



Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 88/2014 z dnia 5 maja 2014 r.

o projekcie programu „Opieka długoterminowa oraz paliatywno-hospicyjna nad pacjentem przewlekle i nieuleczalnie chorym realizowana w środowisku domowym i w przychodni lub poradni” miasto Zakopane

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Opieka długoterminowa oraz paliatywno-hospicyjna nad pacjentem przewlekle i nieuleczalnie chorym realizowana w środowisku domowym i w przychodni lub poradni” miasta Zakopane.

Uzasadnienie

Program odnosi się do dobrze zdefiniowanego problemu, jakim jest opieka długoterminowa i paliatywno-hospicyjna. Według ekspertów wsparcie samorządu w finansowaniu opieki paliatywno-hospicyjnej jest inicjatywą pozwalającą na rozwój i dostępność opieki. Na podstawie informacji zawartych w projekcie można stwierdzić, że działania będą łatwo dostępne dla beneficjentów. Autorzy zakładają przeprowadzenie akcji informacyjnej – co umożliwi dotarcie do grupy potencjalnych odbiorców. Na podstawie wskazanych w programie interwencji oraz informacji dotyczących celu głównego jak i oczekiwanych efektów można zakładać, że planowane działania będą skuteczne. W projekcie przedstawiono budżet (całkowity oraz jednostkowy) jaki Miasto Zakopane zamierza wydatkować na realizację programu. Ponadto projekt zakłada ocenę zgłaszalności i efektywności programu oraz jakości świadczeń w programie. Ocena stopnia satysfakcji przeprowadzona zostanie również wśród rodziny i opiekunów beneficjentów.

Działanie programu ma na celu wsparcie i uzupełnienie świadczeń finansowanych przez płatnika publicznego. Jak wskazują autorzy programu kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ) na opiekę paliatywną i hospicyjną na terenie miasta Zakopane jest niewystarczający.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu zdrowotnego miasta Zakopane w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej. Program przeznaczony jest dla wszystkich przewlekle i nieuleczalnie chorych lub znajdujących się w stadium terminalnym mieszkańców miasta Zakopane. Dodatkowo program będzie obejmował swoim zakresem opiekunów i rodziny chorych. Działania projektu realizowane będą od 01.01.2014-31.12.2014 r. z możliwością kontynuacji w latach następnych. Budżet przeznaczony na program wynosi 150 000 zł, natomiast koszt jednostkowy to 200 zł.



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 życia¹.

Z opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce ok. 500 ośrodków (większość stanowią hospicja domowe) korzysta ok. 90 000 chorych, przede wszystkim z zaawansowaną chorobą nowotworową. Opieki paliatywno-hospicyjnej (OPH) wymaga ok. 200.000 chorych rocznie. Rocznie umiera 2300 dzieci z chorobami ograniczającymi życie wymagającymi OPH, podczas gdy z opieki tej korzysta ok. 30%.

Alternatywne świadczenia

Wykazy i warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki długoterminowej i paliatywno-hospicyjnej określają: Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz.U.09.140.1147 z późn. zm.) oraz Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2009 nr 139 poz. 1138 z późn. zm.). Świadczenia gwarantowane z zakresu opieki długoterminowej i paliatywno-hospicyjnej obejmują w szczególności: świadczenia udzielane przez lekarza, pielęgniarkę, psychologa, rehabilitację, leczenie farmakologiczne i dietetyczne, zaopatrzenie w wyroby medyczne, edukację zdrowotną, terapię zajęciową, badania diagnostyczne, a w przypadku opieki paliatywno-hospicyjnej dodatkowo: leczenie bólu i innych objawów somatycznych oraz zapobieganie powikłaniom.

Wnioski z oceny przeprowadzonej przez Agencję

Wnioski z oceny problemu zdrowotnego

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. 90 000 chorych, przede wszystkim z zaawansowaną chorobą nowotworową. Opieki paliatywno-hospicyjnej (OPH) wymaga ok. 200000 chorych rocznie. Rocznie umiera 2300 dzieci z chorobami ograniczającymi życie wymagającymi OPH, podczas gdy z opieki tej korzysta ok. 30%.

