



Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Wydział Taryfikacji

„Opieka paliatywna i hospicyjna”

Opracowanie na potrzeby wydania taryfy

Nr: AOTMiT-WT-5315-1/2015

Data ukończenia: 07.10.2015 r.

Wykaz skrótów

Agencja, AOTMiT – Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
AIDS – (ang. *Acquired Immune Deficiency Syndrome*) zespół nabytego niedoboru odporności
AIAT – aminotransferaza alaninowa
APTT – (ang. *Activated Partial Thromboplastin Time*) czas kaolinowo-kefalinowy
ASIPP – *American Society for Drugs and Technologies in Health*
AspAT – aminotransferaza asparaginianowa
CR – (ang. *controlled release*) uwalnianie kontrolowane
CSIOZ – Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia
EAPC – *European Association for Palliative Care*
EAU – *European Association of Urology*
ESAS - *Edmonton Symptom Assessment System*
ESMO – *European Society for Medical Oncology*
FFS – (ang. *fee-for-service*) metoda płatności za świadczenia polegające na opłacie za usługi
GAIN – *Guidelines and Audit Implementation Network*
GGTP – gamma-glutamylotranspeptydazy
GPs – (ang. *general practitioner*) lekarz ogólny, podstawowej opieki zdrowotnej
GUS – Główny Urząd Statystyczny
IAHPC – *International Association for Hospice & Palliative Care*
ICD-10 - (ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych
ICD-9 - (ang. *International Classification System For Surgical, Diagnostic And Therapeutic Procedures*) Międzynarodowa Klasyfikacja Procedur Medycznych
ICSI – *Institute for Clinical Systems*
im – (ang. *intramuscular*) domięśniowo
INR – znormalizowany czas protrombinowy
IR – (ang. *Immediate release*) natychmiastowe uwalnianie
iv – (ang. *intravenous*) dożylnie
bd – brak danych
ChPL – charakterystyka produktu leczniczego
DRG – (ang. *diagnosis related groups*) jednorodne grupy pacjentów (JGP)
EDSS – (ang. *Expanded Disability Status Scale*) poszerzona skala niewydolności ruchowej
FFS - (ang. *fee for service*) – opłata za usługę
FK – dane finansowo-księgowe
FWHD – Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
JGP - Jednorodne Grupy Pacjentów
KCE – *Belgian Healthcare Knowledge Centre*
L/A – (ang. *long acting*) długo działający
LAR – (ang. *slow release injection*) wolno działający
LCP – *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*
MP – Medycyna Paliatywna
MZ - Ministerstwo Zdrowia
NANN – *National Association of Neonatal Nurses*
NaSSA – (ang. *noradrenergic and specific serotonergic antidepressant*) noradrenergiczne i specyficzne serotoninericzne leki przeciwdepresyjne
NCCN – *The National Comprehensive Cancer Network*
nd – nie dotyczy
NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia
NHS – Narodowa Służba Zdrowia w Wielkiej Brytanii (ang. *National Health Service*),
NICE - National Institute for Health and Care Excellence (Wlk. Brytania)
NIZP-PZH - Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny
NLPZ – niesteroidowe leki przeciwzapalne
OFPOP – Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej
OUN – ośrodkowy układ nerwowy
OPK – ośrodek powstawania kosztów
P4P – (ang. *pay for performance*) metoda płatności za świadczenia polegająca na opłacie za wynik leczenia
PDOP – pediatryczna domowa opieka paliatywna
po – (łac. *per os*) doustnie
PUO – Polska Unia Onkologii
PTMP – Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej
PTOK – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej
PTP – Polskie Towarzystwo Pediatryczne

Rozporządzenie – Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. 2013 poz. 1347)

sc – (ang. *subcutaneous*) podskórnie

sl – (ang. *sublingual*) podjęzykowo

SEOM – *Spanish Society of Medical Oncology*

SIGN – *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*

SM – (łac. *sclerosis multiplex*) stwardnienie rozsiane

SR – (ang. *sustained release*) ciągle uwalnianie

SSNRI – (ang. *selective norepinephrine reuptake inhibitor*) selektywne inhibitory wychwyty zwrotnego noradrenaliny

SSRI – (ang. *selective serotonin reuptake inhibitor*) selektywne inhibitory wychwyty zwrotnego serotoniny

UE – Unia Europejska

Ustawa o świadczeniach – Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r., poz. 581.)

WHO - (ang. *World Health Organization*) Światowa Organizacja Zdrowia

XR – (ang. *extended release*) przedłużone uwalnianie

Spis treści

1. Problem decyzyjny	5
1.1. Problem zdrowotny.....	5
1.2. Aktualny zakres, sposób i poziom finansowania w Polsce	62
1.3. Aktualny stan finansowania w Polsce	68
1.3.1. Liczba i wartość podpisanych umów z NFZ w latach 2010-2015 r.	68
1.3.2. Koszty realizacji świadczeń	71
1.3.3. Liczba lekarzy	72
1.3.4. Liczba łóżek	72
1.3.5. Liczba placówek	75
1.3.6. Kolejki oczekujących	76
1.3.7. Dodatkowe źródła finansowania	79
1.4. Rozwiązania systemowe w innych krajach	79
2. Metodyka	93
2.1. Pozyskanie danych	93
2.2. Weryfikacja danych	101
2.3. Ustalenie taryfy.....	102
2.3.1. Koszt bazowy	103
2.3.2. Koszty procedur.....	107
2.3.3. Leki i wyroby medyczne	108
2.3.4. Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń	110
2.3.5. Przekształcenie danych medyczno-kosztowych w taryfę.....	111
3. Taryfy	113
4. Inne analizy dotyczące wyceny.....	115
5. Opinie ekspertów.....	119
6. Ocena wpływu na budżet płatnika publicznego	121
7. Kluczowe informacje i wnioski	123
8. Źródła.....	128
9. Załączniki	132

1. Problem decyzyjny

Celem opracowania jest weryfikacja wyceny punktowej świadczeń opieki zdrowotnej przyjętej przez Narodowy Fundusz Zdrowia w oparciu o rzeczywiste koszty ponoszone przez świadczeniodawców i zaproponowanie nowych taryf punktowych odzwierciedlających wzajemne relacje kosztowe, z wykorzystaniem danych historycznych wybranych świadczeniodawców za 2013 i 2014 rok, zgodnie z przyjętą metodyką.

Przedmiotem opracowania są świadczenia w rodzaju opieka paliatywno-hospicyjna, zgodnie z planem taryfikacji zatwierdzonym przez Ministra Zdrowia w dniu 10 marca 2015 r.

Opieka paliatywna i hospicyjna skierowana jest do pacjentów z określonymi w Rozporządzeniu jednostkami chorobowymi, nierokującymi nadziei na wyleczenie. W przypadku dorosłych są to oprócz nowotworów także niektóre choroby nienowotworowe (np. kardiomiopatia, niewydolność oddechowa, następstwa chorób OUN, AIDS, owrzodzenia odleżynowe, przy czym te pierwsze obejmują ok. 70-90% pacjentów. W odniesieniu do dzieci katalog chorób jest szerszy, a nowotwory stanowią zaledwie ok. 11% rozpoznań wśród pacjentów objętych opieką hospicyjną i paliatywną.

Na przestrzeni lat obserwuje się znaczący wzrost zarówno zachorowań, jak i zgonów z powodu chorób nowotworowych. W Krajowym Rejestrze Nowotworów odnotowano w 2012 roku 152 885 nowych zachorowań i 94 740 zgonów z powodu nowotworów złośliwych, w porównaniu do 114 871 i 84 559, odpowiednio w 2000 roku oraz 83 377 i 72 913 w 1990 roku.

W 2013 roku baza stacjonarna opieki paliatywnej i hospicyjnej wynosiła 935 miejsc w oddziałach opieki paliatywnej oraz 1307 miejsc w hospicjach (biuletyn statystyczny CSIOZ z 2014 za 2013 rok). Ogółem liczba świadczeniodawców w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, zgodnie ze sprawozdaniem działalności NFZ za 2013 rok, wyniosła 452 dla roku 2013 i 453 dla roku 2012. Opieką objętych było w 2013 r. – 14 723 pacjentów w oddziałach oraz 16 527 pacjentów w hospicjach stacjonarnych. W ramach wszystkich zakresów (opieka stacjonarna, domowa i ambulatoryjna), Prezes NFZ wskazuje, że rocznie Fundusz finansuje świadczenia udzielane na rzecz 100 tys. pacjentów korzystających z opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Wyceny świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej pozostają niezmiennie od 2009 r. i istotnie różnią się w poszczególnych województwach i u poszczególnych świadczeniodawców. Prezes NFZ zwraca uwagę na stałe zjawisko przekraczania przez świadczeniodawców określonych w umowie limitów przyjęć, co świadczy o dużym zapotrzebowaniu na tego typu świadczenia. Z uwagi na powyższe istnieje zatem realna potrzeba rzetelnej wyceny na podstawie rzeczywiście poniesionych kosztów.

1.1. Problem zdrowotny

Opracowana przez Światową Organizację Zdrowia 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 [1].

Zgodnie z rekomendacjami Komitetu Ministrów z 2003 roku dla państw członkowskich, opieka paliatywna nie jest związana z konkretną chorobą i obejmuje czas od rozpoznania zaawansowanej choroby do końca okresu osierocenia; czas opieki może się wahać od lat do tygodni, (rzadko) dni. Opieka terminalna (u schyłku życia) nie jest synonimem opieki paliatywnej, ale stanowi istotną jej składową [2].

W Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. 2013 poz. 1347), zwanym dalej Rozporządzeniem, świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej definiowane są jako wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

Choć opieka paliatywna i hospicyjna nie jest związana z konkretną chorobą, to zgodnie z Rozporządzeniem jest ona skierowana do pacjentów z określonymi jednostkami chorobowymi, nierokującymi nadziei na wyleczenie, które zostały wymienione w poniższej tabeli.

Tabela 1. Wykaz jednostek chorobowych określonych w Rozporządzeniu, w których udzielane są świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

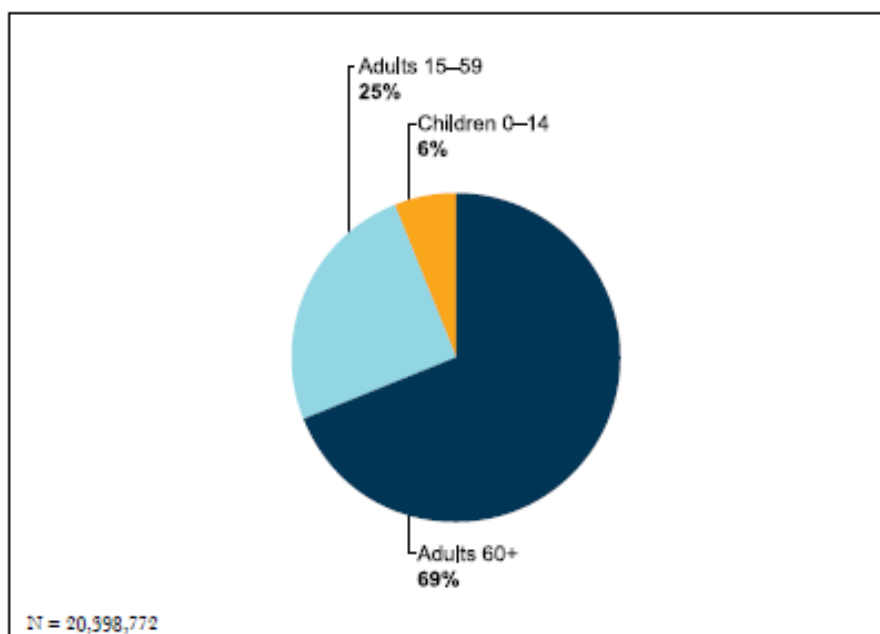
Kod ICD-10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
Osoby dorosłe	
B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
C00-D48	Nowotwory
G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
G10-G13	Układowe zaniki pierwotnie zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
I42-I43	Kardiomiopatia
J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
L89	Owrzodzenie odleżynowe
Dzieci do ukończenia 18. roku życia	
A81	Atypowe wirusowe zakażenia ośrodkowego układu nerwowego
B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
B90-B94	Następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
C00-C14	Nowotwory złośliwe wargi, jamy ustnej i gardła
C15-C26	Nowotwory złośliwe narządów układu pokarmowego
C30-C39	Nowotwory złośliwe układu oddechowego i narządów klatki piersiowej
C40-C41	Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej
C43-C44	Czerniaki i inne nowotwory złośliwe skóry
C45-C49	Nowotwory złośliwe mezotelium i tkanek miękkich
C50	Nowotwór złośliwy piersi
C51-C58	Nowotwory złośliwe żeńskich narządów płciowych
C60-C68	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych
C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego.
C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego
C76-C80	Nowotwory złośliwe niedokładnie określone, wtórne i o nieokreślonym umiejscowieniu
C81-C96	Nowotwory złośliwe o potwierdzonym lub przypuszczalnym pierwotnym charakterze tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych
C97	Nowotwory złośliwe o niezależnym (pierwotnym) mnogim umiejscowieniu
D00-D09	Nowotwory in situ
D32	Nowotwór niezłośliwy opon mózgowo-rdzeniowych
D33	Nowotwór niezłośliwy mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego
D37-D48	Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
E70-E90	Choroby metaboliczne
F84	Całościowe zaburzenia rozwojowe
G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
G10-G13	Układowe zaniki pierwotnie zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
G23	Inne choroby zwyrodnieniowe zwojów podstawnych (w szczególności choroba Hellervordena-Spatza)
G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni (w szczególności G71.0 Dystrofia mięśniowa, w tym ciężka [Duchenne'a], G71.2 Miopatie wrodzone, G71.3 Miopatia mitochondrialna niesklasyfikowana gdzie indziej)
G80-G83	Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne (w szczególności G80 Mózgowe porażenie dziecięce)
G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego
I50	Niewydolność serca
I69	Następstwa chorób naczyniowych mózgu
J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa
K72	Niewydolność wątroby, niesklasyfikowana gdzie indziej
K74	Zwłóknienie i marskość wątroby
N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek
P10	Uszkodzenie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym
P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
P21	Zamartwica urodzeniowa
P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (w szczególności P27.1 Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym)
P35	Wrodzone choroby wirusowe
P91	Inne zaburzenia mózgu noworodka (w szczególności P91.0 Niedokrwienie mózgu noworodkowe)
Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (w szczególności Q03 Wodogłowie wrodzone, Q03.1 Zespół Dandy-Wa kera, Q04.2 Przedmózgowie jednokomorowe - holoprosencephalia, Q04.3 Inne wady mózgu z ubytkiem tkanek np. gładkomózgowie - lissencephalia, Q04.8 Inne określone wrodzone wady rozwojowe mózgu, Q04.9 Wrodzone wady rozwojowe mózgu, nieokreślone, Q05 Rozszczep kręgosłupa, Q05.0 Rozszczep kręgosłupa szyjnego ze współistniejącym wodogłowie, Q05.2 Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowie, Q07 Inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego, Q07.0 Zespół Arnolda-Chiariego)
Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń - dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia

	operacyjnego
Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani
Q32	Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli
Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby (w szczególności Q44.2 Zarośnięcie przewodów żółciowych, Q44.7 Zespół Alagille'a)
Q60	Niewytworzenie się nerki i inne zaburzenia związane z niedorozwojem nerki (w szczególności Q60.4 Niedorozwój nerek, obustronny)
Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie
Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa (w szczególności Q77.4 Achondroplazja - chondrodystrofia płodowa)
Q78	Inne osteochondrodysplazje (w szczególności Q78.0 Kostnienie niedoskonałe - łamliwość kości wrodzona - osteogenesis imperfecta)
Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej
Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka
Q85	Fakomatozy nie sklasyfikowane gdzie indziej
Q87	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów
Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (w szczególności Q89.7 Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej)
Q90-Q99	Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej
R40.2	Śpiączka, nieokreślona
S06	Uraz śródczaszkowy (w szczególności S06.7 Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności)
T90	Następstwa urazów głowy
T91	Następstwa urazów szyi i tułowia
T94	Następstwa urazów obejmujących liczne okolice ciała i nieokreślone okolice ciała
T96	Następstwa zatrucia lekami, środkami farmakologicznymi i substancjami biologicznymi
T97	Następstwa toksycznych skutków działania substancji zazwyczaj niestosowanych w celach leczniczych
Y85-Y89	Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania i zgonu (w szczególności Y85 Następstwa wypadków komunikacyjnych, Y87.0 Następstwa zamierzonego samouszkodzenia, Y88.0 Następstwa niekorzystnego działania leku, środka farmakologicznego i substancji biologicznej zastosowanych do celów leczniczych, Y88.1 Następstwa wypadku pacjenta w trakcie zabiegów chirurgicznych i medycznych, Y89 Następstwa działania innych przyczyn zewnętrznych)

Należy również zaznaczyć, że zgodnie z treścią Rekomendacji nr 27/2015 z dnia 30 marca 2015 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Prezes Agencji rekomenduje zakwalifikowanie świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej we wskazaniu stwardnienie rozsiane poprzez włącznie rozpoznania stwardnienie rozsiane (kod ICD-10: G35) do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których udzielane są świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej [3].

Epidemiologia

Na świecie (zgodnie z Danymi WHO z 2011 roku) ponad 29 milionów ludzi zmarło z powodu chorób wymagających opieki paliatywnej. Szacowana liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej w końcowym etapie życia wynosi ok. 20,4 mln. Największą część tej populacji stanowią osoby dorosłe – 94%, z czego 69% to osoby w wieku powyżej 60 roku życia, a 25% to osoby w wieku od 15 do 59 roku życia. Tylko 6% osób potrzebujących opieki paliatywnej stanowią dzieci [4].



Rycina 1. Liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej w końcowym etapie życia [4]

Bazując na szacunkach, każdego roku w Europie ok. 4 168 926 osób dorosłych i ok. 36 135 dzieci potrzebuje opieki paliatywnej. Szczegółowe dane przedstawiono w poniższej tabeli [4].

Tabela 2. Szacunkowa liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej w Europie, z podziałem na rodzaj choroby, płeć oraz wiek [4]

		Szacunkowa liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej	Oszacowany współczynnik osób potrzebujących opieki paliatywnej (na 10 000 osób)
Osoby dorosłe			
Liczba całkowita dorosłych		4 168 927	561,5
Kategoria choroby	HIV/AIDS	73 941	9,9
	Nowotwory	1 618 526	218,0
	Postępujące choroby nienowotworowe	2 476 460	333,6
Mężczyźni	15 – 59 r.ż.	448 172	159,8
	≥ 60 r.ż.	1 653 538	2 222,7
Kobiety	15 – 59 r.ż.	253 299	89,4
	≥ 60 r.ż.	1 813 916	1 743,8
Obie płcie	15 – 59 r.ż.	701 472	124,4
	≥ 60 r.ż.	3 467 455	1 943,5
Dzieci			
Liczba całkowita dzieci		36 135	23,0
Kategoria choroby	HIV/AIDS	252	0,2
	Nowotwory	4 590	2,9
	Postępujące choroby nienowotworowe	31 292	19,9
Chłopcy		20 320	25,2

Dziewczęta	15 814	20,7
-------------------	--------	------

Z danych Narodowego Funduszu Zdrowia wynika, iż opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce było objętych 81 145 osób (z czego 1 450 to osoby do ukończenia 18 roku życia, co stanowi ok 1,8% populacji objętej opieką) w roku 2013 i 84 191 osób (z czego 1 567 to osoby do ukończenia 18 roku życia, co stanowi ok 1,9% populacji objętej opieką) w roku 2014. W poniższej tabeli przedstawiono liczbę osób objętych opieką paliatywną w latach 2013-2014 z podziałem na województwa i poszczególne subpopulacje.

Tabela 3. Zestawienie liczby osób objętych opieką paliatywną i hospicyjną w latach 2013-2014 z podziałem na województwa (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)

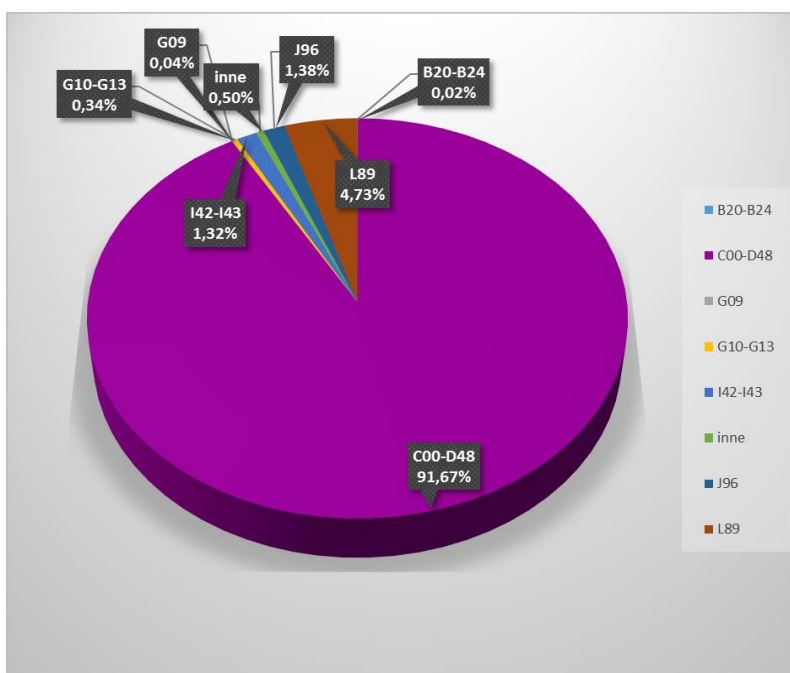
Województwo	Liczba pacjentów objętych opieką w 2013 roku			Liczba pacjentów objętych opieką w 2014 roku			Liczba dorosłych objętych opieką w 2013 roku (19 - ...)			Liczba dorosłych objętych opieką w 2014 roku (19 - ...)			Liczba dzieci objętych opieką w 2013 roku (0-18)			Liczba dzieci objętych opieką w 2014 roku (0-18)			Liczba niemowląt (0-1) objętych opieką w 2013 roku			Liczba niemowląt (0-1) objętych opieką w 2014 roku		
	K	M	Suma	K	M	Suma	K	M	Suma	K	M	Suma	K	M	Suma	K	M	Suma	K	M	Suma	K	M	Suma
Dolnośląskie	3610	3626	7236	3723	3826	7549	3577	3596	7173	3691	3782	7473	33	30	63	32	44	76	6	2	8	7	7	14
Kujawsko-Pomorskie	2832	3000	5832	2975	3083	6058	2782	2958	5740	2920	3040	5960	50	42	92	55	43	98	6	2	8	5	3	8
Lubelskie	1690	1742	3432	1643	1793	3436	1659	1708	3367	1613	1756	3369	31	34	65	30	37	67	6	5	11	7	11	18
Lubuskie	1245	1286	2531	1271	1419	2690	1239	1275	2514	1265	1407	2672	6	11	17	6	12	18	0	0	0	1	0	1
Łódzkie	2644	2758	5402	2731	2886	5617	2602	2707	5309	2691	2832	5523	42	51	93	40	54	94	16	24	40	21	20	41
Małopolskie	3060	2985	6045	3195	3187	6382	2937	2831	5768	3072	3022	6094	123	154	277	123	165	288	18	20	38	17	25	42
Mazowieckie	4658	4850	9508	4764	4816	9580	4602	4791	9393	4706	4754	9460	56	59	115	58	62	120	19	15	34	13	19	32
Opolskie	981	1066	2047	1153	1125	2278	967	1040	2007	1137	1103	2240	14	26	40	16	22	38	4	7	11	4	6	10
Podkarpackie	1580	1788	3368	1777	1955	3732	1521	1703	3224	1723	1869	3592	59	85	144	54	86	140	13	17	30	11	13	24
Podlaskie	988	1133	2121	1051	1138	2189	969	1109	2078	1031	1104	2135	19	24	43	20	34	54	2	7	9	10	12	22
Pomorskie	2480	2568	5048	2563	2649	5212	2447	2525	4972	2518	2589	5107	33	43	76	45	60	105	7	6	13	10	10	20
Śląskie	5543	5508	11051	5818	5621	11439	5478	5429	10907	5739	5539	11278	65	79	144	79	82	161	18	16	34	24	13	37
Świętokrzyskie	1300	1458	2758	1423	1658	3081	1282	1442	2724	1399	1633	3032	18	16	34	24	25	49	2	3	5	3	6	9
Warmińsko-Mazurskie	1732	1905	3637	1845	1847	3692	1710	1871	3581	1820	1806	3626	22	34	56	25	41	66	7	5	12	6	7	13
Wielkopolskie	3916	4065	7981	3937	4111	8048	3865	4010	7875	3886	4047	7933	51	55	106	51	64	115	8	9	17	9	5	14
Zachodniopomorskie	1560	1588	3148	1575	1634	3209	1516	1547	3063	1532	1599	3131	44	41	85	43	35	78	22	15	37	16	14	30
Suma	39819	41326	81145	41444	42748	84192	39153	40542	79695	40743	41882	82625	666	784	1450	701	866	1567	154	153	307	164	171	335

W poniższych tabelach przedstawiono grupy głównych rozpoznań, z powodu których dzieci oraz dorośli byli objęci opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce w latach 2013 i 2014, wraz z udziałem procentowym poszczególnych grup w ogólnej liczbie dzieci/dorosłych objętych opieką.

Tabela 4. Grupy głównych rozpoznań z powodu których dorośli (od 19 roku życia) byli objęci opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce w latach 2013 i 2014 (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)

ICD-10	Nazwa rozpoznania	2013 (liczba dorosłych z danym rozpoznanem)	2013 (%)	2014 (liczba dorosłych z danym rozpoznanem)	2014 (%)
B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV) nieokreślona	15	0,02	15	0,02
C00-D48	Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze, nieokreślony	73056	91,67	75905	91,87
G09	Następstwa chorób zapalnych i ośrodkowego układu nerwowego	30	0,04	28	0,03
G10-G13	Zanik układowy pierwotnie zajmujący układ nerwowy w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej	272	0,34	277	0,34
I42-I43	Kardiomiopatia w innych chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej	1052	1,32	1049	1,27
J96	Niewydolność oddechowa, nieokreślona	1100	1,38	1180	1,43
L89	Owrzodzenie odleżynowe	3769	4,73	3575	4,33
Inne	Rozpoznania nie ujęte w Rozporządzeniu	401	0,50	595	0,72
Suma		79695	100	82624	100

Główną przyczyną objęcia pacjentów opieką paliatywną i hospicyjną były choroby nowotworowe (ok. 91% w 2013 i 2014 r.). Drugie miejsce pod względem częstości zajmuje owrzodzenie odleżynowe (ponad 4% w 2013 i 2014 r.), następnie kardiomiopatia niesklasyfikowana gdzie indziej oraz nieokreślona niewydolność oddechowa (powyżej 1% w 2013 i 2014 r.), i na samym końcu zanik układowy pierwotnie zajmujący układ nerwowy w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej, następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego oraz choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (poniżej 1% w 2013 i 2014 r.). 0,5% w roku 2013 i 0,72% w roku 2014 spośród wszystkich rozpoznań stanowiły rozpoznania, które nie zostały ujęte w Rozporządzeniu (313 rozpoznań). Na poniższej rycinie przedstawiono procentowy udział poszczególnych grup rozpoznań we wszystkich rozpoznaniach kwalifikujących dorosłych do opieki paliatywnej i hospicyjnej.



