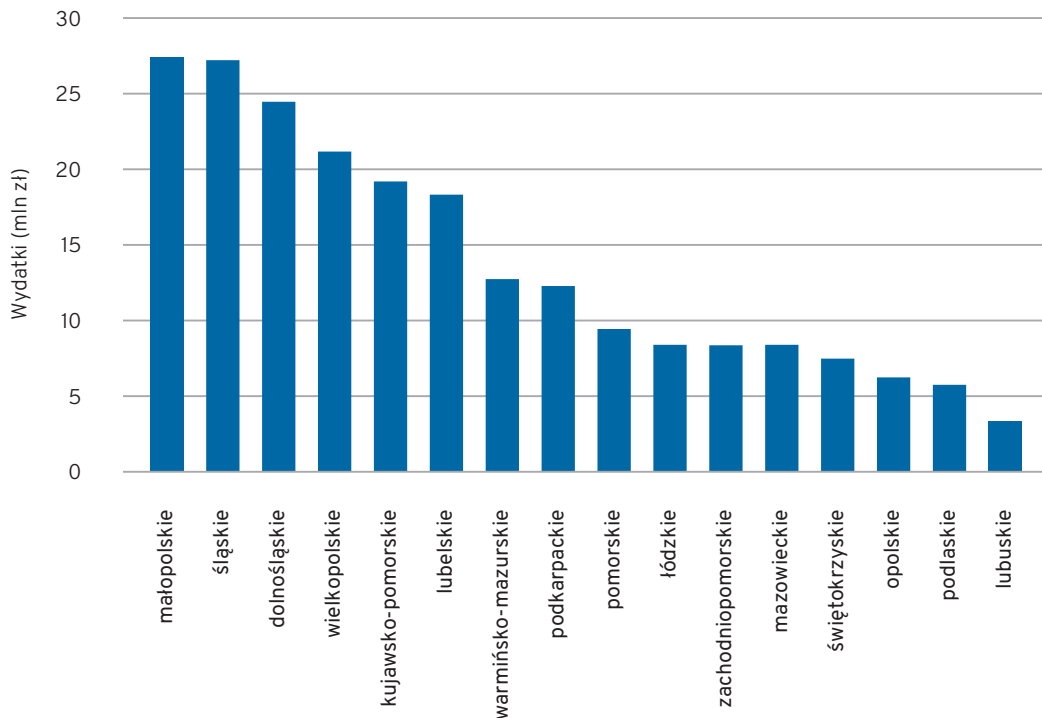
Dla porównania: we Francji pacjentów wentylowanych mechanicznie w domu jest obecnie ok. 74 tys., w Niemczech 80 tys., w Włoszech ok. 60 tys., w Hiszpanii ponad 40 tys.

Eksperti wskazują na istotne ryzyko wzrostu liczby pacjentów wymagających wentylacji mechanicznej w Polsce, jeśli wziąć pod uwagę niekorzystne warunki, jakimi jest m.in. wysokie zanieczyszczenie powietrza utrzymujące się od lat w naszym kraju a także niski poziom diagnostyki chorób obturacyjnych i zbyt późne wdrażanie leczenia specjalistycznego.

Na terenie Polski pacjenci znajdują się pod opieką 34 podmiotów leczniczych świadczących usługę wentylacji domowej. Ośrodki te zawierają kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia w drodze postępowań konkursowych.

Statystyki liczby chorych w danych województwach można przedstawić na podstawie wydatków NFZ w poszczególnych województwach:

Wydatki na wentylację mechaniczną w poszczególnych województwach (PLN) w Polsce (dane za rok 2020)



Należy wskazać jednocześnie, że mimo stałego wzrostu liczby pacjentów wydatki na domową wentylację mechaniczną w Polsce relatywnie się obniżają⁴.

1.3 Medyczne czynniki wpływające na problemy z oddychaniem

Wskazaniem do leczenia przy pomocy respiratora jest niewydolność oddechowa hiperkapniczna, zagrażająca zdrowiu i życiu z powodu gromadzenia się w organizmie nadmiaru dwutlenku węgla (CO_2) i obniżaniu się ciśnienia parcjalnego tlenu we krwi (PaO_2). Niewydolność oddechowa może ujawnić się między innymi w takich chorobach, jak:

- choroby płuc i oskrzeli (POChP, astma oskrzelowa, sarkoidoza, zwłóknienie płuc),
- choroby nerwowo-mięśniowe (NMD) typu stwardnienie zanikowe boczne (SLA, ALS), rdzeniowy zanik mięśni (SMA) czy dystrofie mięśniowe, jak choroba Duchenne'a, zespół Guillaina i Barrégo, stwardnienie rozsiane (SM), męczliwość mięśni (miastenia) i inne,
- choroby prowadzące do znacznego zniekształcenia klatki piersiowej (znacznego stopnia deformacje klatki piersiowej, np. kyfoskoliozy),
- choroby centralnego układu nerwowego, m.in. zespół Ondyny (zespół wrodzonej ośrodkowej hipowentylacji), udary i guzy mózgu,
- hipowentylacja u osób z otyłością (OHS),
- choroby metaboliczne, genetyczne (mukowiscydoza).

Wdrożenie prawidłowego leczenia powoduje szybkie ustąpienie hiperkapnii, głównie w wyniku przywrócenia prawidłowej wymiany gazowej w układzie oddechowym⁵.

1.4 Przewlekłe niezakaźne choroby układu oddechowego jako problem społeczny na świecie

Przewlekłe niezakaźne choroby układu oddechowego, które mogą skutkować koniecznością stosowania wentylacji mechanicznej, stanowią jedną z głównych przyczyn zgonów na świecie i także w krajach UE.

Najczęstszą z nich jest przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP), na którą choruje w Polsce około 2 milionów osób i która powoduje rocznie około 14 000 zgonów. POChP dotyka w większości dorosłych po ukończeniu 40 roku życia. Przyjmuje się, że chorobą może być obciążony co dziesiąty dorosły Polak⁶. Jednocześnie, jedynie 25 proc. osób z POChP zostaje poprawnie zdiagnozowanych. W raportach wskazuje się, że przyczyną tak niskiej wykrywalności jest wciąż niewielka świadomość społeczeństwa oraz przewaga łagodnych bądź umiarkowanych objawów choroby, które przeważnie są bagatelizowane lub błędnie przypisywane słabnącej z wiekiem kondycji organizmu⁷.

Częstą przyczyną zgonów jest przewlekła niewydolność oddechowa. Wśród chorób, które prowadzą do ostrej lub zaostrzenia przewlekłej niewydolności oddechowej, wymienia się także inne przewlekłe choroby obturacyjne, jak: astma oskrzelowa, rozstrzenie oskrzeli oraz choroby restrykcyjne płuc i klatki piersiowej, choroby nerwowo-mięśniowe.

W opracowaniach medycznych wskazuje się jednak, że w zakresie chorób układu oddechowego, najczęściej tlenoterapii w postaci domowego leczenia tlenem (DLT) wymagają głównie chorzy na POChP.

Według danych WHO Europe⁸:

- na POChP choruje około **5-10 proc. osób dorosłych Europejczyków w wieku powyżej 40 roku życia** (około 23 mln osób),
- choroba ta częściej występuje u mężczyzn niż u kobiet. Prawidłowość tę można zauważyć również w Polsce, gdzie kobiety stanowią jedną trzecią przypadków, a choroba jest u nich diagnozowana znacznie wcześniej i w znacznie młodszym wieku niż u mężczyzn, co tłumaczy się zwiększoną percepcją objawów oraz większą dbałością o zdrowie. Ze względu na wcześniejszą diagnozę u kobiet dominuje lekka i umiarkowana postać choroby⁹,
- POChP od lat jest **czwartą przyczyną zgonów w Europie** (po chorobie niedokrwiennej serca (2,4 mln zgonów; 24,7 proc.), chorobach naczyń mózgowych (1,4 mln zgonów; 14,0 proc.) i raku krtani, płuca i oskrzela (0,38 mln zgonów; 3,9 proc.). Obecnie wskazuje się, że POChP jest już trzecią najczęstszą przyczyną zgonów na świecie¹⁰.

Dane dotyczące śmiertelności wynikającej z niewydolności oddechowej wskazują, jak znaczącym jest zagrożeniem dla życia. Prognozy wskazują, iż umieralność z powodu POChP i innych chorób przebiegających z niewydolnością oddechową będzie wzrastała w najbliższych dziesięcioleciach, stanowiąc w roku 2030 aż 3,2 proc. wszystkich zgonów.

Całkowite koszty leczenia POChP w Unii Europejskiej w 2011 roku wyniosły ogółem 141,4 mld euro, w tym:

- koszty bezpośrednie (opieki zdrowotnej) osiągnęły 23,3 mld euro,
- koszty pośrednie (utrąconej produktywności) 25,1 mld euro¹¹.

Jednocześnie wskazuje się na to, że proces rozpoznawania POChP jest długotrwały i wieloetapowy. Proces ten zaprezentowano na poniższej grafice¹²:

Wieloetapowy proces diagnozy POChP



Według statystyk Narodowego Funduszu Zdrowia w 2019 roku było do 55 546 hospitalizacji, którymi z powodu POChP objęto 50 851 osób.

Liczba hospitalizacji i czas pobytu pacjenta ze względu na płeć pacjenta

Płeć pacjenta	Liczba hospitalizacji	Udział (%)	Mediana czasu pobytu
mężczyzna	32 154	57,89	6 dni
kobieta	23 392	42,11	6 dni

Istotna statystycznie większość pobytów w szpitalu wyniosła od 4 do 7 dni.

Stanowcza większość pobytów w szpitalu statystycznie trwa od 4 do 7 dni. Wiek pacjentów hospitalizowanych prezentował się następująco¹³:

Liczba hospitalizacji i czas pobytu pacjenta ze względu na wiek pacjenta

Wiek pacjenta (r.ż.)	Liczba hospitalizacji	Udział (%)	Mediana czasu pobytu
poniżej 1	7278	13,10	5 dni
1-6	9305	16,75	4 dni
7-17	1740	3,13	4 dni
18-40	1232	2,22	5 dni
41-60	5837	10,51	6 dni
61-80	22606	40,70	7 dni
81 i więcej	7548	13,59	7 dni
brak danych	0	0,00	0 dni

1.5 Wpływ powietrza złej jakości na rozwój chorób układu oddechowego

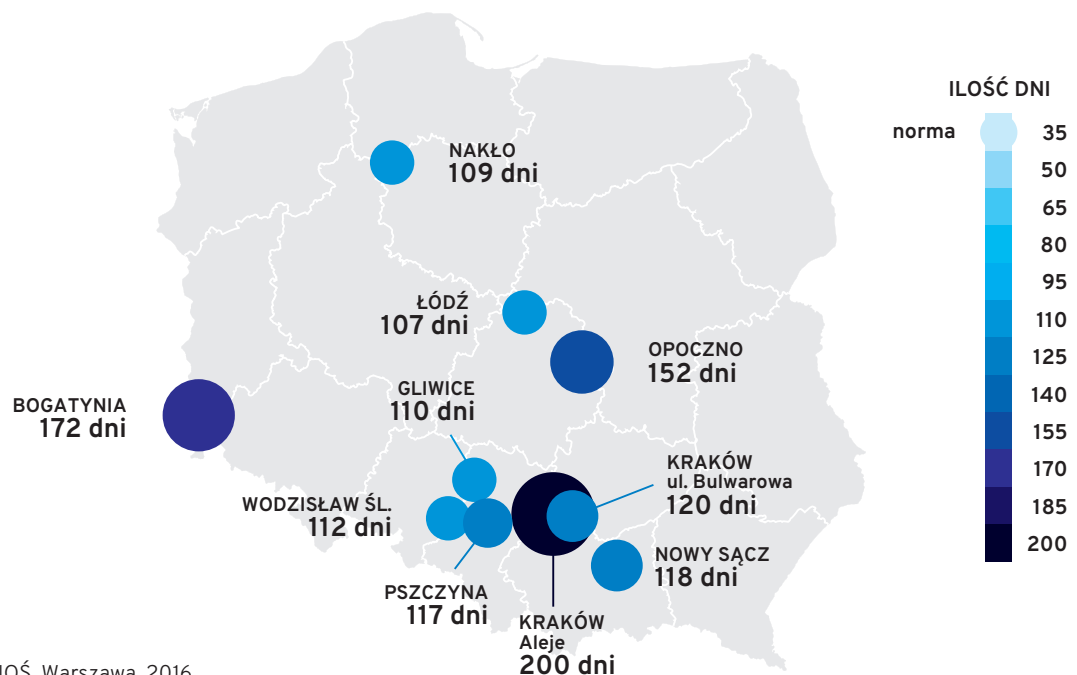
Istnieje wiele możliwych przyczyn niewydolności oddechowej. Najczęstszą z nich jest palenie papierosów. Wdychanie dymu papierosowego podrażnia drogi oddechowe, co może doprowadzić do stanu zapalnego i przewlekłego kaszlu.

Istotny wpływ na rozwój chorób układu oddechowego ma również zła jakość powietrza w otoczeniu chorego. Naukowo udowodniony został w szczególności wpływ powietrza złej jakości na rozwój najczęstszej choroby prowadzącej do niewydolności oddechowej – przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP)¹⁴. Wyniki międzynarodowych badań naukowych wykazują, że położenie miejsca zamieszkania w odległości poniżej 100 m od drogi o natężeniu ruchu większym niż 10 pojazdów/min wiąże się z istotnie częstszym występowaniem astmy oskrzelowej i POChP, a także z częstszymi objawami zarówno astmy, jak i przewlekłego zapalenia oskrzeli¹⁵. Podobne wnioski dostarczyły badania przeprowadzone w Polsce, wskazując, że choroby układu oddechowego są znacznie częstsze wśród mieszkańców gęsto zaludnionych miast w porównaniu z mieszkańcami wsi z czystym powietrzem¹⁶.

W badaniach naukowych wskazuje się, że nawet 20 proc. przypadków POChP na całym świecie może wynikać z zanieczyszczenia powietrza. Największą rolę przypisuje się tu paleniu w domowych piecach lub lokalnych systemach grzewczych węglem niskiej jakości i odpadami¹⁷. Ponadto, wielu ekspertów wskazuje, że zanieczyszczenie powietrza powoduje nasilenie objawów u chorych, poprzez zwiększenie kaszlu, odkrztuszanie wydzieliny i upośledzenie funkcji płuc.

W szczególności negatywny wpływ przypisuje się w tym zakresie cząstkom $PM_{2,5}$ ¹⁹. Jak wskazuje się w literaturze, niektóre składniki zanieczyszczeń nasilają stan zapalny w obrębie oskrzeli. Dowiedziono również, że zwiększone stężenie $PM_{2,5}$ obniża znacznie FEV_1 , czyli pierwszosekundową objętość wydechową. Narażenie osób z chorobami płuc na zwiększoną koncentrację pyłów skutkuje zwiększeniem liczby przyjęć do szpitali, na oddziały ratunkowe, a nawet zwiększeniem ogólnej śmiertelności²⁰.

Polska od wielu lat ma najbardziej zanieczyszczone powietrze w Unii Europejskiej. Nie może więc dziwić powszechność chorób układu oddechowego Polaków. Co roku w Polsce przez wiele dni przekraczane są normy jakości powietrza. Przykładowe dane za rok 2015 znajdują się na poniższej grafice (wykaz miast, w których wystąpiło najwięcej dni z przekroczeniem dobowego stężenia dopuszczalnego PM_{10})²¹.



źródło: GIOŚ, Warszawa, 2016

Odnotowano wzrost śmiertelności chorych z chorobami płuc podczas okresów zwiększonego zanieczyszczenia powietrza. Wiąże się to z większą podatnością na infekcje, głównie zapalenie płuc¹⁸.

Biorąc pod uwagę, że dopiero od niedawna w Polsce podjęto kroki w celu redukcji emisji zanieczyszczeń do atmosfery, zachorowalność na choroby płuc związana z niską jakością powietrza nadal będzie wzrastać.

1.6 Leczenie ostrej i przewlekłej niewydolności oddechowej u pacjentów z chorobami przewlekłymi

Leczenie przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP), najczęściej występującej choroby powodującej niewydolność oddechową, opiera się na leczeniu objawowym, opartym na farmakoterapii i lekach wziewnych²². U chorych z zaawansowaną postacią choroby do leczenia włączana jest również domowa tlenoterapia i/lub wentylacja. Leczenie takie

zazwyczaj znacznie poprawia komfort, jakość i długość życia pacjentów.

W opracowaniach naukowych wskazuje się, że leczenie POChP ma na celu:

- złagodzenie objawów choroby,
- zahamowanie progresji choroby,
- poprawę tolerancji wysiłku i stanu zdrowia,
- zapobieganie powikłaniom i zaostrzeniom oraz ich leczenie,
- zmniejszenie śmiertelności wraz z zapobieganiem i minimalizacją działań niepożądanych terapii.

Jedną z podstawowych terapii w przypadku niewydolności oddechowej jest tlenoterapia i wentylacja mechaniczna, w szczególności przy zastosowaniu metody nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej. Wentylacja mechaniczna jest niezbędna dla utrzymania możliwie wysokiej jakości życia osób o niewystarczającym poziomie tlenu w organizmie²³.

Nadmiar dwutlenku węgla (PCO_2) prowadzący do kwasicy oddechowej i śmiertelnej śpiączki hiperkapnicznej można leczyć, wyłącznie wspomagając lub zastępując niewydolne oddychanie pacjenta za pomocą wentylacji mechanicznej (respiratora)²⁴.