Ogólne wnioski i zalecenia wynikające z opinii ekspertów, odnalezionych rekomendacji oraz dowodów naukowych dotyczących skuteczności i efektywności kosztowej programów dotyczących opieki długoterminowej i paliatywno-hospicyjnej:

- 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.
- Zapewnienie dostępu do opieki paliatywnej powinno być niezbędnym elementem systemu opieki zdrowotnej.
- 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.
- 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.
- Wpływ interwencji stosowanych w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej zależy w szczególności od skutecznego komunikowania się personelu domu opieki i dostawców hospicyjnej opieki zdrowotnej.
- 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.
- 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.
- Promocja strategii radzenia sobie ze stresem może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z symptomami choroby oraz polepszenia fizycznego samopoczucia.
- Refleksologia może zmniejszyć odczuwanie niepokoju i bólu, jednak jest to działanie krótkotrwałe.
- Programy szkoleniowe dotyczące treningu zdolności komunikacyjnych pracowników służby zdrowia pracujących z chorymi na raka wydają się być skuteczne w poprawie niektórych obszarów umiejętności komunikacyjnych personelu medycznego.
- Przeszkolenie personelu medycznego POZ w zakresie opieki paliatywnej może w istotny sposób poprawić jej jakość.

Wnioski z projektu programu zdrowotnego Miasta Zakopane:

Program został przygotowany dokładnie zgodnie z szablonem zaproponowanym przez Agencję.

W projekcie programu zdefiniowano problem zdrowotny. Celem głównym programu jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin w chorobie przewlekłej i stanie terminalnym. Inicjatywa samorządu wydaje się być ważna dla rozwoju i dostępności opieki paliatywnej. Cele szczegółowe wymienione przez wnioskodawcę zostały błędnie sformułowane (wymieniono cele szczegółowe, które są interwencjami).

Projekt programu przewiduje przeprowadzenie kampanii informacyjnej. Szerokie działania informacyjne obejmować będą: prasę lokalną, ogłoszenia parafialne, ogłoszenia w placówkach służby zdrowia, na stronie internetowej Urzędu Miasta Zakopane (BIP) oraz plakaty i ulotki. Miejsca wybrane przez wnioskodawcę, umożliwią dotarcie do grup potencjalnych odbiorców z informacją o założeniach i możliwościach realizacji Programu.

Elementy zawarte w projekcie programu zgodne z wytycznymi i wnioskami z dowodów naukowych:

- Autorzy zakładają udział w realizacji programu wykwalifikowanej kadry medycznej, lekarzy, pielęgniarek hospicjum i opieki długoterminowej, fizjoterapeutów, psychologów z udokumentowanymi kwalifikacjami i doświadczeniem w pracy (wymagany certyfikat ukończenia kursu medycyny paliatywnej w przypadku

lekarzy). Dodatkowo wnioskodawca wymienia duszpasterza, pracownika socjalnego oraz wolontariuszy.

- Opieka paliatywna obejmować będzie również wsparcie psychologiczne rodzin pacjentów oraz osób, które utraciły swoich najbliższych.
- Autorzy zakładają edukację zdrowotną personelu - dowody naukowe sugerują, że przeszkolenie personelu medycznego w zakresie opieki paliatywnej znacząco wpływa na jej jakość.

Zauważyć należy, iż długoterminowa opieka pielęgniarstwa w domu jest świadczeniem gwarantowanym i obejmuje:

1. świadczenia udzielane przez pielęgniarkę, wizyty – nie mniej niż 4 razy w tygodniu, przy dostępności do świadczeń od poniedziałku do piątku w godz. 8:00-20:00 oraz w soboty, niedziele oraz dniu ustawowo wolne od pracy – w medycznie uzasadnionych przypadkach;
2. przygotowanie świadczeniobiorcy i jego rodziny do samoopieki i samopielęgnacji, w tym kształtowanie umiejętności w zakresie radzenia sobie z niesprawnością;
3. świadczenia pielęgnacyjne, zgodnie z procesem pielęgnowania;
4. edukację zdrowotną świadczeniobiorcy oraz członków jego rodziny;
5. pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w środowisku domowym,

Ponadto według danych z Małopolskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w 2014 roku w Zakopanem - 1 jednostka z Zakopanego zawarła umowę z NFZ na świadczenie usług w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej. Był to NIEPUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ HOSPICJUM JEZUSA MIŁOSIERNEGO W ZAKOPANEM. Nazwa produktu kontraktowanego: porada w poradni medycyny paliatywnej.

Z treści programu wynika, że kontrakty podpisane z NFZ na opiekę paliatywną i hospicyjną na terenie miasta Zakopane jest niewystarczające.

Wg wnioskodawcy program stanowić będzie wsparcie i uzupełnienie świadczeń gwarantowanych finansowanych ze środków publicznych w ramach umowy z małopolskim oddziałem NFZ.

