



Opinia Prezesa
Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
nr 52/2018 z dnia 22 marca 2018 r.
o projekcie programu polityki zdrowotnej pn. „Program Polityki
Zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki
paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób
dorosłych w stanach terminalnych choroby”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości pozytywnie opiniuję projekt programu polityki zdrowotnej „Program Polityki Zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby” pod warunkiem uwzględnienia poniższych uwag.

Uzasadnienie

Przedstawiony projekt programu polityki zdrowotnej zakłada zwiększenie dostępności do świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, co może przełożyć się na podniesienie jakości życia pacjentów. Projekt programu został opracowany starannie, a działania zaplanowane w ramach programu mogą stanowić wartość dodaną do świadczeń z przedmiotowego zakresu. Aczkolwiek w celu zapewnienia realizacji programu o możliwie najwyższej jakości proszę uwzględnić poniższe uwagi.

Cele programowe należy przeformułować, ponieważ nie zostały prawidłowo sprecyzowane i osadzone w czasie. Mierniki efektywności także wymagają doprecyzowania. Ponadto wskaźniki te powinny odpowiadać wszystkim założeniom programu.

Populację docelową programu określono w sposób prawidłowy.

W projekcie wskazano szczegółowy zakres interwencji, które mają być prowadzone w ramach hospicjów stacjonarnych i domowych. W ramach projektu przewidziano także działania edukacyjne i wsparcie psychologiczne. Zatem można uznać, że program zawiera kompleksowy i spójny zakres możliwych do podjęcia działań.

Zaplanowane interwencje w większości pozostają zgodne z wytycznymi, niemniej należy mieć na uwadze, aby świadczenia udzielane w ramach programu nie powieły świadczeń finansowanych w ramach NFZ u danego pacjenta.

Należy podkreślić, że zgodnie z obowiązującymi zapisami ustawowymi jednostki samorządu terytorialnego w celu zaspokajania wspólnoty samorządowej w zakresie ochrony zdrowia mogą finansować dla mieszkańców tej wspólnoty świadczenia gwarantowane. Nie wskazuje się, że działania te powinny być finansowane w ramach programu polityki zdrowotnej.

Monitorowanie programu zaplanowano poprawnie, co powinno umożliwić prawidłową ocenę zgłaszalności i jakości świadczeń programu. Natomiast ewaluacja programu wymaga uzupełnienia, gdyż zaproponowane wskaźniki nie umożliwią pełnej oceny efektywności programu. Należy podkreślić, że wyniki monitorowania i ewaluacji będą stanowić istotną część raportu końcowego



z realizacji programu polityki zdrowotnej, zatem zasadnym jest prawidłowe opracowanie tych elementów programu.

Budżet programu wymaga uzupełnienia, w szczególności w odniesieniu do wskazania źródeł finansowania. Ponadto kosztorysie powinna zostać określona kwota przeznaczona na pokrycie kosztów ewaluacji i monitorowania programu. W projekcie nie określono, jaki odsetek osób uczestniczących w programie otrzyma świadczenia w formie opieki stacjonarnej bądź domowej, co przekłada się na brak możliwości weryfikacji kosztów związanych z poszczególnymi interwencjami.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu polityki zdrowotnej z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej. Nie wskazano całkowitego budżetu programu. Wskazano wyłącznie koszt realizacji programu w pierwszym roku jego realizacji (2018 r.) – ok. 300 tys. zł. Okres realizacji programu to lata 2018-2020.

Opinia Prezesa Agencji została przygotowana w oparciu o ocenę technologii medycznej proponowanej w ramach programu polityki zdrowotnej zgodnie z kryteriami zawartymi w art. 31a ust. 1 i art. 48 ust. 4 ustawy o świadczeniach wraz z oceną założeń projektu programu polityki zdrowotnej, które wspierają efektywność kliniczną i kosztową technologii medycznej planowanej w programie.