W ostatnich latach intensywnie wzrasta zapotrzebowanie i powszechność leczenia za pomocą domowej wentylacji mechanicznej. Trend ten występuje zarówno w Polsce, jak i całej Europie²⁵.

Wczesne zastosowanie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej (NWM), przed wystąpieniem ciężkiej kwasicy oddechowej, daje szansę na zmniejszenie śmiertelności, uniknięcie intubacji, zmniejszenie ryzyka niepowodzenia leczenia i skrócenie czasu hospitalizacji²⁶.

Szersze zalecenia stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej znalazły się w europejskich zaleceniach opublikowanych przez European Respiratory Society²⁷.

Eksperti medyczni rekomendują jak najszersze stosowanie nieinwazyjnych metod wentylacji mechanicznej, ponieważ nieinwazyjna wentylacja mechaniczna posiada wiele zalet w porównaniu z wentylacją inwazyjną. Jak wskazuje się w literaturze medycznej, **wentylacja inwazyjna istotnie zwiększa ryzyko zakażeń, szczególnie zapalenia płuc, które występuje u znacznego odsetka chorych**. Zapalenie płuc spowodowane jest zwykle bakteriami, które rezydują w szpitalu i często są odporne na wiele antybiotyków. Zapalenie płuc pogarsza wydolność oddechową, a u niektórych chorych może przyczyniać się do zgonu²⁸.

Co więcej, inwazyjna wentylacja mechaniczna zazwyczaj dotyczy chorych w bardzo ciężkim stanie. Jeżeli zaostrzenie choroby, które doprowadziło do niewydolności oddechowej wymagającej wspomaganie oddychania, wystąpiło u chorego ze skrajnie ciężką niewydolnością, niestety czasami zdarza się, że zaprzestanie mechanicznej wentylacji nie jest możliwe i życie chorego (obciążonego często wieloma powikłaniami prowadzonej terapii) kończy się po kilkumiesięcznym okresie mechanicznej wentylacji²⁹.

W literaturze przedmiotu wskazuje się, że rosnąca popularność metody nieinwazyjnej wynika głównie z możliwości uniknięcia wad wentylacji inwazyjnej, czyli:

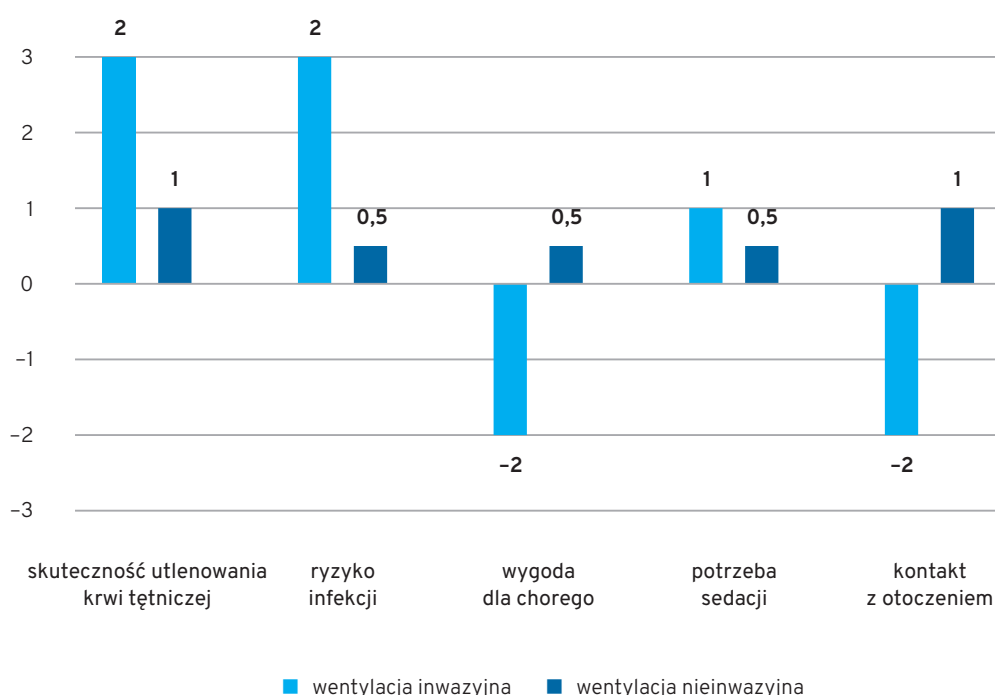
- infekcji, powikłań i dolegliwości związanych ze sztuczną drogą oddechową (odlegżyny w górnych drogach oddechowych, krwawienia, odsysanie, wymiana rurki),
- częstej konieczności sedacji,
- utrudnionego kontaktu z otoczeniem,
- niemożności przyjmowania posiłków.

Z wymienionych wyżej czynników szczególnie utrudniony kontakt z otoczeniem i niemożność przyjmowania posiłków powodują obciążenie psychiczne dla chorego i jego rodziny³⁰. Poza obciążeniem psychicznym samego pacjenta należy dodatkowo podkreślić szczególne obciążenie psychiczne i fizyczne jego opiekunów. Zwłaszcza mając na uwadze, że większość leczonych pacjentów z niewydolnością oddechową stanowią seniorzy (osoby w wieku 65+), a większość opiekunów to ich członkowie rodzin³¹. Dla tych osób długotrwałe przebywanie poza domem jest szczególnie uciążliwe i obciążające psychicznie. Domowe prowadzenie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej jest korzystne dla chorego i jego rodziny.

„Jedną z najważniejszych zalet wentylacji nieinwazyjnej jest zmniejszenie lub nawet likwidacja przewlekłego zmęczenia i możliwość – w godzinach pomiędzy okresami wentylacji – powrotu do pełniejszej lub nawet normalnej aktywności życiowej”³².

Poniższa tabela podsumowuje ocenę wentylacji mechanicznej inwazyjnej i nieinwazyjnej³³.

Porównanie rodzajów wentylacji mechanicznej



W Polsce wentylowanych mechanicznie w domach jest obecnie około 9000 pacjentów i liczba ta nieustannie rośnie. Większość z nich to chorzy z POChP. Około 90 proc. świadczeń domowej wentylacji mechanicznej udzielają w Polsce podmioty zrzeszone w Ogólnopolskim Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej³⁴.

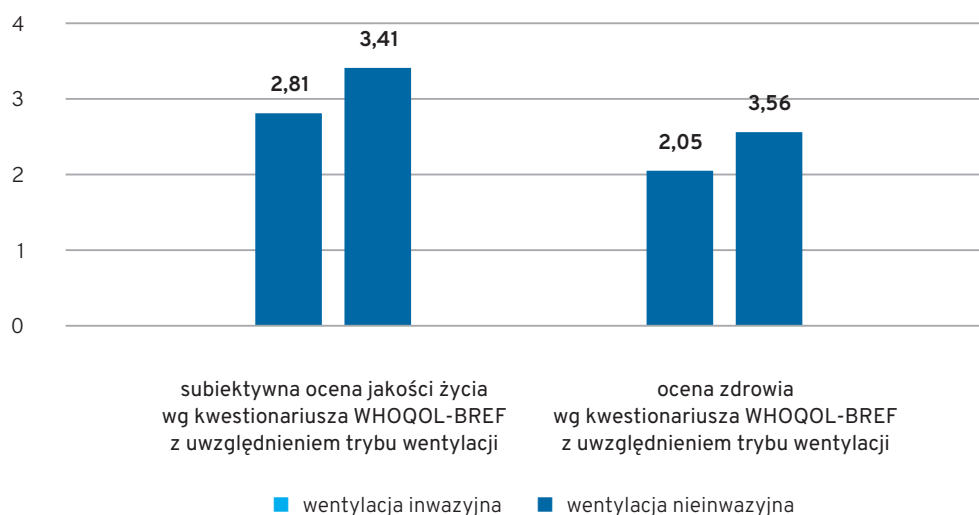
Ważnymi elementami leczenia pacjentów z niewydolnością oddechową są także: zaprzestanie palenia, leczenie farmakologiczne, a także ćwiczenia fizyczne. Bardzo istotna jest wczesna rehabilitacja po wystąpieniu zaostrzeń³⁵.

1.7 Zalety opieki domowej nad opieką szpitalną

1.7.1 Uwagi ogólne

Domowa wentylacja respiratorem zapewnia dostęp do profesjonalnej terapii pacjentom, którzy do efektywnego kontynuowania terapii nie wymagają hospitalizacji i mogą kontynuować proces leczenia w domu. Jak wskazuje się w literaturze przedmiotu, korzyści z prowadzenia wentylacji domowej dla pacjentów są na tyle oczywiste, że nie było nigdy potrzeby prowadzenia w tym zakresie jakichkolwiek badań klinicznych, co jest wynikiem postępu technologicznego i bogatego doświadczenia lekarzy klinicznych³⁶. Przeprowadzono natomiast liczne badania ilościowe wskazujące na istotną pozytywną różnicę dla zdrowia fizycznego i psychicznego pacjentów leczonych domowo w porównaniu z pacjentami leczonymi w szpitalach³⁷. Pacjenci leczeni nieinwazyjnie znacznie lepiej oceniają jakość swojego życia niż pacjenci leczeni inwazyjnie³⁸.

Porównanie ocen poprawy jakości życia i zdrowia pacjentów



źródło grafiki³⁹

1.7.2 Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna jako skuteczna metoda leczenia

Opublikowano wiele prac wskazujących na zalety prowadzenia nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, która jest powszechną metodą domowej wentylacji mechanicznej. W nauce przyjmuje się, że nieinwazyjna wentylacja mechaniczna jest skuteczną metodą leczenia i znajduje coraz więcej zastosowań w terapii dorosłych. Jako główne cele nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, także tej wykonywanej w domu pacjenta, wskazuje się wydłużenie

życia, poprawę wydolności oddechowej, poprawę wydolności układu krążenia i podniesienie jakości snu⁴⁰. Istotne jest ponadto, że nieinwazyjna wentylacja mechaniczna pozwala często na poprawę stanu chorych bez konieczności intubacji, która niestety często wiąże się z brakiem możliwości powrotu do samodzielnego oddychania przez pacjenta.

W literaturze wskazuje się, wprost, że „Pacjenta z POChP łatwo podłączyć do respiratora, ale trudno odłączyć”⁴¹. W związku z tym celowe jest jak najdłuższe prowadzenie wentylacji mechanicznej w sposób nieinwazyjny, a długoterminowe prowadzenie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej w domu pacjenta posiada liczne zalety w leczeniu wielu chorób⁴².

Domową wentylację mechaniczną, stosuje się obecnie w długoterminowym leczeniu przewlekłych niewydolności oddechowych różnego pochodzenia. Ma ona na celu:

- 1) zapewnienie prawidłowej wymiany gazowej, a co za tym idzie zmniejszenie przewlekłego zmęczenia towarzyszącego chorobie,
- 2) poprawę komfortu życia,
- 3) wspomaganie oddychania w okresach pogorszenia wydolności oddechowej.

1.7.3 Wpływ domowej wentylacji mechanicznej na długość i komfort życia pacjentów

Wentylacja domowa w porównaniu z opieką szpitalną jest rozwiązaniem zdecydowanie bardziej komfortowym dla pacjentów⁴³. Chorzy nie muszą przebywać na oddziałach szpitalnych, a ich leczenie odbywa się w przyjaznym domowym środowisku. Sam fakt przebywania w szpitalu dla chorych jest doświadczeniem trudnym, powodującym traumę i zagrażającym ich zdrowiu psychicznemu⁴⁴.

Jak wskazują sami przedstawiciele pacjentów:

„W perspektywie pacjenta posiadanie respiratora domowego jest bardzo korzystne, w dużym stopniu ogranicza się nasilenie choroby, pacjent jest bardziej mobilny i lepiej czuje się psychicznie, mając pod ręką urządzenie, które praktycznie zastępuje mu płuca. Niestety, bez respiratora nie ma możliwości życia, tym bardziej wśród pacjentów, którzy dodatkowo mają wiele chorób współistniejących. Bezpieczeństwo i komfort w domu oraz oszczędność szpitali są niewymierne w tym wypadku”⁴⁵

Leczenie domowe ponadto znacznie podnosi satysfakcję z leczenia u chorych. W leczeniu domowym pacjenci mają znacznie lepsze perspektywy życiowe. Terapia domowa umożliwia im – choćby częściowo – prowadzenie normalnego życia i to niezależnie od tego, z którego rodzaju wentylacji mechanicznej korzystają⁴⁶.

Jak wskazano w międzynarodowych badaniach medycznych, nawet w ciągu pół roku od przejścia pacjenta z wentylacji mechanicznej szpitalnej na domową wentylację mechaniczną następuje znaczna, kwantyfikowalna poprawa jego stanu zdrowia (w tym w szczególności zdrowia psychicznego) oraz niebagatelna poprawa jakości życia. Domowa wentylacja mechaniczna podnosi jakość snu oraz składu krwi pacjentów⁴⁷. W badaniach udowodniono,

że najistotniejszy wpływ w zmianie terapii ze szpitalnej na domową odczuły w szczególności osoby będące w najcięższym stanie zdrowia⁴⁸.

Badania dowiodły znaczne polepszenie jakości i standardu życia chorych, którzy zostali objęci leczeniem wentylacją mechaniczną. W badaniach wskazuje się, że nawet krótkotrwałe objęcie wentylacją mechaniczną w domu pozwala na zwiększenie satysfakcji z życia pacjentów oraz zwiększenie ich roli społecznej. W szczególności wykazano, że jakość życia poprawia się znacznie u chorych poruszających się, używających ciekłego tlenu. U tych chorych stwierdzono większą niezależność w wykonywaniu codziennych czynności oraz najlepszy stan zdrowia psychicznego⁴⁹. W literaturze wskazuje się na istotne zalety prowadzenia terapii domowej w porównaniu ze szpitalną również w zakresie pacjentów wentylowanych inwazyjnie oraz pacjentów geriatrycznych⁵⁰.

Powszechne stosowanie domowej wentylacji medycznej stanowczo zmniejsza ryzyko hospitalizacji chorych wentylowanych mechanicznie, co obniża w efekcie koszty systemu opieki zdrowotnej⁵¹.

Na zadowolenie pacjentów i ich opiekunów z opieki domowej świadczonej na ich rzecz przez podmioty w Polsce wskazują również dane statystyczne zaprezentowane w dalszej części tego Raportu (patrz punkt 2.3. Raportu).

1.8 Wpływ domowej wentylacji mechanicznej na dobrostan opiekunów pacjentów

W literaturze przedmiotu coraz częstszym tematem staje się wpływ, jaki ma długotrwała opieka nad pacjentem wentylowanym mechanicznie w domu na jego opiekuna. Problematyka ta jest również poruszana przez samych pacjentów i opiekunów.

W większości przypadków znaczna część opieki nad pacjentami jest wykonywana bezpośrednio przez ich najbliższych, którzy stają się opiekunami osób korzystających z domowej wentylacji mechanicznej⁵².

Jak wskazuje się w literaturze, wśród problemów, które sygnalizują osoby sprawujące długoletnią domową opiekę nad pacjentem wentylowanym mechanicznie, znajdują się kwestie związane z emocjonalnym i fizycznym wyczerpaniem oraz brakiem snu i odpoczynku. Rodziny zgłaszają także chęć edukacji i treningu w zakresie sprawowanej opieki oraz potrzebę szeroko rozumianej pomocy w wykonywanych czynnościach⁵³.

W świetle przeprowadzonych badań, znaczna część opiekunów osób wentylowanych mechanicznie funkcjonuje na granicy zdrowia, zwłaszcza psychicznego. Często nie radzą sobie oni ze stresem, popadają w stany depresyjne oraz mają istotne kłopoty zdrowotne związane z kręgosłupem⁵⁴. Jednocześnie w literaturze medycznej wskazuje się na stanowczo lepsze zdrowie psychiczne i fizyczne u opiekunów osób wentylowanych w sposób nieinwazyjny. Są oni znacznie mniej obciążeni chorobą swoich podopiecznych, a przez to ich komfort życia też jest wyższy⁵⁵.

1.9 Porównanie kosztów opieki domowej z opieką szpitalną

1.9.1 Porównanie kosztów opieki w Polsce i na świecie

Istotnym kryterium różnicującym opiekę domową nad pacjentem wentylowanym mechanicznie od pacjenta wentylowanego w szpitalu (w szczególności z punktu widzenia płatnika świadczeń) jest znacząca różnica kosztu tych świadczeń. Pobyt pacjenta na oddziale w szpitalu (podłączonego do respiratora) wyceniany jest od 1 000 zł do 3 000 zł (w przypadku pobytu na OAIIT), zaś realne koszty często wynoszą kilkanaście lub nawet kilkadziesiąt tysięcy złotych za osobodzień⁵⁶. W tym samym czasie w ocenie Narodowego Funduszu Zdrowia takie świadczenie, w zależności od stopnia zaawansowania choroby pacjenta, wyceniane jest w kwocie od 107 zł do 167 zł za osobodzień w zależności od sposobu wentylacji⁵⁷.

Powyższe oznacza, że – analogicznie jak zarówno na terenie UE, jak i innych rozwiniętych gospodarek w Ameryce i Azji – w Polsce prowadzenie terapii wentylacji mechanicznej w formie domowej jest znacząco bardziej opłacalne dla finansów publicznych niż kontynuacja terapii pacjentów w szpitalach⁵⁸. We wszystkich badanych krajach koszty terapii szpitalnej wentylacji mechanicznej były 7-10-krotnie wyższe niż w przypadku terapii domowej.

Stąd też w opinii ekspertów należy wskazać, że średnioterminowe i długoterminowe koszty domowej wentylacji mechanicznej są nieporównywalnie niższe niż koszty leczenia chorych wymagających wentylacji mechanicznej wyłącznie w szpitalach.

