



## Opinia

### Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 256/2014 z dnia 14 listopada 2014 r.

### o projekcie programu „Działania wspierające - pielęgnacyjne dla osób objętych opieką paliatywną” gminy Nysa

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości pozytywnie opiniuję projekt programu „Działania wspierające - pielęgnacyjne dla osób objętych opieką paliatywną” gminy Nysa, pod warunkiem uszczegółowienia, na co przeznaczone miałyby być dodatkowe środki.

#### Uzasadnienie

Nie jest to typowy projekt programu zdrowotnego i wobec tego nie spełnia standardowych kryteriów zalecanych przez AOTM w ocenie programów zdrowotnych. Projekt ten dotyczy jednak sprawy niezwykle ważnej, potrzebnej i powszechnie niedocenianej – mianowicie zapewnienia opieki osobom umierającym w hospicjum. Każda inicjatywa samorządów lokalnych zmierzająca do poprawienia jakości i standardu życia u schyłku życia zasługuje na aprobatę i poparcie.

#### Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu zdrowotnego Gminy Nysa dotyczący dofinansowania działalności Stowarzyszenia Auxilium „Hospicjum Św. Arnolda Janssena w Nysie w zakresie stacjonarnej opieki paliatywno-hospicyjnej. Program przeznaczony jest dla mieszkańców miasta i gminy Nysa dotkniętych nieuleczalnymi i wyniszczającymi chorobami, w tym w terminalnej fazie choroby nowotworowej. Nie sprecyzowano liczebności populacji docelowej, oraz nie wskazano dokładnego budżetu na poszczególne lata, ani na cały program. Polegać ma na zakupie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej.

#### 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<sup>3</sup>.

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%5.

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 zaangażowanych 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 oceny projektu programu Gminy Nysa:**

Przesłanego do oceny dokumentu napisanego językiem potocznym nie można traktować jako typowego programu zdrowotnego. Nie zawiera on jasno zdefiniowanej populacji, która byłaby prawidłowo oszacowana, oraz w dokumencie nie wskazano interwencji jakie mają być zastosowane wśród uczestników programu. Przedmiotem oceny jest dofinansowanie działalności Stowarzyszenia Auxilium "Hospicjum Św. Arnolda Janssena w Nysie", które na rok 2014 miało podpisany kontrakt z Opolskim Oddziałem Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w postaci 3 umów na świadczenia w hospicjum domowym, świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym, oraz poradę w poradni medycyny paliatywnej na łączną kwotę w wysokości 1 227 922,00 zł.

Ponadto w odniesieniu do elementów jakie powinien zawierać dobrze przygotowany program zdrowotny brakuje: pełnego opisu problemu zdrowotnego, jasno skonstruowanych kryteriów włączenia i wyłączenia z programu, nie opisano epidemiologii. Projekt nie zawiera dobrze i przejrzysto sformułowanego celu głównego, mierników efektywności, nie opisano w ogóle planowanych interwencji ani ich bezpieczeństwa, nie określono szczegółowego kosztorysu.

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

Projekt zawiera informację o trybie zapraszani do programu: pacjenci trafiają do nyskiego Hospicjum na zasadzie skierowania lekarskiego i precyzyjnego rozeznania rodzaju i zaawansowania choroby, a tryb powyższy podlega ścisłej kontroli ze strony NFZ-tu; to zapobiega ewentualnemu przydzieleniu miejsca osobie nie spełniającej kryteriów kwalifikujących do hospicjum. Brakuje jednak informacji jakie kryteria muszą być spełnione aby dostać się do Nyskiego Hospicjum. Warto podkreślić, że zgodnie z danymi NFZ hospicjum Hospicjum Św. Arnolda Janssena w Nysie to jedyna placówka z terenu miasta Nysa mająca podpisany kontrakt na podstawie 3 umów na świadczenia w hospicjum domowym, świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym, oraz poradę w poradnimedycyny paliatywnej. Na terenie woj. opolskiego w 2014 roku podpisanych umów było 30, natomiast liczba świadczeniodawców wynosiła 12.