Ocena projektu programu polityki zdrowotnej

Znaczenie problemu zdrowotnego

Opiniowany program realizuje następujące priorytety: *rozwój opieki długoterminowej, ze szczególnym uwzględnieniem kompensowania utraconej sprawności; poprawa jakości i skuteczności opieki geriatrycznej nad pacjentem w wieku podeszłym*, należące do priorytetów zdrowotnych wymienionych w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dn. 21 sierpnia 2009 r. (Dz.U. 2009, Nr 137, poz. 1126).

Opis problemu zdrowotnego przedstawiono w sposób prawidłowy. W treści projektu programu odniesiono się do sytuacji epidemiologicznej korespondującej z wybranym problemem zdrowotnym w skali ogólnopolskiej i regionalnej. Na podstawie map potrzeb zdrowotnych dla województwa lubelskiego w zakresie 30 grup chorób można stwierdzić, że rozkład pobytów paliatywno-hospicyjnych w warunkach domowych na 100 tys. ludności względem miejsca zamieszkania pacjenta nie był równomierny w poszczególnych województwach. Największą wartością tego wskaźnika charakteryzowały się województwa kujawsko-pomorskie (232,0), lubuskie (202,8), warmińsko-mazurskie (184,7), najmniejszą województwa lubelskie (90,2), podkarpackie (89,3) oraz małopolskie (86,6). Zróżnicowany był także rozkład liczby pacjentów korzystających z pobytów paliatywno-hospicyjnych w warunkach stacjonarnych. Największą wartością wskaźnika liczby pacjentów na 100 tys. ludności charakteryzowały się województwa małopolskie (107,8), świętokrzyskie (107,4), podkarpackie (104,1), najmniejszą województwa łódzkie (68,8), mazowieckie (61,9) oraz zachodniopomorskie (46,4).

Cele i efekty programu

Celem głównym programu jest *poprawa jakości życia chorych cierpiących na choroby przewlekłe lub znajdujących się w stanie terminalnym i zmniejszenie o co najmniej 1 punkt odczuwalnego dyskomfortu bólowego*. Cel w brzmieniu powyższym nie jest w pełni zgodny z zasadą SMART. Zgodnie z regułą SMART cel powinien być sprecyzowany, mierzalny, osiągalny, istotny i zaplanowany w czasie. Zaproponowane założenie główne programu jest niesprecyzowane (brakuje określenia skali punktowej) oraz nieosadzone w czasie, zatem należy go przeformułować.

Zdefiniowano także 7 celów szczegółowych, przy czym cele nr 1-6 te nie stanowią oczekiwanych efektów, lecz działania, co jest niezgodne z definicją celu. Ostatni cel szczegółowy dotyczący *poszerzenia wiedzy personelu medycznego w zakresie opieki długoterminowej oraz paliatywno-hospicyjnej* nie jest w pełni zgodny z koncepcją SMART, gdyż nie został określony w czasie. Zatem należy przekonstruować założenia szczegółowe programu.

W programie przedstawiono 4 mierniki efektywności, jednakże biorąc pod uwagę zastrzeżenia odnoszące się do celów programowych, poprawność przedstawionych w projekcie mierników efektywności także budzi zastrzeżenia. W przypadku miernika *zmniejszenie do poziomu akceptowalnego przez pacjenta dolegliwości takich jak: nudności, wymioty, zaparcia, wyleżenie odleżyn* nie jest jasne, jak należy definiować sformułowanie odnoszące się do poziomu akceptacji. Poza tym, sposób sformułowania miernika przypomina bardziej cel szczegółowy. Analogicznie w przypadku miernika odnoszącego się do *osiągnięcia odpowiedniego poziomu edukacji wśród rodziny uczestników programu, rodziców/opiekunów dzieci*, nie określono, jak należy definiować sformułowanie związane z odpowiednim poziomem edukacji. Miernik związany ze *zmniejszeniem lub znacznym łagodzeniem bólu, mierzonego w skali bólu NRS lub w skali Doloplus-2* jest sformułowany bardziej jako cel szczegółowy, zatem nie jest poprawny. Dodatkowo stosowanie dwóch różnych skal może powodować brak jednorodności pomiędzy wynikami pacjentów. Z kolei w przypadku miernika związanego z *usprawnianiem fizycznym i psychicznym uczestników programu* należy zaznaczyć, że został on przygotowany na wysokim stopniu ogólności. Mając na uwadze powyższe należy skorygować i uzupełnić te elementy programu.

