Dr Anita Gałęska-Śliwka
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
ORCID: 0000-0002-0868-609X

Refleksje nad prawem pacjenta do świadczeń zdrowotnych na przykładzie chorych na zespół przewlekłego zmęczenia

DOI: 10.70537/ppm/210287

Streszczenie

Artykuł analizuje sytuację pacjentów z zespołem przewlekłego zmęczenia (ME/CFS) w kontekście realizacji prawa do świadczeń zdrowotnych w polskim systemie ochrony zdrowia. Choroba ta, mimo ciężkiego przebiegu i znaczącego wpływu na jakość życia, pozostaje niedostatecznie rozpoznana w systemie prawnym i organizacyjnym, m.in. z powodu braku jednoznacznej praktyki kodowania ICD-10. Brak odpowiednich regulacji i dedykowanych procedur skutkuje ograniczeniem dostępu pacjentów do diagnostyki, leczenia i rehabilitacji, co narusza konstytucyjną zasadę równego dostępu do opieki zdrowotnej. W artykule zwrócono uwagę na możliwe naruszenia praw pacjenta oraz brak widoczności problemu w systemie sprawozdawczości NFZ.

Słowa kluczowe: świadczenie zdrowotne, pacjent, prawa pacjenta, encefalopatia mialgiczna (ME) /zespół przewlekłego zmęczenia (CFS)

Definicja przewlekłego zmęczenia (ME/CFS)

Zespół przewlekłego zmęczenia (ang. Chronic Fatigue Syndrome, CFS), zwany również łagodną encefalopatią mialgiczną (ME) jest wieloukłado-

wym, złożonym zespołem chorobowym charakteryzującym się długotrwałym, patologicznie nasilonym zmęczeniem nieustępującym mimo odpoczynku, któremu towarzyszy szereg objawów somatycznych. Do podstawowych objawów należą złe samopoczucie po wysiłku fizycznym, zaburzenia snu, deficyty poznawcze, w tym utrata pamięci, trudności z koncentracją oraz ogólne obniżenie sprawności poznawczej. W ciągu ostatnich dwóch dekad zaproponowano szereg hipotez mających na celu wyjaśnienie złożonej etiologii tego zespołu[1]. Dostępne badania naukowe przedstawiają kilka kryteriów diagnostycznych, opartych m.in. na definicji amerykańskiego Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC), kryteriach oksfordzkich oraz wytycznych kanadyjskich. Kryteria CDC, które uznawane są za akceptowalne przy rekrutacji pacjentów z ME/CFS do badań naukowych[2].

Zespół ME/CFS może mieć przebieg od umiarkowanego po ciężki, a w najbardziej zaawansowanych przypadkach prowadzi do głębokiej niepełnosprawności pacjenta. Szacuje się, że nawet blisko 75% chorych nie jest zdolnych do podjęcia pracy zarobkowej z powodu objawów towarzyszących ME/CFS[3]. Jako jednostka chorobowa ME/CFS nie ma jeszcze w pełni ustalonej etiologii. Podejrzewa się m.in. udział czynników zakaźnych i immunologicznych, a trudności diagnostyczne wynikają z braku swoistych markerów biologicznych choroby[4]. Szacuje się, że częstość występowania ME/CFS na świecie wynosi od 0,4% do 2,5% i rośnie. ME/CFS dotyka od 0,3% do 3,3% populacji Stanów Zjednoczonych, 2,6% populacji Wielkiej Brytanii oraz 3% populacji Chin[5]. W literaturze zwraca się uwagę na związek tzw. długiego COVID z objawami przypo-

[1] D. Missailidis, S.J. Annesley, P.R. Fisher, *Pathological Mechanisms Underlying Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*, Diagnostics (Basel), 2019 r., 9(3):80, s. 80; doi: 10.3390/diagnostics9030080.

[2] J. Słomko, J.L. Newton, S. Kujawski. M. Tafil-Klawe, J. Klawe, D. Staines, S. Marshall- Gradisnik, P. Zalewski, *Prevalence and characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in Poland: a cross-sectional study*, BMJ Open, 2019 Mar 7, Nr 9(3):e023955, s. 1-2, doi: 10.1136/bmjopen-2018-023955.

[3] What is ME? https://www.meaction.net/learn/what-is-me/ [dostęp: 14.07.2025 r.].

[4] S. Kujawski, J. Słomko, B.R. Godlewska, A. Cudnoch-Jędrzejewska, M. Murovska, J. L. Newton, Ł. Sokołowski, P. Zalewski, *Combination of whole body cryotherapy with static stretching exercises reduces fatigue and improves functioning of the autonomic nervous system in Chronic Fatigue Syndrome*; Journal of Translational Medicine, 2022 r., 20(1):273, s. 1-2; doi: 10.1186/s12967-022-03460-1.

[5] Ibidem.

minającymi zespół przewlekłego zmęczenia, co może oznaczać, iż liczba pacjentów zmagających się z chronicznym zmęczeniem będzie w najbliższych latach rosła[6]. Jeżeli powyższe statystyki odnieść do populacji Polski oznaczałoby to, że nawet ponad sto tysięcy osób w kraju może cierpieć na zespół przewlekłego zmęczenia. Należy podkreślić, że ME/CFS nie stanowi zwykłego „przemęczenia", a jest ciężką chorobą przewlekłą. Badania jakości życia osób cierpiących na ME/CFS wykazały, że codzienne funkcjonowanie chorych jest upośledzone bardziej niż w sytuacji wielu innych poważnych schorzeń jak np. depresji, schizofrenii, stwardnienia rozsianego czy raka płuca[7]. Choroba często prowadzi do wykluczenia z życia zawodowego i społecznego, a w skrajnych przypadkach do całkowitej zależności pacjenta od otoczenia. Dostępne dane dowodzą, że zespół przewlekłego zmęczenia stanowi istotny problem z zakresu zdrowia publicznego i społecznego, mimo że bywa określany mianem choroby „niewidzialnej", co wynika z faktu, że objawy nie są zewnętrznie oczywiste, a świadomość tej jednostki chorobowej w społeczeństwie i wśród części personelu medycznego pozostaje ograniczona.

Ze względu na niejednorodność kryteriów rozpoznania, ME/CFS bywa opisywany w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 różnymi terminami medycznymi. Najczęściej przypisuje mu się kod G93.3 tj. zespół przewlekłego zmęczenia po infekcji wirusowej (tzw. post-viral fatigue syndrome, analogicznie do ME)[8]. W praktyce klinicznej brak jednoznacznej praktyki kodowania bywa powodem rozpoznawania ME/CFS także jako neurastenii (F48.0 w ICD-10) lub niespecyficznego osłabienia i zmęczenia (kod R53). Potwierdza to trwający brak konsensusu w zakresie klasyfikacji tego schorzenia[9].

---

[6] Ibidem.

[7] M.F. Hvidberg, L. Schouborg Brinth, A.V., Olesen, K.D., Petersen, L. Ehlers, *The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*, „PLOS One", 2015 r., Nr 10 (7), s. 1-16, doi: 10.1371/journal.pone.0132421, PMID: 26147503, PMCID: PMC4492975.

[8] E.B. Strand, L. Nacul, A.M. Mengshoel, I.B. Helland, P. Grabowski, A. Krumina, J. Alegre-Martin, M. Efrim-Budisteanu, S. Sekulic, D. Pheby, G.K. Sakkas, C. Adella Sirbu, F. J. Authier, *Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union*, PLoS ONE, 2019 r., Nr 14 (12), s. 1-12, doi: 10.1371/journal.pone.0225995.

[9] Ibidem.

Prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych w prawie polskim i europejskim

Prawo do świadczeń zdrowotnych jest jednym z fundamentalnych praw pacjenta zarówno w polskim porządku prawnym, jaki i w standardach europejskich. Na gruncie prawa polskiego wynika ono *expressis verbis* z przepisu zawartego w art. 6 ustawy z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta[10] (dalej: u.p.p.), który stanowi m.in., że *pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej*, a w sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia danych świadczeń, pacjent ma prawo do przejrzystej i obiektywnej procedury ustalania kolejności dostępu (np. czytelnych zasad prowadzenia list oczekujących). Ustawa gwarantuje pacjentowi również prawo do natychmiastowego udzielenia świadczenia w sytuacji zagrożenia życia lub zdrowia (art. 7 ust. 1 u.p.p.), a także prawo do świadczeń udzielanych z należytą starannością i w warunkach spełniających wymagania fachowe i sanitarne (art. 8). Wspomniane uprawnienia pacjenta znajdują oparcie także na poziomie konstytucyjnym. Zgodnie z przepisem art. 68 Konstytucji RP z dnia 2 kwietnia 1997 r.[11] *każdy ma prawo do ochrony zdrowia*, zaś *władze publiczne zapewniają obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (na zasadach i w zakresie określonym w ustawie)*. Konstytucyjna zasada równego dostępu do świadczeń zdrowotnych oznacza, że państwo ma obowiązek tak organizować system opieki zdrowotnej, aby wszyscy uprawnieni (ubezpieczeni) pacjenci mieli możliwość skorzystania z gwarantowanych świadczeń, w miarę potrzeb medycznych, na równych prawach, bez dyskryminacji[12]. Należy podkreślić, że prawo to ma charakter tzw. prawa socjalnego o zróżnicowanej mocy roszczeniowej[13] i jest

[10] Dz. U. z 2024, poz. 581.

[11] Dz.U. 1997, Nr 78 poz. 483 z zm.

[12] M. Zdyb, *Istota prawa do ochrony zdrowia w świetle art. 68 Konstytucji RP ze szczególnym uwzględnieniem art. 68 ust. 1. Dylematy i kontrowersje*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia, 2024 r., *vol. LXXI, 1, s. 173-194, doi:10.17951/g.2024.71.1.173-192;* O. Broż, A. Podolak, *Wybrane elementy prawne wpływające na system ochrony zdrowia,* Ius et Administratio, 2023 r., Nr 4 (53), s. 16-28, doi: 10.15584/iuseta.2023.4.2.

[13] L. Garlicki, M. Zubik (red.), Konstytucja Rzeczpospolitej Polskiej. Komentarz, Warszawa 2016 r.

realizowane w granicach określonych ustawowo[14]. Realizacja tego prawa wymaga aktywnego działania ustawodawcy i administracji publicznej, a jego zakres i skuteczność zależy od bieżącej polityki zdrowotnej państwa oraz poziomu dostępnych środków. W praktyce, jednostkowe roszczenie pacjenta o określone świadczenie istnieje, o ile dane świadczenie mieści się w przewidzianym prawem zakresie opieki finansowanej ze środków publicznych (tzw. koszyku świadczeń gwarantowanych). Z punktu widzenia polskiego systemu ochrony zdrowia pacjent cierpiący na każdą chorobę, także przewlekłą i rzadką, ma prawo do uzyskania porady lekarskiej, diagnostyki oraz leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną. W praktyce jednak realizacja tego prawa, przez chorych na ME/CFS, może napotykać specyficzne bariery systemowe, o czym będzie mowa w dalszych częściach artykułu.

Na poziomie prawa europejskiego również funkcjonują gwarancje dotyczące dostępu do opieki zdrowotnej. Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z dnia 7 grudnia 2000 r. w przepisie art. 35 proklamuje, iż *każdy ma prawo dostępu do profilaktycznej opieki zdrowotnej oraz do korzystania z leczenia na warunkach ustanowionych w ustawodawstwach i praktyce krajowej. Przy określaniu i realizowaniu wszystkich polityk i działań Unii zapewnia się wysoki poziom ochrony zdrowia ludzkiego.* Choć prawo to jest urzeczywistniane głównie na skutek ustawodawstwa państw członkowskich[15], to stanowi ważną deklarację zasady dostępu do opieki medycznej. Ponadto, przepis art. 168 Traktatu o funkcjonowaniu UE zobowiązuje Unię i kraje członkowskie do zapewniania wysokiego poziomu ochrony zdrowia przy określaniu i realizacji polityk krajowych[16]. W kontekście pacjentów cierpiących

[14] Konstytucja odsyła do ustawy regulującej warunki i zakres świadczeń finansowanych ze środków publicznych tj. ustawa z dnia 27.08.2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2025, poz. 129 ze zm.).

[15] UE nie ma kompetencji do organizacji systemów zdrowotnych państw poza regulacjami o koordynacji świadczeń czy transgranicznej opiece zdrowotnej, zob. M. Guy, *Towards a European Health Union: What Role for Member States?,* European Journal of Risk Regulation, 2020 r., nr 11(4), s. 757-76, doi: 10.1017/err.2020.77.

[16] C. Seitz, *The European Health Union and the protection of public health in the European Union: Is the European Union prepared for future cross-border health threats?,* ERA Forum, 2023 r., Nr 23(4), s. 543-66, doi: 10.1007/s12027-023-00732-1.

na przewlekłe schorzenia, istotna jest również dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 9 marca 2011 r. 2011/24/UE w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej[17]. Ustanawia ona m.in. reguły korzystania ze świadczeń medycznych w innym państwie Unii Europejskiej na koszt systemu kraju ojczystego pacjenta. Jeżeli w danym państwie czas oczekiwania na leczenie jest nadmiernie długi lub pacjent nie może uzyskać odpowiedniego świadczenia, ma on prawo wyjechać na leczenie za granicę i ubiegać się o refundację kosztów (do wysokości, jaka byłaby pokryta w kraju). Orzecznictwo Trybunału Sprawiedliwości UE jeszcze przed wydaniem tej dyrektywy potwierdzało, że nadmierne kolejki lub brak dostępu do określonej terapii nie mogą arbitralnie ograniczać prawa pacjenta do skorzystania ze świadczenia w innym kraju UE na podstawie swobody przepływu usług. W głośnej sprawie Watts (C-372/04)[18] Trybunał uznał, że brytyjska pacjentka, która nie mogła doczekać się operacji w rozsądnym terminie, miała prawo do zabiegu za granicą (w tym przypadku we Francji) i refundacji poniesionych kosztów, a sam fakt istnienia list oczekujących nie uzasadnia automatycznie odmowy takiej autoryzacji. Odmowa musi uwzględniać indywidualny stan pacjenta i kryterium bezpieczeństwa medycznego[19]. Ta linia orzecznicza zwiększa realne możliwości pacjentów w całej UE do uzyskania leczenia, zwłaszcza w sytuacji, gdy w kraju ojczystym świadczenie jest niedostępne lub opóźnione. W kontekście zespołu przewlekłego zmęczenia może to mieć znaczenie o tyle, że w niektórych państwach (w tym w Polsce) brakuje wyspecjalizowanych ośrodków leczenia ME/CFS. Pacjent mógłby zatem teoretycznie poszukiwać pomocy w innym państwie członkowskim, powołując się na wspomnianą dyrektywę i orzecznictwo[20].

[17] Dz.U. L 88 z 4.4.2011.

[18] EUCJ judgment in Watts, C-372/04, EU:C:2006:325; from the UK to France.

[19] M. Frischhut, R. Levaggi, *Patient mobility in the context of austerity and an enlarged EU: The European Court of Justice's ruling in the Petru Case*, Health Policy, 2015 r., Nr 119 (10), s. 1293-1297, doi: 10.1016/j.healthpol.2015.07.002.

[20] Europejska sieć badawczo-kliniczna (EUROMENE) zajmująca się diagnozą, leczeniem i opieką nad ME/CFS obejmuje 22 kraje, w tym m.in. Austrię, Belgię, Danię, Finlandię, Francję, Niemcy, Ir-

W europejskim systemie ochrony praw człowieka Europejska Konwencja Praw Człowieka z 4 listopada 1950 r. (dalej: EKPC) nie gwarantuje wprost prawa do świadczeń medycznych, jednak Europejski Trybunał Praw Człowieka w pewnych okolicznościach wywodzi pozytywne obowiązki państwa z prawa do życia (art. 2[21] EKPC) lub zakazu nieludzkiego traktowania (art. 3[22] EKPC) w kontekście ochrony zdrowia obywateli. W szczególności, gdy państwo samo ustanowi prawo do określonego leczenia lub programu zdrowotnego, musi go realnie zapewnić, w przeciwnym razie może dojść do naruszenia postanowień Konwencji. Przykład stanowić może sprawa Panaitescu przeciwko Rumunii (skarga nr 30909/06[23]), w której Europejski Trybunał Praw Człowieka stwierdził naruszenie art. 2 EKPC, uznając, że władze rumuńskie nie dopełniły obowiązku ochrony życia ciężko chorego na raka pacjenta na skutek niezagwarantowania mu dostępu do niezbędnego leczenia, mimo iż krajowe orzeczenia przyznawały mu prawo do bezpłatnego leku onkologicznego. Trybunał podkreślił, że państwo powinno było dostarczyć pacjentowi potrzebny lek zgodnie z wyrokiem sądu krajowego, a zaniechanie to przy-

landię, Włochy, Łotwę, Holandię, Polskę, Portugalię, Rumunię, Słowenię, Hiszpanię, Szwecję, Wielką Brytanię. W praktyce nie oznacza to jednak funkcjonowania wyspecjalizowanych klinik leczenia ME/CFS stąd pomimo funkcjonowania wspomnianej dyrektywy i orzecznictwa dostęp do leczenia ME/CFS jest utrudniony. Zob. L. Nacul, F.J. Authier, C. Scheibenbogen, L. Lorusso, I.B. Helland, J.A. Martin, C.A. Sirbu, A.M. Mengshoel, O. Polo, U. Behrends, H. Nielsen, P. Grabowski, S. Sekulic, N. Sepulveda, F. Estévez-López, P. Zalewski, D.F.H. Pheby, J. Castro-Marrero, G.K. Sakkas, E. Capelli, I. Brundsdlund, J. Cullinan, A. Krumina, J. Bergquist, M. Murovska, R.C.W. Vermuelen, E.M. Lacerda, *European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe,* Medicina, 2021 r.; Nr 57(5): 510, s. 2. doi: 10.3390/medicina57050510.