Wnioskodawca zaznacza, iż wsparcie i uzupełnienie świadczeń dotyczyć będzie poszerzenia wiedzy na temat opieki długoterminowej oraz paliatywno-hospicyjnej. Program planuje objąć swoim działaniem każdą osobę wymagającą pomocy bez względu na jednostkę chorobową. Dodatkowo planuje się wesprzeć opiekunów i rodziny chorych w czasie trwania choroby, osierocenia i żałoby.

Zdaje się, że porada w poradni medycyny paliatywnej jako nazwa produktu kontraktowego, oraz formy opieki hospicyjnej dostępne w NZOZ Hospicjum Jezusa Miłosiernego zawiera zakres działań, który może dublować się z ocenianym programem.

Autorzy przedstawili budżet. Podano planowany koszt całkowity (150 000 zł) oraz koszt jednostkowy przypadający na jednego uczestnika programu (200 zł). Nie podano konkretnych informacji odnośnie kosztów kadrowych, oraz kosztów związanych z przeprowadzeniem kampanii informacyjnej.

Autorzy projektu podkreślają, iż trudnością będzie określenie dokładnej liczby uczestników oczekującej pomocy programu. Jednak wg podanych kosztów całkowitych i jednostkowych można określić szacunkową liczbę beneficjentów, która obejmować będzie 750 osób.

Wszystkie zadania w ramach programu zostaną sfinansowane z budżetu Miasta Zakopane.

Wnioskodawca odwołuje się do bezpieczeństwa programu w kwestii technicznej takiej jak ochrona danych osobowych. (Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych), co rzeczywiście jest ważnym elementem działań wykorzystywanych w programie zdrowotnym.

Nie opisano bezpieczeństwa rozumianego jako, ocena potencjalnego wpływu szkodliwego interwencji. Dla leków jest to częstotliwość i ciężkość wystąpienia działań niepożądanych,

zaś dla technologii nielekowych występowanie powikłań. Dodatkowo bezpieczeństwo rozumiane może być jako akceptowalność ryzyka i potencjalnego szkodliwego wpływu interwencji.

Odnosząc projekt opiniowanego programu do ogólnych kryteriów dobrze zaprojektowanego programu zdrowotnego (sformułowanych przez *American Public Health Association*) można stwierdzić, że:

- I. Program odnosi się do dobrze zdefiniowanego problemu zdrowotnego, jakim jest opieka długoterminowa i paliatywno-hospicyjna. Według ekspertów wsparcie samorządu w finansowaniu opieki paliatywno-hospicyjnej jest inicjatywą pozwalającą na rozwój i dostępność opieki.
- II. Dostępność działań programu dla beneficjentów – na podstawie informacji zawartych w Projekcie można stwierdzić, że działania będą łatwo dostępne dla beneficjentów. Autorzy zakładają przeprowadzenie akcji informacyjnej, co umożliwi dotarcie do grup potencjalnych odbiorców z informacją o założeniach i możliwościach realizacji Programu.
- III. Skuteczność działań – Na podstawie wskazanych w projekcie interwencji oraz informacji dotyczących celów jak i oczekiwanych efektów można stwierdzić, że planowane działania będą skuteczne.
- IV. W projekcie przedstawiono budżet jaki Miasto Zakopane zamierza przeznaczyć na ten cel. Kwota całościowa wynosi on 150 000 zł, natomiast kwota jednostkowa to 200 zł. Nie odniesiono się do kosztów kadrowych oraz kosztów związanych z kampanią informacyjną
- V. Projekt zakłada monitorowanie. Projekt zakłada ocenę zgłaszalności i efektywności programu oraz jakości świadczeń w programie. Ocena stopnia satysfakcji przeprowadzona zostanie również wśród rodziny i opiekunów beneficjentów.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, wydaję opinię jak na wstępie.

Tryb wydania opinii

Opinię wydano na podstawie art. 48 ust. 2a ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2011 r., Nr 122, poz. 696 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu nr AOTM-OT-441-232/RR/2013 „Opieka długoterminowa oraz paliatywno-hospicyjna nad pacjentem przewlekle i nieuleczalnie chorym realizowana w środowisku domowym i w przychodni lub poradni” realizowany przez miasto Zakopane, Warszawa, kwiecień 2014 i aneksu: „Opieka długoterminowa i paliatywno-hospicyjna – wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, Warszawa, luty 2013.