Populacja docelowa

Do udziału w programie ma zostać włączonych rocznie ok. 320 pacjentów wymagających opieki hospicyjno-paliatywnej (dzieci/młodzież oraz osoby dorosłe). Liczebność populacji docelowej określono na podstawie danych GUS o liczbie mieszkańców ogółem (323 332 osoby), a także przytaczając dane z lat ubiegłych odnośnie prowadzonego w tym zakresie programu oraz odwołując się do wskaźnika pobyków paliatywno-hospicyjnych dla województwa lubelskiego (100 na 100 tys. osób na podstawie map potrzeb zdrowotnych dla województwa lubelskiego).

Kryteria włączenia do programu obejmują: wyrażenie chęci uczestnictwa w programie (w przypadku osoby niepełnoletniej przez rodzica/opiekuna) - podpisanie przez uczestnika programu druku świadomej zgody na udział w programie, przedstawienie dokumentacji medycznej stwierdzającej nieuleczalną, postępującą, ograniczającą życie chorobę nowotworową i nienowotworową zgodnie z wykazem do Rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej (Dz. U. z 20 listopada 2013 poz. 1347) lub dodatni wynik badania diagnostycznego przeprowadzonego na wizycie kwalifikacyjnej do programu, a także zamieszkanie na terenie miasta Lublin. Jednakże w projekcie nie określono, na czym ma polegać badanie diagnostyczne przeprowadzone na wizycie kwalifikacyjnej do programu, a tym samym brak jest określenia skali takiego badania, co należy uzupełnić.

O kwalifikacji pacjenta do programu ma decydować lekarz. Zostanie on zobligowany do wystawienia zaświadczenia o spełnieniu przez pacjenta kryteriów włączenia.

Interwencja

W projekcie zaplanowano interwencje, które mają być prowadzone w ramach hospicjów stacjonarnych i domowych oraz wskazano dokładne zakresy poszczególnych działań:

- Świadczenia w warunkach stacjonarnych: świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy; świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki; porady psychologa; leczenie farmakologiczne; leczenie bólu zgodnie z wytycznymi WHO (drabina analgetyczna); leczenie innych objawów somatycznych, w tym tlenoterapia; opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną; rehabilitacja; zapobieganie powikłaniom; inne badania zlecone przez lekarzy; zaopatrzenie w wyroby medyczne niezbędne do realizacji opieki; opieka wyręczająca; przejazd środkami transportu sanitarnego;
- Świadczenia w warunkach domowych: świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy; świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki; porady psychologa; leczenie bólu zgodnie z wytycznymi WHO (drabina analgetyczna); leczenie innych objawów somatycznych, w tym tlenoterapia; opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną; rehabilitacja; zapobieganie powikłaniom; ordynacja leków; bezpłatne wypożyczenie wyrobów medycznych i środków pomocniczych; przejazd środkami transportu sanitarnego

- Działania edukacyjne w zakresie opieki nad pacjentem.

W ramach hospicjów stacjonarnych opieka ma być skierowana do pacjentów z trudnymi do kontroli objawami. Pacjent będzie mógł skorzystać ze świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarzy/pielęgniarki, z porady psychologa, z leczenia farmakologicznego, z leczenia bólu zgodnie z wytycznymi WHO, z leczenia innych objawów somatycznych (w tym tlenoterapii), z opieki psychologicznej (w tym również rodzina pacjenta), z rehabilitacji, z zapobiegania powikłaniom, z innych badań zleconych przez lekarzy, z zaopatrzenia w wyroby medyczne niezbędne do realizacji opieki, z opieki wyręczającej oraz z przejazdu środkami transportu sanitarnego. Pomoc zostanie zapewniona przez wielodyscyplinarny zespół osób, w skład którego wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholog, co pozostaje w zgodzie z aktualnymi wytycznymi oraz opiniami eksperckimi.

