



Številka: 0600-32/2019/138

Datum: 26. 8. 2020

**Zadeva: Poročilo o sistemskem nadzoru nad Nacionalnim inštitutom za otroške srčne bolezni**

Pri opravljanju nadzora je imela Komisija nalogo, da izvede sistemski nadzor nad izvajanjem predpisov s področja zdravstvene dejavnosti, zdravstvenega zavarovanja in materialnega poslovanja ter preverjanje organizacije in strokovnosti delovnega procesa ter kakovosti in varnosti dela zdravstvenih delavcev, zdravstvenih sodelavcev oziroma zdravstvenih storitev pri izvajalcu, zlasti na naslednjih področjih:

- izpolnjevanje pogojev za izvajanje zdravstvene dejavnosti (prostori, oprema, kadri), zlasti pogojev za izvajanje zdravstvene nege in rehabilitacije kot dela osnovne zdravstvene dejavnosti,
- delovno-pravna in druga civilno-pravna razmerja zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev, ki so opravljali delo pri izvajalcu (delovni čas ter zagotavljanje dnevnega in tedenskega počitka, letni dopusti idr.),
- materialno poslovanje izvajalca,
- izvajanje zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja,
- organizacija dela oziroma delovnih procesov (kliničnih poti in poslovnih procesov),
- vodenje zdravstvene dokumentacije pacientov,
- spoštovanje pacientovih pravic in
- strokovnost, kakovost in varnost dela.

Obdobje nadzora je zajemalo obdobje od ustanovitve izvajalca, to je od 21. 12. 2017, ko je Vlada RS sprejela sklep o ustanovitvi NIOSB, do začetka likvidacije, to je do 14. 6. 2019, kar je naslednji dan po sprejetju sklepa Vlade RS o začetku likvidacije NIOSB.

### **Povzetek ugotovitev nadzora**

Vlada RS je na predlog ministrstva za zdravje s sklepom, št. 01403-44/2017-3 z dne 21. 12. 2017, ustanovila javni zdravstveni zavod NIOSB z namenom optimalne zdravstvene obravnave pacientov s prirojenimi srčnimi napakami ter otrok z drugimi obolenji srca in ožilja ter razvoj in nenehno izboljšanje celostne obravnave teh pacientov. Za njegovo delovanje je zagotovila tudi potrebna finančna sredstva. Ministrstvo za zdravje je NIOSB izdalo Dovoljenje za opravljanje "specialistične zunajbolnišnične zdravstvene dejavnosti in bolnišnične zdravstvene dejavnosti" (št. dokumenta 0140-109/2018/5 z dne 17. 7. 2018). Ključna rešitev pri izdaji Dovoljenja za delo NIOSB je bila sklenitev pogodbe o zagotavljanju podpornih storitev med NIOSB in Univerzitetnim kliničnim centrom Ljubljana (v nadaljnjem besedilu: UKCL). Zaradi razmer na področju izdaje dovoljenj za delo za tuje zdravnike je prišlo do uvedbe 12.č člena v Zakonu o zdravstveni dejavnosti. V povezavi z NIOSB so bili sproženi postopki pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Zdravstvenem inšpektoratu, Komisiji za preprečevanje korupcije, Informacijskem pooblaščenču, Inšpektoratu za javni sektor, Računskem sodišču, Varuhu človekovih pravic in v Uradu za pritožbe v UKCL po Zakonu o pacientovih pravicah (Uradni list RS, št. 15/08 in 55/17), (v nadaljnjem besedilu: ZPacP), saj so nekateri ideji vzpostavitve novega javnega zavoda nasprotovali. Sicer so zdravstveni delavci in sodelavci, ki so delovali v programu otroške srčne kirurgije, v novem zavodu videli priložnost za izboljšanje kakovosti zdravstvene obravnave otrok s prirojenimi srčnimi napakami, vendar so se kasneje pojavile izvedbene težave. Preseganje obstoječih težav na področju otroške srčne kirurgije so zaposleni videli v boljši povezanosti

pediatrične kardiologije, pediatrične kardiokirurgije, anesteziologije in intenzivne terapije, kar je bilo osnovno izhodišče NIOSB in kar bi bilo smiselno ohraniti tudi v prihodnje.