Rycina 2. Udział procentowy poszczególnych grup rozpoznań we wszystkich rozpoznaniach kwalifikujących dorosłych do opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2013 roku (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)

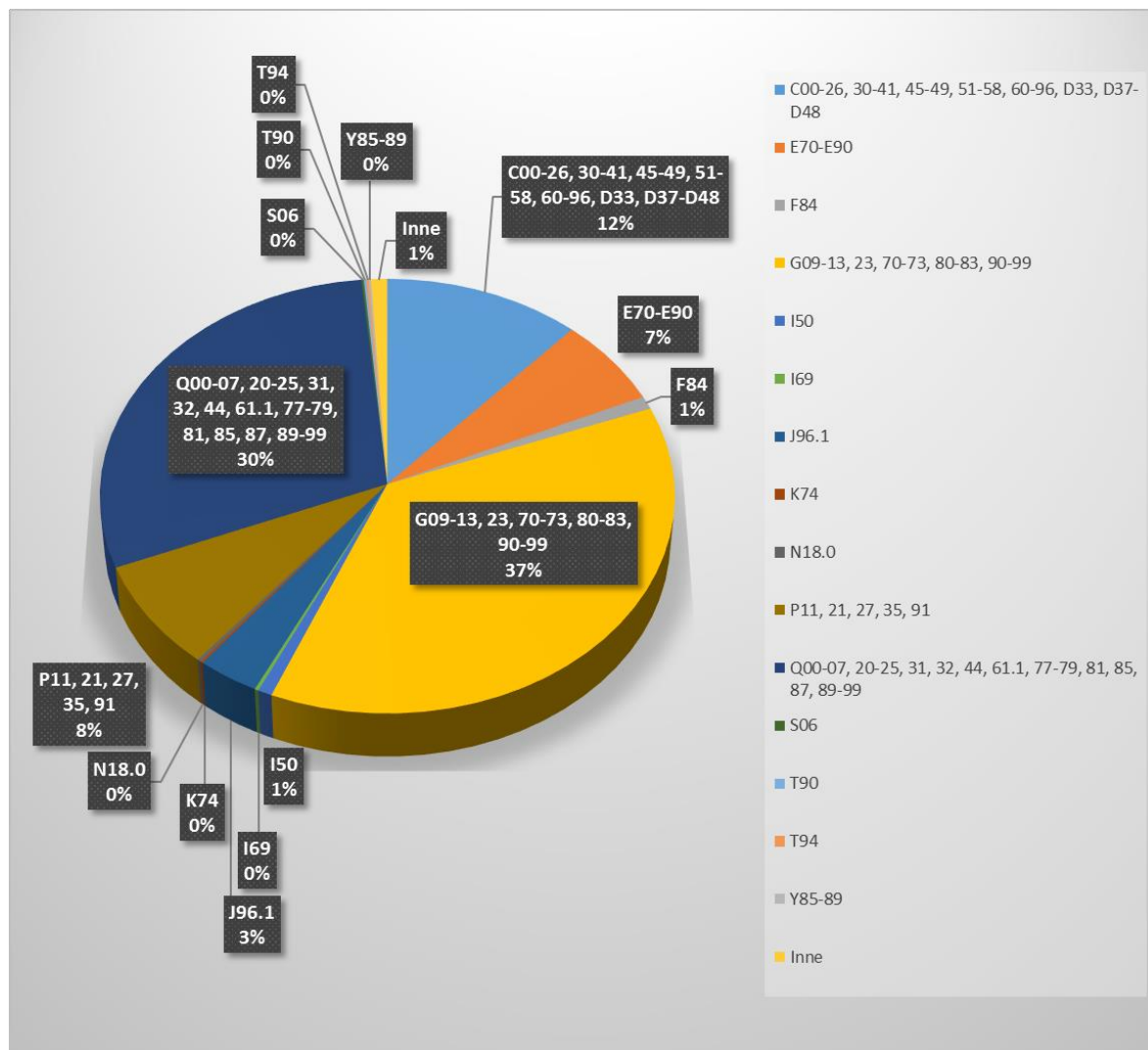
Do najczęstszych (≥ 5 przypadków) rozpoznań stanowiących podstawę objęcia opieką poza wskazaniami określonymi w Rozporządzeniu w 2013 roku należały: dziecięce porażenie mózgowe (35), uogólniona i nieokreślona miażdżyca (26), opieka paliatywna: Z51.5 (21), reakcja na ciężki stres i zaburzenia adaptacyjne (15), inne niezakaźne zaburzenia funkcji naczyń i węzłów chłonnych (13), zmiany zwyrodnieniowe kręgosłupa (12), niewydolność serca (11), inny przewlekły ból (8), stwardnienie rozsiane (7), następstwa chorób naczyń mózgowych (7), miażdżyca (7), chroniczny ból przewlekły (7), owrzodzenie kończyny dolnej, niesklasyfikowane gdzie indziej (6), nieokreślone spondylozy (6), choroba Hellervordena-Spatza (5); zaś w 2014 roku: uogólniona miażdżyca (27), dziecięce porażenie mózgowe (25), zmiany zwyrodnieniowe kręgosłupa (25), opieka paliatywna: Z51.5 (22), niewydolność serca (20), miażdżyca (18), nieokreślona niewydolność serca (15), następstwa chorób naczyń mózgowych (13), owrzodzenie kończyny dolnej, niesklasyfikowane gdzie indziej (13), udar nieokreślony jako krwotoczny lub zawałowy (11), stwardnienie rozsiane (8), chroniczny ból przewlekły (8), inne, dziecięce porażenie mózgowe (8), bóle grzbietu (8), dziecięce porażenie mózgowe, nieokreślone (8), inne, niezakaźne zaburzenia funkcji naczyń i węzłów chłonnych (7), kurczowe porażenie mózgowe (7), zawał mózgu (6), inna przewlekła zatorowa choroba płuc (6), nieokreślone, przewlekłe zapalenie oskrzeli (6), choroba Hellervordena-Spatza (5), otępienie bliżej nieokreślone (5).

Tabela 5. Grupy głównych rozpoznań z powodu których dzieci (do ukończenia 18 roku życia) były objęte opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce w latach 2013 i 2014 (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)

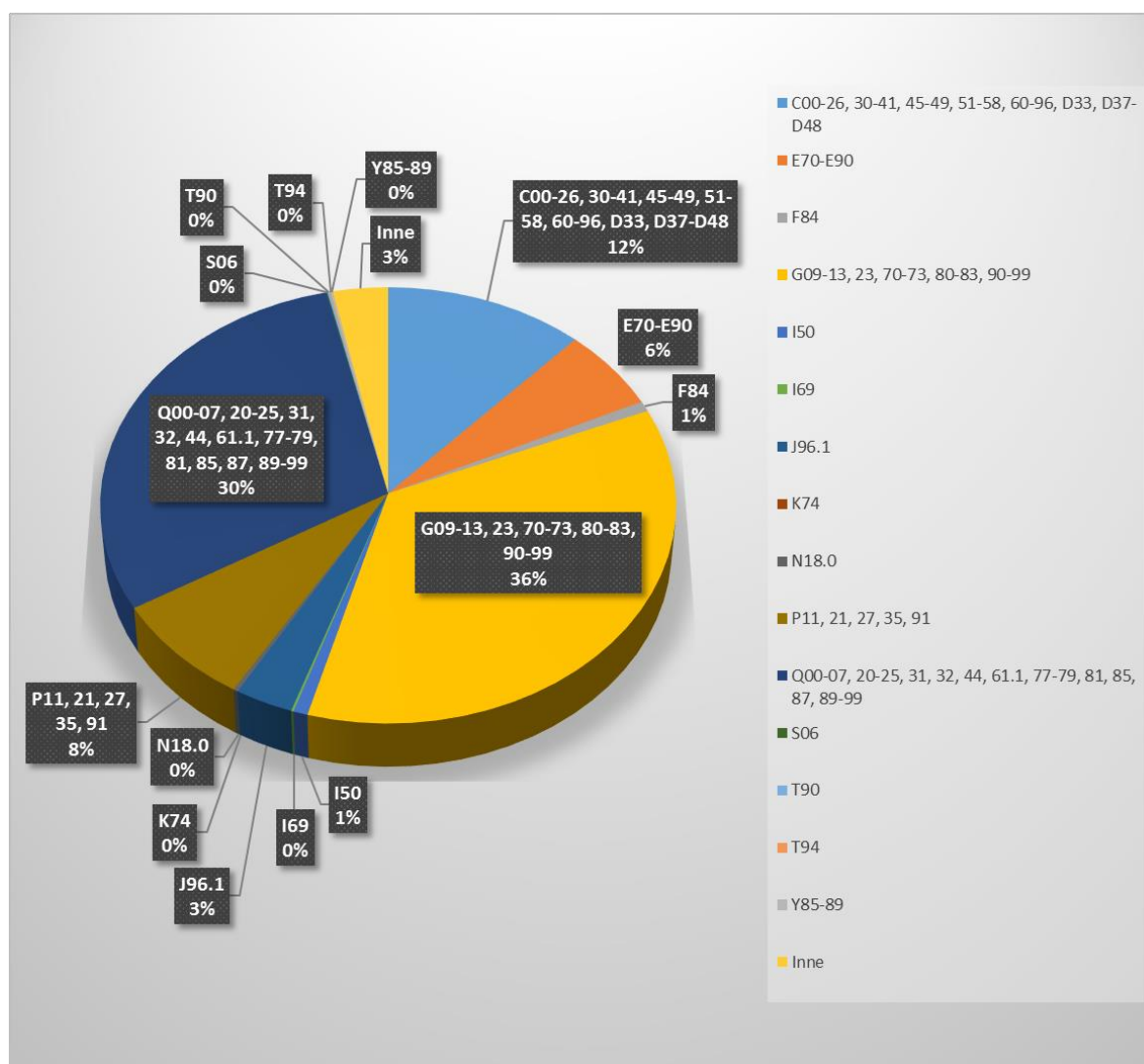
ICD-10	Nazwa rozpoznania	2013 (liczba dzieci z danym rozpoznanem)	2013 (%)	2014 (liczba dzieci z danym rozpoznanem)	2014 (%)
C00-C14	Nowotwory złośliwe wargi, jamy ustnej i gardła	0	0	1	0,06
C15-C26	Nowotwory złośliwe narządów układu pokarmowego	3	0,21	4	0,26
C30-C39	Nowotwory złośliwe układu oddechowego i narządów klatki piersiowej	3	0,21	2	0,13
C40-C41	Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	9	0,62	9	0,57
C45-C49	Nowotwory złośliwe mezotelium i tkanek miękkich	22	1,52	19	1,21
C51-C58	Nowotwory złośliwe żeńskich narządów płciowych	1	0,07	0	0,00
C60-C68	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych	8	0,55	5	0,32
C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego	68	4,69	93	5,93
C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego	9	0,62	8	0,51
C76-C80	Nowotwory złośliwe niedokładnie określone, wtórne i o nieokreślonym umiejscowieniu	1	0,07	3	0,19
C81-C96	Nowotwory złośliwe o potwierdzonym lub przypuszczalnym pierwotnym charakterze tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych	34	2,34	28	1,79
D33	Nowotwór niezłośliwy mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego	7	0,48	7	0,45
D37-D48	Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze	4	0,28	6	0,38
E70-E90	Choroby metaboliczne	95	6,55	95	6,06
F84	Całościowe zaburzenia rozwojowe	14	0,97	12	0,77
G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	3	0,21	1	0,06
G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	36	2,48	38	2,43
G23	Inne choroby zwyrodnieniowe zwojów podstawnych	5	0,34	7	0,45

G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni	24	1,66	22	1,40
G80-G83	Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne	342	23,59	336	21,44
G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego	126	8,69	153	9,76
I50	Niewydolność serca	11	0,76	12	0,77
I69	Następstwa chorób naczyniowych mózgu	3	0,21	2	0,13
J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa	48	3,31	49	3,13
K74	Zwłóknienie i marskość wątroby	2	0,14	0	0,00
N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek	3	0,21	4	0,26
P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego	1	0,07	1	0,06
P21	Zamartwica urodzeniowa	13	0,90	16	1,02
P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym	82	5,66	89	5,68
P35	Wrodzone choroby wirusowe	5	0,34	7	0,45
P91	Inne zaburzenia mózgowe noworodka	14	0,97	10	0,64
Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	137	9,45	163	10,40
Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń - dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego	66	4,55	66	4,21
Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani	7	0,48	10	0,64
Q32	Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli	2	0,14	2	0,13
Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby	1	0,07	1	0,06
Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie	2	0,14	1	0,06
Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa	3	0,21	2	0,13
Q78	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów	1	0,07	3	0,19
Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej	7	0,48	7	0,45
Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka	4	0,28	5	0,32
Q85	Fakomatozy niesklasyfikowane gdzie indziej	7	0,48	6	0,38
Q87	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów	58	4,00	54	3,45
Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej	31	2,14	36	2,30
Q90-Q99	Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej	103	7,10	112	7,15
S06	Uraz śródczaszkowy	2	0,14	1	0,06
T90	Następstwa urazów głowy	2	0,14	2	0,13
T94	Następstwa urazów obejmujących liczne okolice ciała i nieokreślone okolice ciała	2	0,14	1	0,06
Y85-Y89	Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania i zgonu	5	0,34	5	0,32
Inne	Rozpoznania nie ujęte w Rozporządzeniu	14	0,97	51	3,25
Suma		1450	100	1567	100

Do najczęstszych rozpoznań stanowiących podstawę zakwalifikowania do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną należą: mózgowie porażenie dziecięce, inne zespoły porażenne (ok. 24% w 2013 r. i ok. 21% w 2014 r.), choroby nowotworowe (ok. 11% w 2013 i w 2014 r.), wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (ok. 10% w 2013 i w 2014 r.), inne zaburzenia układu nerwowego (ok. 9% w 2013 i 2014 r.), aberracje chromosomowe niesklasyfikowane gdzie indziej (ok. 7% w 2013 i w 2014 r.), przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (ok. 6% w 2013 i w 2014 r.), wady rozwojowe serca i dużych naczyń – dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego (ok. 4%), inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów (ok. 4% w 2013 i w 2014 r.), inne wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (ok. 2% w 2013 i w 2014 r.), przewlekła niewydolność oddechowa (ok. 3% w 2013 i 2014 r.). Pozostałe rozpoznania stanowiły po mniej niż 2 % wszystkich rozpoznań. Na poniższych rycinach przedstawiono procentowy udział poszczególnych grup rozpoznań we wszystkich rozpoznaniach kwalifikujących dzieci do opieki paliatywnej i hospicyjnej.