Należy zauważyć, że stosunkowo wysokie koszty związane z uruchomieniem tej formy leczenia (ze względu na konieczność zakupu respiratorów i organizacji struktur opieki domowej) **szybko się zwracają** dzięki ograniczeniu liczby i długości hospitalizacji z powodu infekcji dróg oddechowych występujących wśród chorych wentylowanych w domu⁵⁹.

1.9.2 Stanowisko Narodowego Funduszu Zdrowia wobec kosztów opieki

Zbędne przedłużanie terapii w szpitalach, choć wygodne z punktu widzenia pracowników medycznych, jest nieuzasadnione zarówno dobrem pacjentów, jak i przede wszystkim względami ekonomicznymi. Szczegółowe informacje na temat wyceny świadczeń związanych z wentylacją mechaniczną znajdują się w punkcie 3.4. Raportu). Na tym etapie należy jednak podkreślić, że z informacji dotyczących kosztów świadczeń wskazanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia wynika, iż⁶⁰:

- **najtańsza jest opieka domowa** – za osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie metodą inwazyjną NFZ płaci 162,73 zł. Za osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie metodą nieinwazyjną w przypadku świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych – 151 zł. Podobne kwoty wchodzi w grę w przypadku dzieci. Za cały miesiąc opieki nad pacjentem wymagającym wentylacji mechanicznej NFZ płaci maksymalnie 4 500 zł;
- **znacznie drożej jest, gdy świadczenie udzielane jest w zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych lub opiekuńczo-leczniczych** – wówczas, według informacji przekaza-

nych przez NFZ, wycena waha się od 337,20 zł (osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla pacjentów wentylowanych mechanicznie) do 646,52 zł (osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla dzieci wentylowanych mechanicznie i żywionych pozajelitowo). W związku z powyższym, za cały miesiąc pobytu w ZOL/ZPO pacjenta wymagającego wentylacji mechanicznej NFZ płaci maksymalnie od ok. 10 tys. zł do nawet 19 tys. zł;

- **najdroższa jest opieka szpitalna** – nie da się bezpośrednio porównać kosztów, ale można wyobrazić sobie sytuację, kiedy pacjent wyleczony z COVID-19, na skutek problemów z oddychaniem, trafia na OIOM. Wtedy **jedna doba opieki kosztować może kilka tysięcy zł.**

Zważywszy, że powyższe dane podaje sam Narodowy Fundusz Zdrowia, jest więc on świadomy znacznej różnicy cenowej pomiędzy kosztami wentylacji mechanicznej w domu i w szpitalu.



**ZAKRES ZASTOSOWANIA
DOMOWEJ WENTYLACJI
MECHANICZNEJ W POLSCE**

2.1 Początki i rozwój domowej wentylacji mechanicznej w Polsce

Korzyści z domowej wentylacji opisywane są w medycynie od blisko 60 lat. W Polsce istotny trend w zwiększeniu liczby pacjentów wentylowanych mechanicznie w domach zauważyć można od początku lat dwutysięcznych⁶¹. Biorąc pod uwagę tempo wzrostu, Polskę wskazuje się jako państwo, które może być wzorem dla państw słabo rozwiniętych w zakresie przechodzenia na terapię domową. Powszechność domowej wentylacji mechanicznej istotnie wzrosła w Polsce w ostatniej dekadzie, jednakże nadal jest bardzo niska w porównaniu z innymi krajami europejskimi. W Polsce znaczący odsetek pacjentów korzystających z wentylacji mechanicznej korzysta z wentylacji inwazyjnej. **W Polsce wciąż stanowczo mniejsza grupa pacjentów korzysta z domowej wentylacji mechanicznej w porównaniu z wysokorozwiniętymi państwami Europy.** Statystycznie najczęstszą jednostką chorobową objętą programem wentylacji domowej jest przewlekła obturacyjna choroba płuc⁶².

Tymczasem eksperci medyczni od lat postulują upowszechnienie w Polsce pozaszpitalnych form wentylacji mechanicznej. W literaturze medycznej wskazuje się, że domowa tlenoterapia to dziś światowy złoty standard postępowania terapeutycznego u chorych z przewlekłą niewydolnością oddechową (w szczególności u pacjentów z POChP)⁶³. Upowszechnienie dostępności domowej wentylacji mechanicznej wskazane jest w szczególności w przypadku leczenia pacjentów cierpiących na POChP⁶⁴.

Równocześnie jakość domowej wentylacji mechanicznej w Polsce nie odbiega standardem od państw zachodnich. W branży medycznej wielokrotnie podkreśla się, że Polska wyróżnia się pozytywnie w porównaniu z innymi państwami naszego regionu.

Dowodem na wysoką jakość świadczonej opieki specjalistycznej jest niski odsetek osób ponownie hospitalizowanych, co wyróżnia Polskę na tle innych krajów Unii Europejskiej⁶⁵. Stosownie do danych NFZ w 2019 roku współczynnik rehospitalizacji wynosił 1,09⁶⁶.

„Polska jest jedynym krajem z tzw. bloku wschodniego, w którym udało się wprowadzić tę formę leczenia. Jesteśmy także jedynym krajem, w którym jest to forma terapii, która została wprowadzona oddolnie. To my opracowaliśmy sposób leczenia, który następnie został wdrożony – tłumaczy doktor Zbigniew Szkulmowski. – W innych krajach takie formy leczenia raczkują lub wcale ich nie ma. Na Słowacji, Węgrzech i w Czechach wentylacji domowej nie praktykuje się w ogóle. Na Litwie i w Estonii liczba pacjentów objętych leczeniem w domach sięga około 150.”⁶⁷

Stosunkowo wysoki standard oferowanych usług (co znamienne, w większości świadczeniodawcami są podmioty prywatne) nie pozwala popaść w nadmierne samozadowolenie. W Polsce istnieje bowiem istotny problem dostępności do świadczeń domowej wentylacji mechanicznej.

2.2 Wentylacja mechaniczna w dobie epidemii COVID-19

Od 2020 roku kluczowym wyzwaniem dla służby zdrowia stała się walka z pandemią koronawirusa SARS-COV-19. Stacjonarne placówki medyczne są przepełnione. Jednocześnie, wielu tzw. ozdrowieńców po zakończeniu choroby zmierza się z długoterminowymi jej skutkami.

Ekspertki przypuszczają, że w efekcie pandemii wiele osób, które zachorują na COVID-19, cierpieć będzie na długoterminowe zaburzenia oddychania. Szacuje się, że wielu tzw. ozdrowieńców będzie musiało być poddanych dalszej terapii wentylacji mechanicznej. W prasie branżowej zamieszczone zostały apele związane z zapewnieniem odpowiedniego poziomu świadczeń na rzecz pacjentów pocovidowych⁶⁸.

Nie istnieją na razie dane statystyczne dotyczące potrzeb pacjentów pocovidowych. Autorytety medyczne wskazują, że powikłania po COVID-19 prowadzą do przewlekłej niewydolności oddechowej, a szpitale nie są w stanie hospitalizować wciąż rosnącej liczby osób w placówkach, dlatego tak ważna jest wentylacja domowa. Pacjentów takich jest coraz więcej i ich liczba w najbliższym czasie będzie rosła.

Jednocześnie, fakt niedoszacowania skali pacjentów pocovidowych stanowi zagrożenie dla stabilności systemu wentylacji mechanicznej – zarówno szpitalnej jak i domowej.

W wypowiedziach ekspertów często przewija się wątek konieczności migrowania pacjentów wymagających wentylacji mechanicznej i kontynuowania ich leczenia w domu, by zwolnić miejsce na chorych wymagających bezwzględnie leczenia szpitalnego.

- „»W chwili obecnej nikt nie potrafi prognozować skali szkód pocovidowych, które będą na tyle duże, że będą wymagały wentylacji w trybie przewlekłym. Natomiast wiemy, że osoby nawet długo po infekcji w dalszym ciągu mają postępujące zmiany w płucach. **Priorytetowo należy zwiększać migracje pacjentów i rozpoczynać wentylacje domową, ze względu na bezpieczeństwo oraz w drugiej kolejności na mniejsze koszty utrzymania pacjenta**« – podkreśla prof. dr hab. n. med. Andrzej Fał, Dziekan Wydziału Medycznego Collegium Medicum Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.”⁶⁹
- „Autorytety medyczne w zakresie pulmonologii zwracają uwagę na dojmująco dużą i rosnącą w zawrotnym tempie liczbę osób zakażonych wirusem SARS-COV-2, która **nawet po przechorowaniu COVID-19 może wymagać specjalistycznego leczenia ze względu na powikłania**. Osobną grupę stanowi populacja osób z POChP, która wg profesora Adama Antczaka, kierownika Kliniki Pulmonologii Ogólnej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, prorektora ds. klinicznych i dziekana Wydziału Lekarskiego UM w Łodzi szacowana jest na 2 miliony i jest tykającą bombą, mogącą rozsadzić system.”⁷⁰
- „**Nikt nie zna skali pacjentów, którzy w najbliższym czasie mogą trafić do poradni pulmonologicznych, a potem z dużym prawdopodobieństwem będą potrzebować mechanicznego wspierania oddechu** – mówi dr Robert Suchanke, prezes zarządu Ogólnopolskiego Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej. – Trudno nam oszacować, z czym przyjdzie się mierzyć w 2021 roku.”
- „**Rosnąca liczba chorych w ocenie świadczeniodawców stała się już faktem**. Coraz częściej trafiają do nas pacjenci pocovidowi, u których konieczne jest wspomaganie oddechu. A ponieważ kontrakty już dawno nam się pokończyły, przyjmujemy tych

pacjentów w ramach nadwykonań – wskazuje Marcin Warzecha, sekretarz zarządu OZŚWM, reprezentujący jednego ze świadczeniodawców zrzeszonych w związku.”

- „Członkowie OZŚWM obawiają się, że w perspektywie najbliższych miesięcy sytuacja ulegnie zaostrzeniu, a państwo nie poradzi sobie z rosnącą liczbą chorych wymagających opieki domowej.”⁷¹

2.3 Ocena świadczeń domowej wentylacji mechanicznej przez pacjentów

Ocena świadczeń domowej wentylacji mechanicznej przez pacjentów jest utrudniona z kilku względów:

- po pierwsze, świadczeniodawcy nie są zobowiązani przez Narodowy Fundusz Zdrowia do prowadzenia monitoringu i oceny świadczeń,
- po drugie, dane te opierają się nie na ocenie wentylacji mechanicznej jako takiej, a na ewaluacji jakości świadczonych usług przez poszczególnych świadczeniodawców.

Sytuacja, jaka ma miejsce w Polsce, nie jest wyjątkiem w skali światowej. Za granicą wskazuje się na niską dostępność danych dotyczących oceny świadczeń domowej wentylacji mechanicznej ze strony pacjentów oraz doświadczeń tych pacjentów, przedstawionych w sposób statystyczny w skali makro⁷².

Badanie jakości życia jest zadaniem trudnym, lecz nie niemożliwym z punktu widzenia socjologii i statystyki. Wyniki takich badań powinny mieć istotne przełożenie na decyzje polityczne i ekonomiczne. W tym zakresie warto przytoczyć, jak konieczność wykonywania badań jakości życia opisuje się w literaturze medycznej.

„Jakość życia jest wielkością trudną do zmierzenia, dlatego stosowane wystandaryzowane narzędzia do pomiaru tego stanu powinny umożliwić pacjentowi wyrażenie jego osobistych, wewnętrznych odczuć. (...). Dla płatników usług medycznych w ochronie zdrowia badania jakości życia powinny być źródłem informacji na temat oceny sytuacji życiowej pacjenta, dokonanej przez niego samego. Mogą być cennym źródłem informacji przydatnych do doskonalenia metod postępowania leczniczego. Przeprowadzone badanie – w którym starano się prześledzić oddziaływanie zagrażającej życiu choroby na jakość życia zmagających się z nią pacjentów – może stanowić okazję do zwrócenia uwagi na aspekt reakcji psychicznych pojawiających się w kontekście zagrażającej życiu choroby i podczas wdrożonego leczenia. (...) **Poszanowanie godności i niezależności człowieka oraz dbałość o zapewnienie szczęścia stały się – obok leczenia – celem działań medycznych.** (...) Osiągnięcia medycyny z jednej strony przyczyniają się do ratowania życia w skrajnych przypadkach jego zagrożenia, z drugiej zaś zrodziły nowy problem, jakim jest niepełnosprawność i choroba przewlekła. **W społeczeństwie jest coraz więcej osób niepełnosprawnych, a coraz większego znaczenia nabiera poziom ich jakości życia.**”⁷³

Należy ubolewać, że takie badania nie są przeprowadzane przez samego płatnika, tj. Narodowy Fundusz Zdrowia. Po przeprowadzeniu takich badań Narodowy Fundusz Zdrowia utra-

ciłby jakiegokolwiek argumenty wobec nieuznania domowej wentylacji mechanicznej za świadczenie nielimitowane – jako świadczenie, które realnie poprawia jakość życia pacjentów, ratuje ich życie oraz jest efektywniejsze ekonomicznie niż zapewnianie wentylacji mechanicznej w szpitalach.

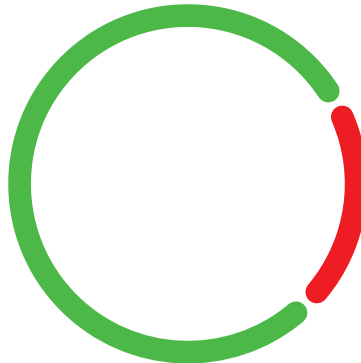
Autorzy Raportu, mając na celu jak najszersze odniesienie się do badań na temat jakości życia pacjentów wentylowanych mechanicznie w domach, przeanalizowali roczne raporty z ankiet ewaluacyjnych opracowane przez NZOZ Dom Sue Ryder – Pallmed sp. z o.o. („NZOZ Dom Sue Ryder”) za lata 2015–2019. Autorzy niniejszego Raportu przeanalizowali również ankietę oceny zadowolenia pacjenta z usług formy Help Homecare sp. z o.o. za rok 2019.

NZOZ Dom Sue Ryder od kilku lat sporządza wewnętrzne raporty z badań ankietowych – satysfakcji pacjentów i opiekunów poszczególnych komórek świadczących usługi medyczne. Podstawowym celem badań jest monitorowanie jakości świadczonych usług poprzez analizę stopnia zadowolenia pacjentów i opiekunów pacjentów we wszystkich jednostkach NZOZ Domu Sue Ryder.

Wskaźnik procentowy pacjentów cierpiących na POChP w NZOZ Domu Sue Ryder rośnie co roku. W 2015 r. pacjenci z POChP stanowili ok 35 proc. pacjentów objętych domową wentylacją mechaniczną przez NZOZ Sue Ryder. Natomiast w roku 2019 procent pacjentów korzystających z domowej wentylacji mechanicznej ze względu na POChP wynosił już 65 proc..

Sposób korzystania z respiratora

80%
nieinwazyjnie



20%
inwazyjnie

Choroba na którą cierpi pacjent wentylowany w domu

65%
choroba
obturacyjna płuc



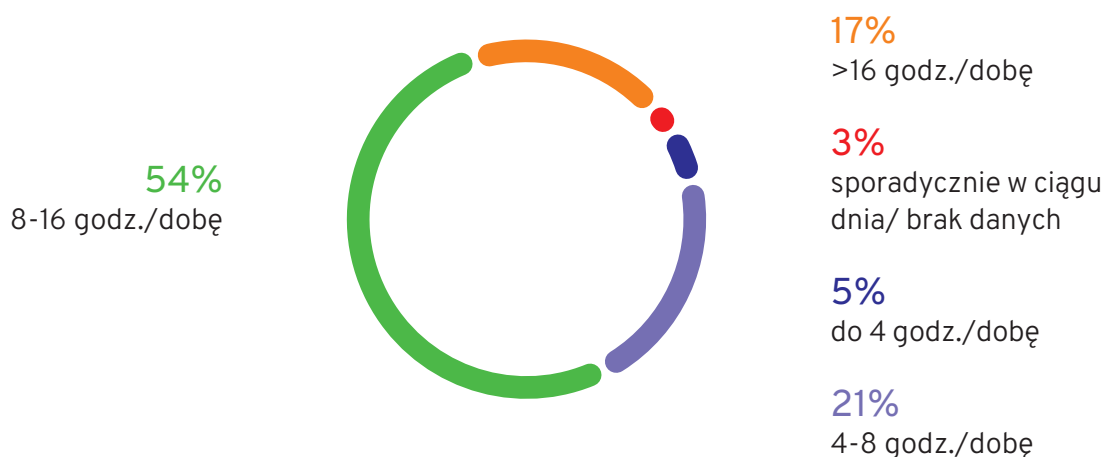
7%
dystrofia mięśniowa

12%
ch. nerwowo-mięśniowa

5%
deformacja kl. piersiowej

11%
inne i brak danych

Liczba godzin korzystania z respiratora w ciągu doby



Z danych ilościowych zebranych przez autorów niniejszego Raportu wynikają zależności, na które należy zwrócić uwagę:

- **stanowcza większość pacjentów bardzo dobrze i dobrze ocenia przestrzeganie praw pacjenta oraz jakość usług związaną z wentylacją domową.** Stanowi to istotny kontrast w porównaniu z ogólną oceną świadczeń medycznych finansowanych z budżetu państwa przez świadczeniobiorców ubezpieczonych w Narodowym Funduszu Zdrowia;
- **pacjenci wskazują, że lekarze pierwszego kontaktu (ale także wielu specjalistów), cechują się bardzo niską świadomością dostępności świadczeń domowej wentylacji mechanicznej,** przez co dowiadywali się z opóźnieniem o możliwości podjęcia leczenia respiratorem w domu;
- **niemal wszyscy pacjenci wskazują na większą potrzebę dostępności rehabilitacji i ćwiczeń w celu minimalizacji bólu.** Rehabilitacja oceniana jest zarówno przez pacjentów, jak i opiekunów jako świadczenie równie istotne (a niekiedy potrzebniejsze i bardziej wpływające na bieżący komfort życia) niż wizyty lekarskie. Pacjenci często pytają o możliwość zwiększenia godzin rehabilitacji, jednakże to nie zależy od dyspozycji świadczeniodawcy;
- **brak możliwości skorzystania ze wsparcia przy opiece nad chorym i czasowego uwolnienia opiekunów od opieki dla niezbędnego odpoczynku.** Wielu pacjentów wnosi przy tym o zwiększenie godzin opieki pielęgniarki, przy czym co do zasady świadczenia, na których im zależy, dotyczą wsparcia opiekunów, a nie stricte opieki pielęgniarskiej;
- pacjenci wskazują również na potrzebę dostępu do psychologa w ramach świadczenia.