[21] Art. 2 ust. 1. Prawo każdego człowieka do życia jest chronione przez ustawę. Nikt nie może być umyślnie pozbawiony życia, wyjąwszy przypadki wykonania wyroku sądowego, skazującego za przestępstwo, za które ustawa przewiduje taką karę. Ust. 2. Pozbawienie życia nie będzie uznane za sprzeczne z tym artykułem, jeżeli nastąpi w wyniku bezwzględnie koniecznego użycia siły: a) w obronie jakiejkolwiek osoby przed bezprawną przemocą; b) w celu wykonania zgodnego z prawem zatrzymania lub uniemożliwienia ucieczki osobie pozbawionej wolności zgodnie z prawem, c) w działaniach podjętych zgodnie z prawem w celu stłumienia zamieszek lub powstania.

[22] Art. 3 Nikt nie może być poddany torturom ani nieludzkiemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu.

[23] M.A. Nowicki, *Panaitescu przeciwko Rumunii – wyrok ETPC z dnia 10 kwietnia 2012 r., skarga nr 30909/06*, [w:] M.A. Nowicki, Europejski Trybunał Praw Człowieka. Wybór orzeczeń 2012 r., LEX 2013, s. 16.

czyniło się do pogorszenia jego stanu i w konsekwencji śmierci[24]. Orzeczenie to ukazuje, że brak realnego dostępu do świadczeń, formalnie gwarantowanych, może stanowić naruszenie podstawowych praw człowieka. Co prawda sytuacja pacjentów z ME/CFS rzadko będzie aż tak dramatyczna (choć w najcięższych przypadkach zagrożenie życia również może zaistnieć), jednak należy mieć na uwadze, że ograniczenie lub utrudnianie dostępu do opieki medycznej z powodów systemowych może rodzić konsekwencje prawne. W europejskim kręgu prawnym warto wspomnieć także o zobowiązaniach wynikających z Konwencji ONZ z 13 grudnia 2006 r. o prawach osób niepełnosprawnych, której stroną jest Polska i UE. Konwencja ta w art. 25 gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami prawo do najwyższego osiągalnego standardu zdrowia bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, zobowiązując państwa do zapewnienia im takiego samego dostępu do usług zdrowotnych jak innym osobom. W kontekście ME/CFS, często skutkującego częściową lub całkowitą niezdolnością do pracy i udziałem w życiu społecznym, pacjenci ci mogą być traktowani jako osoby niepełnosprawne (w ujęciu prawnym), co wzmacnia ich uprawnienia do równego traktowania w systemie ochrony zdrowia.

Podsumowując, zarówno polskie, jak i europejskie regulacje prawne przyznają pacjentom prawo do świadczeń zdrowotnych i dostępu do opieki medycznej, jednak prawo to ma charakter względny tzn., realizowane jest w granicach organizacyjno-finansowych określonych przez ustawodawcę i politykę zdrowotną państwa. Władze publiczne ponoszą odpowiedzialność za stworzenie takich ram systemowych, by prawo to nie pozostawało iluzoryczne.

Niestety, w sytuacji chorób przewlekłych słabo zdefiniowanych, jak w przypadku ME/CFS, istnieje ryzyko, że rzeczywista dostępność potrzebnych świadczeń odbiega od deklarowanych standardów.

[24] Pełna treść orzeczenia ETPC dostępna: https://www.globalhealthrights.org/wp-content/uploads/2018/06/CASE-OF-PANAITESCU-v.-ROMANIA-1.pdf? [dostęp: 10.07.2025 r.].

Znaczenie kodów ICD-10 w rozliczaniu świadczeń zdrowotnych

System finansowania opieki zdrowotnej w Polsce opiera się w przeważającej mierze na publicznym płatniku tj. Narodowym Funduszu Zdrowia (dalej: NFZ), który kontraktuje i opłaca świadczenia zdrowotne udzielane pacjentom. W obowiązującym systemie prawidłowa kodyfikacja medyczna ma fundamentalne znaczenie dla sprawozdawczości i rozliczeń. Każde świadczenie udzielone pacjentowi musi zostać wykazane w dokumentacji z odpowiednim kodem rozpoznania choroby tj. według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 oraz często kodem wykonanej procedury medycznej tj. według klasyfikacji ICD-9 lub innych katalogów zabiegów. Zgodnie z obowiązującymi przepisami lekarz ma obowiązek wpisać nazwę rozpoznanej choroby lub problemu zdrowotnego oraz odpowiadający jej numer statystyczny według ICD-10 w dokumentacji medycznej. Wymóg ten jest uregulowany m.in. w § 7 ust. 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania[25]. Kody ICD-10 pełnią podwójną rolę. Po pierwsze, porządkują informacje medyczne (ułatwiając komunikację, statystykę i analizę epidemiologiczną), a po drugie stanowią podstawę rozliczeń finansowych z NFZ. W systemie informatycznym NFZ każde sprawozdane świadczenie musi zawierać kod rozpoznania, na podstawie którego Fundusz weryfikuje czy dane świadczenie jest zgodne z umową i podlega refundacji. Błędne lub nieprecyzyjne kodowanie może skutkować zakwestionowaniem finansowania. W takich przypadkach świadczeniodawca naraża się na odmowę zapłaty, konieczność zwrotu środków za nienależnie rozliczone świadczenia, a nawet kary umowne. Błędy w zakresie kodowania rozpoznań wg. ICD-10 i procedur wg. ICD-9 bezpośrednio przekładają się na straty finansowe dla placówki medycznej. NFZ opracowuje w swoich zarządzeniach i komunikatach szczegółowe wytyczne dotyczące kodowania, a systemy informatyczne weryfikują poprawność zgłoszonych kombinacji kodów.

[25] § 7. 1. Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, (Dz. U. z 2024, poz. 798).

W kontekście chorób przewlekłych, rzadkich lub trudnych diagnostycznie, w tym ME/CFS, znaczenie kodów ICD jest jeszcze bardziej doniosłe. Jeżeli bowiem dana jednostka chorobowa nie ma jednolitej praktyki kodowania lub funkcjonuje w ICD-10 jedynie w sposób pośredni (np. jako podkategoria innej choroby lub kod objawowy), może to powodować chaos informacyjny i rozbieżności w raportowaniu. Międzynarodowe badania wskazują, że w różnych krajach stosuje się odmienne kody ICD-10 dla pacjentów z ME/CFS[26]. W części krajów używa się kodu G93.3 (encefalopatia mialgiczna, zespół męczliwości powirusowej) jako ekwiwalentu ME/CFS, jednakże w innych krajach diagnoza ta bywa klasyfikowana jako F48.0 (neurastenia) o podłożu psychicznym, a w innych posiłkuje się kodami: G93.4 (inne zaburzenia mózgu), G90.9 (zaburzenie autonomicznego układu nerwowego, nieokreślone), F45.3 (zaburzenia somatoformiczne autonomiczne) czy wspomniany R53 (złe samopoczucie i zmęczenie)[27]. Taki brak standaryzacji kodowania wynika z braku jednolitej praktyki kodowania w ICD-10 dla tego zespołu oraz ze sporów, czy kwalifikować go jako chorobę o podłożu neurologicznym, immunologicznym czy psychiatrycznym. Konsekwencją jest nie tylko utrudnienie w prowadzeniu badań epidemiologicznych (dane o częstości ME/CFS są rozproszone pod różnymi kodami), ale także istotne implikacje finansowe i organizacyjne. System rozliczeniowy NFZ oparty jest o jednorodne grupy pacjentów (JGP) i katalogi świadczeń, gdzie często określone kody ICD-10 warunkują kwalifikację do danego zakresu świadczeń lub grupy refundacyjnej. Brak odpowiedniego kodu albo jednolitej praktyki kodowania może skutkować tym, że świadczenie nie zostanie właściwie zidentyfikowane w systemie np. jeżeli pacjentowi z ME/CFS przypisany