Rycina 3. Udział procentowy poszczególnych grup rozpoznań we wszystkich rozpoznaniach kwalifikujących dzieci do opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2013 roku (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)



Rycina 4. Udział procentowy poszczególnych grup rozpoznania we wszystkich rozpoznaniach kwalifikujących dzieci do opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014 roku (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)

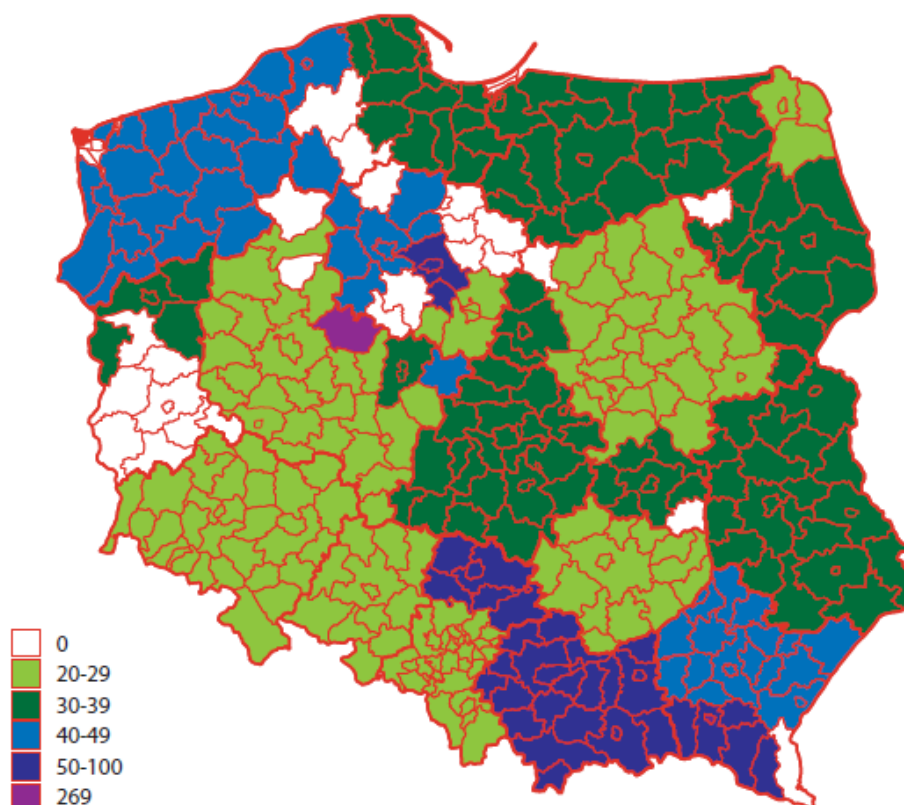
Rozpoznania, które nie zostały ujęte w rozporządzeniu a stanowiły podstawę objęcia opieką paliatywną i hospicyjną stanowiły 0,97% w 2013 roku i 3,25% w 2014 roku. Do rozpoznania tych 2013 i 2014 roku należały: niedobór odporności skojarzony z innymi określonymi poważnymi wadami, inne hipoglikemie, otępienie naczyniowe, inne określone choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego niesklasyfikowane gdzie indziej, inne określone choroby układu nerwowego, choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego nieokreślone, padaczka, padaczka objawowa (ogniskowa) (częściowa) i zespoły padaczkowe z prostymi napadami częściowymi, uogólniona samoistna padaczka i zespoły padaczkowe, padaczka nieokreślona, stan padaczkowy nieokreślony, kardiomiopatie, tętniak o nieokreślonym umiejscowieniu, zapalenie płuc wywołane nieokreślonym drobnoustrojem, nieokreślone przewlekłe zapalenie oskrzeli, niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej, owrzodzenie odleżynowe, inne choroby mięśni, przewlekła niewydolność nerek, inna przewlekła niewydolność nerek, zaburzenia związane z krótkim czasem trwania ciąży o niskiej urodzeniowej masie ciała niesklasyfikowane gdzie indziej, skrajnie niska urodzeniowa masa ciała, skrajne wcześniactwo, inne przypadki wcześniactwa, niewydolność oddechowa noworodka, zaburzenia oddechowe u noworodka nieokreślone, nadciśnienie u noworodków, wrodzone wady rozwojowe dużych żył układujących, rozszczep podniebienia twardego wraz z rozszczepem wargi, wielotorbielowatość nerek, wrodzone wodonercze, stopa końsko-szpotawa wrodzona, zniekształcenia zmniejszające kończyny (nieokreślone), inne wrodzone wady rozwojowe kończyn, inne wrodzone wady rozwojowe kości czaszki i twarzy, brak oczekiwanego prawidłowego rozwoju fizycznego, gastrostomia, inne określone stany po zabiegach.

Szczególną populację stanowią dzieci do ukończenia 1 roku życia, objęte paliatywną opieką perinatalną. Szczegółowe informacje przedstawiono w poniższej tabeli.

Tabela 6. Grupy głównych rozpoznań z powodu których niemowlęta (do ukończenia 1 roku życia) były objęte opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce w latach 2013 i 2014 (opracowanie własne na podstawie danych NFZ)

ICD-10	Nazwa rozpoznania	2013 (liczba niemowląt z danym rozpoznanie)	2013 (%)	2014 (liczba niemowląt z danym rozpoznanie)	2014 (%)
C30-C39	Nowotwory złośliwe układu oddechowego i narządów klatki piersiowej	1	0,33	0	0,00
C45-C49	Nowotwory złośliwe mezotelium i tkanek miękkich	1	0,33	1	0,30
C60-C68	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych	1	0,33	0	0,00
C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego	5	1,63	2	0,60
C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego	0	0,00	1	0,30
C81-C96	Nowotwory złośliwe o potwierdzonym lub przypuszczalnym pierwotnym charakterze tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych	1	0,33	0	0,00
D33	Nowotwór niezłośliwy mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego	1	0,33	0	0,00
D37-D48	Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze	1	0,33	0	0,00
E70-E90	Choroby metaboliczne	12	3,91	7	2,09
G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	11	3,58	10	2,99
G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni	2	0,65	1	0,30
G80-G83	Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne	11	3,58	9	2,69
G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego	24	7,82	32	9,55
I50	Niewydolność serca	3	0,98	4	1,19
J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa	25	8,14	24	7,16
K74	Zwłóknienie i marskość wątroby	1	0,33	0	0,00
N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek	1	0,33	0	0,00
P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego	0	0,00	1	0,30
P21	Zamartwica urodzeniowa	3	0,98	4	1,19
P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym	58	18,89	67	20,00
P35	Wrodzone choroby wirusowe	0	0,00	1	0,30
P91	Inne zaburzenia mózgu noworodka	7	2,28	4	1,19
Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	29	9,45	45	13,43
Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń - dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego	28	9,12	22	6,57
Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani	3	0,98	5	1,49
Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby	1	0,33	1	0,30
Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie	1	0,33	0	0,00
Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa	2	0,65	0	0,00
Q78	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów	0	0,00	1	0,30
Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej	1	0,33	2	0,60
Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka	0	0,00	1	0,30
Q85	Fakomatozy niesklasyfikowane gdzie indziej	1	0,33	0	0,00
Q87	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów	25	8,14	19	5,67
Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej	6	1,95	11	3,28
Q90-Q99	Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej	40	13,03	45	13,43
Y85-Y89	Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania i zgonu	0	0,00	1	0,30
Inne	Rozpoznanie nie ujęte w Rozporządzeniu	1	0,33	14	4,18
Suma		307	100	335	100

W trakcie prac nad niniejszym raportem odnaleziono również opracowanie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (FWHD) z 2015 roku, przedstawiające stan pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce w 2013 roku. W raporcie przedstawiono wyniki badania, którego celem była ocena aktualnego stanu pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce. Wyniki tego badania uzupełniają dane uzyskane z Narodowego Funduszu Zdrowia. W badaniu roczną liczbę pacjentów określono w oparciu o ankietę obejmującą informacje o przyczynie zachorowań i zgonu oraz wieku i miejscu zamieszkania chorych, oszacowano wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców. Uzyskano dane o 1 366 pacjentach leczonych przez 45 hospicjów (7 hospicjów, w których leczono 122 dzieci, odmówiło udziału w badaniu), w tym o 1 236 dzieciach i 130 młodych dorosłych z chorobami, które rozpoczęły się w dzieciństwie. Hospicja włączone do badania obejmują 96% populacji kraju. Liczba leczonych pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców jest zróżnicowana w zależności od województwa, najwyższa w województwie małopolskim (77,7/1 000 000), a najniższa w lubuskim (10,8/1 000 000). Na poniższej rycinie przedstawiono porównanie liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonach hospicjów w 2013 r. [5].



Rycina 5. Porównanie liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonach hospicjów w 2013 roku [5]

Zgodnie z Rozporządzeniem, w uzasadnionych przypadkach osoby, które ukończyły 18 rok życia mogą pozostawać pod opieką hospicjum domowego dla dzieci. Z badania przeprowadzonego przez FWHD wynika, że w 2013 roku pod opieką hospicjów domowych pozostawało 130 takich osób. Szczegóły dotyczące rozpoznania pacjentów w wieku powyżej 18 r. ż., którzy w 2013 roku byli leczeni przez hospicja domowe dla dzieci przedstawiono w poniższej tabeli.

Tabela 7. Rozpoznanie pacjentów w wieku powyżej 18 r.ż. w 2013 roku [5]

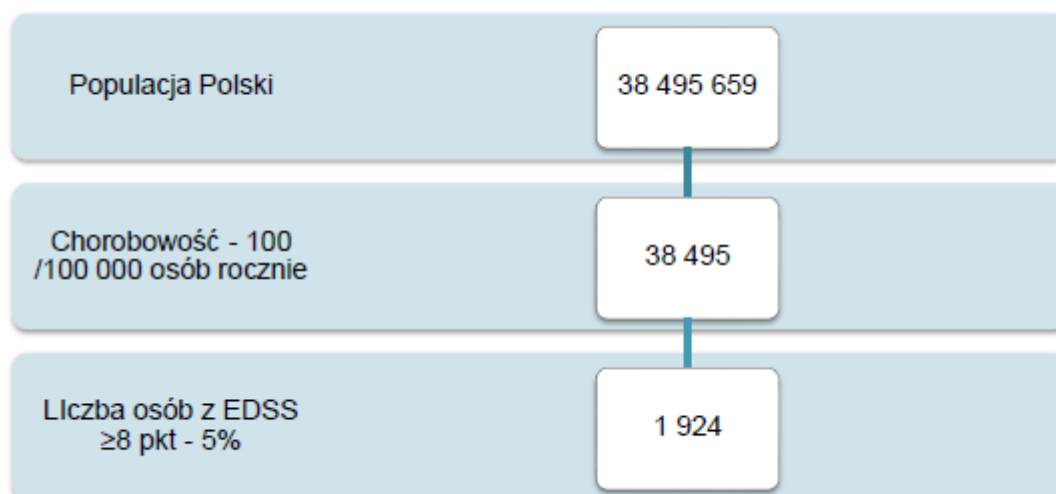
Rozpoznanie	ICD-10	Liczba pacjentów
Dziecięce porażenie mózgowe	G80-G82	57
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q02-Q87.1	20
Inne choroby układu nerwowego	G12.0, G12.1, G23.0, G71.0, G71.3, G91.1, G93.4	15

Nowotwory	C11-C92.0	17
Choroby metaboliczne	E75.1-E84	13
Stany po urazach	S06.7, T75.1, T81.8, T90	5
Zespół Retta	F84.2	3
Razem	-	130

- **Populacja chorych na stwardnienie rozsiane (SM) – dane pochodzące z Raportu AOTMiT dotyczącego oceny zasadności włączenia rozpoznania stwardnienie rozsiane do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej [6]**

We wskazaniu stwardnienie rozsiane tylko u części pacjentów będą występować stany chorobowe wymagające opieki paliatywnej i hospicyjnej. Wg opinii ekspertów stan chorego oceniony na 8 pkt w skali EDSS wskazuje na konieczność rozważenia objęcia pacjenta opieką paliatywną i hospicyjną.

Ze względu na niewielką liczbę prowadzonych w Polsce badań dotyczących liczebności pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w danym stadium choroby, ciężko jest jednoznacznie ocenić jak liczna jest populacja osób ze stwardnieniem rozsianym, wymagająca objęcia opieką paliatywną. Biorąc pod uwagę ocenę sprawności wg skali EDSS, pacjenci otrzymujący ocenę ≥ 5 są zaliczani do grupy osób z ciężką niewydolnością ruchową, zaś pacjenci z punktacją ≥ 8 pkt w skali EDSS wymagają stałej opieki osób trzecich. Z badań przeprowadzonych w 2012 r. przez Kułakowską i wsp. Wynika, że spośród 3 581 zbadanych osób na terenie Polski 1 331 (37,2%) stanowią pacjenci z ≥ 4 pkt w skali EDSS. Pacjenci, którzy zostali ocenieni na ≥ 8 pkt. stanowili łącznie ok. 5% badanych. W odniesieniu do całej populacji chorych na SM, grupa zbadana przez Kułakowską stanowi 18% całej populacji.



Rycina 6. Populacja pacjentów z SM, która może wymagać leczenia w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej [6, 7]

- **Ból w chorobach kwalifikujących pacjentów do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną**

Ból jest nieprzyjemnym doznaniem zmysłowym i emocjonalnym, związanym z rzeczywistym lub potencjalnie zagrażającym uszkodzeniem tkanek. Ból może powstawać w wyniku podrażnienia receptorów bólowych bądź obniżenia progu ich pobudliwości lub jako konsekwencja uszkodzenia układu nerwowego. Ból może być także następstwem choroby nowotworowej. Jest to ból przewlekły o receptorowym i niereceptorowym mechanizmie powstawania. Może mieć charakter ostry, przewlekły lub przewlekły przebiegający z zaostrzeniami. Jego występowanie wiąże się bezpośrednio z nowotworem, może wynikać z leczenia onkologicznego lub mieć podłoże nienowotworowe (np. bóle wieńcowe, reumatyczne). Wg PUO 2013 ból nowotworowy dotyczy 75% chorych na zaawansowane nowotwory co oznacza, iż problem ten dotyczy w Polsce około od 50 do 64 tys. nowych chorych na nowotwory złośliwe rocznie. W Polsce żyje 200 tysięcy pacjentów, którzy

wymagają leczenia z powodu bólów nowotworowych. Częstość występowania bólu, zależy od rodzaju nowotworu, np. ból z nowotworem trzustki występuje u 100% populacji, z chłoniakiem u 20-69% a z białaczką 5-58%. Szacowane jest, że ok. 90% pacjentów z chorobą nowotworową może być skutecznie leczonych przeciwbólowo za pomocą farmakoterapii [8, 9].