V času delovanja NIOSB sta se zvrstila dva direktorja v vlogi v. d., prvi za obdobje treh mesecev, drugi pa do zaključka likvidacije. Svet zavoda ni deloval v popolni sestavi, saj ni imel petega člana, ki bi po Statutu NIOSB bil iz vrst zaposlenih. V NIOSB so bili zaposleni v. d. direktorja in štirje zdravniki s krajšim delovnim časom (vsak po 10 odstotkov delovnega časa), med zaposlenimi pa ni bilo medicinskih sester. V sklepu o ustanovitvi javnega zdravstvenega zavoda NIOSB je bilo določeno, da bodo v NIOSB stalno zaposlene vse strokovne skupine v različnih deležih, ki so potrebne za kakovostno in varno izvajanje diagnostike in zdravljenja otrok in odraslih s prirojenimi srčnimi napakami kakor tudi otrok s srčnimi boleznimi. Zdravstvena nega ni bila opredeljena v nobenem od dokumentov NIOSB, ki jih je Komisija za izvedbo sistemskega nadzora prejela.

Pred zaposlitvijo zdravnikov, nosilcev dejavnosti v NIOSB, ni bilo izvedenih razpisov za delovna mesta. Pred prihodom tujih zdravnikov specialistov (ameriških kirurgov) ni bile urejenih vseh pravnih podlag, ki bi omogočile pridobivanje licenc, dovoljenj za delo in urejanje postopkov za to, da bi zdravniki specialisti lahko začeli z delom, zato so nekateri opravljali zgolj vlogo svetovalca. Gostujoči zdravniki specialisti NIOSB so sicer aktivno delovali v obdobju od 9. 7. 2018 do 14. 8. 2018. Zdravniki specialisti so imeli pogodbo za opravljanje storitev sklenjeno z NIOSB, delo pa so opravljali za UKCL. Zdravniki specialisti, zaposleni v NIOSB, niso evidentirali delovnega časa prisotnosti. Stroške dela se je izplačevalo v sorazmernem deležu glede na pogodbo. NIOSB kot izvajalec zdravstvene dejavnosti ni začel z aktivnostmi v skladu z 58. členom ZPacP (obvezne objave).

Aktivno sta operirala dva zdravnika specialista NIOSB, ki sta bila del kardio-kirurškega konzilija, ki je odločal o potrebnih operativnih posegih. Podpisovala sta odločitve oziroma sklepe konzilija; izvedla sta skupno 10 operativnih posegov. Prihajala sta nenapovedano, kar je predstavljalo dodatno obremenitev za predhodno načrtovane aktivnosti UKCL.

Sporazum o uporabi prostorov in opreme, ki ga je pripravil v. d. direktorja NIOSB, ni bil podpisan, saj je imel UKCL ves čas strokovne pomisleke in je zato nasprotoval delitvi prostorov in opreme na način, kot je to predlagal NIOSB.

Pri vzpostavljanju delovanja NIOSB je obremenitev slonela na posameznikih, ki glede na kompleksnost in zapletenost pravnih, upravno poslovnih, organizacijskih in kliničnih procesov, pa tudi posameznih sistemskih neskladij in drugih nepredvidenih dogodkov ter obveznosti, niso zmogli izpeljati načrta, čeprav so bili v začetnem delu deležni močne podpore vodstva ministrstva. NIOSB se je pri svojih aktivnostih v prvi fazi osredotočil na pridobitev prostorov in kadrov namesto na program izvajanja zdravstvene dejavnosti, ki ni bil dorečen. Vlogo za prenos programa je namreč Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije zavrnil. Konkretna strategija sodelovanja med NIOSB in UKCL ni bila izdelana. K neuspehu NIOSB je verjetno poleg že znanih slabih medsebojnih odnosov znotraj UKCL pripomoglo tudi nezadovoljstvo, zlasti nekaterih staršev otrok, ki so se zdravili zaradi prirojene srčne napake, kar se je odrazilo v intenzivnem (negativnem) odzivu javnosti in medijev. Vlada RS je sprejela Odlok o prenehanju javnega zdravstvenega zavoda NIOSB z sklepom, št. 01403-5/2019/4 z dne 28. 2. 2019.