[26] E.B. Strand, L. Nacul, A.M. Mengshoel, I.B. Helland, P. Grabowski, A. Krumina, J. Alegre-Martin, M. Efrim-Budisteanu, S. Sekulic, D. Pheby, G. K. Sakkas,, C. A. Sirbu, F. J. Authier; *op.cit.*

[27] Różnorodność rozwiązań w zakresie kodowania potwierdzają m.in.: Hiszpania, gdzie od 2023 r. wprowadzono podkody G93.31, G93.32 i G93.39- wcześniej używano G93.3; Łotwa gdzie najczęściej korzysta się z kodu R53, G93.3 lub B94.8; Dania gdzie stosuje się G93.3 lub F48.0. Szerzej zob.: E. Brenna, D. Araja, D.F.H. Pheby, *Comparative Survey of People with ME/CFS in Italy, Latvia, and the UK: A Report on Behalf of the Socioeconomics Working Group of the European ME/CFS Research Network (EUROMENE)*, Medicina, 2021 r., Nr 57(3):300, s .8, doi: 10.3390/medicina57030300.

zostanie jedynie kod ogólny R53 (objaw)[28]. NFZ może potraktować taką hospitalizację czy poradę jako niezwiązaną z konkretną jednostką chorobową wymagającą specjalistycznego leczenia, co utrudnia rozliczenie kosztów leczenia. Innymi słowy, co nie jest zakodowane, to z punktu widzenia płatnika nie istnieje. Brak precyzyjnego kodu rozpoznania może oznaczać niewidoczność problemu zdrowotnego w statystyce świadczeń, a tym samym pominięcie go przy alokacji środków i planowaniu świadczeń. W skrajnym przypadku świadczeniodawca może nie otrzymać zapłaty za leczenie pacjenta, jeżeli nie znajdzie on odpowiedniego kodu rozpoznania lub zastosuje kod, który nie figuruje w wykazach uprawniających do refundacji danego rodzaju świadczenia[29].

Podkreślić należy, że system klasyfikacji ICD jest systemem międzynarodowym opracowanym przez Światową Organizację Zdrowia (dalej: WHO), jednak jego implementacja w krajowym systemie ochrony zdrowia zależy od decyzji władz[30]. Polska do tej pory oficjalnie posługuje się ICD-10 (w polskiej wersji adaptacyjnej), podczas gdy w 2019 r. została przyjęta opracowana przez WHO nowa klasyfikacja ICD-11. Ministerstwo Zdrowia prowadzi prace przygotowawcze związane z implementacją klasyfikacji ICD-11 do polskiego systemu ochrony zdrowia co ma znaczenie z uwagi na fakt, iż w klasyfikacji chorób ICD-11 wprowadzono wiele innowacji, w tym dodano lub wyodrębniono jednostki chorobowe dotychczas pomijane bądź ukryte w ICD-10. Zmiany te dotyczą m.in. niektórych chorób rzadkich, zespołów przewlekłego bólu, a także bardziej precyzyjnego ujęcia zespołów pokrewnych ME/CFS. Dotyczy to m.in. niektórych chorób

[28] E. B. Strand, L. Nacul, A. M. Mengshoel, I. B. Helland, P. Grabowski, A. Krumina, J. Alegre-Martin, M. Efrim-Budisteanu, S. Sekulic, D. Pheby, G. K. Sakkas, C. Adella Sirbu, F. J. Authier, *op.cit.*

[29] M. Sakowicz, B. Jagielska, L. Bodnar, J. Jaroszyński, M. Krzakowski, *Implementation of the Polish version of the 11th revision of the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11): importance for oncology*, Oncol Clin Pract 2023r. Nr 19(5), s. 356-361, doi: 10.5603/OCP.2023.0032; M. Mroczek, *Dlaczego wprowadzanie ICD-11 tyle trwa?*, Remedium, https://remedium.md/publikacje/ciekawostki/dlaczego-wprowadzanie-icd-11-tyle-trwa? [dostęp: 10.07.2025 r.].

[30] Wśród krajów, które używają ICD-11 do celów statystyki zdrowotnej, rozliczeń medycznych i raportowania klinicznego są Kanada, Holandia, Tajlandia, Norwegia i Finlandia, zob. A. Comfort, ICD-11 in 2025: Evolution, Global Progress, and What to Watch, 2.06.2025 r., tekst dostępny: https://icd10monitor.medlearn.com/icd-11-in-2025-evolution-global-progress-and-what-to-watch/? [dostęp: 24.08.2025 r.].

rzadkich, zespołów przewlekłego bólu, a także precyzyjniej ujmuje zespoły pokrewne ME/CFS. Eksperci podkreślają, że przejście na ICD-11 może zostać uznane za przełomowe dla pacjentów z chorobami rzadkimi czy trudnymi do zaklasyfikowania. Uzyskają oni bowiem odrębne kody, co spowoduje, że te choroby staną się widoczne w systemach informacji zdrowotnej dzięki odpowiedniemu kodowaniu. W odniesieniu do zespołu przewlekłego zmęczenia ICD-11 także wprowadza zmiany na rzecz ujednoliconej kategorii obejmującej ME/CFS jako rozpoznanie odrębne. Dopóki jednak Polska nie zaadaptuje ICD-11, dopóty lekarze i szpitale muszą posługiwać się ICD-10, często z konieczności stosując kody przybliżone. To rodzi ryzyko niejednolitości praktyki. Różni lekarze mogą bowiem różnie kodować tę samą chorobę, a w konsekwencji aktualne pozostaje ryzyko sporów z płatnikiem w kontekście rozliczeń świadczeń.

Reasumując, kody ICD-10 odgrywają kluczową rolę w systemie opieki zdrowotnej. Determinują formalne istnienie choroby w dokumentacji i sprawozdawczości. Brak jednolitej praktyki kodowania (lub brak świadomości, jaki kod zastosować) może przekładać się na poważne problemy praktyczne, w tym m.in. statystyczne niedoszacowanie problemu, na skutek trudności w rozliczeniu kosztów leczenia czy ograniczenie dostępności terapii w sytuacji, gdy system nie „widzi" potrzeby ich finansowania dla danej jednostki chorobowej.

Zasady rozliczania świadczeń zdrowotnych w Polsce a problemy przy braku kodu ICD-10

Organizacja finansowania świadczeń zdrowotnych w Polsce opiera się na modelu ubezpieczeniowo-budżetowym. Narodowy Fundusz Zdrowia jako państwowy płatnik, zawiera z placówkami medycznymi umowy i kontrakty określające zakres świadczeń, które będą udzielane ubezpieczonym pacjentom, oraz warunki ich rozliczania. W umowach tych (oraz w przepisach wydawanych przez Prezesa NFZ i Ministra Zdrowia) często enumeratywnie wskazuje się, jakie świadczenia i dla jakich rozpoznań chorobowych są finansowane. Przykładowo rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie tzw. świadczeń gwarantowanych z poszczególnych

dziedzin (np. rehabilitacji leczniczej, leczenia uzdrowiskowego, opieki psychiatrycznej) zawierają załączniki z wykazami kodów ICD-10 chorób kwalifikujących do danego rodzaju świadczeń. Tylko pacjenci spełniający te kryteria (tj. z rozpoznaniem mieszczącym się w wykazie) mogą skorzystać z danego świadczenia w ramach funduszu. Przykładowo, w programach rehabilitacji finansowanych przez NFZ znajduje się lista kodów chorób uprawniających do rehabilitacji, obejmująca m.in. określone schorzenia neurologiczne, ortopedyczne, kardiologiczne itd. Jeżeli schorzenie pacjenta nie figuruje na takiej liście, świadczenie rehabilitacyjne może nie zostać mu udzielone lub sfinansowane (nawet jeżeli z medycznego punktu widzenia rehabilitacja byłaby zasadna). To poważny problem dla jednostek chorobowych nieuwzględnionych w katalogach. Najczęściej dotyczy to chorób rzadkich lub takich, które nie mają odrębnego kodu i „nie mieszczą się" w typowych kryteriach.