➤ Powikłania z jakimi zmagają się pacjenci objęci opieką paliatywną i hospicyjną

Do najczęściej spotykanych powikłań, z jakimi zmagają się pacjenci objęci opieką paliatywną i hospicyjną należą:

- odleżyny/owrzodzenia odleżynowe,
- zaparcia/zatrzymania stolca,
- ból,
- nudności i wymioty,
- niedrożność przewodu pokarmowego [10].

Leczenie w świetle standardów klinicznych

Opieka paliatywno-hospicyjna obejmuje wszechstronne działania interdyscyplinarnego zespołu (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, duszpasterz oraz wolontariusze) mające na celu zaspokajanie potrzeb: somatycznych (uśmierzanie bólu, duszności i innych objawów, uwzględniające również rehabilitację i terapię kreatywną), psychosocjalnych oraz duchowych, poprzez wczesne ustalenie zagrożeń i potrzeb, zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu chorym na przewlekłe, postępujące, ograniczające życie choroby (zaawansowana choroba przewlekła i inne przewlekłe schorzenia obniżające jakość życia).

Wyróżnia się:

- Opiekę/leczenie oparte na zasadach opieki paliatywnej (ang. *Palliative Care Approach*), której podstawy powinni znać wszyscy lekarze i pielęgniarki – opieka ta dotyczy środowiska, w którym na co dzień rzadko leczy się osoby wymagające tego rodzaju opieki;
- Interwencje z zakresu opieki/medycyny paliatywnej;
- Specjalistyczną opiekę paliatywną (dotyczy zorganizowanych zespołów wyszkolonych lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, osób duchownych i innych, których ocena jest niezbędna do zoptymalizowania jakości życia osób z zagrażającą życiu bądź przewlekłą, wycieńczającą chorobą) obejmującą także
- Opiekę u schyłku życia (ang. *End of Life Care*) – znajduje zastosowanie w opiece nad chorymi bliskimi śmierci, umierającymi (ostatnie tygodnie/ dni życia), jednak ciągle żyjącymi i wymagającymi bardzo starannej, profesjonalnej opieki i leczenia paliatywnego [11].

Leczenie/zabiegi paliatywne można podzielić na:

- Chirurgiczne: m.in. zabiegi omijające guz, wyłanianie stomii (w raku przełyku, niedrożności jelit), przetoki nerkowe, zabiegi endoskopowe: zakładanie stentów dojelitowych, do dróg żółciowych, przewodu trzustkowego, oskrzeli, przełyku, żyły głównej górnej, przezskórna gastrostomia oraz zabiegi stabilizujące złamania patologiczne kończyn, kręgow, endoprotezy, częściowe resekcje guza, usunięcia zmian przerzutowych (np. wątroby, płuca, mózgu), pleurodezę przy użyciu talku;
- Paliatywną chemioterapię;
- Paliatywną hormonoterapię;
- Paliatywną radioterapię/terapię izotopami;
- Paliatywne leczenie obrzęku limfatycznego.

W leczeniu paliatywnym znajduje również zastosowanie leczenie objawowe: (m.in. takie objawy chorobowe jak: ból, duszność, kaszel, czkawka, nudności i wymioty, zaparcia i biegunki, świąd, odleżyny, utrata łaknienia, wyniszczenie nowotworowe i zmęczenie, zaburzenia psychiczne u chorych na schyłkowym okresie życia) [12]. Obok najważniejszej w leczeniu bólu monitorowanej farmakoterapii, istotną rolę w leczeniu łagodzącym objawy odgrywają różnego rodzaju paliatywne terapie/zabiegi.

Spośród nefarmakologicznych metod leczenia objawów należy wymienić stosowanie leczenia paliatywnego: paliatywnej radioterapii i izotopów w leczeniu bólu kostnego, stabilizację złamań patologicznych, zabiegi paliatywne ortopedyczne i neurochirurgiczne (implanty w obrębie kręgosłupa mogące zapobiec zespołowi ucisku rdzenia kręgowego), wprowadzenie stentów w żółtacze, przetocze oskrzelowo-przełykowej, przeszćrnia gastrostomia, laseroterapia i inne. W leczeniu objawowym stosuje się również inwazyjne metody leczenia bólu. Analgezja zewnątrzoponowa ciągła, neurolizy, termolezja znajdują zastosowanie u kilku procent chorych, u których niewystarczające jest leczenie farmakologiczne [11, 13, 14].

Niezmierznie ważne jest również prowadzenie działań mających na celu zapobieganie wystąpieniu powikłań, z jakimi zmagają się pacjenci objęci opieką paliatywną i hospicyjną (odleżyny/owrzodzenia odleżynowe, zaparcia/ zatrzymania stolca, ból, nudności i wymioty, niedrożność przewodu pokarmowego) [10].

W celu odnalezienia aktualnych polskich wytycznych klinicznych, zaleceń, konsensusów polskich ekspertów, rekomendacji towarzystw naukowych, odnoszących się do standardów stosowanych w opiece paliatywnej i hospicyjnej dokonano przeglądu literatury fachowej. Na potrzeby niniejszego opracowania skoncentrowano się na ogólnych zaleceniach dotyczących opieki paliatywnej i hospicyjnej (rozumianej jako specjalistyczna opieka paliatywna) oraz na zaleceniach dotyczących postępowania w najczęstszych powikłaniach, z jakimi zmagają się chorzy pozostający pod opieką paliatywną i hospicyjną. Nie uwzględniano zaś zaleceń dotyczących postępowania w poszczególnych jednostkach chorobowych kwalifikujących pacjentów do opieki paliatywnej i hospicyjnej. Ze względu na postępujący stan wiedzy medycznej uwzględniono jedynie rekomendacje opublikowane w latach 2010-2015. W razie potrzeby uzupełniano informacje na podstawie dokumentów zagranicznych, ChPL produktów leczniczych (uzupełnienie informacji o dawkowaniu) oraz obowiązujących aktów prawnych dotyczących opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Rekomendacji klinicznych poszukiwano poprzez:

- serwisy internetowe towarzystw naukowych i instytucji:
 - Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej (PTMP);
 - Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (PTOP);
 - Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (PTOK);
 - Polskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej (PTPOP);
 - Polskie Towarzystwo Pediatryczne – Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej (PTP);
 - Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WFHD);
 - *European Association for Palliative Care* (EAPC);
 - *European Society for Medical Oncology* (ESMO);
 - *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE);
- dedykowane wyszukiwarki internetowe (www.g-i-n.net/, www.guideline.com, www.pubmed.com, www.termedia.pl, www.mp.pl);
- ręczne wyszukiwanie poprzez www.google.com;
- ręczne przeszukiwanie czasopisma *Medycyna Paliatywna*;
- referencje odnalezionych dokumentów.

W poniżej tabeli przedstawiono zestawienie odnalezionych rekomendacji z podziałem na zakres tematyczny.

Tabela 8. Zestawienie odnalezionych rekomendacji, standardów, zaleceń, konsensusów dotyczących opieki paliatywnej

Zakres	Rekomendacje/standardy /konsensusy/zalecenia polskie	Rekomendacje/standardy /konsensusy/zalecenia zagraniczne
Europejskie zalecenia dotyczące organizacji i standardów opieki paliatywnej i hospicyjnej	EAPC 2010, RE 2003	-
Zalecenia dotyczące opieki paliatywnej na osobami dorosłymi		
Ogólne zalecenia dotyczące opieki paliatywnej nad osobami dorosłymi		ICSI 2013
Zalecenia dotyczące opieki paliatywnej nad chorymi z SM	MP 2013	-
Zalecenia dotyczące opieki nad dziećmi		
Opieka paliatywna nad dziećmi w hospicjach domowych	FWHD 2015	-

Rekomendacje dotyczące opieki paliatywnej opieki perinatalnej	-	NANN 2010
Zalecenia dotyczące profilaktyki powikłań u osób objętych opieką paliatywną i hospicyjną, postępowania i postępowania w wybranych objawach chorobowych ze szczególnym uwzględnieniem bólu		
Rekomendacje dotyczące leczenia bólu	PTMP 2014, PTOK 2013	NCCN 2014, ICSI 2013, ASIPP 2012, IAHPC 2013, SIGN 2013, GAIN 2011, KCE 2013, NICE 2012, EAU 2013, ESMO 2012, EAPC 2012, SEOM 2012, <i>Prescrire</i> 2011
Rekomendacje dotyczące profilaktyki powikłań u osób objętych opieką paliatywną i hospicyjną oraz postępowania w wybranych objawach chorobowych (innych niż ból)	-	WHO 2004, BC 2011, ESMO 2014
Zalecenia dotyczące żywienia		
Rekomendacje dotyczące żywienia dojelitowego i pozajelitowego	PTŻPiD 2005	-

1. EUROPEJSKIE ZALECENIA DOTYCZĄCE ORGANIZACJI I STANDARDÓW OPIEKI PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ

1.1. Rekomendacja Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów do państw członkowskich w sprawie organizacji opieki paliatywnej wraz z memorandum wyjaśniającym (przyjęta przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 podczas 860 spotkania Ministrów delegatów) [2]

Zaleca się, aby rządy państw członkowskich:

- Podjęły programowe, legislacyjne i inne działania konieczne dla opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej.
- Dążyły do zrealizowania, na ile to jest wykonalne, ujętych w załączniku do dokumentu działań, uwzględniających specyfikę danego kraju.
- Promowały rozwój współpracy międzynarodowej pomiędzy organizacjami, instytucjami badawczymi i innymi aktywnymi na polu opieki paliatywnej strukturami.
- Wspierały aktywne, ukierunkowane rozpowszechnianie tego dokumentu oraz materiałów wyjaśniających, jak również ich tłumaczenia.

Wytoczne – zasady opieki

Program rozwoju opieki paliatywnej powinien być oparty na wartościach przedkładanych przez Radę Europy: prawach człowieka, prawach pacjenta, godności człowieka, społecznej więzi, demokracji, równości, solidarności, równości płci, współdziału i wolności wyboru. Opieka paliatywna ma następujące podstawowe wymiary:

- Łagodzenie objawów.
- Wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe i emocjonalne.
- Wsparcie rodziny.
- Wsparcie w okresie osierocenia.

Rekomendacje opierają się na następujących zasadach:

- Opieka paliatywna jest istotną i integralną częścią opieki zdrowotnej. Zabezpieczenie jej rozwoju i funkcjonalnej integracji powinno być zawarte w strategiach państwa w zakresie ochrony zdrowia.
- 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.
- Opieka paliatywna ma na celu osiągnięcie i utrzymywanie jak najwyższej jakości życia chorych.
- 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.
- Inwazyjne interwencje medyczne w sytuacjach nagłych powinny być podejmowane zgodnie z wolą pacjenta, ale nie należy ich podejmować, jeżeli najlepsza opieka paliatywna może być kontynuowana i takie są preferencje chorego.

- Dostęp do opieki paliatywnej powinien być uzależniony od potrzeb i nie powinien podlegać wpływom związanym z typem choroby, położeniem geograficznym, statusem socjoekonomicznym i innymi podobnymi czynnikami
- Programy edukacji w opiece paliatywnej powinny być włączone do szkolenia studentów i wszystkich specjalistów ochrony zdrowia, którzy mogą uczestniczyć w opiece.
- Powinny być prowadzone badania naukowe, których celem jest podnoszenie jakości opieki. Wszystkie interwencje w opiece paliatywnej w najwyższym możliwym stopniu powinny się opierać na odpowiednich danych z badań naukowych.
- Opieka paliatywna powinna otrzymywać adekwatny i oparty na sprawiedliwym podziale środków poziom finansowania.
- Tak jak w innych dziedzinach opieki medycznej, pracownicy służby zdrowia zaangażowani w opiekę paliatywną powinni w pełni respektować prawa chorego, stosując się do zawodowych zasad i powinności, oraz w tym kontekście działać w najlepszym interesie pacjenta.

Miejsce sprawowania i zakres świadczeń

- Opieka paliatywna to interdyscyplinarna i wszechstronna działalność mająca na celu zaspokajanie potrzeb chorego, jak również nieformalnych opiekunów, takich jak członkowie rodziny.
- 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.
- Nieformalni opiekunowie powinni być wspierani w sprawowaniu opieki i nie ponosić poważnych społecznych konsekwencji, takich jak utrata pracy z powodu sprawowania opieki. Pożądane jest wprowadzenie oficjalnego prawa do urlopu na sprawowanie opieki.
- Wszyscy specjaliści zaangażowani w opiekę nad chorymi z zaawansowanymi, postępującymi chorobami powinni mieć łatwy dostęp do specjalistycznej wiedzy zawsze wtedy, kiedy tego potrzebują.
- Specjalista opieki paliatywnej powinien być dostępny dla wszystkich chorych, którzy tego potrzebują, o każdej porze przez siedem dni w tygodniu i w każdej sytuacji.
- Powinny być powołane struktury - liderzy - osoby odpowiedzialne za kierowanie rozwojem opieki paliatywnej na poziomie krajowym oraz zapewniona właściwa koordynacja ośrodków świadczących tę opiekę, z jasnym podziałem obowiązków i odpowiedzialności. Zalecane jest tworzenie regionalnych struktur, co pozwala na osiągnięcie tego celu.
- Chorzy powinni mieć zagwarantowany dostęp do opieki paliatywnej bez barier finansowych. Finansowe i inne ustalenia powinny gwarantować ciągłość opieki paliatywnej dostosowanej do potrzeb chorego.
- Należy zapewnić możliwość hospitalizacji w celu okresowej opieki nad chorym wtedy, gdy opiekunowie są przemęczeni sprawowaniem opieki domowej.

