



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Zastępca Rzecznika Praw Dziecka
Adam Chmura

Warszawa, 07 listopada 2024 roku

ZSS.422.20.2024.JOJ

**Szanowny Pan
Jerzy Szafranowicz**

**Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

stosownie do art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292), w imieniu Rzeczniczki Praw Dziecka, zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o podjęcie działań w zakresie poprawy dostępności oraz jakości gwarantowanych świadczeń towarzyszących w postaci, adekwatnego do stanu zdrowia, wyżywienia w szpitalu lub innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego wykonującym działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej¹.

W zainteresowaniu Rzecznika leży zwłaszcza kwestia wyżywienia dzieci-pacjentów w warunkach szpitalnych, w tym w szczególności zagwarantowania małoletnim dostępu do wyżywienia wysokiej jakości i bezpiecznego dla tych wszystkich dzieci, których stan zdrowia, potwierdzony uprzednią diagnozą lekarską, wymaga bezwzględnego stosowania diety eliminacyjnej.

Analiza informacji zgromadzonych w powyższym zakresie i przytoczonych w dalszej części przedmiotowego pisma prowadzi do stwierdzenia, że nieodzowną rolę w tym zakresie winno odegrać instytucjonalne wsparcie państwa. Z uwagi na złożoność sprawy oraz na zidentyfikowane tu trudności, pozwalam sobie przedstawić Panu Ministrowi analizę oraz dotychczasowe ustalenia w przedmiotowej sprawie dokonane w Biurze Rzecznika Praw Dziecka.

Oczywistym jest, że część składników pokarmowych lub dodatków do żywności² może przyczynić się do osłabienia działania dolnego lub górnego odcinka przewodu

¹ Stosownie do przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2024 r. poz. 1222)

² w tym m.in. skrobia zawarta w roślinach strączkowych, kapusta, otręby, ziarna zbóż: pszenica, jęczmień, owies, cebula, czosnek, por, cykoria, szparagi, sałata, słonecznik, karczochy, jabłka, gruszki, wiśnie, morele, suszone śliwki, syrop kukurydziany, banany, truskawki

pokarmowego³, a ich spożywanie przez poszczególne grupy pacjentów, z uwagi na stan ich zdrowia, może prowokować istotne jego pogorszenie. W takich przypadkach, jedynie ściśle i bezwzględne stosowanie się do wskazań medycznych, określonych uprzednio przez lekarza i dietetyka, pozwala uniknąć wystąpienia niepożądanych reakcji organizmu w postaci objawów alergii⁴ lub nietolerancji pokarmowej⁵.

Nie powinno także budzić wątpliwości, że w skrajnych sytuacjach, m.in. w przypadku pacjentów cierpiących choroby takie jak m.in. celiakia, czy fenyloketonuria zagwarantowanie, w warunkach szpitalnych, dostępu do diety wykluczającej, nabiera szczególnego znaczenia. Zdaniem ekspertów, dieta eliminacyjna nie może zostać przerwana ani stosowana wybiórczo. Każde spożycie (świadome lub nieświadome) przez tę grupę pacjentów choćby jednego niewłaściwego lub zanieczyszczonego posiłku może bowiem wywołać wystąpienie szeregu negatywnych konsekwencji zdrowotnych.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że fenyloketonuria to choroba metaboliczna, która nieleczona w odpowiedni sposób prowadzi do ciężkiego kalectwa⁶. Wprowadzenie leczenia w postaci diety ubogofenyloalaninowej i jej sumienne stosowanie jest warunkiem koniecznym zachowania pacjenta przynajmniej w niepogorszonej formie zdrowia.

³Objawy dyspeptyczne z górnego odcinka przewodu pokarmowego (nudności, odbijania, zgaga, uczucie przepełnienia w nadbrzuszu po posiłku) lub też dolegliwości ze strony dolnego odcinka przewodu pokarmowego (wzdęcia brzucha, zmiana rytmu wypróżnień).

⁴<https://gastroenterologia-praktyczna.pl/a/1760/Alergia-czy-nietolerancja-pokarmowa----roznice-i-podobienstwa.html> **Alergia pokarmowa to patologiczna reakcja organizmu na codziennie spożywany pokarm, uwarunkowana mechanizmami immunologicznymi.** W 2001 r. Europejska Akademia Alergologii i Immunologii (European Academy of Allergy and Clinical Immunology – EAACI) ujednoliciła nazewnictwo alergologiczne, wprowadzając termin nadwrażliwości pokarmowej. Przy zaangażowaniu w jej przebieg mechanizmów immunologicznych rozpoznawano alergię na pokarm IgE-zależną lub IgE-niezależną. Pozostałe reakcje nazwano niealergiczną nadwrażliwością na pokarm. W 2003 r. World Allergy Organization (WAO) zaproponowała używanie terminu alergii pokarmowej IgE-zależnej. Pozostałe reakcje znalazły się w grupie niealergiczyńskich reakcji pokarmowych. Z kolei National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) w 2010 r. wprowadziła podział niepożądanych reakcji pokarmowych według tego kryterium. Wyróżniono mechanizmy IgE-zależne, IgE-niezależne, mieszane – gdy oba współlistnieją, oraz komórkowe (źródło : Bovee J.A., Ass'ad A., Burks A.W., Jones S.M.: Sampson H.A., Wood R.A. et al.: Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States: Summary of the NIAID-Sponsored Expert Panel. *J Allergy Clin Immunol* 2010, 126, 1105-18)