W przypadku ME/CFS problemy wynikają z braku spójnej praktyki klasyfikacyjnej i rozliczeniowej, co w praktyce może prowadzić do nieuwzględniania tego schorzenia w wykazach NFZ stanowiących podstawę finansowania określonych świadczeń. W efekcie pacjentom z ME/CFS trudniej uzyskać dostęp do specjalistycznej rehabilitacji, turnusów leczniczych czy opieki uzdrowiskowej, chyba że ich lekarz zakwalifikuje ich pod inną jednostkę chorobową. Przykładowo, osoba cierpiąca na ME/CFS doświadczająca objawów ze strony układu mięśniowego i autonomicznego mogłaby potrzebować rehabilitacji neurologicznej, jeżeli jednak w skierowaniu widnieje rozpoznanie „zespół przewlekłego zmęczenia" (który nie występuje na liście uprawniającej do rehabilitacji), NFZ może odmówić finansowania takiego turnusu. Lekarze czasem radzą sobie z tym problemem, wpisując jako rozpoznanie wiodące np. „encefalopatię" lub „inne zaburzenia mózgowe" (G93.4) bądź „zaburzenia wegetatywne" (G90.9), które znajdują się w katalogu. Jest to jednak półśrodek, wymagający pewnej fikcji diagnostycznej. Takie „dostosowywanie" diagnoz do wymogów systemu budzi wątpliwości etyczne i prawne, a przede wszystkim obarcza pacjentów ryzykiem otrzymania świadczenia, które nie jest optymalne. Ponadto, nie każdą formę pomocy da się tak „obejść" np. jeżeli

dany lek czy technologia medyczna jest refundowana tylko w określonych chorobach (wymienionych z nazwy i kodu), pacjent z ME/CFS formalnie nie kwalifikuje się, ponieważ nie ma odpowiedniej diagnozy.

Rozliczanie świadczeń zdrowotnych odbywa się według zasad określonych w przepisach (ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych i wydanych na jej podstawie rozporządzeniach oraz zarządzeniach NFZ). Kluczową zasadą jest, że Fundusz finansuje tylko te świadczenia, które są świadczeniami gwarantowanymi, czyli mieszczą się w koszyku i są udzielone zgodnie z określonymi warunkami. Jeżeli pacjent cierpi na schorzenie rzadkie czy niewymienione wprost, pojawia się pytanie, czy istnieje w ogóle ścieżka finansowania jego leczenia. W polskim systemie przewidziano pewne mechanizmy dla sytuacji wyjątkowych, np. możliwość finansowania terapii w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych, czy indywidualnych przypadków w drodze decyzji administracyjnej Ministra Zdrowia, jednakże dotyczą one głównie leków w chorobach zagrażających życiu lub zdrowiu, a nie kompleksowej opieki rehabilitacyjnej. W sytuacji ME/CFS problemem nie jest zwykle brak samej kategorii świadczenia (ponieważ pacjent może korzystać z podstawowej opieki zdrowotnej, poradni specjalistycznych, szpitali – teoretycznie na równi z innymi), lecz brak uwzględnienia specyfiki tego schorzenia w organizacji świadczeń. Pacjenci skarżą się, że z powodu braku odpowiednich procedur i kodów „odsyłani są od specjalisty do specjalisty" nie otrzymując skoordynowanej pomocy. W systemie nie istnieją wyspecjalizowane poradnie leczenia zespołu przewlekłego zmęczenia (tak jak istnieją np. poradnie leczenia bólu, poradnie chorób rzadkich czy ośrodki leczenia stwardnienia rozsianego). W rezultacie osoba z ME/CFS często jest zmuszona samodzielnie szukać pomocy u wielu lekarzy różnych specjalności (neurolog, immunolog, psychiatra, reumatolog itd.), którzy leczą objawowo poszczególne dolegliwości. Taki rozproszony model opieki jest uciążliwy dla pacjenta i generuje ryzyko pominięcia istoty choroby. Z punktu widzenia NFZ natomiast, brak odrębnego kodu i procedury oznacza, że nie monitoruje się odrębnie kosztów leczenia tej grupy pacjentów. Wydatki NFZ związane z ME/CFS „rozmywają

się" w różnych pozycjach budżetowych (np. koszty wizyt w poradniach neurologicznych, psychiatrycznych, badania diagnostyczne, świadczenia rehabilitacyjne itp., które nie są połączone wspólnym mianownikiem diagnostycznym). To może powodować, że skala potrzeb tych pacjentów jest niedostrzegana przez decydentów, ponieważ system nie raportuje, ile osób leczy się z powodu ME/CFS i jakie zasoby zużywają.

Praktycznym problemem bywa także uzyskanie odpowiednich orzeczeń o niepełnosprawności czy świadczeń socjalnych przez chorych na ME/CFS. Orzecznictwo o stopniu niepełnosprawności w Polsce wymaga podania jednostki chorobowej oraz oceny stopnia jej wpływu na funkcjonowanie. Jeżeli zespół przewlekłego zmęczenia nie jest wprost wymieniony w katalogach schorzeń, orzecznicy mogą mieć trudność z kwalifikacją takiego przypadku. Niemniej pojawiają się już orzeczenia sądów potwierdzające, że ME/CFS może powodować istotne ograniczenia uzasadniające umiarkowany stopień niepełnosprawności. Przykładem może być wyrok Sądu Rejonowego w Szczecinie z dnia 26.06.2019 r., w którym sąd podkreślił, iż „zespół przewlekłego zmęczenia powoduje istotne ograniczenie w sferze zawodowej"[31] co w rezultacie przyczyniło się do uznania osoby cierpiącej na ME/CFS za osobę o umiarkowanej niepełnosprawności. To ważny sygnał, że system prawny zaczyna uwzględniać realne skutki tej choroby, jednakże nadal brakuje jednolitych wytycznych.

Podsumowując, zasady finansowania świadczeń w Polsce opierają się na kodyfikacji chorób i procedur. Gdy schorzenie nie ma przypisanego wprost kodu lub programu albo stosowana praktyka nie jest jednolita, pacjenci mogą napotkać trudności w uzyskaniu pełnego zakresu potrzebnych świadczeń. Wymusza to nierzadko na lekarzach i pacjentach podejmowanie dodatkowych starań, w tym szukanie ekwiwalentnych rozpoznań, odwoływanie się od decyzji NFZ, czy nawet finansowanie części terapii prywatnie. Stoi to w sprzeczności z zasadą równego dostępu do opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych.

[31] Wyrok Sądu Rejonowego w Szczecinie, IX Wydział Pracy i Ubezpieczeń Społecznych, z dnia 26.06.2019 r., sygn. IX U 275/18 niepubl.

Ograniczenia dostępu do świadczeń z powodu braku szczególnych kodów dla ME/CFS

Konsekwencją opisanych powyżej zjawisk są realne ograniczenia w dostępie do świadczeń zdrowotnych dla pacjentów cierpiących na ME/CFS. Można je podzielić na kilka kategorii[32]:

- Brak wyspecjalizowanej opieki i schematów postępowania: Nie opracowano dotąd w Polsce osobnych standardów leczenia ani ścieżek opieki dla tych pacjentów z ME/CFS. Chorzy niejednokrotnie odbijają się od drzwi kolejnych gabinetów. Lekarze pierwszego kontaktu mogą bagatelizować ich objawy jako „trywialne" zmęczenie lub kierować do psychiatrów, ci z kolei, przy braku jednoznacznych kryteriów, diagnozują czasem zaburzenia depresyjne lub lękowe zamiast ME/CFS[33]. Rzecznik Praw Pacjenta w swoich raportach wskazuje na problem „zagubienia pacjenta w systemie ochrony zdrowia" i braku koordynacji opieki[34]. Osoby z chorobami przewlekłymi wymagają ciągłości leczenia, tymczasem system nastawiony jest na doraźne interwencje. Dla ME/CFS, schorzenia wymagającego podejścia interdyscyplinarnego (leczenie objawów fizycznych, wsparcie psychologiczne, rehabilitacja), brak zespołowej opieki oznacza *de facto* ograniczony dostęp do kompleksowego leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną, mimo że formalnie prawo do świadczeń istnieje. Można tu mówić o naruszeniu prawa pacjenta do świadczeń odpowiadających aktualnej wiedzy (art. 6 ust.