Opieka domowa przewiduje dostęp do: świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarzy/pielęgniarki, porady psychologa, leczenia bólu zgodnie z wytycznymi WHO, leczenia innych objawów somatycznych, w tym tlenoterapii, opieki psychologicznej (w tym również rodzina pacjenta), rehabilitacji, zapobiegania powikłaniom, ordynacji leków bezpłatnego wypożyczenia wyrobów medycznych i środków pomocniczych oraz przejazdu środkami transportu sanitarnego. Świadczenia udzielane przez lekarza i pielęgniarkę mają być dostępne przez 7 dni w tygodniu (całodobowo). Częstotliwość udzielanych świadczeń ma być dopasowana do potrzeb danego pacjenta (nie rzadziej niż 2 razy w miesiącu w przypadku wizyt lekarskich oraz nie rzadziej niż 2 razy w tygodniu w przypadku opieki pielęgniarskiej). Pozostały personel (fizjoterapeuci lub też psycholog) będzie udzielać porad w zakresie określonym przez lekarza. W opinii ekspertów klinicznych zapewnienie właściwej opieki w miejscu zamieszkania wydatnie zmniejsza liczbę hospitalizacji chorych i interwencji pogotowia ratunkowego, co stanowi znaczące usprawnienie działania systemu opieki zdrowotnej i zmniejszenie kosztów. Dodatkowo w ramach korzystania przez pacjenta ze świadczeń w ramach opieki domowej, wizyta personelu hospicjum domowego będzie każdorazowo potwierdzana przez chorego, członka jego rodziny lub opiekuna. Zaznaczono, że realizator programu będzie zobowiązany do bezpłatnego zapewnienia pacjentowi badań diagnostycznych niezbędnych w trakcie opieki nad pacjentem.

Odnalezione rekomendacje kliniczne wskazują, że każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp bez jakiegokolwiek niepotrzebnego opóźnienia, w miejscu najbardziej odpowiednim do jej lub jego potrzeb i preferencji. Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej oraz polityka programowa powinny proponować szeroki zakres usług, takich jak opieka domowa, hospitalizacje na oddziałach specjalistycznych i ogólnych, oddziale pobytu dziennego, korzystanie z opieki ambulatoryjnej w poradniach, pomoc w wypadkach nagłych oraz opiekę wyręczającą. Powinny być one kompletne i odpowiednie do systemu opieki zdrowotnej i kultury narodowej oraz uwzględniać zmieniające się potrzeby i preferencje chorego (Rec 2003). Zatem działania zaplanowane w ramach programu są zgodne z aktualnymi wytycznymi klinicznymi w przedmiotowym zakresie.

Należy zaznaczyć, że Prezes Agencji w Rekomendacji nr 7/2015 z dnia 26 stycznia 2015 r. uznał za zasadne usunięcie świadczenia opieki zdrowotnej „Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna)”, jako świadczenia gwarantowanego w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej. W uzasadnieniu Rekomendacji wskazano, że oceniane świadczenie opieki zdrowotnej „Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna)” jest realizowane w oparciu w schemat drabiny analgetycznej opublikowany w 1986 r. w wytycznych WHO, które wskazują, że wraz z narastaniem bólu należy wprowadzać coraz silniejsze leki przeciwbólowe. Leczenie bólu wg drabiny analgetycznej WHO nie bierze pod uwagę konkretnych terapii, a stanowi jedynie schemat postępowania. Konkretnie terapie, które mogą być zastosowane w ramach drabiny, określił dodatkowy dokument IAHPIC z 2013 przygotowany na zlecenie WHO.

Poza interwencjami zwiększającymi dostęp pacjenta do świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej zaplanowano także działania edukacyjne oraz wsparcie psychologiczne w ramach terapii grupowej.