Z treści projektu wynika, że przedmiotem programu ma być dofinansowanie działalności wspomnianej placówki. W projekcie nie zawarto jednak informacji co i w jakim zakresie zostanie dofinansowane. Jedyną konkretną informacją to, że program dotyczyć będzie stacjonarnych pacjentów Hospicjum, posiadających zameldowanie na terenie Gminy Nysa. Pacjenci ci, o ile przebywają w Hospicjum stacjonarnym, powinni z mocy prawa otrzymywać wszystko, co się wiąże z hospicyjną opieką i pielęgnacją.

Brakuje także informacji o dokładnej kwocie jaka zostanie przeznaczona na te działania. W projekcie pojawia się jedynie informacja, że kontrakty z NFZ nie pokrywają rzeczywistych kosztów poniesionych przez Stowarzyszenie. Powyższą lukę częściowo (do 40 %) wypełnia dofinansowanie z budżetu Gminy Nysa, ostatnio udzielane w wysokości 40.000,00 PLN. Na podstawie informacji przedstawionych w projekcie nie jest możliwe odniesienie się do skuteczności planowanych działań i interwencji.

Stwierdzić należy, że wg ekspertów wsparcie samorządu w finansowaniu opieki paliatywno-hospicyjnej jest inicjatywą pozwalającą na rozwój i dostępność tej formy opieki. Zgodnie z wytycznymi (Rec 2003) 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.

Projekt programu przewiduje przeprowadzenie kampanii informacyjnej, co umożliwi dotarcie do grup potencjalnych odbiorców z informacją o założeniach i możliwościach realizacji Programu. Z treści projektu nie wynika wprost jakie środki finansowane przeznaczone zostaną na program, a także ile będzie kosztował sam program. Brakuje szczegółowego kosztorysu, oraz informacji ilu pacjentów zostanie objętych działaniami programu. Wnioskodawca przedstawił dane dotyczące roku 2013, gdzie kontrakty z Opolskim Oddziałem Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia opiewały na łączną kwotę 1.303.412,00 zł, podczas gdy z wyliczeń księdza Wacława Leśnikowskiego (autora programu z ramienia Hospicjum Auxilium) wynika, że faktyczne koszty poniesione przez Stowarzyszenie Auxilium wyniosły w 2013 roku 1.403.053.90 zł. W projekcie ponadto pojawia się informacja, że powyższą lukę częściowo (do 40 %) wypełnia dofinansowanie z budżetu Gminy Nysa, ostatnio udzielane w wysokości 40 000,00 PLN. Autor projektu zawarł także informację, że luka finansowa wymagająca wypełnienia wynosi 99 641 90, jednak nie precyzuje przy tym czego dokładnie ta luka dotyczy. Według danych z Opolskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w 2014 roku w Nysie - 1 jednostka z Nysy zawarła umowę z NFZ na świadczenie usług w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej. Był to Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Hospicjum Św. Arnolda Janssena Stowarzyszenia Auxilium w Nysie który z kolei ma być jednocześnie realizatorem opiniowanego programu.

Jednostka ta miała podpisane 3 umowy na: świadczenia w hospicjum domowym, świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym, oraz poradę w poradni medycyny paliatywnej na łączną wartość kontraktu w wysokości 1 227 922,00 zł.

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 stacjonarna opieka paliatywna. Problem ten nie został jednak opisany przez wnioskodawcę.
- 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 – nie odniesiono się do skuteczności planowanych działań.
- IV. W projekcie nie przedstawiono dokładnego budżetu
- V. Projekt nie zakłada monitorowania

**Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, opiniuję, 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-441-190/RR/2014 „Działania wspierające - pielęgnacyjne dla osób objętych opieką paliatywną” realizowany przez: Gminę Nysa, Warszawa, listopad 2014 oraz Aneksu do raportów szczegółowych „Opieka długoterminowa i paliatywno-hospicyjna – wspólne podstawy oceny”, Warszawa, luty 2013.