[32] W badaniu przeprowadzonym przez L. Melby i R. Das Nair zidentyfikowano zasadnicze problemy, na które skarżą się pacjenci z CFS/ME. Wyniki wspomnianych badań potwierdzają przytoczone w niniejszym artykule tezy, zob. L. Melby, R. Das N., *We have no services for you… so you have to make the best out of it': A qualitative study of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients' dissatisfaction with healthcare services,* Health Expectations, 2023 r., Nr 27, s. 1-12, doi: 10.1111/hex.13900.

[33] Na problem bagatelizowania objawów zgłaszanych przez pacjentów cierpiących na CFS/ME uwagę zwracają także m.in. N.J. Smyth, S. Blitshteyn, *Language Matters: What Not to Say to Patients with Long COVID, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, and Other Complex Chronic Disorders, International* Journal of Environmental Research and Public Health, 2025 r., Nr 22(2):275, s.1-10, doi: 10.3390/ijerph22020275.

[34] M. Stelmach, *W strategii na najbliższe lata RPP zapowiada walkę z medycznymi „szarlatanami*"; 26.10.2024 r. https://www.prawo.pl/zdrowie/strategia-rzecznika-praw-pacjenta-na-lata-2024-2027,529694.html [dostęp: 10.07.2025 r.].

1 u.p.p.) w sposób systemowy, świadczenia są dostępne tylko fragmentarycznie. Rzecznik Praw Pacjenta (dalej: RzPP) podkreśla, że najczęściej naruszanym prawem pacjenta jest prawo do świadczeń zdrowotnych[35], zwłaszcza w zakresie dostępności. Statystyki RzPP pokazują, iż prawo to zajmuje centralne miejsce w skargach pacjentów. W 2023 r. w ponad 66% zbadanych spraw indywidualnych stwierdzono naruszenia praw pacjenta, przy czym najwięcej dotyczyło właśnie ograniczenia dostępności lub jakości świadczeń[36]. Pacjenci z ME/CFS wpisują się w tę tendencję. Do Biura RzPP wpływają sygnały o braku zrozumienia dla ich potrzeb, braku możliwości uzyskania adekwatnej pomocy oraz niewystarczającej informacji, jakie świadczenia im przysługują (co powoduje, że również Rzecznik identyfikuje ten problem jako istotny. Pacjenci często „nie wiedzą, gdzie powinni się udać i jakie świadczenia im przysługują[37].

- Ograniczenia finansowe i formalne: Jak wspomniano, brak specyficznego kodu przekłada się na pozorność dostępności pewnych świadczeń. Nawet gdy NFZ teoretycznie finansuje dane świadczenie np. poradę specjalistyczną czy rehabilitację, pacjent z ME/CFS może nie otrzymać skierowania lub świadczenia, ponieważ nie pasuje do kryteriów. To z kolei godzi w zasadę równego dostępu do świadczeń zdrowotnych. Konstytucyjna norma z art. 68 ust. 2 nakazuje władzom zapewnić równość w dostępie do świadczeń finansowanych ze środków publicznych. Równość ta rozumiana jest jako zakaz arbitralnego różnicowania sytuacji pacjentów znajdujących się w podobnej potrzebie zdrowotnej. Jeżeli jednak pacjenci z ME/CFS są de facto gorzej traktowani niż pacjenci z innymi chorobami o podobnym stopniu upośledzenia sprawności np. stwardnienie rozsiane, reumatoidalne zapalenie stawów itp. ponieważ tamci mają dedykowane programy i procedury, a chorzy na ME/CFS nie, to rodzi to pytanie o dochowanie konstytucyjnej zasady. Ograniczenie dostępu do świadczeń zdrowotnych dla pacjentów

[35] Ibidem.

[36] Ibidem.

[37] Ibidem.

z ME/CFS może stanowić formę dyskryminacji pośredniej, sprzecznej z zasadą równości wobec prawa (art. 32 Konstytucji RP) oraz z konstytucyjną zasadą równego dostępu do opieki zdrowotnej (art. 68 ust. 2 Konstytucji RP). Oczywiście, prawo do świadczeń nie jest absolutne i ustawodawca może różnicować zakres gwarantowanych usług ze względu na stan wiedzy czy możliwości budżetowe. Jednak powinno się to odbywać według kryteriów obiektywnych i medycznych (co zresztą powtarza przepis art. 6 ust. 2 upp, stanowiąc, że kolejność i dostęp mają być ustalane na podstawie obiektywnych kryteriów medycznych). Brak uwzględnienia ME/CFS w systemie trudno uznać za obiektywnie uzasadniony medycznie. Jest to raczej luka systemowa niż świadoma decyzja poparta analizą potrzeb zdrowotnych. To powoduje, że pacjenci dotknięci tym schorzeniem mogą czuć się dyskryminowani pośrednio ze względu na rodzaj choroby. Przykładem problemu formalnego jest sytuacja, gdy chory na ME/CFS nie otrzymuje świadczenia rehabilitacyjnego, ponieważ jego rozpoznanie nie figuruje w załączniku do zarządzenia Prezesa NFZ. Podczas gdy obiektywnie potrzebuje on rehabilitacji podobnie jak chorzy z rozpoznaniem np. miopatii czy stwardnienia rozsianego, którzy takie prawo posiadają. Rzecznik Praw Pacjenta sygnalizuje, że iluzoryczność pewnych gwarancji (np.: dostęp do znieczulenia przy porodzie, formalnie gwarantowany, lecz w praktyce niedostępny w wielu szpitalach) może stanowić naruszenie praw pacjenta. Analogicznie, w sytuacji ME/CFS można mówić o iluzoryczności prawa do rehabilitacji czy leczenia bólu, jeżeli brak kodu uniemożliwia realne skorzystanie ze świadczenia.

- Konsekwencje dla pacjenta: Ograniczenia w dostępie do świadczeń przekładają się na pogorszenie stanu zdrowia pacjentów z ME/CFS i ich funkcjonowania społecznego. Brak właściwej opieki prowadzi często do przyspieszenia postępu choroby lub utrwalania się ciężkich objawów, które mogłyby zostać złagodzone. Nieleczony ból, brak wsparcia psychologicznego, brak rehabilitacji wszystko to sprawia, że pacjent może z osoby umiarkowanie chorej stać się osobą trwale niepełnosprawną, całkowicie niezdolną do pracy. Paradoksalnie zatem

system może generować większe koszty pośrednie np. renty, zasiłki przez zaoszczędzenie na bezpośrednich kosztach leczenia. Ponadto pacjenci z ME/CFS nierzadko czują się opuszczeni przez instytucje publiczne. Naruszone zostaje ich prawo do poszanowania godności (np. muszą wielokrotnie udowadniać realność swojej choroby) oraz prawo do informacji, ponieważ nie wiedzą, gdzie szukać pomocy i dlaczego pomoc nie jest dostępna. Rzecznik Praw Pacjenta wskazuje, że brak informacji i nieprzejrzystość systemu to jedna z bolączek ochrony zdrowia w Polsce[38]. Osoby z ME/CFS bywają klasycznym przykładem takich bolączek.

Warto dodać, że w innych krajach europejskich stopniowo dostrzega się konieczność poprawy sytuacji chorych na ME/CFS. Przykładowo w Wielkiej Brytanii w 2021 r. *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* wydał nowe wytyczne dotyczące ME/CFS, odrzucając wcześniejsze, kontrowersyjne rekomendacje terapii behawioralno-poznawczej (CBT) i stopniowanego ćwiczenia (GET), które pacjenci uznawali za szkodliwe. Wprowadzone wytyczne akcentują konieczność indywidualnego podejścia i uznania ograniczeń choroby[39]. W Niemczech Bundestag w 2022 r. przyjął rezolucję dotyczącą ME/CFS. Rezolucja wzywa rząd federalny do rozwoju badań, poprawy diagnostyki i stworzenia centrów referencyjnych[40]. W Norwegii finansowane są badania kliniczne i programy wsparcia dla osób z ME/CFS, a temat regularnie trafia do debaty publicznej[41].

Na szczeblu unijnym projekt EUROMENE (European Network on on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome)[42] wskazał na

[38] Ibidem.

[39] https://www.kcl.ac.uk/news/researchers-produce-systematic-critique-of-2021-nice-guideline-on-cfs-and-me? [dostęp: 24.08.2025 r.].