Interwencje obejmujące działania edukacyjne mają być skierowane do szerokiej grupy odbiorców, tj. do pracowników podmiotów POZ, mieszkańców Lublina, rodzin podopiecznych hospicjów, studentów i uczniów szkół średnich. Zaplanowano przeprowadzenie 4 spotkań w roku trwających po 5 godzin, których celem ma być zwiększenie świadomości o konieczności wsparcia osób udzielających świadczeń hospicyjnych i paliatywnych oraz zwiększenie umiejętności osób już zaangażowanych w opiekę nad pacjentem terminalnym. Wskazana populacja jak i zakres tematyczny działań korespondują z odnalezionymi dowodami naukowymi. Jednak z treści projektu nie wynika, czy poszczególne działania edukacyjne będą dostosowane do różnych grup odbiorców. Nie wskazano również osób odpowiedzialnych za prowadzenie działań edukacyjnych. Powyższe kwestie wymagają uzupełnienia.

Odnalezione dowody naukowe wskazują, że programy edukacji w opiece paliatywnej powinny być włączone do szkolenia studentów i wszystkich specjalistów ochrony zdrowia, którzy mogą uczestniczyć w opiece.

Wsparcie psychologiczne zaplanowano w ramach świadczeń prowadzonych w hospicjum domowym i stacjonarnym. Mają nim zostać objęci pacjenci oraz ich rodziny. Dodatkowo zaplanowano grupową terapię psychologiczną.

Warto podkreślić, że zarówno wytyczne, opinie ekspertów klinicznych oraz wnioski z przeglądów systematycznych wskazują w sposób jednoznaczny na pozytywny wpływ prowadzenia wszelkich form wsparcia psychologicznego w poprawie jakości życia pacjentów i ich rodzin.

Należy podkreślić, że zaplanowane interwencje tj. świadczenia zaplanowane w warunkach stacjonarnych i domowych znajdują się w wykazie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Biorąc zapisy odnoszące się do planowanych interwencji można stwierdzić, że program ma na celu zwiększenie dostępu do świadczeń finansowanych ze środków publicznych, co potwierdzają także opinie ekspertów klinicznych w przedmiotowym zakresie. Należy jednak wskazać, że projekt programu powinien ograniczać możliwość uczestnictwa w programie osób, które mają udzielane omawiane świadczenia w ramach NFZ.

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że zgodnie z art. 9a i 9b ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, w celu zaspokajania potrzeb wspólnoty samorządowej w zakresie ochrony zdrowia, jednostka samorządu terytorialnego, przy uwzględnieniu regionalnej mapy potrzeb zdrowotnych, priorytetów dla regionalnej polityki zdrowotnej oraz stanu dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej na obszarze województwa, może finansować dla mieszkańców tej wspólnoty świadczenia gwarantowane na podstawie umowy ze świadczeniodawcą. Biorąc pod uwagę powyższe, nie ma konieczności przygotowywania w tym zakresie programu polityki zdrowotnej.

Monitorowanie i ewaluacja

Projekt programu zakłada przeprowadzenie jego monitorowania i ewaluacji.

Ocena zgłaszalności została zaplanowana poprawnie i będzie oparta o wskaźniki związane z określeniem: liczby zgód na udział w programie w odniesieniu do liczebności populacji docelowej oraz liczby osób, które nie wezmą udziału w programie z określeniem przyczyn.

W ramach oceny jakości świadczeń zaplanowano przeprowadzenie ankiety satysfakcji po zakończeniu udziału w programie, a następnie analizę, która ma zostać przeprowadzona przez zewnętrznego eksperta np. konsultanta wojewódzkiego, co jest działaniem prawidłowym. Jednak do projektu nie załączono wzoru kwestionariusza, zatem nie była możliwa weryfikacja dokumentu.

Ocena efektywności programu wymaga uzupełnienia zgodnie z uwagami wskazanymi w części niniejszej opinii, dotyczącej celów i mierników efektywności programu. Ponadto ewaluacja powinna opierać się na porównaniu stanu sprzed wprowadzenia działań w ramach programu polityki zdrowotnej i stanu po jego zakończeniu, z wykorzystaniem co najmniej zdefiniowanych wcześniej mierników efektywności odpowiadających wszystkim celom programu polityki zdrowotnej.