W opinii autorów Raportu opinie pacjentów powinny być podstawowym wyznacznikiem kierunku zmian dla Ministra Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia.

2.4 Problematyka dostępności domowej wentylacji mechanicznej w Polsce

2.4.1 Uwagi ogólne

Polscy pacjenci wymagający wentylacji mechanicznej często nie mogą korzystać z wentylacji mechanicznej w domu, lecz zmuszeni są do pozostawania w szpitalach. Powoduje to zbędne zwiększenie kosztów opieki medycznej oraz niepotrzebne obciążenie oddziałów intensywnej terapii w szpitalach.

Jeszcze dekadę temu jako najważniejsze czynniki hamujące rozwój domowej wentylacji mechanicznej w Polsce wskazywano:

- zaniechanie lekarzy chorób układu oddechowego w procesie kwalifikacji,
- brak krajowych wytycznych,
- nadmierne wymagania wobec lekarzy medycyny ratunkowej (pracujących wówczas przy zapewnieniu opieki domowej),
- niską świadomość potrzeby domowej wentylacji mechanicznej wśród lekarzy, zwłaszcza w odniesieniu do pacjentów z niewydolnością oddechową spowodowaną zespołem hipowentylacji otyłości i restrykcyjnymi chorobami płuc⁷⁴.

Od czasu sformułowania powyższych postulatów nastąpiła istotna poprawa w dostępności do domowej wentylacji mechanicznej.

Podstawowym ograniczeniem dostępności domowej wentylacji mechanicznej w Polsce są limity na świadczenia wynikające z umów zawartych przez Narodowy Fundusz Zdrowia ze świadczeniodawcami. Limity te są zbyt niskie w stosunku do potrzeb, przez co wielu pacjentów zmuszonych jest do oczekiwania w kolejkach na podjęcie domowej wentylacji mechanicznej. Ponadto procedura kwalifikacji jest zbyt rozbudowana i rozciągnięta w czasie.

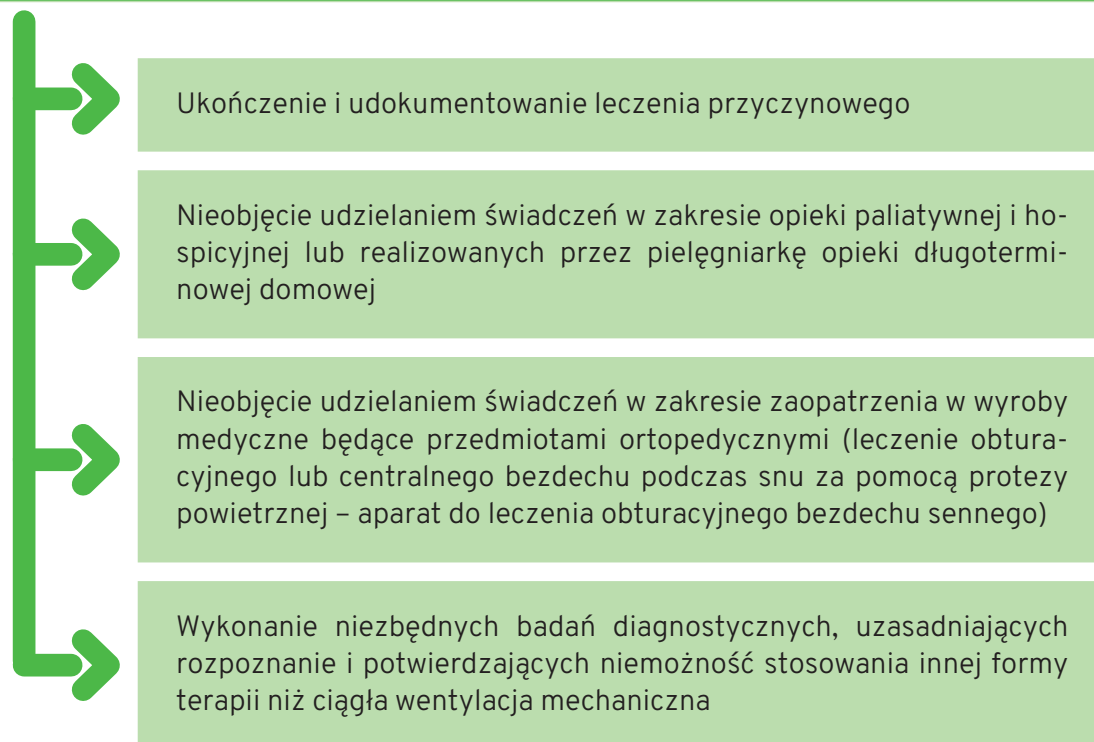
Obecnie jako podstawowe przeszkody dla rozwoju domowej wentylacji mechanicznej w Polsce wymienia się:

- restrykcyjne limity na finansowanie świadczeń z budżetu Narodowego Funduszu Zdrowia,
- zbyt rozbudowaną procedurę kwalifikacji. Wielu pacjentów wskazuje również na brak informacji ze strony lekarza na temat możliwości skorzystania z domowej wentylacji mechanicznej.

2.4.2 Ścieżka kwalifikacji do domowej wentylacji mechanicznej w Polsce

Ścieżkę kwalifikacji do domowej wentylacji mechanicznej w Polsce determinuje treść paragrafu 7 Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej z dnia 22 listopada 2013 r. (tj. Dz.U. z 2015 r. poz. 1658 z późn. zmianami).

Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych udzielanych w warunkach domowych przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie



Włączenie do terapii wentylacyjnej zawsze odbywa się w szpitalu (1-2-dniowe wdrożenie do leczenia respiratorem pacjentów nieinwazyjnych i 7-10-dniowe wdrożenie dla pacjentów inwazyjnych). Jest to czas potrzebny na adaptację do respiratora domowego i obserwację pacjenta, podczas której wyklucza się wczesne powikłania wentylacji dodatnimi ciśnieniami oraz przeprowadza szkolenie opiekunów⁷⁵.

Pacjent zostaje zakwalifikowany podczas pobytu w szpitalu przez pulmonologa (wentylacja nieinwazyjna) lub anestezjologa (wentylacja nieinwazyjna i inwazyjna) po stwierdzeniu wskazań do wentylacji mechanicznej w warunkach domowych.

Aby zostać objętym domową wentylacją mechaniczną, pacjent musi dostarczyć następujące dokumenty:



skierowanie do wentylacji mechanicznej

kwalifikację do wentylacji mechanicznej wystawioną przez pulmonologa (wentylacja nieinwazyjna) lub anestezjologa (wentylacja nieinwazyjna i inwazyjna)

kartę informacyjną leczenia szpitalnego z kwalifikacją do wentylacji mechanicznej w warunkach domowych

zgody pacjenta – aby przyjąć pacjenta do opieki pacjent lub opiekun prawny musi wyrazić pisemną zgodę na objęcie leczeniem

Ścieżkę kwalifikacji następująco podsumowuje się w literaturze medycznej:

„Świadczeniami programu długoterminowej opieki domowej mogą być objęci chorzy, którzy są ubezpieczeni w NFZ oraz mają zapewnione odpowiednie warunki domowe. Konieczne jest także przeszkolenie rodziny (opiekunów prawnych) w zakresie pielęgnacji i obsługi aparatury medycznej oraz udzielania pierwszej pomocy, tak aby terapia była dla pacjenta całkowicie bezpieczna. Zasadą kwalifikacji osób jest pełna diagnostyka, uzasadniająca rozpoznanie i potwierdzająca brak możliwości zastosowania innej formy leczenia niż ciągła wentylacja. Przyczynowe leczenie pacjenta musi być zakończone i udokumentowane. Opieką domową mogą zostać objęci chorzy, którzy posiadają rodzinę/opiekunów oraz odpowiednie warunki domowe zapewniające bezpieczeństwo terapii. Pacjenci lub ich prawni opiekunowie powinni wyrazić świadomą zgodę na ten typ leczenia. Jeszcze przed włączeniem do programu wentylacji domowej lekarze muszą ocenić zarówno stan chorego (czy kwalifikuje się do rozpoczęcia leczenia wentylacyjnego), jak i możliwości rodziny (czy opiekunowie poradzą sobie z prowadzeniem domowej wentylacji i opieką nad chorym). Włączanie do programu i dostosowanie do wentylacji odbywają się w warunkach szpitalnych, co pozwala na kompleksową wstępną ocenę stanu układu oddechowego. Również w szpitalu przeprowadza się edukację oraz szkolenie rodziny/opiekunów w zakresie procedur oraz technik niezbędnych do prawidłowego i bezpiecznego prowadzenia wentylacji domowej (pielęgnacja chorego, obsługa aparatury medycznej, poprawne zachowania oraz udzielanie pierwszej pomocy w trudnych sytuacjach). Ośrodek prowadzący terapię wentylacyjną zapewnia rodzinie pomoc w zakresie zaopatrzenia sprzętowego i organizacji opieki w domu (lub innym miejscu prowadzenia wentylacji domowej) oraz czuwa nad organizacją profesjonalnej opieki specjalistycznej, właściwej dla leczenia choroby.”⁷⁶

Pacjenci wskazują, że tak długa ścieżka kwalifikacji do domowej wentylacji mechanicznej oraz istniejące limity na świadczenia powodują, że zazwyczaj od diagnozy do przejścia do leczenia wentylacją mechaniczną w domu mija wiele lat.

„Na możliwość leczenia w wentylacji domowej jako pacjent czekałem ponad 6 lat. W tym czasie wielokrotnie z ciężkimi zapaleniami płuc trafiałem na oddział szpitalny. Obecnie kolejki do wentylacji domowej są jeszcze dłuższe. Lekarze też rzadko informują pacjentów o takiej możliwości.”⁷⁷

2.4.3 Bariery w dostępie pacjentów do domowej wentylacji mechanicznej

Wskazuje się na dyskryminację pacjentów w objęciu domową wentylacją mechaniczną. Narodowy Fundusz Zdrowia odmawia bowiem pełnego finansowania wobec ponad limitowych pacjentów wymagających domowej wentylacji mechanicznej. Poniżej przedstawiamy cytaty z publikacji branżowych dobrze ilustrujące problem nierównego traktowania pacjentów korzystających z domowej wentylacji mechanicznej w porównaniu z innymi pacjentami⁷⁸:

- „Według obliczeń Ogólnopolskiego Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej **suma nadwykonań niezapłaconych w ubiegłym roku wyniosła ponad 80 milionów zł** (nadwykonania członków OZŚWM oraz pozostałych podmiotów niezrzeszonych). Zatem ponad 1/4 pacjentów w skali całego kraju była i jest pozbawiana finansowania.”
 - „**Sytuacja jest niepokojąca i rodzi podejrzenia jawnej dyskryminacji – mówi Katarzyna Baj, dyrektor biura OZŚWM (Ogólnopolskiego Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej).** – Odchodząc od standardów medycznych Fundusz wprowadza coraz większy chaos na poziomie województw, co prowadzi do tego, że mamy już 16 różnych systemów rozliczania w każdej dziedzinie opieki długoterminowej.”
 - „**(...) niektóre oddziały NFZ rozliczają nadlimitowych pacjentów wentylowanych inwazyjnie na poziomie 100 proc., a pacjentów nieinwazyjnych na poziomie 30-50 proc., mimo wprowadzonej w ub. r. niższej wyceny tego konkretnie świadczenia.**”
- § „**(...) zdarzają się pacjenci z ciężkim POChP, których szpitale odsyłają do domów z koncentratorami tlenu lub z aparatami CPAP, co jest wręcz karygodne i niezgodne ze standardami medycznymi** – zauważa dyrektor Baj. – Tymczasem powinni być oni pod respiratorami w ramach domowej wentylacji nieinwazyjnej.”
- „W roku 2020 po raz kolejny nie zwiększono kontraktów, co oznacza, że pacjenci nadlimitowi już od 1 stycznia ponownie nie mogą być pewni swojej przyszłości.”
 - „**(...) który świadczeniodawca na dłuższą metę zaakceptuje zapłatę w wysokości jednej trzeciej czy połowy stawki?** – pyta retorycznie Marcin Warzecha, sekretarz zarządu OZŚWM i przypomina, że wycena za pacjentów wentylowanych nieinwazyjnie została już dwukrotnie obniżona przez NFZ w stosunku do wyceny AOTMiT z 2016 roku. W tym czasie znacząco wzrosły koszty świadczenia, głównie w zakresie wynagrodzenia specjalistycznego personelu medycznego, co stanowi zasadnicze koszty opieki nad pacjentami wentylowanymi mechanicznie”.

- **„W Małopolsce NFZ zaproponował pełne sfinansowanie nadwykonań tylko w przypadku dzieci i pacjentów inwazyjnych z chorobami nerwowo-mięśniowymi. Ponadlimitowi pacjenci nieinwazyjni z POChP zostaną rozliczeni jedynie na poziomie 40 proc., choć to właśnie ta choroba generuje większość nadwykonań. Nasi członkowie już zapowiadają, że nie zgodzą się na takie rozliczenia, więc pójdą do sądu – ostrzega Katarzyna Baj. I dodaje: – Część z nich wstrzyma też przyjęcia ponadlimitowych pacjentów”.**
- **„(...) pozostaje dla nas niezrozumiałe, dlaczego na przykład śląski NFZ, gdzie problem z zanieczyszczonym powietrzem jest szczególnie duży, za pacjentów nadlimitowych żywnionych pozajelitowo płaci ponad 90 proc. stawki, a za wentylowanych nieinwazyjnie tylko 50 proc.? Jak to się dzieje, że ci pacjenci zostali zdegradowani do drugiej kategorii, mimo że świadczenie, któremu są poddawani, ratuje im życie? – pyta Marcin Warzecha.”**

2.4.4 Limitowanie świadczeń – główna przeszkoda w rozwoju domowej wentylacji mechanicznej w Polsce

Wielokrotnie media informowały o wstrzymaniu przyjęć pacjentów w ramach wentylacji pozaszpitalnej. Przykładowo, w 2019 roku ze względu na wyczerpanie limitów przez wszystkich świadczeniodawców już we wrześniu zostały wstrzymane przyjęcia pacjentów w ramach wentylacji pozaszpitalnej (domowej i stacjonarnej – ZOL) w siedmiu województwach: dolnośląskim, łódzkim, małopolskim, mazowieckim, opolskim, śląskim i świętokrzyskim⁷⁹.

Każda taka sytuacja oznacza, że pacjenci, którzy mogliby być (według zaleceń lekarskich) wentylowani poza szpitalami, zajmują w istocie cenne łóżka szpitalne. We wcześniejszych latach z kolei w tym zakresie występowały liczne nadwykonania, za które Narodowy Fundusz Zdrowia sukcesywnie odmawiał zapłaty⁸⁰.

W opinii Narodowego Funduszu Zdrowia:

- **nie ma wskazań medycznych oraz nie istnieją przepisy kwalifikujące procedury wentylacji pozaszpitalnej do objęcia na bieżącym etapie tych procedur reżimem rozliczeń bezlimitowych,**
- **coroczne zwiększanie nakładów finansowych na realizację świadczeń dla wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych jest wystarczającym i racjonalnym rozporządzeniem środkami funduszu.**
- **Jednakże Narodowy Fundusz Zdrowia nie odnosi się w zakresie racjonalności działania do znacznie niższych kosztów wentylacji domowej w porównaniu z wentylacją szpitalną.**

W zakresie uznania wentylacji mechanicznej za świadczenie bezlimitowe (jako ratujące życie) Narodowy Fundusz Zdrowia wprost wskazał w piśmie do Stowarzyszenia, że:

„(...) świadczeń domowej wentylacji mechanicznej nie można zakwalifikować do grupy świadczeń bezlimitowych. Przemawia za tym okresowy charakter świadczenia – część pacjentów wymaga wentylacji jedynie kilka godzin w ciągu doby, jako świadczenia poprawiającego jakość życia, oraz jego długotrwały charakter. NFZ finansuje nielimitowo m.in. świadczenia onkolo-

giczne udzielane na podstawie karty DiLO, porody, leczenie zawałów, uznając, że w pierwszej kolejności powinny być finansowane świadczenia, w których zagrożenie życia wystąpi bezpośrednio, po nieudzieleniu świadczenia. W przypadku nagłego pogorszenia stanu zdrowia, pacjent wymagający wentylacji mechanicznej ma prawo do korzystania ze świadczeń wentylacji mechanicznej w ramach leczenia szpitalnego.”⁸¹

Przedstawiona powyżej polityka Narodowego Funduszu Zdrowia pozostaje w logicznym konflikcie z wiedzą medyczną i ekonomiczną, wykazywaną w licznych cytowanych w niniejszym raporcie publikacjach naukowych, jak również z dokumentami rządowymi [patrz: Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019].