[40] https://www.meresearch.org.uk/german-bundestag-cdu-csu-presses-fro-me-cfs-progress/? [dostęp: 24.08.2025 r.].

[41] https://www.helse-bergen.no/en/departments/kreftbehandling-og-medisinsk-fysikk/research-and-development/mecfs-research/? [dostęp: 24.08.2025 r.].

[42] Stanowi inicjatywę COST Action CA 15111, zainicjowaną w 2015 roku w ramach programu UE COST, która ma na celu: stworzenie trwałej, interdyscyplinarnej sieci badaczy zajmujących się ME/CFS; przeprowadzenie ujednoliconej oceny epidemiologicznej, diagnostycznej i klinicznej; koordyna-

rozbieżności w diagnozowaniu i leczeniu ME/CFS w różnych państwach UE oraz zaapelował o harmonizację kryteriów diagnostycznych i standardów opieki[43]. To ukazuje, że problem nie dotyczy tylko Polski, lecz ma charakter międzynarodowy. Państwa o lepiej rozwiniętych systemach wsparcia dla chorób przewlekłych podejmują działania, by te braki uzupełnić.

Reasumując, brak szczególnych kodów i uregulowań dla zespołu przewlekłego zmęczenia przekłada się na ograniczenie praktyczne w zakresie dostępu do świadczeń od medycyny rodzinnej, poprzez procedury specjalistyczne, rehabilitację, aż po wsparcie socjalne. Pacjenci z ME/CFS nie zawsze mogą skorzystać z pełni przysługujących im praw, co stanowi naruszenie zasady sprawiedliwości i równości w dostępie do opieki zdrowotnej.

Podsumowanie i rekomendacje

Pacjenci cierpiący na ME/CFS mają formalnie zagwarantowane, na mocy konstytucji, ustaw krajowych oraz standardów międzynarodowych, prawo do korzystania ze świadczeń zdrowotnych na równi z innymi chorymi. W praktyce jednak ich sytuacja uwidacznia pewną sprzeczność. Z jednej strony prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych jest uznawane za podstawowe i najważniejsze (co potwierdzają np. statystyki interwencji Rzecznika Praw Pacjenta), z drugiej system ochrony zdrowia niedostatecznie uwzględnia specyfikę tej grupy pacjentów, prowadzi do faktycznego pomijania ich potrzeb. Głównymi przyczynami takiego stanu rzeczy są: brak jednoznacznej praktyki kodowania ME/CFS w ICD-10 (a co za tym idzie w systemie rozliczeń NFZ), brak dedykowanych programów diagnostyczno-leczniczych, niedostateczna wiedza personelu medycznego o chorobie oraz ogólne problemy dostępności (długie kolejki, przeciążenie systemu), które dotykają szczególnie pacjentów „niepriorytetowych".

cję badań nad biomarkerami i ujednoliceniem definicji diagnostycznych; analizę wpływu ekonomicznego i społecznego choroby w Europie. Szerzej zob. https://www.euromene.eu/? [dostęp: 10.07.2025 r.].

[43] E. B. Strand, L. Nacul, A. M. Mengshoel, I. B. Helland, P. Grabowski, A. Krumina, J. Alegre-Martin, M. Efrim-Budisteanu, S. Sekulic, D. Pheby, G. K. Sakkas, C. Adella Sirbu, F. J. Authier, *op.cit.*

Aby osoby z przewlekłym zmęczeniem miały równy dostęp do świadczeń zdrowotnych, konieczne są zmiany o charakterze organizacyjnym, prawnym i świadomościowym. Należy postulować uznanie ME/CFS za odrębną jednostkę chorobową w systemie ochrony zdrowia w Polsce. Ministerstwo Zdrowia powinno rozważyć oficjalne zaimplementowanie w Polsce klasyfikacji ICD-11 (gdy tylko będzie to możliwe technicznie i organizacyjnie) a w międzyczasie wydać wytyczne, który kod ICD-10 należy stosować dla zespołu przewlekłego zmęczenia. Jednoznaczne przypisanie kodu (np. G93.3) i poinformowanie o tym środowiska medycznego oraz NFZ zlikwiduje część wątpliwości, ułatwi sprawozdawczość i ujednolici standard postępowania. Zasadna byłaby także nowelizacja odpowiednich rozporządzeń dotyczących świadczeń gwarantowanych, aby dodać ME/CFS do list schorzeń kwalifikujących np. do rehabilitacji leczniczej, programów świadczeń ambulatoryjnych czy opieki psychologicznej. Dzięki temu pacjenci z ME/CFS nie byliby zmuszeni „podpinać się" pod inne rozpoznania, by uzyskać należną pomoc. Ponadto, uzasadnione jest stworzenie wytycznych postępowania klinicznego z ME/CFS. Organy odpowiedzialne za politykę zdrowotną np. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, konsultanci krajowi we współpracy z ekspertami i organizacjami pacjentów powinni opracować oficjalne standardy diagnostyki i leczenia ME/CFS. Wytyczne takie pomogłyby lekarzom prawidłowo rozpoznawać to schorzenie (unifikacja kryteriów diagnostycznych) i wskazywałyby zalecane interwencje (np. rehabilitacja dostosowana do nietolerancji wysiłku, terapia przeciwbólowa, wsparcie psychologiczne, leczenie objawowe zaburzeń snu itp.). Wprowadzenie zaleceń do praktyki poprawiłoby jakość opieki i zapewniło zgodność świadczeń z aktualną wiedzą medyczną (co jest wymogiem prawnym wynikającym z art. 6 ust. 1 upp). Minister Zdrowia mógłby np. w drodze rozporządzenia lub komunikatu wskazać, że ME/CFS jest jednostką uprawniającą do korzystania z określonych świadczeń (analogicznie do programów dla innych schorzeń przewlekłych).

Z całą pewnością istotnym krokiem zmierzającym do poprawy sytuacji pacjentów z ME/CFS byłoby utworzenie wyspecjalizowanych ośrodków lub poradni dla pacjentów z ME/CFS. Rozważenia wymaga organiza-

cja w ramach systemu choćby kilku centrów referencyjnych (przy dużych szpitalach klinicznych lub instytutach) zajmujących się kompleksowo diagnostyką i poradnictwem w zakresie zespołu przewlekłego zmęczenia. Takie ośrodki mogłyby pełnić rolę konsultacyjną dla trudnych przypadków, szkolić kadry, a przede wszystkim zapewnić pacjentom miejsce, gdzie zostaną kompetentnie potraktowani. Finansowo mogłoby to zostać rozwiązane np. przez kontrakt z NFZ na świadczenia wysokospecjalistyczne lub ambulatoryjne świadczenia kompleksowe. NFZ dopuszcza kontraktowanie świadczeń kompleksowych w wybranych dziedzinach, można by więc rozważyć stworzenie pakietu „opieka kompleksowa nad pacjentem z zespołem przewlekłego zmęczenia". Takie rozwiązanie zmniejszyłoby poczucie osamotnienia pacjentów i poprawiło bezpieczeństwo leczenia, które, na co zwraca uwagę Rzecznik Praw Pacjenta, jest kluczowym elementem prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych.

Niezwykle istotnym elementem proponowanych zmian jest także zwiększenie świadomości wśród lekarzy POZ i specjalistów, że ME/CFS jest realną chorobą, a nie jedynie subiektywnym odczuciem zmęczenia pacjenta. Szkolenia ciągłe dla środowiska medycznego powinny poruszać tę tematykę, uwrażliwiając na rozpoznawanie objawów i odpowiednie kierowanie pacjentów (np. wykluczenie innych przyczyn zmęczenia, a następnie rozpoznanie ME/CFS i skierowanie do właściwej opieki). Z drugiej strony, pacjentom należy zapewnić łatwy dostęp do informacji o ich prawach np. poprzez przygotowanie poradnika (być może we współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta oraz organizacjami pacjenckimi) jasno tłumaczącego, jakie świadczenia przysługują osobom z ME/CFS i w jaki sposób egzekwować te prawa. Rzecznik Praw Pacjenta mógłby również ustanowić punkt kontaktowy dedykowany takim sprawom, co wpisywałoby się w cele strategii wspierania pacjentów w korzystaniu z systemu opieki zdrowotnej.

Z uwagi na fakt, iż pacjenci z ME/CFS często potrzebują stałej opieki wielospecjalistycznej, warto też rozważyć wdrożenie mechanizmów, które ułatwią im dostęp do lekarzy bez wielomiesięcznych oczekiwań np. priorytetowe traktowanie w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS) ze względu na ryzyko pogorszenia stanu przy braku leczenia.