Warunki realizacji

Realizatorem programu będzie podmiot, wyłoniony w drodze konkursu ofert, co pozostaje w zgodzie z zapisami ustawowymi. W projekcie odniesiono się do warunków dotyczących personelu, wyposażenia i warunków lokalowych podmiotu realizującego program.

Projekt zawiera opis etapów i działań podejmowanych w ramach programu. Zaplanowano przeprowadzenie kampanii informacyjnej dotyczącej realizacji programu.

Całkowity budżet programu na lata 2018-2020 nie został oszacowany. Jednakże wskazano, że koszt realizacji programu w 2018 r. ma wynieść ok. 300 tys. zł, a w kolejnych latach planuje się utrzymać ww. poziom finansowania. W projekcie wskazano koszty jednostkowe poszczególnych świadczeń powołując się na obwieszczenia Prezesa Agencji odnośnie taryf w zakresie świadczeń opieki hospicyjnej i paliatywnej. Maksymalny koszt jednostkowy poszczególnych świadczeń ma wynosić: w hospicjum domowym dla dzieci i młodzieży – 89 zł, w hospicjum domowym dla osób dorosłych – 45 zł, zaś w hospicjum stacjonarnym dla dzieci i młodzieży/osób dorosłych – 342 zł. Łączny koszt świadczeń w ramach opieki paliatywno-hospicyjnej ma wynosić 290 tys. zł. Jednakże nie określono, jaki odsetek osób uczestniczących w programie otrzyma świadczenia w formie opieki stacjonarnej lub domowej, co przekłada się na brak możliwości weryfikacji kosztów z nimi związanych. Budżet wymaga uszczegółowienia we wskazanym powyżej zakresie. Koszt działań informacyjno-promocyjnych oszacowano na 5 tys. zł rocznie. Działania edukacyjne wyceniono na ok. 1 tys. zł w skali roku. Wsparcie psychologiczne ma być dostępne dla każdego uczestnika programu (oraz rodzin) i wliczane w koszt osobodnia pacjenta. W projekcie dopuszcza się także możliwość dofinansowania działań w ramach psychologicznej terapii grupowej. Koszt terapii grupowej może wynieść do 4 tys. zł w skali roku.

W kosztorysie powinna zostać także określona kwota, przeznaczona na sfinansowanie kosztów ewaluacji i monitorowania programu.

Ponadto należy doprecyzować informacje dotyczące sposobu finansowania programu, ponieważ zapisy dotyczące tego punktu projektu są niejasne. Wskazano, że program zostanie sfinansowany w części z budżetu Gminy Lublin, ale nie wskazano w jakiej części i nie przedstawiono innych źródeł finansowania.

Wnioski z oceny technologii medycznej przeprowadzonej przez Agencję

Problem zdrowotny

Opieka długoterminowa to osobista opieka i inne poszerzone świadczenia nad osobami wymagającymi pomocy przy wykonywaniu codziennych czynności życiowych lub też nadzoru ze względu na znaczny stopień upośledzenia funkcji poznawczych i ruchowych.

Opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) definicja opieki paliatywnej określa ją jako działanie, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin stojących wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji oraz bardzo starannej ocenie i leczeniu bólu i innych problemów: somatycznych, psychosocjalnych i duchowych.

Co roku 1,6 mln chorych w krajach europejskich umiera z powodu choroby nowotworowej, a 5,7 mln z powodu przewlekłej choroby nienowotworowej. W regionie Europy (zdefiniowanym przez WHO) zarejestrowanych jest 881 mln ludzi. Umieralność wystandaryzowana w stosunku do wieku dla tego regionu wynosi 9300 zgonów na każdy milion mieszkańców. Z tego około 1700 zgonów związanych jest z chorobą nowotworową, a 6500 z przewlekłymi chorobami nienowotworowymi. Według Australijskiej Grupy Roboczej populacja, jaka będzie wymagać opieki paliatywnej, wyniesie 50-89% wszystkich umierających chorych. Około 20% chorych na nowotwory i 5% pacjentów z innymi chorobami będzie wymagać specjalistycznej opieki paliatywnej w ostatnim roku swojego życia.