Fakt obowiązywania limitów na świadczenia domowej wentylacji mechanicznej powoduje, że świadczeniodawcy zrzeszeni zmuszeni są do finansowania z własnych środków pacjentów otrzymujących świadczenie domowej wentylacji mechanicznej. W późniejszych terminach mogą oni dopiero ubiegać się o zapłatę za wykonane świadczenia ponadlimitowe⁸².

Powyższe powoduje, że co roku istnieje liczna grupa pacjentów niefinansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia, którzy jednak otrzymują świadczenia domowej wentylacji mechanicznej. Licznik ten wykazuje następujące dane⁸³:

Rok	Liczba pacjentów niefinansowanych
2019	3 924
2020	1 759

Od lat świadczeniodawcy wskazują na bariery dla rozwoju domowej wentylacji mechanicznej. Podstawową barierą pozostają środki finansowe: niskie limity na świadczenia w umowach z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz niskie stawki powodują ograniczenie dostępności świadczeń.

Organizacje branżowe podnoszą, że:

„Mimo spektakularnych zapowiedzi i publicznych wystąpień w bieżących działaniach zarówno w Funduszu, jak i Ministerstwie Zdrowia próżno szukać widoków na jakąkolwiek rewaloryzację stawek bazowych, mimo dynamicznego wzrostu kosztów wynagrodzeń personelu medycznego i narastających problemów z jego rekrutacją. Już dziś w wielu miejscach Polski świadczeniodawcy nie mogą znaleźć obsady do pracy w domu pacjenta. A wymagania płacowe personelu medycznego, w szczególności lekarzy, przekraczają często możliwości finansowe podmiotów, co już powoduje ograniczenie dostępu opieki dla pacjentów zamieszkujących wsie i małe miejscowości. Efektem tego będzie ograniczenie dostępu do leczenia respiratorem w domu dla wielu tysięcy pacjentów, którzy tego wymagają i odesłanie ich z powrotem do szpitali, gdzie po pierwsze narażeni będą na dużo większy stres oraz ryzyko zakażeń i odleżyn, a po drugie – będą generować dużo większe koszty dla budżetu państwa. NFZ jednak nie wydaje się być tym w jakikolwiek sposób zaniepokojony.”⁸⁴

Pomimo obiektywnych zalet domowej wentylacji mechanicznej, ze względu na politykę finansową Narodowego Funduszu Zdrowia, świadczenie to pozostaje wciąż niedostępne dla wielu chorych.

2.5 Podjęte kroki w celu poprawy dostępności wentylacji mechanicznej w Polsce

Poprawa dostępności wentylacji mechanicznej w Polsce była kluczowym elementem programu polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019 (tak zwanego Programu Pol-Vent).

Jak wskazało Ministerstwo Zdrowia w treści Programu, przewlekłe niezakaźne choroby płuc są czwartą przyczyną zgonu w Polsce. Jedną z przyczyn tego stanu jest brak dostępu do stosowanej metody leczenia ciężkich zaostrzeń tych chorób. Metodą tą jest ratująca życie nieinwazyjna wentylacja mechaniczna (NWM).

Według Ministerstwa Zdrowia stosowanie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej w Europie Zachodniej zmniejszyło śmiertelność z powodu zaostrzeń przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP) o 50 proc.

Celem wyżej wspomnianego Programu było zmniejszenie umieralności z powodu przewlekłych chorób płuc w Rzeczypospolitej Polskiej poprzez: zorganizowanie 220 stanowisk NWM na szpitalnych oddziałach chorób płuc, wyposażenie tworzonych stanowisk NWM w sprzęt niezbędny do prowadzenia i monitorowania NWM, zwiększenie dostępności do NWM, nadzór i monitoring efektywności prowadzonych działań. Nieodłączną częścią programu było wprowadzenie programu rehabilitacji pneumonologicznej w warunkach domowych dla chorych z POChP po leczeniu zaostrzenia za pomocą nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej w szpitalu. Planowane było objęcie programem rehabilitacji ok. 4 426 chorych.

Jednakże biorąc pod uwagę treść Programu, jego celem było również długofalowe obniżenie kosztów ponoszonych przez system opieki zdrowotnej. Autorzy Programu wskazali bowiem bezpośrednio, że co do zasady inwazyjną wentylację mechaniczną wymagającą intubacji chorego stosuje się w oddziałach intensywnej terapii (OIT), których **koszty funkcjonowania są bardzo wysokie. Nawet najbogatsze kraje nie zawsze mogą sobie pozwolić na leczenie przewlekłej niewydolności oddechowej i jej zaostrzeń na OIT.** Z tego powodu od około 30 lat specjaliści w dziedzinie chorób płuc w całej Europie często stosują inną metodę wspomagania wentylacji płuc – wentylację nieinwazyjną z wykorzystaniem maski zakładanej na nos lub nos i usta połączonej z respiratorem.

Ponadto w zakresie kosztów społecznych i ekonomicznych w Programie Ministerstwo wskazało, że choć w ostatnich latach dokonał się w Rzeczypospolitej Polskiej duży postęp w stosowaniu domowej wentylacji mechanicznej (DWM), stosowanie jej w naszym kraju jest ciągle niedostateczne nie tylko ilościowo, ale także proporcje stosowania inwazyjnej i nieinwazyjnej wentylacji są odwrotne niż w Europie.

W Europie wentylację inwazyjną stosuje się u 20 proc. wymagających wentylacji, a w Polsce u 60 proc. chorych, co dodatkowo powoduje niepotrzebne wyższe kosztami prowadzenia i monitorowania tych pacjentów.

Analiza treści Programu dowodzi zatem jasno, że od wielu lat Ministerstwo Zdrowia jest świadome, że domowa wentylacja mechaniczna, chociaż jest znacznie bardziej uzasadniona pod kątem zdrowotnym, społecznym i ekonomicznym, ze względu na przeszkody natury formalnej i finansowej nie została w Polsce dostatecznie wprowadzona. Należy wskazać, że pomimo funkcjonowania Programu w latach 2016-2019, wciąż istnieją istotne przeszkody dla rozwoju domowej wentylacji mechanicznej w Polsce. (Postulaty zmian w tym zakresie zostały przedstawione szczegółowo w punkcie 4 Raportu).

2.5.1 Propozycje zmian w celu polepszenia dobrobytu opiekunów pacjentów

W literaturze przedmiotu wskazuje się na propozycje zmian związanych z odciążeniem osób zajmujących się pacjentami wentylowanymi mechanicznie w domu. W tym celu warto byłoby ułatwić (w ujęciu systemowym) dostęp do stacjonarnej okresowej opieki zastępczej. W badaniach wskazuje się, że brak czasu i możliwości zostawienia chorego pod opieką innej osoby są jednymi z głównych przyczyn złego stanu zdrowia psychicznego i fizycznego opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domach⁸⁵.

Obecna forma organizacji opieki zastępczej jest często krytykowana. Opieka zastępcza, nazywana też wyręczającą, może być realizowana w domu pacjenta, kiedy pełni ją opłacony personel medyczny lub inne osoby (w tym wolontariusze) w sposób usystematyzowany lub nieregularny, lub też w placówkach stacjonarnych nie dłużej niż 10 dni.

W praktyce ten rodzaj opieki w większości realizowany jest w formie niestacjonarnej, tj. w domu pacjenta po kilka godzin tylko w wybrane dni tygodnia przez wyspecjalizowany personel medyczny w ramach świadczeń refundowanych przez NFZ. W konsekwencji opiekunowie nieformalni nie mają możliwości ciągłego, kilkudniowego odpoczynku od obowiązków wobec chorego w celu zregenerowania sił i zadbania o własne zdrowie.



**PODSTAWY PRAWNE
WENTYLACJI MECHANICZNEJ
W POLSCE**

3.1 Uwagi ogólne

Konstytucja

Prawo do ochrony zdrowia obywateli polskich, niezależnie od ich sytuacji materialnej, zostało nałożone na władze publiczne już w artykule 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej. Stosownie do normy ustrojowej, władze zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych, przy czym warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa. Jednak z tego prawa w świetle orzecznictwa Sądu Najwyższego nie wynika bezpośrednie roszczenie obywatela wobec władzy publicznej o jakiejkolwiek świadczenia.

Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych

Podstawowym aktem prawnym rangi ustawowej regulującym problematykę finansowania świadczeń medycznych w Polsce jest ustawa o świadczeniach. Na jej podstawie określony został ogólny zakres świadczeń gwarantowanych świadczeniobiorcom (czyli ubezpieczonym zdrowotnie w Polsce pacjentom). Prawo do domowej wentylacji mechanicznej jest jednym ze świadczeń gwarantowanych. Nie wynika stąd zatem żadne roszczenie pacjenta o otrzymanie tego świadczenia w systemie bezkolejkowym (bezlimitowym).

Brak definicji świadczeń ratujących życie

W Polskim systemie prawnym brakuje naczelnej regulacji definicji świadczeń ratujących życie. Powszechnie odwołuje się w tym zakresie do Ustawy z dnia 8 września 2006 r. o państwowym ratownictwie medycznym (tj. Dz.U. z 2020 r. poz. 882).

Art. 3 ust. 8 ustawy o państwowym ratownictwie medycznym:

stan nagłego zagrożenia zdrowotnego – stan polegający na nagłym lub przewidywanym w krótkim czasie pojawieniu się objawów pogarszania zdrowia, którego bezpośrednim następstwem może być poważne uszkodzenie funkcji organizmu lub uszkodzenie ciała lub utrata życia, wymagający podjęcia natychmiastowych medycznych czynności ratunkowych i leczenia.

Jak podkreśla się w orzecznictwie, kluczową cechą w tym zakresie jest posłużenie się pojęciem „nagłości” takiego stanu. W przypadku świadczeń ratujących życie, podmioty ich udzielające mają bezwzględne ustawowe prawo do wynagrodzenia za ich wykonanie. Wskazuje na to również treść art. 19 Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych z dnia 27 sierpnia 2004 r. (tj. Dz.U. z 2020 r. poz. 1398, oraz liczne orzecznictwo powstałe na kanwie tego przepisu), która odnosi się *stricte* do pomocy w stanach nagłych w przypadku braku umowy łączącej NFZ ze świadczeniodawcą, nie zaś świadczeń ponadlimitowych⁸⁷.

Jak się wydaje, pewną analogię w systemie prawnym dla świadczeń wentylacji mechanicznej można by wskazać ze stanem faktycznym osób poddanych chemioterapii, dializoterapii metodą otrzewnową lub hemodializą – kiedy raz świadczenie zostało podjęte, nie powinno być przerywane. Wówczas to w ocenie sądów niedopuszczalne jest wstrzymanie takiego leczenia wymuszonego przekroczeniem limitów.

Jak wskazuje się w orzecznictwie, **limity świadczeń zdrowotnych określonych w umowach o świadczenie opieki zdrowotnej nie mogą skutkować odmową udzielenia świadczenia w warunkach zagrażających życiu i zdrowiu**. Dotychczas brak jednak jednoznacznego orzecznictwa w tym zakresie popierającego taką tezę w zakresie wentylacji mechanicznej⁸⁸.

W literaturze branżowej prowadzona jest daleko idąca krytyka obecnego unormowania problematyki świadczeń ratujących życie. Wskazuje się, że obecny kształt norm prawnych zmusza świadczeniodawców do niejako kredytowania działalności Narodowego Funduszu Zdrowia. Odzyskiwanie od Narodowego Funduszu Zdrowia zapłaty za wykonane procedury medyczne (które nie mieszczą się w limitach narzuconych przez NFZ, jednakże służą ratowaniu życia pacjentów) jest czasochłonne oraz kosztowne⁸⁹.

3.2 Wentylacja mechaniczna jako świadczenie gwarantowane w rozumieniu Rozporządzenia MZ

Problematykę świadczeń domowej wentylacji mechanicznej uregulowano w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej z dnia 22 listopada 2013 r. (tj. Dz.U. z 2015 r. poz. 1658 z późn. zmianami) wydanym na podstawie art. 31d Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.1) („**Rozporządzenie**”).

Rozporządzenie określa wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, zwanych dalej „świadczeniami gwarantowanymi”.

Rozporządzenie całościowo reguluje problematykę świadczeń związanych z domową wentylacją mechaniczną.

Zgodnie z par. 6 Rozporządzenia domowa wentylacja mechaniczna jest udzielana w warunkach domowych, a realizowana przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie.

Par. 7 Rozporządzenia wskazuje na rodzaje domowej wentylacji mechanicznej jako świadczenia gwarantowanego. Stosownie do par. 7 Rozporządzenia zarówno inwazyjna, jak i nieinwazyjna wentylacja mechaniczna są świadczeniami gwarantowanymi.

W świetle par. 7 Rozporządzenia świadczenia są udzielane:

- świadczeniobiorcy z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagającemu stosowania inwazyjnej, prowadzonej przy pomocy respiratora (przez rurkę tracheotomijną),
- bądź nieinwazyjnej (prowadzonej przez różnorodne ustniki, maski czy hełmy), ciągłej lub okresowej wentylacji mechanicznej,
- niewymagającemu hospitalizacji w oddziałach intensywnej terapii lub pobytu w zakładach udzielających całodobowych świadczeń, wymagającemu jednak stałego specjalistycznego nadzoru lekarza, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji.

Grupa pacjentów (świadczeniobiorców)	Personel udzielający świadczenia
Świadczeniobiorcy z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagający stosowania inwazyjnej wentylacji mechanicznej	Lekarz, pielęgniarka oraz osoba z tzw. pozostałego personelu*
Świadczeniobiorcy z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagający stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, której czas trwania wynosi powyżej 16 godzin na dobę	
Świadczeniobiorcy z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych	
Dzieci i młodzież do ukończenia 18. roku życia bez względu na czas trwania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej	
Świadczeniobiorcy z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagający stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, której czas trwania wynosi od 8 do 16 godzin na dobę	
Świadczeniobiorcy z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagający stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, której czas trwania wynosi poniżej 8 godzin na dobę	Lekarz i pielęgniarka

* Stosownie do lp. 1 lit. A w części Pozostały personel pkt 1 Załącznika nr 4 do Rozporządzenia, są to osoby spełniające wymienione w Załączniku wymagania, wykonujące zawód: osoby prowadzącej fizjoterapię, psychologa, logopedy, terapeuty zajęciowego, terapeuty uzależnień, opiekuna medycznego

Stosownie do Rozporządzenia warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych związanych z wentylacją mechaniczną są:

- 1) ukończenie i udokumentowanie leczenia przyczynowego,
- 2) wykonanie niezbędnych badań diagnostycznych, uzasadniających rozpoznanie i potwierdzających niemożność stosowania innej terapii niż ciągła lub okresowa wentylacja mechaniczna,
- 3) nieobjęcie udzielaniem świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej lub realizowanych przez pielęgniarkę opieki długoterminowej domowej,
- 4) nieobjęcie udzielaniem świadczeń gwarantowanych w zakresie zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi (leczenie obturacyjnego lub centralnego bezdechu podczas snu za pomocą protezy powietrznej – aparat do leczenia obturacyjnego bezdechu podczas snu).

Zgodnie z paragrafem 8 Rozporządzenia, świadczenia domowej wentylacji mechanicznej są udzielane na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, do którego dołącza się:

- 1) kartę informacyjną leczenia szpitalnego;
- 2) wyniki badań świadczeniobiorcy;
- 3) kwalifikację do objęcia opieką w warunkach domowych, w przypadku świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością oddechową:
 - a) wymagających stosowania inwazyjnej wentylacji mechanicznej – wydaną przez lekarza specjalistę anestezjologii i intensywnej terapii zatrudnionego w szpitalu, w którym zakończono leczenie świadczeniobiorcy,
 - b) wymagających stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej – wydaną przez lekarza specjalistę anestezjologii i intensywnej terapii lub lekarza specjalistę chorób płuc zatrudnionego w szpitalu, w którym zakończono leczenie świadczeniobiorcy.

3.3 Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej

Obowiązujące przepisy wymuszają na świadczeniodawcach zapewnienie bardzo wysokiej jakości świadczonych usług wentylacji mechanicznej w warunkach domowych.