⁵ **nietolerancja pokarmowa obecnie powinna być określana mianem nieimmunologicznej nadwrażliwości pokarmowej, w której biorą udział różne czynniki: enzymatyczne, toksyczne, farmakologiczne, metaboliczne, a także mechanizmy idiosynkrazji.** Niektórzy autorzy, m.in. Grevers i Roecken [9], nietolerancję pokarmową określają terminem "pseudoalergii", a czynniki wywołujące "pseudoalergenami". Jednak w większości doniesień używane jest określenie nietolerancji pokarmowej, a więc i my w tym artykule będziemy się nim posługiwać. (źródło : Bartuzi Z.: Żywność w alergiach pokarmowych. [W:] Grzymisławski M., Gawęcki J., (red.): Żywność człowieka zdrowego i chorego. Wydawnictwo Naukowe PWN Warszawa, 2010, 252-263.

⁶ KATARZYNA MARIANNA PŁOSZAJ Fenyloketonuria wybrany przykład rzadkiej choroby metabolicznej źródło : <https://doi.org/10.21784/IwP.2022.024>

Z kolei celiakia (*choroba trzewna*) jest chorobą genetyczną autoimmunologiczną (tzn. spowodowaną przez niewłaściwą reakcję odpornościową organizmu przeciw własnym tkankom), w której spożycie nawet niewielkiej ilości glutenu przez chorego może spowodować uszkodzenie jelita cienkiego. Podanie pożywienia zawierającego gluten lub zanieczyszczonego glutenem może prowadzić także do innych poważnych powikłań zdrowotnych, w skrajnych przypadkach takich jak chłoniak jelita cienkiego, nowotwory przełyku, żołądka, zaburzenia psychiczne i neurologiczne, zaburzenia rozwoju u dzieci (np. niższy wzrost), problemy z płodnością osteoporoza, zwiększone ryzyko chorób z autoimmunizacji.

Mając powyższe na uwadze, Rzecznik Praw Dziecka z niepokojem zapoznał się ze stanowiskiem przedstawionymi przez Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, prezentowanym podczas posiedzenia parlamentarnego Zespołu ds. Celiakii, które odbyło się w dniu 17 października 2024 r. w Sejmie RP poświęconego tematowi: *Żywnienie bezglutenowe w placówkach ochrony zdrowia*⁷.

Jak wynika z informacji i danych przedstawionych przez Panią Małgorzatę Źródłak, pełniącą funkcję prezesa w/w Stowarzyszenia, zdecydowana większość podmiotów leczniczych wykonujących działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne, nie wypełnia spoczywającego na nich obowiązku do zapewnienia swoim pacjentom wyżywienia adekwatnego do ich stanu zdrowia. Z pełną treścią prezentacji Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej można zapoznać się na stronie sejmowej Zespołu ds. Celiakii⁸.

Wyniki ankiety przeprowadzonej przez Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej⁹ wskazują, że większość chorych na celiakię korzystała z żywności dostarczonej przez rodzinę pacjenta, rzadko mogła natomiast liczyć w szpitalu na coś więcej niż chlebki ryżowe (nawet, gdy uprzednio informowano szpital, że pacjent wymaga specjalnej diety), często otrzymywała zaś żywność, która była zanieczyszczoną glutenem. Nierzadko też personel medyczny prezentował naganną postawę, nie posiadając wystarczającej wiedzy na temat choroby lub negując konieczność zapewnienia chorym specjalnych posiłków.

⁷ Link do transmisji Parlamentarnego Zespołu ds. Celiakii:

https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/transmisja.xsp?documentId=D7BFEB3EF3FCD3E6C1258BAA0020FE94&symbol=TRANSMISJA_ARCH&info=T

⁸ <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/agent.xsp?symbol=POSIEDZENIAZESP&Zesp=1080>

⁹ Link do prezentowanej ankiety:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfO7KB3WelWawoezeotKswM8ZK9_94S7OeVtXU-8k1bx1bkxA/viewform

W wielu przypadkach ankietowani przyznali, że miało to miejsce pomimo, że wcześniej informowali podmiot leczniczy o konieczności zapewnienia im diety bezglutenowej.