Z opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce (ok. 500 ośrodków, większość stanowią hospicja domowe) korzysta ok. 90 tys. chorych, przede wszystkim z zaawansowaną chorobą nowotworową. Opieki paliatywno-hospicyjnej wymaga ok. 200 tys. chorych rocznie. Rocznie umiera 2300 dzieci z chorobami ograniczającymi życie wymagającymi opieki paliatywno-hospicyjnej, podczas gdy z opieki tej korzysta ok. 30%.

Alternatywne świadczenia

Aktualnie, osobom wymagającym opieki paliatywno-hospicyjnej przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013 poz. 1347 z późn. zm.).

Ocena technologii medycznej

W ramach wyszukiwania odnaleziono wytyczne m.in. *American Society of Clinical Oncology* (ASCO 2016), *Institute for Clinical Systems Improvement* (ICSI 2013) oraz *European Association for Palliative Care* (EAPC 2010).

Zgodnie z wytycznymi ASCO 2016 pacjenci onkologiczni z zaawansowaną formą nowotworu powinni otrzymywać świadczenia specjalistyczne w zakresie opieki paliatywnej. Skierowanie pacjenta do zespołów interdyscyplinarnej opieki paliatywnej jest rozwiązaniem optymalnym, natomiast usługi świadczone w ramach danej opieki mogą stanowić uzupełnienie dotychczasowych programów postępowania medycznego/leczenia. Powyższe zalecenia określają, że zasadniczymi elementami opieki paliatywnej powinny być: budowanie porozumienia i relacji pacjent-opiekun/rodzina; postępowanie w zakresie objawów, stanu funkcjonalnego, dystresu/niepokoju pacjenta (np. w przypadku bólu, duszności, zmęczenia, zaburzeń snu, zmienności nastroju, nudności itp.); eksplorowanie świadomości i zwiększanie wiedzy nt. choroby nowotworowej i rokowań; sprecyzowanie celów leczniczych; ocena i wsparcie strategii radzenia sobie (np. zapewnienie godnego leczenia), pomoc/wsparcie przy podejmowaniu decyzji dot. postępowania medycznego, koordynowanie współpracy z innymi świadczeniodawcami oraz kierowanie pacjenta do innych świadczeniodawców, jeśli to wskazane.

Natomiast wytyczne ICSI 2013 wskazują, że opieka hospicyjna powinna trwać od momentu zdiagnozowania poważnej choroby, w trakcie leczenia, aż do zgonu, a potem również w okresie osierocenia, o czym wspomniano w projekcie. Zwrócono również uwagę, że ocena psychologiczna, socjalna i duchowa powinny stanowić integralną część opieki paliatywnej.

Na podstawie rekomendacji EAPC 2010 stwierdza się, że opieka paliatywna nie może być zarezerwowana wyłącznie dla pacjentów, u których zdiagnozowano określone choroby, natomiast powinna być dostępna dla wszystkich osób ze schorzeniami zagrażającymi życiu (niezależnie od rokowania, wieku, w dowolnym momencie choroby, gdy oczekiwania i/lub potrzeby takich chorych nie zostały spełnione i są gotowi przyjąć tego typu opiekę).

Dodatkowo odnalezione rekomendacje (Rec 2003) wskazują, że każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp bez jakiegokolwiek niepotrzebnego opóźnienia, w miejscu najbardziej odpowiednim do jej lub jego potrzeb i preferencji. Specjalista opieki paliatywnej powinien być dostępny dla wszystkich chorych, którzy tego potrzebują, o każdej porze przez siedem dni w tygodniu i w każdej sytuacji. Opieka paliatywna zajmuje się somatycznymi, psychologicznymi i duchowymi aspektami związanymi z zaawansowaną chorobą. Dlatego też wymaga skoordynowanego działania wysoko wykwalifikowanego i odpowiednio wyposażonego, interdyscyplinarnego zespołu fachowców z różnych dziedzin. Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej oraz polityka programowa powinny proponować szeroki zakres usług, takich jak opieka domowa, hospitalizacje na oddziałach specjalistycznych i ogólnych, oddziale pobytu dziennego, korzystanie z opieki ambulatoryjnej w poradniach, pomoc w wypadkach nagłych oraz opiekę wyręczającą. Powinny być one kompletne i odpowiednie do systemu opieki zdrowotnej i kultury narodowej oraz uwzględniać zmieniające się potrzeby i preferencje chorego. Programy edukacji w opiece paliatywnej powinny być włączone do szkolenia studentów i wszystkich specjalistów ochrony zdrowia, którzy mogą uczestniczyć w opiece.

Odnalezione dowody naukowe wskazują, że wpływ interwencji stosowanych w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej zależy w szczególności od skutecznego komunikowania się personelu domu opieki i dostawców hospicyjnej opieki zdrowotnej (Hall 2011). Autorzy publikacji stwierdzają, że ze względu na holistyczne podejście opieki paliatywnej do pacjenta interwencje powinny obejmować

złagodzenie objawów fizycznych, działania psychologiczne, złagodzenie egzystencjonalnych oraz duchowych obaw.

Interwencje psychoterapeutyczne, psychospołeczne i edukacyjne mogą odgrywać rolę w poprawie jakości życia pacjentów. Promocja strategii radzenia sobie ze stresem może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z symptomami choroby oraz polepszenia fizycznego samopoczucia (José-Ramón 2012).

Zastosowanie leczenia przeciwbólowego w pacjentów objętych opieką paliatywną znacznie obniża natężenie bólu. Wykazano również przydatność skali Dolophus-2 w ocenie i diagnostyce bólu przewlekłego oraz w monitorowaniu skuteczności leczenia przeciwbólowego (Janecki 2009).

Programy szkoleniowe dotyczące treningu zdolności komunikacyjnych pracowników służby zdrowia pracujących z chorymi na raka mogą być skuteczne w poprawie niektórych obszarów umiejętności komunikacyjnych personelu medycznego (Moore 2009).

Przeszkolenie personelu medycznego POZ w zakresie opieki paliatywnej może w istotny sposób poprawić jej jakość (de Walden-Gałuszko 2000).

Zgodnie z opiniami eksperckimi zapewnienie dostępu do opieki paliatywnej powinno być niezbędnym elementem systemu opieki zdrowotnej. Wsparcie samorządu w finansowaniu opieki paliatywno-hospicyjnej jest inicjatywą pozwalającą na rozwój i dostępność opieki. Zapewnienie właściwej opieki w miejscu zamieszkania wydatnie zmniejsza liczbę hospitalizacji chorych i interwencji pogotowia ratunkowego, co stanowi znaczące usprawnienie działania systemu opieki zdrowotnej i zmniejszenie kosztów. Opieka paliatywna obejmuje swoim zakresem również opiekunów i rodziny, a później osieroconych. Zabezpiecza tym samym prozdrowotność osób zaingerowanych w okres umierania bliskiej osoby. W wielu przypadkach dobrze prowadzona opieka nie tylko poprawia jakość życia, ale powoduje jego wydłużenie.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, opiniuję, jak na wstępie.

Tryb wydania opinii

Opinię wydano na podstawie art. 48a ust. 1 i 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2017 r., poz. 1938 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu: OT.441.1.2018 „Program Polityki Zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby” realizowany przez: miasto Lublin, Warszawa, luty 2018, Aneksu do raportów szczegółowych: „Opieka długoterminowa oraz paliatywno-hospicyjna – wspólne podstawy oceny” z lutego 2013 r. oraz Opinii Rady Przejrzystości nr 64/2018 z dnia 20 marca 2018 roku o projekcie programu „Program Polityki Zdrowotnej gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby”.