V nadzorovanem obdobju je bilo v povezavi z NIOSB ugotovljeno sledeče:

- **v širšem družbenem kontekstu** zaznana kontinuirana medijska izpostavljenost o dogajanjih na področju otroške srčne kirurgije, o spremljajočem nezadovoljstvu, strahu, varnostnih odklonih ter pobudah javnosti z zahtevami po čimprejšnji ureditvi situacije ter odločnih in hitrih ukrepih MZ in UKCL,

- **v sistemskem kontekstu** z vidika zagotavljanja odziva zdravstvenega sistema na potrebe otrok s prirojenimi srčnimi napakami zaznana dobronamernost in prepričanje v ustreznost ravnanja z vidika svoje vloge v sistemu – za izboljšanje obstoječih razmer,
- **v strokovnem kontekstu** zaznan cilj povezati obravnavo na način primerov dobre prakse v tujini in tako združiti pediatrično srčno kirurgijo in anestezijo ter intenzivno terapijo s pediatrično kardiologijo na enem mestu ter tako obdržati program otroške srčne kirurgije v Sloveniji ob pogoju najustrežnejšega "poslovno strokovnega" razmerja med NIOSB in UKCL,
- **v kontekstu organizacije novega javnega zavoda** razvidna izvedbena zahtevnost, potreba po zakonskem prilagajanju, iskanju kompromisnih rešitev ob prisotnosti številnih dilem in omejitev virov,
- **v finančnem kontekstu** razvidno, da so bila osnovna zagonska finančna sredstva, zagotovljena za namen NIOSB, premajhna; pri tem je bila jasno opredeljena namembnost porabe in zavedanje, da vzpostavljanje takega instituta terja bistveno več finančnih sredstev, ki niso na voljo; pri tem ostanka finančnih sredstev po ukinitvi NIOSB ne bo možno uporabiti neposredno za pediatrično kardiologijo v okviru UKCL, ki potrebuje za kakovostno delo nove oziroma dodatne aparature, opremo in material,
- **v kontekstu pravic pacientov, kakovosti in varnosti** njihove obravnave ni bilo zaznanega integriranega sodelovanja in dogovarjanja na vseh treh ravneh, prisotna je bila neusklajenost na ravni pričakovanj ključnih sodelujočih, kar so občutili tako pacienti in njihovi svojci kot tudi zaposleni.

Po opravljenih razgovorih in pregledu dokumentacije je komisija ugotovila:

- da je MZ pravilno zaznal aktualne potrebe po zagotavljanju kontinuirane zdravstvene obravnave otrok, bolnih na srcu,
- da so se izvajalci soočali z iracionalnimi problemi, z zavračanjem sodelovanja med posameznimi skupinami,
- da je bila implementacija zastavljenega modela žal neuspešna in je vodila v ogrožanje kakovosti in strokovne varnosti zdravstvene obravnave otrok – srčnih bolnikov.

Komisija je mnenja, da so izdajo sklepa Vlade RS glede ustanovitve NIOSB terjale izjemne razmere v tedanjem (ne)delovanju programa za otroške srčne bolezni, ki so vodile v nezadovoljstvo in zaskrbljenost staršev otrok, kar je povzročilo tudi medijsko vznemirjenost. Vlada RS je začasno rešitev videla v vzpostavitvi novega javnega zavoda izven skrhanih odnosov v UKCL. Kasneje se je izkazalo, da je bila zamisel organizacijsko prezahtevna za tovrstno »ad hoc rešitev«.