Zaznaczyć należy również, że wysoki stopień świadomości oraz wiedzy chorych, u których zdiagnozowano z celiakię, jak również rodziców i opiekunów dzieci cierpiących na celiakię, niewątpliwie zainteresowanych omawianym zagadaniem, oparta jest w dużej mierze o informacje udostępniane w Internecie, opracowane i nagłaśniane przed wszystkim przez organizacje pacjenckie, zrzeszające środowisko osób chorych na celiakię i ich bliskich (takie jak np. Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowe).

Znamiennym jest także, co wybrzmiało z wypowiedzi Pana dr hab. n. med. Piotra Dziechciarz, Przewodniczącego Sekcji Celiakalnej Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci, Pani dr inż. Joanny Rachtan z Instytutu Nauk o Żywieniu Człowieka Szkoły Głównej Gospodarstwa Wiejskiego i Pani Minister Urszuli Demkow, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, uczestniczących w w/w posiedzeniu: lekarze w Polsce wciąż nie mają wystarczającej wiedzy zarówno w zakresie leczenia żywieniowego oraz świadomości zagrożeń wynikających z zaniechania, bądź wybiórczego lub nieumiejętnego stosowania diety eliminacyjnej, w tym także świadomości negatywnych skutków zdrowotnych jakie mogą zaistnieć u pacjenta, którego stan zdrowia, potwierdzony uprzednią diagnozą lekarską, bezwzględnie wymaga stosowania diety wykluczającej.

W związku z tym, w ocenie Rzecznika Praw Dziecka, konieczne jest podjęcie przez resort zdrowia działań kontrolnych, mających na celu, po pierwsze: ustalenie rzeczywistego dostępu i oceny jakości gwarantowanych świadczeń towarzyszących w postaci, adekwatnego do stanu zdrowia, wyżywienia w szpitalu lub w innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego wykonującym działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów działalności leczniczej¹⁰, a po drugie: w przypadku ustalenia nieprawidłowości w tym zakresie, podjęcia przez właściwe organy koniecznych działań naprawczych.

Postuluję również podjęcie działań na rzecz opracowania i wdrożenia *programów żywienia w warunkach szpitalnych*, z uwzględnieniem szczególnych potrzeb pacjentów wymagających diety eliminacyjnej oraz popularyzowania wiedzy i budowania świadomości istniejących zagrożeń oraz edukacji środowiska medycznego w omawianym zakresie.

¹⁰ Stosownie do przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2024 r.poz. 1222)

Wzorem tego rodzaju działań winien być pilotażowy program Ministerstwa Zdrowia „Dobry posiłek w szpitalu”, który umożliwił szpitalom pozyskanie dodatkowych środków z Narodowego Funduszu Zdrowia, celem przeznaczenia ich na poprawę jakości żywienia pacjentów podczas ich pobytu w szpitalu¹¹, z tą różnicą że przystąpienie do tego typu programu powinno być dla wszystkich podmiotów obowiązkowe. Zasadne wydaje się także przeprowadzenie w skali całego kraju działań, które pozwoliłyby na ocenę obecnej sytuacji związanej z jakością posiłków dla pacjentów wymagających diety eliminacyjnej oraz zidentyfikowanie obszarów, które wymagają poprawy. Ważne też by personel odpowiadający za wyżywienie pacjentów w warunkach szpitalnych miał możliwość konsultowania się z ekspertami ds. organizacji żywienia oraz dietetykami, celem opracowania i wdrożenia optymalnego modelu żywienia świadczeniobiorców we wszystkich szpitalach na terenie całego kraju. Nie mniej istotne jest także podjęcie działań na rzecz promowania wśród przedstawicieli środowiska medycznego niezbędnej wiedzy w zakresie istniejących zagrożeń oraz konwencji nieprzestrzegania diety wykluczającej przez chorego pacjenta, wymagającego takiej właśnie diety.

Wyłącznie dobra koordynacja i współpraca pomiędzy wszystkimi specjalistami może dać szansę na pozytywny efekt postulowanych działań w omawianym zakresie, z kolei wsparcie instytucjonalne Państwa winno w tym przypadku odegrać kluczowe znaczenie i przyspieszyć proces koniecznych zmian.

Z wyrazami szacunku

Adam Chmura

Zastępca Rzecznika Praw Dziecka

/dokument podpisany elektronicznie/

¹¹ Program został wprowadzony na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 25 września 2023 r. w sprawie programu pilotażowego w zakresie edukacji żywieniowej oraz poprawy jakości żywienia w szpitalach „Dobry posiłek w szpitalu” (Dz. U. 2023 poz. 2021), wdrożenie optymalnego modelu żywienia świadczeniobiorców w szpitalach. Stawka w wysokości 25,62 zł za dzień pobytu w szpitalu, stanowi dodatkowe środki przeznaczone na wyżywienie szpitalu w ramach realizacji pilotażu.