Zasady prowadzenia długoterminowej wentylacji mechanicznej w warunkach domowych przez zespół długoterminowej opieki domowej zostały określone w treści Załącznika nr 4 do Rozporządzenia. Stanowi on, że opieka w domu świadczeniobiorców wymagającego stosowania wentylacji mechanicznej powinna wyglądać następująco:

Grupa pacjentów	Standard opieki
Opieka w domu świadczeniobiorcy wymagającego stosowania inwazyjnej wentylacji mechanicznej	<ol style="list-style-type: none">a) Porady lekarskie w domu świadczeniobiorcy nie mniej niż raz w tygodniub) Wizyty pielęgniarzkie nie mniej niż 2 razy w tygodniu*c) Wizyty osoby prowadzącej fizjoterapię, nie mniej niż 2 razy w tygodniu*

Grupa pacjentów	Standard opieki
Opieka w domu świadczeniobiorcy wymagającego stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, w przypadku świadczeniobiorców wentylowanych powyżej 16h/24h, w przypadku świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych oraz w przypadku dzieci i młodzieży do ukończenia 18. roku życia bez względu na czas trwania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej	<p>a) Porady lekarskie nie mniej niż raz w tygodniu</p> <p>b) Wizyty pielęgniarskie nie mniej niż 2 razy w tygodniu*</p> <p>c) Wizyty osoby prowadzącej fizjoterapię, nie mniej niż 2 razy w tygodniu *</p>
Opieka w domu świadczeniobiorcy wymagającego stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej przez 8-16h/24h	<p>a) Porady lekarskie nie mniej niż raz na 2 tygodnie</p> <p>b) Wizyty pielęgniarskie nie mniej niż raz w tygodniu *</p> <p>c) Wizyty osoby prowadzącej fizjoterapię, nie mniej niż 2 razy w tygodniu*</p>
Opieka w domu świadczeniobiorcy wymagającego stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej poniżej 8h/24h	<p>a) Porady lekarskie nie mniej niż raz na kwartał</p> <p>b) Wizyty pielęgniarskie nie mniej niż raz na kwartał*</p>

* Maksymalna częstotliwość i ogólna liczba wizyt domowych jest ustalana indywidualnie przez lekarza udzielającego świadczeniobiorcy świadczeń gwarantowanych

Poza poradami lekarskimi oraz wizytami pielęgniarskimi dla wszystkich pacjentów musi być zapewniona stała dostępność lekarzy i pielęgniarek w systemie zmianowym albo dyżurowym pod telefonem

W związku z trwającym stanem epidemii dopuszcza się realizację porad i wizyt z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności, o ile ten sposób postępowania nie zagraża pogorszeniem stanu zdrowia świadczeniobiorcy

Stosownie do Załącznika nr 4 do Rozporządzenia, zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie powinien składać się z:

Lekarza	Musi być specjalistą w dziedzinie anestezjologii lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii (z zastrzeżeniem różnych odmian tej specjalizacji wskazanych szczegółowo w Rozporządzeniu)
Pielęgniarki	Z rocznym doświadczeniem zawodowym oraz ukończoną specjalizacją lub kursem kwalifikacyjnym, lub w trakcie tych specjalizacji lub kursów (w dziedzinie):

Pielęgniarki cd.	<ol style="list-style-type: none"> 1) pielęgniarstwa anestezyjologicznego i intensywnej opieki lub 2) opieki paliatywnej lub 3) opieki długoterminowej lub 4) pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych, lub 5) specjalistycznych w zakresie opieki paliatywnej lub pielęgnowania pacjenta dorosłego wentylowanego mechanicznie, lub pielęgnowania dziecka wentylowanego mechanicznie
------------------	--

Osoby prowadzącej fizjoterapię	Brak szczególnych wymagań
--------------------------------	---------------------------

Stosownie do Rozporządzenia w celu prowadzenia wentylacji mechanicznej potrzebne jest zapewnienie następujących sprzętów:

Miejsce	Sprzęty
Miejsce pobytu świadczeniobiorcy (pacjenta)	<ol style="list-style-type: none"> a) Respirator wyposażony w: <ul style="list-style-type: none"> • akumulator pozwalający na swobodne korzystanie z wózka inwalidzkiego i podtrzymanie czynności respiratora do 4 h • powietrza w układzie • komplet parametrów nastawnych • 2 alarmy: rozłączenia układu i nadmiernego ciśnienia w drogach oddechowych b) Ssaki – zależnie od potrzeb pacjenta c) Zestaw do pielęgnacji tracheostomii – zależnie od potrzeb pacjenta d) Sprzęt niezbędny do obsługi respiratora, w tym jednorazowego użycia e) Pulsoksymetr f) Samorozprężalny worek oddechowy z zastawką jednokierunkową i maską twarzą
W miejscu udzielania świadczenia powinny zostać zapewnione przez zespół długoterminowej opieki domowej	<ol style="list-style-type: none"> a) Przenośny aparat EKG b) Zestaw do udzielania pierwszej pomocy lekarskiej c) Neseser pielęgniarski dla każdej pielęgniarki wyposażony w: podstawowy sprzęt i materiały jednorazowego użytku, w tym zestaw do wykonania iniekcji, przetaczania płynów infuzyjnych, zestaw do wykonywania opatrunków, zestaw podstawowych narzędzi chirurgicznych, pakiet ochronny <ul style="list-style-type: none"> • zestaw do założenia i usunięcia zgłębnika oraz do karmienia przez zgłębnik, stomię • zestaw do karmienia przez przetokę i pielęgnacji przetoki • zestaw do założenia, płukania i usunięcia cewnika

Miejsce	Sprzęty
W miejscu... cd.	<ul style="list-style-type: none"> • pakiet do dezynfekcji • zestaw przeciwwstrząsowy • glukometr • termometr • aparat do pomiaru ciśnienia krwi • zestaw do wykonywania zabiegów i czynności higieniczno-pielęgnacyjnych • środki ochrony osobistej: fartuchy, maseczki, rękawice

Ponadto wymagane jest, aby do dyspozycji zespołu długoterminowej opieki domowej były pomieszczenie przystosowane do celów biurowych oraz do przechowywania leków, materiałów opatrunkowych i sprzętu medycznego, jak również zapewnienie kontaktu telefonicznego dla zespołu

3.4 Zasady rozliczania wentylacji mechanicznej ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia

Co do zasady, domowa wentylacja mechaniczna (zarówno w formie inwazyjnej, jak i nieinwazyjnej) jest świadczeniem gwarantowanym w całości finansowanym ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia.

Od 1 marca 2021 roku w zakresie rozliczania świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej właściwym aktem jest Zarządzenie Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 22/2021/DSOZ z dnia 28 stycznia 2021 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej („Zarządzenie”). Zarządzenie stanowi wykonanie upoważnienia ustawowego zawartego w art. 146 ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2020 r. poz. 1398, z późn. zm.)†.

Stosownie do treści Zarządzenia świadczenia oferowane przez świadczeniodawców podlegają limitom dotyczącym jednostek rozliczeniowych wynikającym z treści poszczególnych umów pomiędzy NFZ a świadczeniodawcami.

Zarządzenie, wskazując na wartość poszczególnych świadczeń, posługuje się punktami taryfowymi wynikającymi z odpowiednich obwieszczeń Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji⁹⁰. Zasadnicza większość stawek za domową wentylację mechaniczną nie zmieniła się od 2016 roku, przy czym eksperci podkreślają, że z tego powodu są

† Zarządzenie uchyliło zarządzenie Nr 45/2018/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 30 maja 2018 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej, zmienionym zarządzeniem Nr 73/2018/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 30 lipca 2018 r., zarządzeniem Nr 81/2018/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 14 sierpnia 2018 r. oraz zarządzeniem Nr 94/2019/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 18 lipca 2019 r.

nierynkowe, choćby ze względu na znaczny wzrost płac w ciągu ostatnich pięciu lat⁹¹. Jako świadczenie bazowe, od którego zostały ustalone taryfy, wyznaczono osobodzień za świadczenia pielęgniarskie w pielęgniarskiej opiece długoterminowej domowej dla pacjentów przebywających pod różnymi adresami zamieszkania, któremu przyporządkowano wartość taryfy na poziomie **1 punkt wart 30,08 zł**.

Stosownie do Zarządzenia wycena świadczeń prezentuje się następująco:

Nazwa zakresu świadczeń	Nazwa produktu rozliczeniowego	Waga punktowa	Taryfa
Świadczenia w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym lub opiekuńczo-leczniczym dla pacjentów wentylowanych mechanicznie	Osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla pacjentów wentylowanych mechanicznie		11,21
	Osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla pacjentów wentylowanych mechanicznie i żywionych dojelitowo	14,67	X
	Osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla pacjentów wentylowanych mechanicznie i żywionych pozajelitowo	18,26	X
Świadczenia w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym lub opiekuńczo-leczniczym dla dzieci wentylowanych mechanicznie	Osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla dzieci wentylowanych mechanicznie		14,44
	Osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla dzieci wentylowanych mechanicznie i żywionych dojelitowo	17,90	X
	Osobodzień pobytu w ZPO/ZOL dla dzieci wentylowanych mechanicznie i żywionych pozajelitowo	21,49	X
Świadczenia zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie metodą inwazyjną		5,41
	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych wentylowanych mechanicznie metodą nieinwazyjną		5,02
	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie metodą nieinwazyjną z wyłączeniem świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych ***		4,91

Nazwa zakresu świadczeń	Nazwa produktu rozliczeniowego	Waga punktowa	Taryfa
Świadczenia zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie cd.	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie przez 8-16/24h metodą nieinwazyjną z wyłączeniem świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych	4,39	x
	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie poniżej 8h/24h metodą nieinwazyjną z wyłączeniem świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością oddechową na podłożu chorób nerwowo-mięśniowych	3,56	x
Świadczenia zespołu długoterminowej opieki domowej dla dzieci wentylowanych mechanicznie	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla dzieci wentylowanych mechanicznie metodą inwazyjną		5,57
	Osobodzień zespołu długoterminowej opieki domowej dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18. roku życia wentylowanych mechanicznie metodą nieinwazyjną bez względu na czas trwania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej		5,08

3.5 Limity na świadczenia wentylacji mechanicznej domowej

Od lat środowisko ekspertów wentylacji mechanicznej apeluje do Narodowego Funduszu Zdrowia o uznanie wentylacji mechanicznej za świadczenie ratujące życie, a jako takie – nie-limitowane.

Zdaniem ekspertów:

„Liczba chorych wymagających ciągłej wentylacji mechanicznej rośnie lawinowo. Urzędnicy NFZ dobrze o tym wiedzą, a mimo tego nie zaliczają tej procedury do ratującej życie, dodatkowo narzucają limity świadczeń, w których nie mieści się duża część podopiecznych, którymi opiekują się członkowie naszego Związku [Ogólnopolskiego Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej – red.]”⁹²

Świadczenie domowej wentylacji mechanicznej, jak każde świadczenie wentylacji mechanicznej jest zarówno świadczeniem ratującym życie, jak i świadczeniem nagłym. Jednak jak wskazują eksperci branży medycznej, brak zniesienia limitów na wentylację mechaniczną

oraz problemy z rozliczaniem nadwykonań prowadzą do ograniczonego dostępu do ciągłej wentylacji mechanicznej w warunkach pozaszpitalnych. Ograniczony dostęp wprost powoduje, że pacjenci wymagają hospitalizacji na oddziałach intensywnej terapii, gdzie koszt pobytu jest nawet dziesięciokrotnie wyższy od finansowania świadczeń pielęgnacyjno-opiekuńczych realizowanych w ramach opieki długoterminowej w warunkach pozaszpitalnych⁹³. Ponadto, w zakresie opieki długoterminowej (w tym opieki paliatywnej) w placówkach wskazuje się na istotne niedopłaty NFZ w stosunku do kosztów realnie ponoszonych przez świadczeniodawców⁹⁴.

Problem braku zapłaty za nadwykonania pojawia się od kilku lat właściwie co roku⁹⁵. Ograniczenie świadczenia domowej wentylacji mechanicznej powoduje, że pacjenci muszą pozostać w oddziałach szpitalnych. W treści niniejszego Raportu zostało już wykazane, że zbędnie przedłużona terapia szpitalna powoduje traumę dla samych chorych i ich bliskich, ale także znaczne obciążenia dla budżetu państwa⁹⁶.

Zdaniem przedstawicieli ekspertów i świadczeniodawców⁹⁷:

„W strukturze wydatków NFZ nadal dominuje leczenie szpitalne – najdroższe i najmniej korzystne dla pacjenta. Formalna zmiana świadczenia pozwoliłaby poszerzyć możliwości przyjmowania ponadlimitowych pacjentów do opieki pozaszpitalnej – twierdzi dr Robert Suchanek, prezes Zarządu OZŚWM. Wyjaśnia, że choć w rzeczywistości wentylacja mechaniczna to procedura ratująca życie (stosowana w przypadku osób po wypadkach komunikacyjnych, ze schorzeniami nerwowo-mięśniowymi, POChP, deformacjami klatki piersiowej czy ciężkimi wadami genetycznymi), nie jest oficjalnie uznawana za taką.”

Ponadto należy wskazać, że zapłaty za nadwykonania w opinii branży medycznej są zbyt niskie – wiążą się bowiem z arbitralnym obniżeniem stawek za osobodzień świadczenia ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia. Takie działanie owocuje licznymi procesami sądowymi o zapłatę pełnych stawek za nadwykonania wytaczanych przez świadczeniodawców zrzeszonych w Ogólnopolskim Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej przeciwko poszczególnym oddziałom NFZ⁹⁸.

Poszczególne oddziały NFZ prowadzą od lat całkowicie niespójną politykę w zakresie zapłaty za nadwykonania. W zależności od regionu zapłata za nadwykonania może wynosić od zaledwie 40 proc. do jedynie 80 proc. kontraktowej wartości tego świadczenia. Skutkuje to niestabilnością rynku oraz dyskryminacją podmiotów, które prowadzą działalność tylko lokalnie (nie mają one bowiem możliwości równoważenia niższych zapłat zapłatami na innych rynkach, na których kontraktowana jest domowa wentylacja mechaniczna)⁹⁹.

Względy elementarnej logiki wskazują, że sytuacja, w której co roku występują nadwykonania (czego świadome jest Ministerstwo Zdrowia) nie sprzyja stabilności zapewnienia świadczeń na rzecz pacjentów. Pacjenci z tego powodu stresują się, żyją w niepewności i nie wiedzą, czy w przyszłości domowa wentylacja mechaniczna będzie dla nich dostępna.

Ministerstwo Zdrowia tłumaczy, że: *„W każdym roku dokładnie tak samo wyglądało płacenie nadwykonań. I akurat w wentylacji mechanicznej co roku nadwykonania były płacone. I jeśli [szpitale – PAP] deklarują wstrzymywanie przyjmowania pacjentów, to jest pytanie, dlaczego i czy ich praktyka odbiega od tego, co było w zeszłym roku? Nadwykonania w zakresie wenty-*

lacji mechanicznej zawsze były płacone i będą zapłacone”¹⁰⁰. Jednak tłumaczenie to należy obiektywnie uznać za sprzeczne z zasadami zapewniania stabilnej opieki zdrowotnej na rzecz pacjentów, wynikającej z Konstytucji i Ustawy o prawach pacjenta.

Eksperti branży medycznej tłumaczą, dlaczego wyjaśnienia Ministerstwa nie rozwiązują problemu:

„Przykłady innych krajów UE wskazują, iż większość z nich postawiła na opiekę pozaszpitalną, by zmniejszać koszty hospitalizacji. Polska dotychczas podążała w przeciwnym kierunku, co doprowadziło do tego, że niemal połowę publicznych środków przeznaczonych na ochronę zdrowia wydaje się na leczenie szpitalne. Niestety, mimo że domowa opieka nad pacjentami wentylowanymi mechanicznie jest o wiele tańsza niż hospitalizacja, polski płatnik tego nie dostrzega i odmawia pełnej zapłaty za świadczenia ponadlimitowe.”¹⁰¹

3.6 Zniesienie limitów na świadczenia na rzecz dzieci i młodzieży krokiem do przodu?

Należy zauważyć, że od 1 stycznia 2021 roku zostały zniesione limity na finansowanie świadczeń udzielonych pacjentom do ukończenia 18 roku życia¹⁰². Stosownie do nowych przepisów:

„Przy rozliczaniu świadczeń udzielanych świadczeniobiorcom poniżej 18. roku życia, po przekroczeniu kwoty zobowiązania określonej w umowie dla zakresu, w którym udzielono tych świadczeń, na wniosek świadczeniodawcy składany po upływie kwartału, w którym udzielono tych świadczeń, zwiększeniu ulegają liczba jednostek rozliczeniowych oraz kwota zobowiązania w tym zakresie, z zastrzeżeniem, że liczba jednostek rozliczeniowych oraz kwota zobowiązania może wzrosnąć maksymalnie o liczbę jednostek rozliczeniowych i wartość odpowiadającą świadczeniom udzielonym świadczeniobiorcom poniżej 18. roku życia ponad kwotę zobowiązania w tym kwartale.”

Powyższa częściowa zmiana przepisów stanowi dowód na to, że co do zasady zarówno ustawodawca jak i Narodowy Fundusz Zdrowia są świadomi, że świadczenia w ramach opieki długoterminowej (w tym przede wszystkim domowa wentylacja mechaniczna) są świadczeniami ratującymi życie, wobec których limity świadczeń nie powinny być stosowane.

Pozostaje więc niejasne jakie motywy stoją za zaniechaniem Narodowego Funduszu Zdrowia, który nie dąży do zniesienia limitów na domową wentylację mechaniczną dla pacjentów. Postępowanie Narodowego Funduszu Zdrowia jest o tyle trudne do zrozumienia, że od wielu lat eksperci branży medycznej informują Fundusz o nieopłacalności ekonomicznej jego praktyki i wnoszą o zniesienie limitów na świadczenia domowej wentylacji mechanicznej¹⁰³.