W ramach list oczekujących istnieje już zasada, że kolejność ma być ustalana obiektywnie (według stanu zdrowia). Należy zadbać, by była ona rzetelnie stosowana również do schorzeń nieostrych jak ME/CFS. Równocześnie NFZ powinien zapewnić odpowiednie finansowanie świadczeń dla tych chorych. Wreszcie, monitoring realizacji prawa do świadczeń powinien objąć także tę grupę pacjentów. Rzecznik Praw Pacjenta mógłby w swoim sprawozdaniu odnotowywać sprawy pacjentów z chorobami nieposiadającymi kodu, co mogłoby prowadzić do zwrócenia uwagi decydentów na lukę systemową.

Realizacja powyższych rekomendacji przyczyniłaby się do zapewnienia pacjentom z przewlekłym zmęczeniem faktycznej równości w dostępie do opieki zdrowotnej. Władze publiczne mają konstytucyjny obowiązek tak kształtować system, by żaden pacjent nie pozostawał bez należnej pomocy wskutek biurokratycznych czy systemowych uchybień. Równość wobec prawa oznacza, że również mniejszościowa grupa chorych na ME/CFS powinna być objęta troską systemu na równi z innymi. Jak podkreśla Trybunał Konstytucyjny, zasada równego dostępu do świadczeń zobowiązuje ustawodawcę do tworzenia takich regulacji, które w maksymalnym stopniu realizują potrzeby zdrowotne wszystkich obywateli w granicach dostępnych zasobów, a wszelkie różnicowanie musi znajdować usprawiedliwienie w ważnym interesie publicznym (np. priorytet dla ratowania życia), nie może być wynikiem przeoczenia lub arbitralności. W sytuacji ME/CFS obecne ograniczenia wydają się efektem zaniedbania systemowego, które należy naprawić. Dzięki temu prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych stanie się rzeczywiście odczuwalnym prawem dającym chorym szansę na poprawę zdrowia i jakości życia.

Bibliografia:

Brenna E., Araja D., Pheby D.F.H., *Comparative Survey of People with ME/CFS in Italy, Latvia, and the UK: A Report on Behalf of the Socioeconomics Working Group of the European ME/CFS Research Network (EUROMENE)*, Medicina, 2021 r., Nr 57(3), s.8, doi: 10.3390/medicina57030300.

Broż O., Podolak A., *Wybrane elementy prawne wpływające na system ochrony zdrowia,* Ius et Administratio, 2023 r., Nr 4 (53), doi: 10.15584/iuseta.2023.4.2.

Frischhut M., Levaggi R., *Patient mobility in the context of austerity and an enlarged EU: The European Court of Justice's ruling in the Petru Case*, Health Policy, 2015 r., Nr 119 (10), doi: 10.1016/j.healthpol.2015.07.002.

Garlicki L., Zubik M. (red.), Konstytucja Rzeczpospolitej Polskiej. Komentarz, Warszawa 2016 r.

Guy M., *Towards a European Health Union: What Role for Member States?,* European Journal of Risk Regulation, 2020 r., Nr 11(4), doi: 10.1017/err.2020.77.

Hvidberg M.F., Schouborg Brinth L., Olesen A.V., Petersen K.D., Ehlers L., *The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*, PLOS One, 2015 r., Nr 10 (7), e0132421, doi: 10.1371/journal.pone.0132421.

Kujawski S., Słomko J., Godlewska B. R., Cudnoch-Jędrzejewska A., Murovska M., Newton J.L., Sokołowski Ł., Zalewski P., *Combination of whole body cryotherapy with static stretching exercises reduces fatigue and improves functioning of the autonomic nervous system in Chronic Fatigue Syndrome*; Journal of Translational Medicine, 2022 r., 20(1):273., doi: 10.1186/s12967-022-03460-1.

Melby L., Nair R. Das., *We have no services for you… so you have to make the best out of it': A qualitative study of Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome patients' dissatisfaction with healthcare services,* Health Expectations, 2023 r., Nr 27, doi: 10.1111/hex.13900.

Missailidis D., Annesley S.J., Fisher P.R., *Pathological Mechanisms Underlying Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*, Diagnostics (Basel), 2019 r., 9(3):80, doi: 10.3390/diagnostics9030080.

Mroczek M., *Dlaczego wprowadzanie ICD-11 tyle trwa?,* Remedium, https://remedium.md/publikacje/ciekawostki/dlaczego-wprowadzanie-icd-11-tyle-trwa?

Nacul L., Authier F.J., Scheibenbogen C., Lorusso L., Helland I.B., Martin J.A., Sirbu C.A., Mengshoel A.M., Polo O., Behrends U., Nielsen H., Grabowski P., Sekulic S., Sepulveda N., Estévez-López F., Zalewski P., Pheby D.F.H., Castro-Marrero J., Sakkas G.K., Capelli E., Brundsdlund I., Cullinan J., Krumina A., Bergquist J., Murovska M., Vermuelen R.C.W., Lacerda E.M, *European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EU-*

ROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe, Medicina, 2021 r., 57(5):510, s. 2. doi: 10.3390/medicina57050510.

Nowicki M.A., *Panaitescu przeciwko Rumunii – wyrok ETPC z dnia 10 kwietnia 2012 r., skarga nr 30909/06*, [w:] M.A. Nowicki, Europejski Trybunał Praw Człowieka. Wybór orzeczeń 2012r., LEX, 2013 r.

Sakowicz M., Jagielska B., Bodnar L., Jaroszyński J., Krzakowski M., *Implementation of the Polish version of the 11th revision of the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11): importance for oncology*, Oncol Clin Pract 2023 r.; Nr 19(5), doi: 10.5603/OCP.2023.0032.

Seitz C., *The European Health Union and the protection of public health in the European Union: Is the European Union prepared for future cross-border health threats*? ERA Forum. 2023 r.; Nr 23(4), doi: 10.1007/s12027-023-00732-1.

Słomko J., Newton J.L., Kujawski S., Tafil-Klawe M., Klawe J., Staines D., Marshall- Gradisnik S., Zalewski P., *Prevalence and characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in Poland: a cross-sectional study*, BMJ Open, 2019 r., Nr 9(3), doi: 10.1136/bmjopen-2018-023955.

Smyth N.J., Blitshteyn S., *Language Matters: What Not to Say to Patients with Long COVID, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, and Other Complex Chronic Disorders, International* Journal of Environmental Research and Public Health, 2025 r., 22(2):275, doi: 10.3390/ijerph22020275.

Stelmach M., *W strategii na najbliższe lata RPP zapowiada walkę z medycznymi „szarlatanami"*; 26.10.2024 r. https://www.prawo.pl/zdrowie/strategia-rzecznika-praw-pacjenta-na-lata-2024-2027,529694.html

Strand E.B., Nacul L., Mengshoel A.M., Helland I.B., Grabowski P., Krumina A., Alegre-Martin J., Efrim-Budisteanu M., Sekulic S., Pheby D., Sakkas G.K., Sirbu C.A., Authier F.J., *Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union*, PLoS ONE, 2019 r., Nr 14 (12), doi: 10.1371/journal.pone.0225995.

Wyrok Sądu Rejonowego w Szczecinie, IX Wydział Pracy i Ubezpieczeń Społecznych, z dnia 26.06.2019 r., sygn. IX U 275/18 niepubl.

Wyrok TSUE z 16.05.2006 r., C-372/04, Watts, EU:C:2006:325.

Zdyb M., *Istota prawa do ochrony zdrowia w świetle art. 68 Konstytucji RP ze szczególnym uwzględnieniem art. 68 ust. 1. Dylematy i kontrowersje*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia, 2024 r., vol. LXXI, 1, doi:10.17951/g.2024.71.1.173-192.

Summary

Reflections on the Patient's Right to Healthcare Services: The Case of Individuals with Chronic Fatigue Syndrome

The article examines the situation of patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) in the context of the right to healthcare services within the Polish healthcare system. Despite its severe course and significant impact on quality of life, the condition remains insufficiently recognized in both legal and organizational frameworks, partly due to the absence of a clear ICD-10 coding practice. The lack of appropriate regulations and dedicated procedures restricts patients' access to diagnostics, treatment, and rehabilitation, thereby undermining the constitutional principle of equal access to healthcare. The article also highlights potential violations of patients' rights as well as the invisibility of the issue in the National Health Fund's reporting system.

Key words: healthcare service, patient, patients' rights, myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS)