



Opinia Prezesa
Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
nr 237/2018 z dnia 11 grudnia 2018 r.
o projekcie programu polityki zdrowotnej pn. „Program poprawy
jakości świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla
mieszkańców gminy Busko-Zdrój na lata 2019-2023”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości pozytywnie opiniuję projekt programu polityki zdrowotnej „Program poprawy jakości świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla mieszkańców gminy Busko-Zdrój na lata 2019-2023” 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. Działania zaplanowane w ramach programu są zgodne z wytycznymi w przedmiotowym zakresie, a niektóre z nich 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 tak, aby były zgodne z zasadą SMART. Mierniki efektywności także wymagają doprecyzowania.

Populację docelową programu określono w sposób prawidłowy, jednakże należy uszczegółowić kwestię związaną z oszacowaniem populacji docelowej.

W projekcie wskazano szczegółowy zakres interwencji, które mają być prowadzone w warunkach stacjonarnych i znajdują odzwierciedlenie w aktualnych wytycznych dotyczących opieki paliatywno-hospicyjnej. W ramach projektu przewidziano także działania edukacyjne i wsparcie psychologiczne. Zatem można uznać, że program zawiera kompleksowy i spójny zakres możliwych do podjęcia działań. Jednak należałoby doprecyzować cel i zakres tematyczny planowanych spotkań pacjenta w hospicjum z rodziną i przyjaciółmi, które mają być prowadzone przez terapeutę zajęciowego lub psychologa.

Ponadto należy mieć na uwadze, aby świadczenia udzielane w ramach programu nie powielały świadczeń finansowanych w ramach NFZ u danego pacjenta.

Warto 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 i ewaluacja programu wymagają uzupełnienia. Należy zaznaczyć, 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 należy uszczegółowić w zakresie wskazania kosztów jednostkowych wszystkich planowanych działań. Ponadto w kosztorysie powinna zostać określona kwota przeznaczona na pokrycie kosztów ewaluacji i monitorowania programu.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu polityki zdrowotnej z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej. Całkowity budżet programu oszacowano na 720 tys. zł, zaś okres realizacji programu obejmuje lata 2019-2023.

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 pobyków 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 pobyków 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 mieszkańców gminy Busko-Zdrój cierpiących na choroby nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące oraz ograniczające życie, poprzez podniesienie jakości świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej finansowanych ze środków publicznych w latach 2019-2023”. Zdefiniowano także 4 cele szczegółowe:

- „poprawa jakości świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej udzielanych populacji docelowej poprzez zapewnienie uczestnikom Programu opieki dodatkowego personelu w postaci pielęgniarki i opiekunki medycznej w latach 2019-2023”,
- „uzupełnienie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej udzielanych populacji docelowej, poprzez zapewnienie pacjentom udziału w zorganizowanych, nadzorowanych przez terapeutę zajęciowego lub psychologa, spotkaniach z rodziną i przyjaciółmi, realizowanych w okresie trwania Programu w latach 2019-2023”,
- „zwiększenie wiedzy i świadomości pacjentów hospicyjnych i/lub paliatywnych oraz członków ich rodzin w zakresie metod opieki oraz metod leczenia objawowego, w tym przeciwbólowego, poprzez działania edukacyjne prowadzone w Programie w latach 2019-2023”,

- „poprawa jakości życia pacjentów korzystających ze świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej poprzez prowadzone w ramach tej opieki postępowanie przeciwbólowe w okresie realizacji Programu w latach 2019-2023”.

Przedstawione założenia programu nie są w pełni zgodnie z zasadą SMART, według której cel powinien być sprecyzowany, mierzalny, osiągalny, istotny i zaplanowany w czasie. Drugi z celów szczegółowych stanowi działanie, a nie rezultat, jaki zamierza się osiągnąć w ramach realizacji programu. Zatem cele programowe wymagają przeformułowania.

W programie przedstawiono 7 mierników efektywności:

- „liczba dodatkowych etatów pielęgniarskich w hospicjum sfinansowanych ze środków JST”,
- „liczba dodatkowych etatów opiekuna medycznego w hospicjum sfinansowanych ze środków JST”,
- „liczba zrealizowanych spotkań pacjentów z rodziną i przyjaciółmi”,
- „liczba osób uczestniczących w spotkaniach pacjentów z rodziną i przyjaciółmi”,
- „liczba osób objętych edukacją zdrowotną w ramach programu (pacjentów oraz członków ich rodzin)”,
- „odsetek członków rodzin, u których uzyskano wzrost wiedzy z zakresu treści przekazanych w ramach edukacji zdrowotnej (opieka nad pacjentem)”,
- „odsetek osób, u których doszło do zmniejszenia natężenia dolegliwości bólowych w związku z otrzymanymi w Programie interwencjami”.

Jednakże biorąc pod uwagę zastrzeżenia odnoszące się do celów programowych, poprawność przedstawionych w projekcie mierników efektywności także budzi zastrzeżenia. Należy zaznaczyć, że zgodnie z definicją mierniki efektywności powinny umożliwiać obiektywną i precyzyjną ocenę stopnia realizacji wszystkich celów. Ponadto powinny być istotnym odzwierciedleniem zdarzeń lub faktów występujących w danym programie i należy wyrazić je w odpowiednich jednostkach miary. Mając na uwadze powyższe element programu dotyczący mierników efektywności należy uzupełnić.

Populacja docelowa

Populację docelową programu stanowią mieszkańcy gminy Busko-Zdrój korzystający w warunkach stacjonarnych z opieki paliatywno-hospicyjnej w związku z występowaniem choroby nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu przyczynowemu, postępującej oraz ograniczającej życie, wymienionej w punktach I-II załącznika nr 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. W projekcie, na podstawie map potrzeb zdrowotnych dla woj. świętokrzyskiego, oszacowano liczbę adresatów programu na ok. 100 osób rocznie, co stanowić ma 100% populacji docelowej programu. Z zapisów projektu wynika, że świadczenia w programie mają być prowadzone w warunkach stacjonarnych. Nie jest zatem jasne, dlaczego do populacji docelowej włączono również osoby korzystające ze świadczeń w warunkach domowych i na ich podstawie szacowano liczebność populacji w programie. Powyższa kwestia wymaga doprecyzowania.

Kryteria włączenia do programu obejmują: zamieszkiwanie na terenie gminy, posiadanie skierowania od lekarza POZ lub lekarza specjalisty potwierdzające występowanie u pacjenta wskazań do objęcia opieką paliatywną i/lub hospicyjną oraz zgodę na udział w programie.

Należy zaznaczyć, że w załącznikach do ww. rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej znajduje się szereg schorzeń m.in. nowotwory, odleżyny, kardiomiopatie, zaburzenia układu nerwowego oraz HIV. Populacja docelowa programu jest zatem zgodna z wytycznymi American Society of Clinical Oncology (ASCO 2016) oraz Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI 2013), które stwierdzają, że pacjenci onkologiczni z zaawansowaną formą nowotworu powinni otrzymywać świadczenia specjalistyczne w zakresie opieki paliatywnej. Zalecenia European Association for Palliative Care (EAPC 2010) wskazują, że opieka paliatywna 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).

Biorąc pod uwagę treść projektu, populację docelową programu i kryteria kwalifikacji do programu zostały określone poprawnie. Niemniej jednak należy się odnieść do uwag dotyczących sposobu oszacowania liczby adresatów programu.

Interwencja

W projekcie zaplanowano realizację następujących interwencji:

- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane w zależności od potrzeb pacjenta przez lekarzy, z zastrzeżeniem całodobowego dostępu przez 7 dni w tygodniu,
- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane w zależności od potrzeb pacjenta przez pielęgniarki z zastrzeżeniem całodobowego dostępu przez 7 dni w tygodniu,
- leczenie farmakologiczne odpowiadające stanowi klinicznemu pacjenta,
- leczenie bólu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej za pomocą leków dostępnych w Polsce,
- leczenie innych objawów somatycznych,
- opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną w zależności od potrzeb (w tym co najmniej jedna porada indywidualna lub grupowa w trakcie udziału pacjenta w programie, skierowana do członka/członków jego rodziny),
- świadczenia rehabilitacyjne w zależności od potrzeb pacjenta, zlecone przez lekarza i realizowane przez fizjoterapeutę lub rehabilitanta,
- zapobieganie powikłaniom choroby,
- badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej,
- zaopatrzenie w wyroby medyczne konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej,
- opieka wyręczająca obejmująca przyjmowanie świadczeniobiorców do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni,
- przejazd środkami transportu sanitarnego,
- edukacja zdrowotna pacjenta oraz członka/członków rodzin pacjenta w zakresie opieki nad pacjentem, realizowana przez pielęgniarki w trakcie odwiedzin pacjenta w hospicjum,
- spotkania pacjenta w hospicjum z rodziną i przyjaciółmi (spotkanie prowadzone przez terapeutę zajęciowego lub psychologa).

Wytyczne Rec 2003 wskazują, że świadczenia z zakresu opieki paliatywnej 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. Ponadto 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 powinny być kompletne i odpowiednie do systemu opieki zdrowotnej i kultury narodowej oraz uwzględniać zmieniające się potrzeby i preferencje chorego. W projekcie wskazano, że leczenie bólu będzie odbywać się zgodnie z obecnymi wytycznymi.

Podsumowując, działania zaplanowane w ramach programu w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej są zgodne z aktualnymi rekomendacjami klinicznymi w przedmiotowym zakresie.

Poza interwencjami zwiększającymi dostęp pacjenta do świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej zaplanowano także spotkania pacjenta z rodziną/przyjaciółmi w hospicjum.

W spotkaniach ma uczestniczyć tzw. moderator czyli terapeuta zajęciowy lub psycholog. Określono liczbę uczestników (maksymalnie 7 osób) oraz czas trwania spotkania (minimum 60 minut). Dla osób biorących udział w spotkaniach ma być zapewniony również dojazd i poczęstunek. Jednakże w projekcie brakuje wskazania celu i zakresu tematycznego spotkania, co wymaga uzupełnienia.

Warto zaznaczyć, że wytyczne Rec 2003, opinie ekspertów klinicznych, czy też wnioski z przeglądów systematycznych Hall 2011 oraz José-Ramón 2012 wskazują 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 pod uwagę 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.

W ramach oceny zgłaszalności poprawnie zaplanowano „analizę liczby osób, które zgłosiły się do programu i wzięły w nim udział (z uwzględnieniem jednostek chorobowych stanowiących przyczynę zgłoszenia się do programu)”, „analizę długości okresu korzystania ze świadczeń w Programie”, „analizę liczby osób niezakwalifikowanych do programu (z uwzględnieniem przyczyn braku zakwalifikowania)”, „analizę liczby pacjentów oraz członków ich rodzin uczestniczących w edukacji zdrowotnej w programie”, „analizę liczby pacjentów, a także członków ich rodzin i przyjaciół biorących udział w spotkaniach zorganizowanych w ramach programu”. Dodatkowo należy także monitorować liczbę osób, które z własnej woli zrezygnowały w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej.

Ocena jakości świadczeń w programie ma być przeprowadzona w oparciu o analizę wyników ankiety satysfakcji wśród pacjentów oraz ich rodzin. Przy czym w kwestionariuszu odniesiono się jedynie ogólnie do oceny lekarskiej, pielęgniarskiej, czy też warunków panujących w hospicjum. W ankiecie nie odniesiono się do poszczególnych interwencji proponowanych w ramach programu np. działań edukacyjnych czy też spotkań z terapeutą zajęciowym, co wymaga doprecyzowania.

Ocena efektywności programu wymaga uzupełnienia zgodnie z uwagami wskazanymi w części niniejszej opinii, dotyczącej celów i mierników efektywności programu. Ponadto należy pamiętać, że 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. W projekcie wspomniano także o dodatkowym zatrudnieniu opiekuna medycznego. Jednak nie wskazano jego zadań w programie, co należy uzupełnić.

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

Całkowity budżet programu oszacowano na 720 000 zł (144 000 zł rocznie). Koszty jednostkowe mają stanowić koszty wynagrodzenia dla pielęgniarek oraz opiekunów medycznych (po 3500 zł/mies.) oraz koszty organizacji spotkań pacjentów z rodziną i przyjaciółmi w hospicjach (5 000 zł/mies.). Należy podkreślić, że budżet programu został przygotowany nieprecyzyjnie. W projekcie uwzględniono interwencje związane z obsługą lekarską fizjoterapeutyczną oraz rehabilitacyjną. Jednakże działania te nie znalazły odzwierciedlenia w planowanych kosztach programu. Nie uwzględniono również kosztów dotyczących leczenia farmakologicznego oraz leczenia bólu. W projekcie nie przedstawiono również kosztu działań informacyjno-promocyjnych. Powyższe przekłada się na brak możliwości weryfikacji kosztów związanych z ww. interwencjami. Zatem budżet wymaga uszczegółowienia we wskazanym powyżej zakresie. W kosztorysie powinna zostać także określona kwota, przeznaczona na sfinansowanie kosztów ewaluacji i monitorowania programu.

Wskazano, że program zostanie sfinansowany z budżetu gminy. Jednocześnie zaznaczono, że gmina będzie ubiegała się o dofinansowanie części działań realizowanych w programie ze środków NFZ, co pozostaje w zgodzie z zapisami ustawowymi w przedmiotowym zakresie.

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 stających 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 9 300 zgonów na każdy milion mieszkańców. Z tego około 1 700 zgonów związanych jest z chorobą nowotworową, a 6 500 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 2 300 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 pogotowienia 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 2018 r., poz. 1510 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu: OT.441.206.2018 „Program poprawy jakości świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla mieszkańców gminy Busko-Zdrój na lata 2019-2023” realizowany przez: gminę Busko-Zdrój, Warszawa, grudzień 2018, Aneksu do raportów szczegółowych: „Opieka długoterminowa oraz paliatywno-hospicyjna – wspólne podstawy oceny” z lutego 2013 r. oraz Opinii Rady Przejrzystości nr 318/2018 z dnia 10 grudnia 2018 roku o projekcie programu „Program poprawy jakości świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla mieszkańców gminy Busko-Zdrój na lata 2019-2023”.