Należy zwrócić ponadto uwagę, że Narodowy Fundusz Zdrowia w istotny sposób ograniczył liczbę osób, które mogłyby korzystać z domowej wentylacji mechanicznej poprzez uniemożliwienie łączenia domowej wentylacji mechanicznej z opieką paliatywną. Na problem ten zwróciła uwagę Najwyższa Izba Kontroli w raporcie na temat opieki paliatywnej i hospicyjnej. Uniemożliwienie kumulacji świadczeń dla pacjentów domowych znacząco zwiększa koszty ich utrzymania w systemie (muszą oni zostać umieszczeni w hospicjach stacjonarnych).¹⁰⁴



POSTULATY

W treści niniejszego Raportu wielokrotnie wskazano na potrzebę zmian w zakresie świadczeń domowej wentylacji mechanicznej finansowanej ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia w Polsce. Podczas gdy standard świadczeń w Polsce jest co do zasady wysoki i nie odbiega poziomem od krajów Europy Zachodniej, podstawowym problemem systemowym pozostaje niedostateczne finansowanie. Postulaty, w kolejności priorytetowej dla obecnych i przyszłych pacjentów należy podsumować następująco:

- zapewnienie bezlimitowego finansowania świadczeń domowej wentylacji mechanicznej dla wszystkich pacjentów,
- możliwość zakwalifikowania pacjenta w wyspecjalizowanych poradniach po spełnieniu określonych warunków, np. przez pulmonologa na odpowiednio wczesnym etapie POChP,
- oprawa wsparcia psychologicznego i terapeutycznego dla pacjentów i ich opiekunów,
- wprowadzenie programu domowej wentylacji mechanicznej dla pacjentów pocovidowych.

Poszczególne postulaty zostały pokrótce omówione poniżej wraz z propozycjami zmian w konkretnych aktach prawnych.

4.1 Postulat uznania świadczeń domowej wentylacji mechanicznej za świadczenia nielimitowane

Podstawowym postulatem i wnioskiem po lekturze niniejszego Raportu powinno być uznanie świadczeń domowej wentylacji mechanicznej za świadczenia nielimitowane. W treści niniejszego Raportu wykazano, że szerokie prowadzenie domowej wentylacji mechanicznej prowadzi do wymiernych korzyści ekonomicznych dla kontraktującego świadczenia oraz do istotnej poprawy dobrostanu pacjentów.

Zakres postulatu	
Uznanie świadczeń domowej wentylacji mechanicznej za świadczenia nielimitowane	
Akt normatywny	Proponowana zmiana w akcie normatywnym
Zarządzenie Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia nr 22/2021/DSOZ z dnia 28 stycznia 2021 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej	Wprowadzenie do Zarządzenia przepisu analogicznego jak w przypadku pacjentów poniżej 18. roku życia, a w efekcie zniesienie limitów na świadczenia, na przykład: <i>Przy rozliczaniu świadczeń udzielanych świadczeniobiorcom, po przekroczeniu kwoty zobowiązania określonej w umowie dla zakresu, w którym udzielono tych świadczeń, na wniosek świadczeniodawcy składany po upływie kwartału, w którym udzielono tych świadczeń, zwiększeniu ulegają liczba jednostek rozliczeniowych oraz kwota zobowiązania w tym zakresie, z zastrzeżeniem, że liczba jednostek rozliczeniowych oraz kwota zobowiązania może wzrosnąć maksymalnie o liczbę jednostek rozliczeniowych i wartość odpowiadającą świadczeniom udzielonym świadczeniobiorcom ponad kwotę zobowiązania w tym kwartale</i>

Zakres postulatu
Uznanie świadczeń domowej wentylacji mechanicznej za świadczenia nielimitowane

Akt normatywny	Proponowana zmiana w akcie normatywnym
Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych ze środków publicznych (tj. Dz.U. z 2020 r. poz. 1398)	Wprowadzenie do art. 136 ust. 2 nowego punktu 1d) o treści: <i>1d) w każdym zakresie świadczeń, w części dotyczącej świadczeń udzielanych świadczeniobiorcom korzystającym z wentylacji mechanicznej, kwota zobowiązania, o której mowa w ust. 1 pkt 5, jest zmieniana przez dostosowanie jej do potrzeb zdrowotnych oraz wykonania tej umowy</i>

4.2 Wprowadzenie nowego Krajowego Programu Polityki Zdrowotnej Ministra Zdrowia

Wprowadzenie w latach 2016-2019 Krajowego Programu Polityki Zdrowotnej – Programu Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019 (tzw. Programu Pol-Vent) należy uznać za dobry krok w celu zwiększenia dostępu do pozaszpitalnej nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej. Program nie zapewnił jednak odpowiednich środków na kontynuację leczenia pacjentów w opiece domowej.

Nowy Program Polityki Zdrowotnej powinien obejmować poprawę dostępu do domowej wentylacji mechanicznej. Dodatkowo, może on obejmować dostęp do domowej wentylacji mechanicznej dla pacjentów pocovidowych.

Zakres postulatu
Wprowadzenie Krajowego Programu Polityki Zdrowotnej poświęconego Leczeniu Chorób Układu Oddechowego, w tym Domowej Wentylacji Mechanicznej

Akt normatywny	Proponowana zmiana w akcie normatywnym
Opracowanie programu przez Ministra Zdrowia na podstawie art. 48 w zw. z art. 48a Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych z dnia 27 sierpnia 2004 r. (tj. Dz.U. z 2020 r. poz. 1398)	Wprowadzenie Krajowego Programu Polityki Zdrowotnej poświęconego Leczeniu Chorób Układu Oddechowego, w tym Domowej Wentylacji Mechanicznej ma na celu: <ul style="list-style-type: none"> • upowszechnienie leczenia w formie domowej wentylacji mechanicznej w przypadku chorób układu oddechowego (a w szczególności POChP) • zapobieganie i wczesna diagnostyka chorób układu oddechowego • leczenie rosnącej grupy chorych z powikłaniami COVID-19 • zapewnienie środków na powyższe cele

4.3 Postulat rozszerzenia opieki psychologicznej, psychoterapeutycznej oraz opieki paliatywnej w okresie terminalnym choroby

Chorzy przewlekle często czują się zmęczeni swoją chorobą. Poczucie braku nadziei oraz obciążenia społecznego towarzyszy im na co dzień. W literaturze przedmiotu wskazuje się, że zapewnienie stałej pomocy psychologicznej dla chorych wentylowanych mechanicznie mogłoby pozwolić im na poprawę jakości życia. Obecnie wielu pacjentów nie może korzystać z opieki psychologicznej ze względu na jej niską dostępność. Brakuje również wyspecjalizowanej opieki psychologicznej dla opiekunów pacjentów, dla których niejednokrotnie ta rola jest dużym wyzwaniem¹⁰⁵. Jak wskazuje się w literaturze medycznej:

„Opierając się na obserwacjach można stwierdzić, że niska ocena jakości życia wśród badanych pacjentów może wynikać ze zbyt dużych oczekiwań wobec posiadania respiratora w domu. Często można spotkać się z opinią, że respirator i wentylacja »wyleczą« oraz zahamują postępowanie przewlekłej, często źle rokującej choroby. Trudno jest w takiej sytuacji odbierać choremu nadzieję. W tym momencie duże znaczenie ma praca psychologów i psychoterapeutów, fizjoterapeutów oraz pracowników socjalnych. Niestety niewielu tych specjalistów współpracuje z ośrodkami wentylacji domowej, ponieważ takich usług nie kontraktuje i nie pokrywa finansowo NFZ. Często taką rolę przejmują członkowie zespołu – anestezjolodzy oraz pielęgniarki anestezyjologiczne – od ich umiejętności komunikacji interpersonalnej, poczucia empatii i od postawy wzbudzającej zaufanie pacjenta oraz jego rodziny zależy powodzenie stosowanej terapii.”¹⁰⁶

W szczególności w terminalnym okresie choroby konieczne jest zapewnienie pacjentom odpowiedniego dostępu do opieki paliatywnej. Dostęp taki, o ile to możliwe w warunkach przyjaznych pacjentowi (to jest – o ile to możliwe w domu pacjenta) jest złotym standardem w krajach rozwiniętych. Jednocześnie, ze względu na braki kadrowe i finansowania jest ograniczony w przypadku pacjentów objętych domową terapią wentylacją mechaniczną w Polsce.

W związku z powyższym, uzasadnionym postulatem wydaje się zapewnienie przez Narodowy Fundusz Zdrowia szerszego dostępu do pomocy psychologicznej i psychoterapeutycznej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie. Wskazane jest również rozszerzenie dostępności opieki paliatywnej dla pacjentów w okresie terminalnym choroby.

Zakres postulatu Rozszerzenie opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej dla pacjentów oraz ich opiekunów

Akt normatywny	Proponowana zmiana w akcie normatywnym
Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej z dnia 22 listopada 2013 r. (tj. Dz.U. z 2015 r. poz. 1658 z późn. zmianami)	<ol style="list-style-type: none">1. Wprowadzenie do katalogu świadczeń gwarantowanych w paragrafie 9 Rozporządzenia opieki psychologicznej lub psychoterapeutycznej dla pacjenta oraz wskazanego przez pacjenta (lub jego opiekuna prawnego) opiekuna2. Wprowadzenie do Załącznika nr 4 do Rozporządzenia, do zespołu długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie psychologa lub psychoterapeuty

Zakres postulatu
**Rozszerzenie opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej
dla pacjentów oraz ich opiekunów – ciąg dalszy**

Akt normatywny	Proponowana zmiana w akcie normatywnym
Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej z dnia 22 listopada 2013 r. (tj. Dz.U. z 2015 r. poz. 1658 z późn. zmianami)	<ol style="list-style-type: none"> 3. Wprowadzenie do Załącznika nr 4 do Rozporządzenia świadczenia opieki paliatywnej wobec pacjentów wentylowanych mechanicznie w terminalnym stadium choroby 4. Zapewnienie dla tego celu świadczeń odpowiedniego finansowania odpowiednim Zarządzeniem Prezesa NFZ

4.4 Postulaty dotyczące leczenia pacjentów po przebyciu choroby COVID-19

Istotnym postulatem podnoszonym w prasie branżowej jest to, aby pacjentów z niewydolnością oddechową nabytą po przebyciu COVID-19 przy wypisie ze szpitala kierować do ośrodków specjalizujących się w domowym leczeniu tlenem i wentylacji mechanicznej przez parę miesięcy po wyjściu ze szpitala, co zapewniłoby dotlenienie organizmu w czasie rekonwalescencji¹⁰⁷.

Zakres postulatu
**Rozszerzenie katalogu świadczeń gwarantowanych o świadczenie domowej wentylacji mechanicznej dla pacjentów po przebyciu COVID-19
(na czas określony – do czasu poprawy stanu zdrowia pacjenta pocovidowego)**

Akt normatywny	Proponowana zmiana w akcie normatywnym
Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej z dnia 22 listopada 2013 r. (tj. Dz.U. z 2015 r. poz. 1658 z późn. zmianami)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wprowadzenie do katalogu świadczeń gwarantowanych świadczenia domowej wentylacji mechanicznej dla pacjentów po przebyciu COVID-19 (na czas określony – do czasu poprawy stanu zdrowia pacjenta pocovidowego) 2. Wprowadzenie do Załącznika nr 4 do Rozporządzenia, do zespołu długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie psychologa/psychoterapeuty 3. Zapewnienie dla tego celu świadczeń finansowania odpowiednim Zarządzeniem Prezesa NFZ

Przypisy

1. Materiały z VI Kongresu Wentylacji Mechanicznej i Terapii Oddechowej, Krystyna Zieńko, Robert Suchanko, Wentylacja domowa w Polsce i Europie: Problemy organizacyjne i sposoby ich rozwiązywania, Bielsko-Biała 28 luty 2020.
2. Program polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia – Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019, Warszawa 2017.
3. Program polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia – Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019, Warszawa 2017.
4. Materiały z VI Kongresu Wentylacji Mechanicznej i Terapii Oddechowej, Krystyna Zieńko, Robert Suchanko, Wentylacja domowa w Polsce i Europie: Problemy organizacyjne i sposoby ich rozwiązywania, Bielsko-Biała 28 luty 2020.
5. Fragment za treścią programu polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia – Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019, Warszawa 2017.
6. <https://www.termedia.pl/pulmonologia/POChP-przyczyna-5-proc-zgonow-na-swiecie,36097.html> (Dostęp: 2021-03-29).
7. Praca zbiorowa – Raport „Przewlekła obturacyjna choroba płuc”, Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care (CEESTAHC), Kraków 2018.
8. Źródło: Praca zbiorowa – Raport „Przewlekła obturacyjna choroba płuc”, Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care (CEESTAHC), Kraków 2018. Przewlekła Obturacyjna Choroba Płuc – Analiza Kosztów Ekonomicznych i Społecznych, praca zbiorowa, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014, https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/RAPORT_POChP.pdf (Dostęp 2021-03-17).
9. Praca zbiorowa – Raport „Przewlekła obturacyjna choroba płuc”, Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care (CEESTAHC), Kraków 2018.
10. <https://www.mp.pl/pacjent/pochp/aktualnosci/110776.pochp-juz-trzecia-przyczyna-zgonow-ludzi-na-swiecie> (Dostęp: 2021-03-29).
11. Ibidem.
12. Źródło: Praca zbiorowa – Raport „Przewlekła obturacyjna choroba płuc”, Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care (CEESTAHC), Kraków 2018.
13. Statystyki za: <https://statystyki.nfz.gov.pl/> (Dostęp: 2021-03-30).
14. Szerzej na temat wpływu jakości powietrza na choroby układu oddechowego w raporcie ruchu społecznego Polski Alarm Smogowy, Wpływ zanieczyszczeń powietrza na zdrowie, <https://polskialarmsmogowy.pl/files/artykuly/1346.pdf> (Dostęp: 2021-03-17).
15. Ibidem, za: Lindgren A. i wsp. Traffic-related air pollution associated with prevalence of asthma and COPD/chronic bronchitis. A cross-sectional study in Southern Sweden. *International journal of health geographics* 8.1 (2009).
16. Ibidem, za: Badyda, Artur Jerzy. Oddziaływanie zanieczyszczeń powietrza pochodzenia komunikacyjnego na parametry sprawności wentylacyjnej mieszkańców Warszawy. *Prace Naukowe Politechniki Warszawskiej. Inżynieria Środowiska* 65 (2013): 5-179.
17. Gładka A., Zatoński T., Wpływ zanieczyszczenia powietrza na choroby układu oddechowego, *Kosmos Problemy Nauk Biologicznych*, Tom 65, 2016, Numer 4 (313) Strony 573-582.
18. Gładka A., Zatoński T., Wpływ zanieczyszczenia powietrza na choroby układu oddechowego, *Kosmos Problemy Nauk Biologicznych*, Tom 65, 2016, Numer 4 (313) Strony 573-582.
19. Zieliński M, Gąsior M, Jastrzębski D, Desperak A, Ziora D. Wpływ pyłowych zanieczyszczeń powietrza na zaostrzenia przewlekłej obturacyjnej choroby płuc w zależności od średnicy aerodynamicznej i czasu od ekspozycji w grupie pacjentów z chorobami układu sercowo-naczyniowego, *Adv Respir Med*. 2018; 86: 227-233.
20. Gładka A., Zatoński T., Op. Cit.
21. Grafika za: Polski Alarm Smogowy, Wpływ zanieczyszczeń powietrza na zdrowie, <https://polskialarmsmogowy.pl/files/artykuly/1346.pdf> (Dostęp: 2021-03-17).
22. Wytyczne co do leczenia: <https://www.nhs.uk/conditions/chronic-obstructive-pulmonary-disease-copd/treatment/> (Dostęp: 2021-03-17).
23. Zgodnie z zaleceniami opublikowanymi przez European Lung Foundation oraz (European Respiratory Society <https://www.europeanlung.org/assets/files/pl/publications/well-with-copd-pl.pdf>) (Dostęp: 2021-03-17).
24. Program polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia - Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019, Warszawa 2017.
25. S. J. Lloyd-Owen, G. C. Donaldson, N. Ambrosino, J. Escarabill, R. Farre, B. Faourex, D. Robert, B. Schoenhofer, A. K. Simonds, J. A. Wedzicha, Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey, *European Respiratory Journal* Jun 2005, 25 (6) 1025-1031; DOI: 10.1183/09031936.05.00066704
26. Ibidem.

27. European Respiratory Society guidelines on long-term home non-invasive ventilation for management of COPD Begum Ergan, Simon Oczkowski, Bram Rochweg, Annalisa Carlucci, Michelle Chatwin, Enrico Clini, Mark Elliott, Jesus Gonzalez-Bermejo, Nicholas Hart, Manel Lujan, Jacek Nasilowski, Stefano Nava, Jean Louis Pepin, Lara Pisani, Jan Hendrik Storre, Peter Wijkstra, Thomy Tonia, Jeanette Boyd, Raffaele Scala, Wolfram Windisch *European Respiratory Journal* Sep 2019, 54 (3) 1901003; DOI: 10.1183/13993003.01003-2019
28. Mejza F., Mechaniczne wspomaganie wentylacji u chorych na POChP, <https://www.mp.pl/pacjent/pochp/lekiileczenie/59633,mechaniczne-wspomaganie-wentylacji-u-chorych-na-pochp> (Dostęp: 2021-03-18).
29. Ibidem.
30. Szkulmowski Z., Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w domu, *Polska Medycyna Paliatywna* 2004, 3, 1, 39–43.
31. Dane za: Przewlekła obturacyjna choroba płuc – Analiza kosztów ekonomicznych i społecznych; praca zbiorowa, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014, https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/RAPORT_POChP.pdf (Dostęp 2021-03-17).
32. Szkulmowski Z., Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w domu, *Polska Medycyna Paliatywna* 2004, 3, 1, 39–43.
33. Za: Szkulmowski Z., Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w domu, *Polska Medycyna Paliatywna* 2004, 3, 1, 39–43.
34. https://www.rynekzdrowia.pl/Finanse-i-zarzadzanie/Domowa-wentylacja-mechaniczna-pacjentow-znalazla-sie-pod-sciana,198413,1.html?utm_source=Polecamy&utm_medium=box&utm_campaign=rz2021 (Dostęp: 2021-03-19).
35. Przewlekła obturacyjna choroba płuc – Analiza kosztów ekonomicznych i społecznych, praca zbiorowa, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014, https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/RAPORT_POChP.pdf (Dostęp 2021-03-17).
36. Nasiłowski J., Szkulmowski Z., Migdał M. i wsp., Rozpowszechnienie wentylacji mechanicznej w warunkach domowych w Polsce [Prevalence of home mechanical ventilation in Poland]. *Pneumonol Alergol Pol.* 2010;78(6):392-8. Polish. PMID: 21077031.
37. Zob. Windisch W., Criée C.P., Lebensqualität bei Patienten mit häuslicher Beatmung [Quality of life in patients with home mechanical ventilation]. *Pneumologie.* 2006 Sep;60(9):539-46. German. doi: 10.1055/s-2006-932152. PMID: 17006789.
38. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155–164.
39. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155–164.
40. Skoczyński S., Taźbirek M., Pierzchała W., *Pneumonol. Alergol. Pol.* 2013; 81: 380–389.
41. Franczuk P., Pieniążek W., Rewiuk K., Starszy pacjent z POChP wymagający inwazyjnej wentylacji mechanicznej – prezentacja przypadków klinicznych, *Gerontol. Pol.* 2008; 16: 56–60
42. Ibidem oraz Suraj K.P., Jyothi E., Rakhi R., Role of domiciliary noninvasive ventilation in chronic obstructive pulmonary disease patients requiring repeated admissions with acute Type II respiratory failure: A prospective cohort study. *Indian J Crit Care Med* 2018;22:397-401. Wnioski takie przyjęte zostały również w Programie polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia - Krajowy Program Zmniejszania Umieralności z Powodu Przewlekłych Chorób Płuc Poprzez Tworzenie sal Nieinwazyjnej Wentylacji Mechanicznej (sNWM) na lata 2016-2019, Warszawa 2017.
43. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155–164.
44. Szatkowska K., Szkulmowski Z., Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu, *Palliat Med Pract* 2018; 12, 2: 86–96.
45. Rusnarczyk R., prezes Stowarzyszenia JEDNYM TCHEM! <https://www.isbzdrowie.pl/2021/02/wentylacja-mechaniczna-w-dobie-pandemii-covid-19/> (Dostęp: 2021-03-20).
46. Szerzej na ten temat: Markström A., Sundell K., Lysdahl M., Andersson G., Schedin U., Klang B., Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest.* 2002 Nov;122(5):1695-700. doi: 10.1378/chest.122.5.1695. PMID: 12426273, a także: Kim D.H., Kang S.W., Choi W.A., Home mechanical ventilation in South Korea. *Yonsei Med J.* 2014 Nov;55(6):1729-35 jak również artykuły cytowane w tej publikacji.
47. Aycañ Yuksel, Fatma Ciftci, Aydin Ciledag, Akin Kaya, The effects of home noninvasive mechanical ventilation on the quality of life and physiological parameters of patients with chronic respiratory failure, *European Respiratory Journal* Sep 2017, 50 (suppl 61) PA2139.
48. Zob. Valko L, Baglyas S, Gyarmathy VA, Gal J, Lorx A. Home mechanical ventilation: quality of life patterns after six months of treatment. *BMC Pulm Med.* 2020 Aug 17;20(1):221.
49. Bąk-Drabik K., Ziara D., Jakość życia w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc, *Pneumonol. Alergol. Pol.* 2004, 72, 128-133, Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155–164.
50. Süheyla Abitağaoğlu, Öznur Demirogluk, Ceren Köksal, Duygu Sezgin, Güldem Turan, Transition To Home Mechanical Ventilation For Geriatric Patients With Prolonged Weaning, *Turkish Journal of Geriatrics* DOI: 10.31086/tjgeri.2019150568 2019;22 (1):18-24

51. Piñero-Zapata M, Torres-Corbalán L. The use of home non-invasive ventilation and the reduction of in-hospital mortality of patients with respiratory failure. *Enferm Clin.* 2018 Nov-Dec;28(6):351-358, także Saiphoklang N, Kanitsap A, Ruchiwit P, Piropanich P, Sricharoenchai T, Cooper CB. Patient characteristics and outcomes of a home mechanical ventilation program in a developing country. *Lung India* 2019;36:207-11.
52. Szerzej na temat Pilch, D., Kowalski, A., Wieder-Huszla, S., Jurczak, A., Stanisławska, M., & Grochans, E. (2015). Nursing problems of patients receiving home mechanical ventilation. *JOURNAL OF PUBLIC HEALTH, NURSING AND MEDICAL RESCUE*, 132, 26-31.
53. Mirczak A., Rola pielęgniarki w opiece domowej nad pacjentem wentylowanym mechanicznie, *Piel Zdr Publ.* 2018;8(1):61-66 za: Evans R, Catapano M, Brooks D, Goldstein R, Avendano M. Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Can Respir J.* 2012;19(6):373-379.
54. Stodulska M., Białogon L., Wybrane aspekty jakości życia chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów, *Pielęgniarstwo W Anestezjologii I Intensywnej Opiece* 2016; 2(2):33-40.
55. Szatkowska K., Szkulmowski Z., Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu, *Palliat Med Pract* 2018; 12, 2: 86-96.
56. Zob. <https://www.rp.pl/Zdrowie/310199891-Drogi-pacjent-sie-nie-oplaca.html> (Dostęp: 2021-03-16).
57. Stosownie do Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 22/2021/DSOZ z dnia 28 stycznia 2021 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej oraz informacji otrzymanej przez Stowarzyszenie w Piśmie Narodowego Funduszu Zdrowia – Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej z dnia 19 listopada 2020 r.
58. Badania na temat prowadzono w wielu państwach świata, np.: USA - Angela C King, Long-Term Home Mechanical Ventilation in the United States, *Respiratory Care* Jun 2012, 57 (6) 921-93; Czechy - Gajdoš, O.; Rožánek, M.; Donin, G.; Kamenský, V. Cost-Utility Analysis of Home Mechanical Ventilation in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Healthcare* 2021, 9, 142; Holandia - A. Hazenberg, H.A.M. Kerstjens, S.C.L. Prins, K.M. Vermeulen, P.J. Wijkstra, Initiation of home mechanical ventilation at home: A randomised controlled trial of efficacy, feasibility and costs, *Respiratory Medicine*, Volume 108, Issue 9, 2014, Pages 1387-1395; Wielka Brytania - P.B. Murphy, B. Brueggemann, T. Reinhold, L. Fuschfeld, Q. Gu, T. Goss, and N. Hart, Cost-Effectiveness of Home Oxygen Therapy-Home Mechanical Ventilation (HOT-HMV) for the Treatment of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) with Chronic Hypercapnic Respiratory Failure Following an Acute Exacerbation of COPD in the United Kingdom (UK), *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2020;201:A2517, A102. DETERMINANTS OF OUTCOMES AND HIGH-VALUE CARE IN COPD. May 1, 2018, A2517-A2517.
59. Szkulmowski Z., Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w domu, *Polska Medycyna Paliatywna* 2004, 3, 1, 39-43.
60. Źródło: https://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Domowa-wentylacja-mechaniczna-ratuje-nie-tylko-zycie-ale-i-szpitala,218155,8.html?utm_source=Polecamy&utm_medium=box&utm_campaign=rz2021
61. W latach 2000-2010 odnotowano wzrost zaledwie 8 pacjentów wentylowanych mechanicznie w domach w roku 2000 do 928 pacjentów w 2010 roku, szerzej na ten temat Nasiłowski J., Wachulski M., Trznadel W. i wsp. The evolution of home mechanical ventilation in Poland between 2000 and 2010. *Respir Care.* 2015 Apr;60(4):577-85.
62. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155-164.
63. From S., Lewandowski K., Pacholska-Pytlakowska M., Współczesne wskazania do domowego leczenia tlenem, *Pol. Merk. Lek.*, 2011, XXXI, 186, 368.
64. Czajkowska-Malinowska M., Nasiłowski J., Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w Polsce w 2012 roku, *Pneumonol. Alergol. Pol.* 2012; 80, 5: 386-388.
65. <https://www.medexpress.pl/postcovidowe-zaburzenia-oddychania-sparalizuja-system-w-2021-roku/80234> (Dostęp 2021-03-17).
66. Dane statystyczne za stronę <https://statystyki.nfz.gov.pl/> (Dostęp: 2021-03-30).
67. <https://leczeniwdomu.pl/dr-zbigniew-szkulmowski-od-poczatku-walczyłem-zeby-prowadzić-wentylację-rownież-za-posrednictwem-masek/> (Dostęp: 2021-03-19).
68. <https://www.medexpress.pl/postcovidowe-zaburzenia-oddychania-sparalizuja-system-w-2021-roku/80234> (Dostęp: 2021-03-17).
69. <https://www.isbdzrowie.pl/2021/02/wentylacja-mechaniczna-w-dobie-pandemii-covid-19/> (Dostęp: 2021-03-20)
70. <https://www.medexpress.pl/postcovidowe-zaburzenia-oddychania-sparalizuja-system-w-2021-roku/80234> (Dostęp: 2021-03-17).
71. <https://cowzdrowiu.pl/aktualnosci/post/w-2021-czeka-nas-paraliz-domowych-swadczen-medycznych> (Dostęp 2021-03-17).
72. Caneiras C., Jácome C., Mayoralas-Alises S. i wsp., Patient Experience in Home Respiratory Therapies: Where We Are and Where to Go. *J Clin Med.* 2019 Apr 24;8(4):555. doi: 10.3390/jcm8040555. PMID: 31022916; PMCID: PMC6518292.
73. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155-164.

74. Zob. Nasiłowski J., Szkulmowski Z., Migdał M. i wsp., Rozpowszechnienie wentylacji mechanicznej w warunkach domowych w Polsce [Prevalence of home mechanical ventilation in Poland]. *Pneumonol Alergol Pol.* 2010;78(6):392-8. Polish. PMID: 21077031.
75. <https://www.wentylacjadomowa.pl/dla-pacjenta/etapy-kwalifikacji.html> (Dostęp: 2021-03-21).
76. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2015;1(4):155-164.
77. <https://jednymtchem.pl/wesprzyj-ogolnopolski-apel-pacjentow-pod-respiratorem-w-domu-do-ministra-zdrowia/> (Dostęp: 2021-03-29).
78. cytaty za: <https://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Eksperci-panstwo-dyskrzynuje-osoby-z-POChP-wentylowane-nieinwazyjnie,203542,8,3.html> (Dostęp: 2021-03-19).
79. Patrz np. <https://pulsmedycyny.pl/wentylacja-mechaniczna-wstrzymano-przyjecia-pacjentow-w-siedmiu-województwach-970556> (Dostęp: 2021-03-16).
80. Patrz <https://pulsmedycyny.pl/polowa-oddzialow-nfz-nie-zaplacila-w-2018-r-za-nadwykonania-wentylacji-mechanicznej-957215> (Dostęp: 2021-03-16).
81. Pismo Narodowego Funduszu Zdrowia – Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej z dnia 19 listopada 2020 r.
82. <https://www.medexpress.pl/zapasc-w-domowej-wentylacji-mechanicznej/74867> (Dostęp: 2021-03-19).
83. Dane za „Licznikiem pacjentów niefinansowanych” na stronie <http://wentylacja-mechaniczna.org.pl/index.php?page=aktualnosc> (Dostęp: 2021-03-18).
84. <https://www.medexpress.pl/zapasc-w-domowej-wentylacji-mechanicznej/74867> (Dostęp: 2021-03-19).
85. Kózka M., Wojtan S., Woźniak E., Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych, *Problemy Pielęgniarstwa* 2011; 19 (2): 185-193.
86. Por. uchwałę składu siedmiu sędziów Sądu Najwyższego z dnia 19 maja 2000 r., III CZP 4/00, OSNC 2000, nr 11, poz. 195). O obowiązkach państwa w omawianym zakresie oraz o kształcie, jaki ustawodawca powinien nadać uregulowaniom wyznaczającym model realizowania normy ustalonej w art. 68 Konstytucji kilkakrotnie wypowiedział się Trybunał Konstytucyjny.
87. Zob. Wyrok Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 10 września 2015 r., sygn. II CSK 497/14.
88. Wyrok Sądu Apelacyjnego we Wrocławiu – I Wydział Cywilny z dnia 11 grudnia 2013 r., sygn. I ACa 1205/13.
89. Zob. <https://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Zdrowy-Szpital/Definicja-procedury-ratujacej-zycie-czy-naprawde-jest-konieczna,147135,1020,1.html> (Dostęp: 2021-03-18).
90. Obwieszczenie Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 29 czerwca 2016 r. w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej, Obwieszczenie Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 13 września 2016 r. w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej, Obwieszczenie Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 15 marca 2018 r. w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej, załącznika do Obwieszczenia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 28 maja 2018 r. w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej, oraz załącznika do Obwieszczenia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 27 września 2019 r. w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej
91. Materiały z VI Kongresu Wentylacji Mechanicznej i Terapii Oddechowej, Krystyna Zieńko, Robert Suchanko, Wentylacja domowa w Polsce i Europie: Problemy organizacyjne i sposoby ich rozwiązywania, Bielsko-Biała 28 luty 2020.
92. Baj K., dyrektor biura zarządu Ogólnopolskiego Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej, wypowiedź za: <https://www.politykazdrowotna.com/14664,za-wentylacje-mechaniczna-nfz-powinien-placic-bez-limitu> (Dostęp: 2021-03-17).
93. Baj K., dyrektor biura zarządu Ogólnopolskiego Związku Świadczeniodawców Wentylacji Mechanicznej, wypowiedź za: <https://www.politykazdrowotna.com/14664,za-wentylacje-mechaniczna-nfz-powinien-placic-bez-limitu> (Dostęp: 2021-03-17).
94. Ciałkowska-Rysz A.D., Pokropska W., Łuczak J. i wsp. How much does care in palliative care wards cost in Poland?, *Arch Med Sci.* 2016 Apr 1;12(2):457-68. doi: 10.5114/aoms.2016.59272. Epub 2016 Apr 12. PMID: 27186194; PMCID: PMC4848375.
95. <https://www.rynekzdrowia.pl/Finanse-i-zarzadzanie/NFZ-nie-placi-za-ponadlimitowe-swadczenia-domowej-wentylacji-mechanicznej,189746,1.html>, <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1434754,pacjent-wszpitalu-nadwykonania.html>, <https://dziennikpolski24.pl/walczacy-o-oddech-bez-domowej-pomocy-czlonkowie-ogolnopolskiego-zwiazku-swadczeniodawcow-wentylacji-mechanicznej-wstrzymali/ar/c14-14436011>, <https://dziennikzachodni.pl/respiratory-sa-ale-nfz-nie-placi/ar/3920983>, <https://wspolczesna.pl/respirator-pozwala-im-zyc-ale-nfz-za-to-nie-placi/ar/4921255> <https://pulsmedycyny.pl/polowa-oddzialow-nfz-nie-zaplacila-w-2018-r-za-nadwykonania-wentylacji-mechanicznej-957215> (Dostęp: 2021-03-17).

96. <https://www.rynekzdrowia.pl/Finanse-i-zarzadzanie/NFZ-nie-placi-za-ponadlimitowe-swadczenia-domowej-wentylacji-mechanicznej,189746,1.html> (Dostęp: 2021-03-17).
97. Źródło: <https://www.rynekzdrowia.pl/Finanse-i-zarzadzanie/NFZ-nie-placi-za-ponadlimitowe-swadczenia-domowej-wentylacji-mechanicznej,189746,1.html> (Dostęp: 2021-03-17).
98. <https://www.rynekzdrowia.pl/Finanse-i-zarzadzanie/Domowa-wentylacja-mechaniczna-pacjentow-znalazla-sie-pod-sciana,198413,1,2.html> (Dostęp: 2021-03-19).
99. Ibidem oraz <http://wentylacja-mechaniczna.org.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=31&cntnt01origid=15&cntnt01returnid=16> (Dostęp: 2021-03-21).
100. Minister Łukasz Szumowski, 17 września 2019 r., za: <https://pulsmedycyny.pl/min-szumowski-nfz-zaplaci-za-nadwykonania-w-swadczeniu-wentylacji-mechanicznej-970581> (Dostęp: 2021-03-17).
101. <http://wentylacja-mechaniczna.org.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=31&cntnt01origid=15&cntnt01returnid=16> (Dostęp: 2021-03-21).
102. Stosownie do par. 1 Zarządzenia Nr 2/2021/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 04.01.2021 r. zmieniającego zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej.
103. <https://www.politykaszrowotna.com/14664,za-wentylacje-mechaniczna-nfz-powinien-placic-bez-limitu> (Dostęp: 2021-03-21).
104. Informacja o wynikach kontroli – Zapewnienie Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej – Raport Najwyższej Izby Kontroli – Delegatury w Bydgoszczy – LBY.430.003.2019 Nr ewid. 146/2019/P/18/063/LBY, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf> (Dostęp: 2021-03-17).
105. Pilch D., Kowalski A., Wieder-Huszla S. i wsp., (2015) Nursing problems of patients receiving home mechanical ventilation. JOURNAL OF PUBLIC HEALTH, NURSING AND MEDICAL RESCUE, 132, 26-31.
106. Knap M., Sęk U., Badanie jakości życia chorych objętych programem mechanicznej wentylacji domowej, Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece 2015;1(4):155–164.
107. Tak: Świętokrzyski konsultant wojewódzki w dziedzinie chorób płuc, dr Youssef Sleiman, za: <https://www.medexpress.pl/postcovidowe-zaburzenia-oddychania-sparalizuja-system-w-2021-roku/80234> (Dostęp: 2021-03-17).