Regulacje prawne i organizacja

- Opieka paliatywna powinna być integralną częścią krajowego systemu opieki zdrowotnej i jako taka stanowić składową wszechstronnych planów ochrony zdrowia oraz wydzielonych programów dotyczących na przykład onkologii, chorych na AIDS oraz geriatricii.
- Rządy powinny przeprowadzić badania określające zapotrzebowanie w zakresie: świadczeń w opiece paliatywnej, potrzeb edukacyjnych różnych grup personelu i szkolenia różnych grup zawodowych, z włączeniem wolontariuszy.
- Bazując na badaniach określających potrzeby w zakresie opieki paliatywnej, krajowe i lokalne władze powinny zaprojektować i wprowadzić w życie wszechstronną i racjonalną strategię rozwoju opieki paliatywnej, w ścisłej współpracy z pracownikami ośrodków opieki paliatywnej, chorymi, ich rodzinami i ich przedstawicielami.
- Jako część tej strategii rządy powinny rozpoznać prawne, ustawowe, społeczne, ekonomiczne, kulturowe, administracyjne i fizyczne bariery w dostępie do opieki paliatywnej. Inicjatywy i programy powinny być wprowadzane w celu zmniejszenia tych barier, które często są źródłem nierówności - ograniczeń w dostępie.
- Prawodawstwo powinno zapewnić dostępność opioidów i innych leków w szerokim wyborze dawek i dróg podawania do zastosowania w leczeniu. Obawa przed narkomanią nie powinna

- utrudniać dostępu do niezbędnego i efektywnego leczenia. Państwa powinny podjąć decyzję, czy wymaga to nowych aktów legislacyjnych, czy też poprawek do istniejących regulacji prawnych.
- Zalecane jest, aby zarówno na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym powstawały interdyscyplinarne, problemowe grupy lub rady poświęcone opiece paliatywnej, w których skład wchodzi pacjenci, rodziny i inne zainteresowane osoby, w celu podtrzymywania politycznej i społecznej rangi tej problematyki. Najlepiej, aby grupy te współpracowały z rządem i innymi instytucjami w celu wprowadzania w życie niezbędnych programów.
 - W celu ułatwienia kontroli jakości opieki paliatywnej, zaleca się utworzenie jednolitej rejestracji podstawowych danych – „Minimalny Zestaw Danych” („minimum data set” MDS), co jest konieczne przynajmniej na poziomie krajowym.
 - W celu zabezpieczenia równego, sprawiedliwego dostępu specjalną uwagę należy zwrócić na rozwijanie opieki paliatywnej dla grup nieuprzywilejowanych (na przykład: więźniów, osób z upośledzonym procesem uczenia się, bezdomnych i uchodźców), uwzględniając znaczenie różnic kulturowych i etnicznych w zaspokajaniu potrzeb chorego. Równie ważne jest zwrócenie szczególnej uwagi na opiekę paliatywną nad dziećmi.
 - Pracownicy opieki paliatywno-hospicyjnej powinni otrzymywać godziwe wynagrodzenie oraz uznanie dla swych kompetencji zawodowych i pracy, którą wykonują.
 - Krajowy raport dotyczący organizacji i funkcjonowania opieki paliatywnej powinien być publikowany corocznie.

Podnoszenie jakości oraz badania naukowe

- Należy zdefiniować i wprowadzić monitorowanie wskaźników dobrej opieki paliatywnej obejmującej wszystkie obszary tej działalności, uwzględniające opinię chorego i jego bliskich w tym względzie.
- Wytyczne kliniczne praktykowania opieki paliatywnej, oparte na najlepszych możliwych dowodach, powinny być wprowadzane w sposób systematyczny ze współudziałem pacjentów.
- Stałe sprzężenie zwrotne w praktyce klinicznej w formie audytu jest podstawowym warunkiem oceny jakości opieki.
- Nawet starannie zaplanowane badania naukowe w opiece paliatywnej mogą napotkać na trudne problemy etyczne. Świadczenia i interwencje medyczne powinny być oceniane przy zastosowaniu sprawdzonych narzędzi naukowych, zarówno jakościowych, jak i ilościowych. Badania takie powinny być zogniskowane na praktycznych aspektach opieki nad chorym.
- Należy stworzyć korzystne warunki dla rozwijania wielośrodkowych badań zarówno na poziomie krajowym, jak i europejskim.
- Należy utworzyć stanowiska obserwatorów na poziomie krajowym i regionalnym w celu zbierania, przetwarzania i rozpowszechniania odpowiednich informacji o rozwoju i jakości opieki paliatywnej.

Edukacja i szkolenia

- Zarówno dla badań naukowych, jak i dla działań edukacyjnych ważne jest rozwijanie opieki paliatywnej na poziomie akademickim.
- Opieka paliatywna powinna być włączona do wszystkich programów szkolenia przed dyplomowego oraz podyplomowego dla lekarzy i pielęgniarek. Powinny zostać opracowane standardowe programy kształcenia uwzględniające kształcenie i szkolenia praktyczne podyplomowe oraz programy doskonalące dla specjalistów opieki paliatywnej.
- Współpraca międzynarodowa na polu kształcenia powinna być wspierana, pomocne jest publikowanie nazw ośrodków gotowych do nawiązania współpracy – partnerstwa z inną jednostką.
- Wszyscy pracownicy profesjonalni i wolontariusze zaangażowani w opiekę paliatywną powinni być szkoleni odpowiednio do ich zadań, powinni oni otrzymywać na wszystkich poziomach szkolenia z zakresu opieki paliatywnej właściwy zasób wiedzy uwzględniający odrębności kulturowe i religijne.
- Szkolenie w opiece paliatywnej powinno być zarówno mono, jak i interdyscyplinarne.
- Kształcenie w opiece paliatywnej powinno być systematyczne i nadzorowane.
- Centra referencyjne powinny być utworzone w każdym kraju w celu prowadzenia kształcenia i szkoleń w opiece paliatywnej.
- Wzorcowo powinno się wyróżnić 3 poziomy (ciągłego) szkolenia dla kadry medycznej: podstawowy, pośredni i zaawansowany.
- Zaleca się, aby kraje członkowskie zwracały szczególną uwagę na kształcenie społeczeństwa w zakresie odpowiednich aspektów opieki paliatywnej.

- Niesłuszne negatywne przekonania dotyczące stosowania opioidów, a w szczególności morfiny ciągle niestety pokutujące wśród pacjentów, rodzin, pracowników ochrony zdrowia i całego społeczeństwa powinny zostać skorygowane przez zaznaczenie istotnej różnicy między zastosowaniami leczniczymi morfiny, a ewentualnym ryzykiem narkomanii, które jest powodem niepokoju. W tym celu należy wykorzystać zarówno kampanie społeczne, jak i kształcenie specjalistyczne.

Rodzina

- Celem i zasadą jest pomoc tym, którzy są blisko chorego (przede wszystkim członkom rodziny), przez rozwinięcie ich zdolności do udzielania choremu praktycznej pomocy oraz wsparcia emocjonalnego, a także adaptacji do trudnego procesu i radzenia sobie w sytuacji straty i w żałobie. Szczególną uwagę należy zwrócić na zapobieganie depresji wywoływanej przez wyczerpanie.

Komunikowanie się z chorym i rodziną

- Opieka paliatywna wymaga odpowiedniego klimatu i postawy oraz związku chory-opiekun, ułatwiającego otwartość w przekazywaniu informacji choremu i rodzinie.
- Pracownicy służby zdrowia powinni wziąć pod uwagę, w jakim zakresie chory chciałby być poinformowany o swojej sytuacji, w tym względzie specjalną uwagę należy zwrócić na różnice kulturowe.
- Pracownicy powinni dostosować sposób przekazywania informacji chorym do barier emocjonalnych i poznawczych, częstych u chorych na zaawansowane postępujące choroby.
- W opiece paliatywnej sprawowanej nad dziećmi, czy to ze względu na ich chorobę, czy też chorobę rodziców lub rodzeństwa komunikowanie powinno być dostosowane do ich potrzeb.

Zespoły, praca zespołowa i planowanie opieki

- Opieka paliatywna jest działalnością interdyscyplinarną, w której uczestniczą specjaliści z różnych dziedzin, najczęściej zespół składa się z lekarza, pielęgniarki i innych pracowników służby zdrowia, którzy mają niezbędną wiedzę i umiejętności konieczne do zaspokajania somatycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych potrzeb pacjentów i rodzin. Należy stworzyć warunki sprzyjające tworzeniu takich zespołów i ułatwić prowadzenie działalności takim zespołom.
- Podejmowanie decyzji, a szczególnie planowanie, monitorowanie i regularne weryfikowanie indywidualnych planów opieki powinno być dyskutowane z chorym, rodziną i członkami zespołu, zawsze wtedy, gdy jest to stosowne i idzie w parze z oczekiwaniami chorego. Powinna zostać zapewniona właściwa komunikacja między różnymi świadczeniodawcami prowadzącymi leczenie i opiekę nad tymi chorymi.
- Wolontariusze stanowią ważną składową zespołu. Nie powinni oni wyręczać zawodowych pracowników zespołu, ale mieć własne kompetencje i wkład w sprawowanie opieki. Należy dążyć do stwarzania warunków sprzyjających rozwojowi wolontariatu.
- Wszyscy członkowie zespołu powinni być kompetentni w swoich rolach i świadomi możliwości oraz ograniczeń zarówno swoich, jak i innych członków zespołu.
- Przekazywanie pacjentowi i rodzinie spójnych informacji przez różnych członków zespołu odgrywa kluczową rolę. Dlatego też optymalny przepływ informacji pomiędzy sprawującymi opiekę ma ważne znaczenie w zapobieganiu nieporozumieniom i rozbieżnościom. Wskazane jest wybranie głównego koordynatora, najlepiej (zależnie od okoliczności) lekarza prowadzącego.
- Przekazywanie informacji dotyczących chorych i ich rodzin pomiędzy pracownikami jest objęte zasadą tajemnicy zawodowej, z całkowitym poszanowaniem prawa pacjenta do tajemnicy medycznej i prawa rodziny do prywatności.
- Opieka paliatywna zwykle dostarcza wiele satysfakcji, ale w równie dużym stopniu może wymagać poświęceń. Dlatego też troszczenie się o osoby sprawujące opiekę paliatywną odgrywa zasadniczą rolę, a poradnictwo zdrowotne dla pracowników opieki paliatywnej powinno być celem strategicznym programów rozwoju opieki paliatywnej.

Osierocenie

- Opieka w okresie osierocenia powinna być dostępna dla tych, którzy potrzebują wsparcia.
- Wszyscy pracownicy opieki paliatywnej powinni reagować na oznaki niepokojąco powikłanej żałoby.

1.2. Standardy i normy dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie – zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej [13, 14]

Poziomy opieki paliatywnej

Opieka paliatywna może się odbywać na różnych poziomach. Powinno się zapewnić przynajmniej dwa z nich: opiekę paliatywną jako podejście i specjalistyczną opiekę paliatywną.

Populacja objęta opieką paliatywną

Opieka paliatywna nie może być zarezerwowana wyłącznie dla pacjentów, u których zdiagnozowano określone choroby, ale powinna być dostępna dla wszystkich osób ze schorzeniami zagrażającymi życiu. Jest ona odpowiednia dla każdego chorego i/lub jego rodziny żyjącego z chorobą zagrażającą życiu lub ryzykiem jej rozwoju w tym kierunku, z jakimkolwiek rozpoznaniem, 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.

We wszystkich krajach europejskich opieka paliatywna dotyczy głównie chorych na bardzo zaawansowaną chorobę nowotworową. Chorzy na inne choroby, takie jak schorzenia neurologiczne, HIV/AIDS, niewydolność serca, oddechową czy nerkową, mogą podobnie jak chorzy na nowotwory potrzebować opieki paliatywnej, jednak znacznie ciężiej będzie im ją otrzymać. Występowanie objawów fizycznych i psychicznych, socjalnych czy duchowych jest równie częste u chorych na schorzenia neurologiczne, sercowe, naczyniowo-mózgowe, płucne, choroby nerek czy HIV/AIDS jak u chorych na nowotwory. Różny może być schemat pojawiania się tych objawów czy dynamika choroby. U wielu z tych chorych konieczne jest wdrożenie założeń podstawowej opieki paliatywnej lub nawet specjalistycznej opieki paliatywnej ze względu na nasilenie i złożoność objawów oraz problemów, które mogą być zbliżone do występujących u chorych na nowotwory. Zapewnienie dostępu do wysokiej jakości opieki paliatywnej dla osób z chorobami nienowotworowymi powinno stać się priorytetem przy planowaniu rozwoju systemów zdrowotnych zarówno na szczeblu krajowym, jak i europejskim. Obecnie ponad 95% pacjentów specjalistycznych placówek opieki paliatywnej to chorzy na nowotwory. Niestety, mały odsetek osób z chorobami nienowotworowymi wiąże się głównie z większymi przeszkodami utrudniającymi tym chorym dostęp do osób świadczących opiekę paliatywną, ponieważ często uważa się, że jest ona zarezerwowana dla chorych na nowotwory. Odpowiednie zapewnienie opieki paliatywnej osobom z chorobami nienowotworowymi wymaga dodatkowych środków. Zakłada się, że gdyby mieli oni taki sam dostęp do opieki paliatywnej jak chorzy na nowotwory, proporcje wyglądałyby następująco: 40% — osoby z chorobami nienowotworowymi, 60% — chorzy na nowotwory.

Krajowe strategie systemów zdrowotnych powinny brać pod uwagę rosnące zapotrzebowanie na opiekę paliatywną. W niedawnej analizie przeprowadzonej w Anglii i Walii ujawniono, że biorąc pod uwagę dotychczasowe tendencje i przewidywaną przyszłość, należy przygotować się na większą liczbę osób w wieku podeszłym oraz umierających, którzy będą wymagać opieki na oddziałach lub dobrze rozwiniętej opieki społecznej.

Nie zdefiniowano momentu, kiedy leczenie w celu wyleczenia powinno zostać zamienione na leczenie paliatywne. Opieka paliatywna jest odpowiednia od momentu rozpoznania dla wszystkich chorych, których choroba zagraża życiu lub jest wycieńczająca. Termin „choroba zagrażająca życiu” odnosi się do szerokiej populacji chorych w każdym wieku, z różnymi rozpoznaniem, żyjących z przewlekłą lub nawracającą chorobą, która w niekorzystny sposób wpływa na ich codzienne funkcjonowanie i przyczyni się do skrócenia w przewidywalny sposób ich długości życia. Większość chorych będzie potrzebować opieki paliatywnej tylko w zaawansowanym stadium choroby, jednak niektórzy mogą wymagać pewnych działań z zakresu opieki paliatywnej w celu leczenia przełomu we wcześniejszym etapie choroby. Może to trwać kilka lat, miesięcy, tygodni lub dni. Przejście od leczenia w celu wyleczenia do opieki paliatywnej często jest stopniowe, bez wyraźnego punktu w czasie, kiedy cel leczenia przesunę się z przedłużenia życia wszystkimi możliwymi środkami do zachowania jego jakości. Należy utrzymać równowagę między korzyściami a kosztami związanymi z terapią. Opieka paliatywna u dzieci jest wyjątkowa, lecz bardzo związana z tą świadczoną dorosłym. Rada Europy zwraca uwagę na szczególne wyzwanie, jakim jest opieka paliatywna nad dziećmi chorymi na nieuleczalną i zagrażającą życiu chorobę. Wdraża się ją w momencie rozpoznania i kontynuuje bez względu na to, czy u dziecka stosuje się oprócz tego leczenie przyczynowe ukierunkowane na chorobę. Celem opieki jest dziecko i rodzina. Pediatryczna opieka paliatywna charakteryzuje się większym zakresem chorób i większym odsetkiem rozpoznań innych niż nowotworowe w stosunku do opieki paliatywnej u dorosłych. Należy wdrożyć specjalne usługi pediatrycznej opieki paliatywnej

w placówkach świadczących stacjonarną opiekę oraz w opiece domowej, a także przygotować szeroki wybór klinicznych i edukacyjnych źródeł informacji, dostępnych dla dziecka i rodziny, w formie właściwej dla wieku oraz możliwości poznawczych i edukacyjnych. Dom rodzinny powinien pozostać głównym miejscem opieki, kiedy tylko jest to możliwe. Każda rodzina powinna mieć dostęp do wielokierunkowej, holistycznej pediatricznej opieki paliatywnej w swoim domu.

Świadczenia opieki paliatywnej

Dostępność opieki paliatywnej

Opieka powinna być dostępna bez opóźnień dla wszystkich chorych, gdziekolwiek i kiedykolwiek jej potrzebują. Równość dostępu do opieki paliatywnej powinna być zagwarantowana we wszystkich krajach europejskich, tak by zapewnić opiekę według potrzeb i bez względu na kulturowe, etniczne czy inne uwarunkowania. Dostęp do opieki dla chorych o równoważnych potrzebach musi być jednakowy. Nie powinien on zależeć od możliwości zapłaty, podobnie jak dostęp do opieki paliatywnej wysokiej jakości.

Ciągłość opieki paliatywnej

Ciągłość opieki podczas całego przebiegu choroby, w różnych warunkach systemu zdrowotnego, jest podstawowym wymogiem opieki paliatywnej. Dotyczy to także różnych warunków, w jakich znajduje się chory. Ciągłość opieki pozwala zapobiec błędom i niepotrzebnemu cierpieniu osób z chorobą zagrażającą życiu; może zapobiec odczuwaniu przez chorego i jego rodzinę porzucenia i dać poczucie pewności, że wybory i preferencje chorego są szanowane.

Miejsca opieki

Większość chorych woli, by opiekować się nimi w ich własnych domach, jeśli jest to możliwe, do czasu śmierci. Miejscem zgonu większości chorych jest jednak szpital lub dom opieki. Preferowane miejsce opieki i śmierci powinno zostać wybrane i omówione z chorym i jego rodziną, należy podjąć odpowiednie środki, by trzymać się tej zasady, gdy tylko jest to możliwe. Paliatywne leczenie, opiekę i wsparcie można zapewnić w domu, w domach opieki, w domach spokojnej starości, w szpitalach, hospicjach i innych miejscach, jeśli zachodzi taka potrzeba.

Paliatywne leczenie, opiekę i wsparcie można zapewnić w domu, w domach opieki, w domach spokojnej starości, w szpitalach, hospicjach i innych miejscach, jeśli zachodzi taka potrzeba. Obecnie wiadomo, że opieka paliatywna powinna być zapewniona zgodnie ze schematem „ciągłości świadczeń” od mniej do bardziej wyspecjalizowanych. Powinna zaczynać się od podstawowej opieki medycznej, a kończyć na możliwości zapewnienia specjalistycznej opieki paliatywnej. Taka pomoc może polegać na wdrażaniu podstawowych założeń opieki paliatywnej, ogólnej opiece paliatywnej zapewnianej przez placówki niewyspecjalizowane, jak również specjalistycznej opiece paliatywnej. Niespecjalistyczną opiekę paliatywną zapewniają:

- rejonowa opieka pielęgniarstwa;
- lekarze rodzinni;
- ambulatoryjna opieka pielęgniarstwa;
- szpitalne oddziały ogólne;
- domy opieki.

Specjalistyczną opiekę paliatywną zapewniają:

- oddziały opieki paliatywnej;
- hospicja stacjonarne;
- szpitalne zespoły wspierające opiekę paliatywną;
- zespoły domowej opieki paliatywnej;
- środowiskowe zespoły hospicyjne;
- dzienne ośrodki opieki paliatywnej ;
- „szpital w domu”;
- poradnie medycyny paliatywnej.

Obecnie, zgodnie z założeniami, większą część opieki paliatywnej sprawują placówki niespecjalistyczne. W związku z tym niespecjaliści muszą mieć łatwy dostęp do konsultacji ze specjalistą w celu zasięgnięcia opinii i wsparcia. Niespecjalistyczne usługi wymagają wprowadzenia szczegółowych wytycznych dotyczących wykorzystywania założeń opieki paliatywnej jako podejścia lub podstawowej opieki paliatywnej. *UK's National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*

wymieniło wytyczne dotyczące opieki wspierającej i paliatywnej *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (LCP)¹ jako wzór postępowania pozwalającego rozpoznać i zaspokoić szczególne potrzeby chorego umierającego z powodu nowotworu. Złożone schematy opieki, takie jak LCP, zaleca się jako instrument zapewniający odpowiednią możliwość edukacji i jakość poprawiającą opiekę nad umierającymi chorymi w warunkach, które nie są wyspecjalizowane w udzielaniu opieki paliatywnej. Biorąc pod uwagę skróconą przewidywaną długość życia chorych znajdujących pod opieką paliatywną, należy zastosować w ich przypadku szybkie ścieżki, które zapewnią tym chorym pierwszeństwo, aby zapobiec niepotrzebnej utracie czasu. Holistyczny system świadczeń, obejmujący opiekę w placówkach stacjonarnych i w domu oraz opiekę wspierającą, powinien w pełni pokryć zapotrzebowanie na opiekę i leczenie paliatywne.

Tabela 9. System opieki paliatywnej [13]

Opieka paliatywna				
	Opieka paliatywna jako podejście	Specjalistyczne wsparcie dla podstawowej opieki paliatywnej		Specjalistyczna opieka paliatywna
Opieka doraźna	Szpital	Wolontariat hospicyjny	Szpitalny zespół wspierający opiekę paliatywną	Oddział opieki paliatywnej
Opieka długoterminowa	Dom opieki, dom spokojnej starości	-	Zespół domowej opieki paliatywnej	Hospicjum stacjonarne
Opieka domowa	Lekarze ogólni, środowiskowe zespoły pielęgniarskie	-	-	Zespoły domowej opieki paliatywnej, dzienne ośrodki opieki paliatywnej

W stopniowanym systemie usług opieki paliatywnej (jak pokazano w powyższej tabeli) różne potrzeby chorych i opiekunów można połączyć z najlepiej odpowiadającym modelem opieki. W takim systemie chory w odpowiednim czasie i miejscu otrzymuje właściwe leczenie.

Sieć opieki paliatywnej

Regionalne sieci obejmujące szeroki wybór instytucji i usług oraz skuteczna koordynacja ich działań są w stanie poprawić dostęp do opieki paliatywnej, podwyższyć jej jakość i zapewnić ciągłość. W każdym rejonie usług medycznych powinna znajdować się przynajmniej jedna specjalistyczna placówka stacjonarnej opieki paliatywnej. Rada Europy w swoich zaleceniach stwierdza, że jakość opieki w danym regionie nie zależy jedynie od jakości poszczególnych instytucji czy usług, ale również od koordynacji usług specjalistycznych i współpracy między usługami specjalistycznymi a usługami podstawowej opieki. Koordynację może zapewniać zespół lub osoba. Menedżerem projektu i koordynatorem może być ekspercka grupa osób reprezentujących różne usługi w obrębie sieci lub przez jednostkę opieki paliatywnej albo hospicjum. Zakres tych usług powinien pokrywać różne stopnie opieki w zależności od potrzeb chorego. Dodatkowo zaleca się łączenie usług (wsparcie w szpitalach wraz z usługami ambulatoryjnej opieki paliatywnej). Sieć opieki paliatywnej ma kilka zadań. Oprócz koordynacji, składowymi dobrze działającej sieci są:

- zgodna definicja celów i standardów jakości;
- jednakowe kryteria przyjmowania i wypisywania chorych we wszystkich etapach opieki;
- stosowanie takich samych metod oceny;
- wdrażanie wspólnych strategii leczenia na podstawie dostępnych wyników badań.

Pracownicy usług specjalistycznej opieki paliatywnej

Podmioty, które nie są wyspecjalizowane w udzielaniu opieki paliatywnej, mogą korzystać z podstawowych założeń opieki paliatywnej lub świadczyć podstawową opiekę paliatywną, nawet gdy może to zapewnić tylko jeden rodzaj specjalistów lub jedna osoba (np. lekarz rodzinny pracujący w pojedynkę), jeśli mają dostęp do odpowiedniego wsparcia wielodyscyplinarnego zespołu.

Zapewnienie specjalistycznej opieki paliatywnej wymaga pracy zespołu złożonego z różnych wykwalifikowanych pracowników i interdyscyplinarnego stylu działania. Rada Europy i Narodowy Komitet Doradczy Opieki Paliatywnej wymieniają profesje wymagane dla zapewnienia specjalistycznej opieki paliatywnej. Według tej listy, oprócz pielęgniarek i lekarzy, całodobowo dostępne, w ograniczonych godzinach czy w wyznaczonym czasie powinny być następujące osoby:

- pracownicy socjalni;
- specjalista wykształcony w udzielaniu wsparcia psychosocjalnego;
- odpowiednia liczba pracowników biurowych, sekretarek administracyjnych i asystentów;
- fizjoterapeuci;
- specjaliści wykwalifikowani w udzielaniu wsparcia po utracie bliskiej osoby;
- koordynatorzy opieki duchowej;
- koordynatorzy wolontariatu;
- duchowni;
- osoby wyspecjalizowane w opatrywaniu ran;
- osoby wyspecjalizowane w leczeniu obrzęków limfatycznych;
- terapeuci zajęciowi;
- logopedzi;
- dietetycy;
- farmaceuci;
- terapeuci wspomagający;
- trenerzy/instruktorzy;
- bibliotekarze.

Podstawowy zespół opieki paliatywnej składający się z wyszkolonych pielęgniarek i lekarzy, wspomaganych przez psychologów, pracowników socjalnych i jeśli to możliwe, fizjoterapeutów, stanowi minimum. Inni pracownicy mogą być członkami podstawowego zespołu, ale zwykle będą tylko z nim współpracować. Dzieci wymagają specjalistycznej opieki, która powinna być zapewniona przez zespół składający się z osób z przygotowaniem pediatrycznym. Dotyczy to zwłaszcza pielęgniarskiej opieki paliatywnej. Powinna być dostępna paliatywna opieka domowa dająca wsparcie dzieciom i ich rodzinom.

Placówki i zespoły opieki paliatywnej

Oddział opieki paliatywnej

Oddziały opieki paliatywnej zapewniają specjalistyczną opiekę stacjonarną. Oddział opieki paliatywnej jest jednostką specjalizującą się w leczeniu i postępowaniu z chorymi wymagającymi opieki paliatywnej. Zwykle jest to oddział w obrębie lub tuż obok szpitala, ale może również działać osobno. W niektórych krajach oddziały opieki paliatywnej są normalnymi oddziałami szpitalnymi, zapewniającymi opiekę podczas przełomów u chorych ze złożonymi objawami i problemami. W innych krajach oddziały opieki paliatywnej są osobnymi instytucjami zapewniającymi opiekę u schyłku życia chorym, w przypadku których opieka domowa nie jest dłużej możliwa. Celem ich działania jest niesienie ulgi w niewygodach związanych z chorobą i leczeniem, a także, jeśli to możliwe, zachowanie stanu aktywności chorego oraz oferowanie jemu i jego opiekunom wsparcia psychologicznego i socjalnego w sposób, który umożliwi wypisanie lub przeniesienie chorego w inne miejsce.

Szacuje się, że na milion mieszkańców potrzebnych jest 50 łóżek opieki paliatywnej. Zakładając, że na każdym oddziale optymalnie byłoby 8–12 łóżek, odpowiada to 5 oddziałom opieki paliatywnej na milion mieszkańców. Na podstawie niedawnych obliczeń zwiększono liczbę potrzebnych łóżek w opiece paliatywnej i hospicyjnej do 80–100 na milion mieszkańców.

Na oddziałach opieki paliatywnej powinni pracować dobrze wyszkoleni pracownicy różnych zawodów. Członkowie zespołu powinni przejść specjalistyczne szkolenie. Podstawowy zespół opieki paliatywnej jest złożony z lekarzy i pielęgniarek. W skład zespołu rozszerzonego wchodzi inni specjaliści, tacy jak psychologowie, fizjoterapeuci, pracownicy socjalni czy duchowni. Na oddziałach opieki paliatywnej powinni pracować zaangażowani lekarze i pielęgniarki. Należy dążyć do tego, by zapewnić przynajmniej jedną pielęgniarkę na jedno łóżko, a najkorzystniejszy stosunek to 1,2 pielęgniarki na łóżko. Na oddziałach opieki paliatywnej powinni pracować wyszkoleni lekarze, a na 1 łóżko powinno przypadać przynajmniej 0,15 lekarza. Kiedy opiece podlegają także dzieci, na każdej zmianie powinna być przynajmniej jedna pielęgniarka ze specjalnym przeszkoleniem pediatrycznym. Wiele rekomendacji dotyczy specjalistycznych pielęgniarek opieki paliatywnej pracujących w różnych warunkach. Przynajmniej jedna pracująca na cały etat specjalistyczna pielęgniarka opieki paliatywnej

powinna przypadać na jedno łóżko. Zaleca się, by na każde 5–6 łóżek był przynajmniej jeden lekarz specjalista medycyny paliatywnej.

Na oddziałach opieki paliatywnej powinien pracować wspomagający zespół innych specjalistów, takich jak psychologowie, pracownicy socjalni, duchowni czy fizjoterapeuci. Specjaliści ci są częścią zespołu lub ściśle z nim współpracują. Pracownicy ci powinni brać aktywny udział w leczeniu lub przynajmniej być łatwo dostępni. Narodowe raporty dotyczące norm, jakie musi spełniać personel opieki paliatywnej, zgodnie podają, że ważnymi pracownikami oddziałów opieki paliatywnej powinni być: logopedzi, psychologowie, duchowni, terapeuci zajęciowi, dietetycy kliniczni, farmaceuci, fizjoterapeuci, osoby wyszkolone w zaopatrywaniu ran, osoby wyszkolone w leczeniu obrzęków limfatycznych, pracownicy socjalni i specjaliści zapewniający opiekę po stracie bliskiej osoby. Ich pracę powinni wspomagać wolontariusze wraz z koordynatorem wolontariatu.

Oddziały opieki paliatywnej powinny zapewniać domową atmosferę oraz ciche i odosobnione miejsca pobytu chorych. Najlepiej, gdy są to wyodrębnione jednostki, z możliwością umieszczenia 8–15 łóżek, z pojedynczymi lub podwójnymi pokojami i wyposażeniem umożliwiającym bliskim pozostanie na noc, a także z pokojami przeznaczonymi na aktywność socjalną, takimi jak kuchnie czy pokoje dzienne. Przestrzeń przeznaczona dla chorych powinna być dostosowana dla osób niepełnosprawnych. Każdy pokój powinien mieć łazienkę. Na oddziale powinien znajdować się jeden pokój przeznaczony na przebywanie i żegnanie się ze zmarłym i przemyślenia, z możliwością wykorzystania w różnych celach. Dobrze byłoby gdyby był również dostęp do kaplicy lub pokoju, w którym można się modlić (wielowyznaniowego). Środowisko, w którym świadczy się opiekę, powinno być bezpieczne i wygodne, a zarazem zapewniać chorym prywatność i intymność. Jeśli jest to możliwe, otoczenie powinno przypominać dom, z możliwością wyjścia na zewnątrz.

Hospicjum stacjonarne

Do hospicjum stacjonarnego przyjmuje się chorych w ostatniej fazie choroby, kiedy leczenie w szpitalu nie jest potrzebne, a opieka w domu lub w domu opieki jest niemożliwa. Główne cele hospicjum to łagodzenie objawów i zapewnienie najlepszej jakości opieki aż do śmierci, a także wsparcie po utracie bliskiej osoby. W wielu krajach działanie hospicjów jest zbliżone do działania oddziałów opieki paliatywnej, w innych natomiast istnieje wyraźne rozróżnienie. W hospicjum stacjonarnym powinien pracować zespół składający się z osób o różnych zawodach, który dba o chorych i ich bliskich, stosując podejście holistyczne. Na jedno łóżko powinna przypadać przynajmniej jedna, a najlepiej 1,2 pielęgniarki. Lekarz medycyny paliatywnej powinien być dostępny przez 24 godziny na dobę. Dużą część opieki powinna zajmować pomoc psychosocjalna i duchowa, jak również praca wolontariuszy. W skład podstawowego zespołu w hospicjum wchodzi pielęgniarki i wyszkolony lekarz dostępny na wezwanie. Zespół powinni dopełniać pracownicy socjalni, psychologowie, opiekunowie duchowi, fizjoterapeuci, dietetycy, logopedzi i terapeuci zajęciowi i wolontariusze. W hospicjum stacjonarnym powinna panować domowa atmosfera, pokoje powinny być pojedyncze lub dwuosobowe, a do wykorzystania łącznie przynajmniej 8 łóżek, wszystko powinno być dostosowane również dla osób niepełnosprawnych. W hospicjum należy zadbać o wyposażenie w pomieszczenia przeznaczone na zajęcia socjalne i terapeutyczne. Hospicjum stacjonarne powinno być autonomiczną jednostką z własnym zespołem i przynajmniej 8 łózkami. Pokoje chorych powinny być wyposażone w łazienki. Bliskim należy zapewnić możliwość pozostania na noc.

Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej

Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej zapewnia specjalistyczną poradę dotyczącą opieki paliatywnej i wsparcie dla innych klinicystów, chorych, ich rodzin i opiekunów w środowisku szpitalnym. Zespół ten zapewnia formalne i nieformalne szkolenie oraz pomaga dotrzeć do innych tego typu usług poza szpitalem. Jednym z głównych celów szpitalnego paliatywnego zespołu wsparcia jest łagodzenie objawów u chorych objętych opieką paliatywną na różnych oddziałach szpitalnych, pomoc stałemu personelowi oddziału i wsparcie chorego oraz jego bliskich. Ponadto w tych warunkach powinna być dostępna specjalistyczna porada z zakresu medycyny i opieki paliatywnej.

Celem szpitalnego zespołu wspierającego opieki paliatywnej jest poprawa w zakresie opieki i umożliwienie wypisu ze szpitala oraz ułatwienie przeniesienia do innej jednostki stacjonarnej lub opieki domowej. Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej powinien współpracować ze wszystkimi oddziałami opieki paliatywnej i być dostępny w każdym szpitalu w razie potrzeby.

W szpitalach, w których znajduje się 250 łóżek, powinien działać przynajmniej jeden zespół. Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej składa się z osób o różnych zawodach, z przynajmniej jednym lekarzem i jedną pielęgniarką ze specjalistycznym przeszkoleniem w opiece paliatywnej. Szpitalny

zespół wspierający powinien mieć do dyspozycji pomieszczenie na spotkania personelu i wsparcie administracyjne.

Zespół domowej opieki paliatywnej

Zespół domowej opieki paliatywnej zapewnia specjalistyczną opiekę paliatywną chorym, którzy potrzebują jej w domu, i wsparcie dla rodzin i opiekunów w domu chorego. Udziela on również specjalistycznych porad lekarzom rodzinnym, ogólnym i pielęgniarkom opiekującym się chorymi w domu. Na każde 100 tys. mieszkańców powinien przypadać jeden zespół domowej opieki paliatywnej, dostępny 24 godziny na dobę. Zespoły domowej opieki paliatywnej muszą być dostępne 7 dni w tygodniu, 24 godziny na dobę. Podstawowy zespół domowej opieki paliatywnej powinien się składać z 4–5 profesjonalistów pracujących na pełen etat, wśród nich lekarze i pielęgniarki ze specjalistycznym przeszkoleniem, pracownika socjalnego i personelu administracyjnego. Aby zapewnić właściwą pracę zespołu domowej opieki paliatywnej w środowisku domowym, musi on ściśle współdziałać z innymi profesjonalistami. Domowa opieka paliatywna wymaga ścisłej współpracy w zakresie kilku różnych usług, takich jak specjalistyczna opieka pielęgniarska i opieka lekarza rodzinnego ze specjalistycznym przeszkoleniem, a także regularne spotkania przy łóżku chorego i inne zadania. Zespół domowej opieki paliatywnej powinien mieć do dyspozycji pokój do pracy dla pielęgniarek, lekarzy i pracowników socjalnych, jak również pokój spotkań i miejsce do przechowywania środków medycznych.

Hospicyjny zespół wolontariuszy

Hospicyjny zespół wolontariuszy zapewnia wsparcie i zaprzyjaźnia się z chorymi znajdującymi się pod opieką paliatywną oraz z ich rodzinami w czasie trwania choroby, bólu, żałoby i osamotnienia po utracie bliskiej osoby. Jest częścią złożonej grupy wsparcia i ściśle współpracuje w zakresie innych usług opieki paliatywnej. Na każde 40 tys. mieszkańców powinien przypadać jeden hospicyjny zespół wolontariuszy. Hospicyjny zespół wolontariuszy składa się z wyszkolonych osób pracujących w ramach wolontariatu hospicyjnego i przynajmniej jednego profesjonalnego koordynatora.

Dzienne ośrodki opieki paliatywnej

Dzienne ośrodki opieki paliatywnej są miejscami w szpitalach, hospicjach, na oddziałach opieki paliatywnej lub w miejscowym środowisku przeznaczonymi specjalnie do tego, by promować wypoczynek i działania terapeutyczne wśród chorych znajdujących pod opieką paliatywną. Na 150 tys. mieszkańców powinien przypadać jeden dzienny ośrodek opieki paliatywnej. Należy przeprowadzić krajowe programy pilotażowe, by określić rzeczywiste zapotrzebowanie na te usługi. W dziennym ośrodku opieki paliatywnej pracują przedstawiciele różnych zawodów, dodatkowo wspierani przez wolontariuszy. Zaleca się, by w godzinach otwarcia ośrodka były obecne dwie pielęgniarki i przynajmniej jedna pielęgniarka wyspecjalizowana w zakresie opieki paliatywnej na każdych 7 podopiecznych. Wykwalifikowany lekarz powinien być dostępny w razie potrzeby, podobnie jak inni profesjonalści, tacy jak fizjoterapeuci, pracownicy socjalni czy opiekunowie duchowni. Dzienny ośrodek opieki paliatywnej powinien dysponować pokojami dla chorych, pokojem do terapii, pomieszczeniem dla personelu, kuchnią i pokojem rekreacyjnym. Wszystkie te pomieszczenia powinny być dostosowane dla osób niepełnosprawnych.

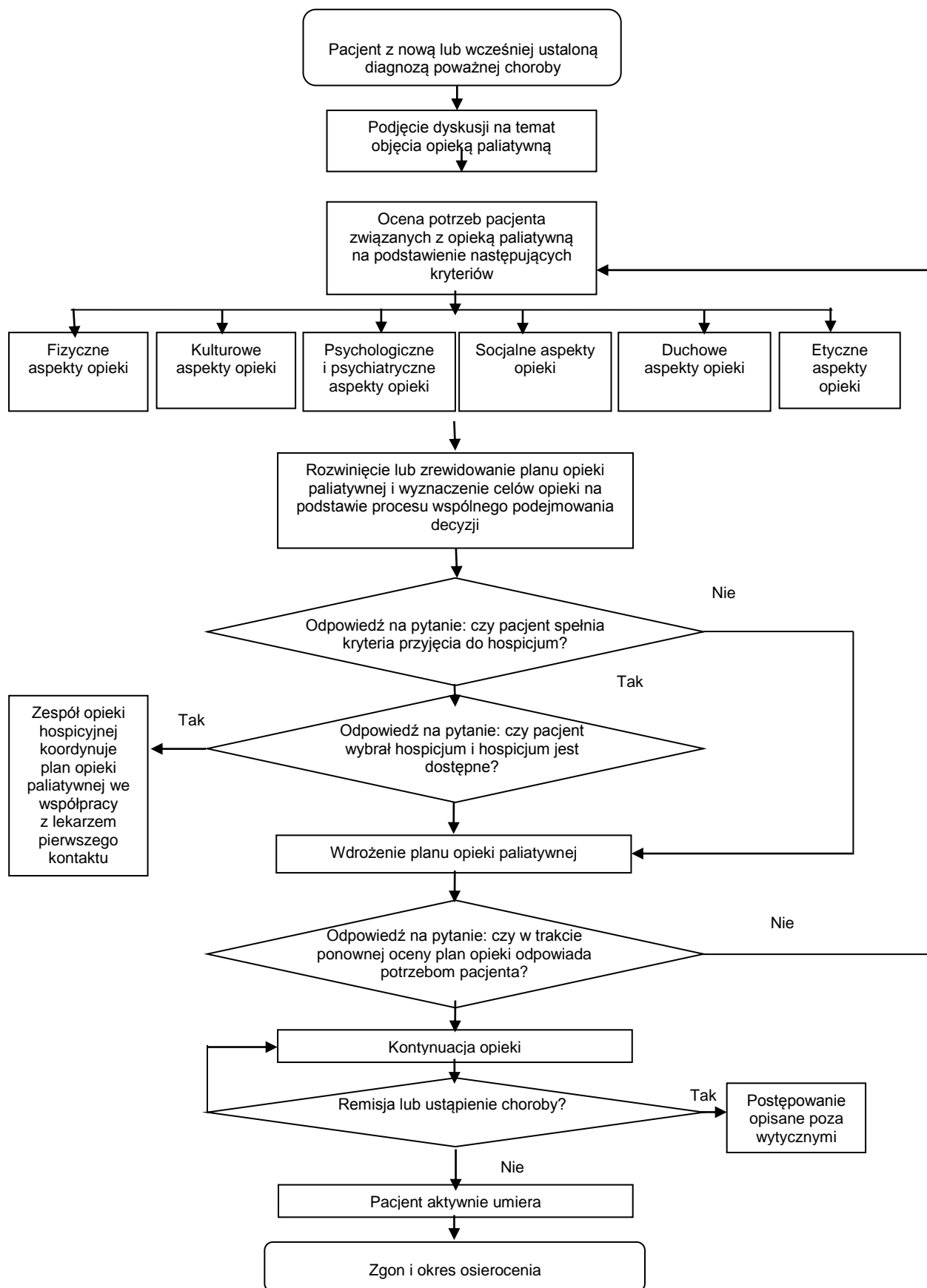
Poradnia medycyny paliatywnej

Poradnie medycyny paliatywnej oferują konsultacje dla chorych przebywających w domu, którzy są w stanie przyjść do poradni.

2.ZALECENIA DOTYCZĄCE OPIEKI PALIATYWNEJ NAD OSOBAMI DOROSŁYMI

2.1. Ogólne zalecenia dotyczące opieki paliatywnej nad osobami dorosłymi - zalecenia ICSI/ 2013 [15]

W wytycznych praktyki klinicznej ICSI/ 2013 opisano algorytm postępowania z pacjentem kwalifikującym się do opieki paliatywnej, który został również przedstawiony na poniższej rycinie.



Rycina 7. Algorytm postępowania dotyczący przebiegu opieki paliatywnej [15]

W wytycznych podkreśla się jednocześnie, że opieka hospicyjna powinna trwać od momentu zdiagnozowania poważnej choroby, w trakcie leczenia, aż do zgonu, a potem również w okresie osierocenia. Zwraca się również uwagę, że ocena psychologiczna, socjalna i duchowa powinny stanowić integralną część opieki paliatywnej. Wypisanie pacjenta z hospicjum jest możliwe w przypadku poprawy stanu pacjenta i rokowań, a także w przypadku, gdy pacjent chce otrzymywać aktywne leczenie. Ponowne przyjęcie do hospicjum powinno nastąpić w dowolnym momencie, pod warunkiem utrzymywania się kryteriów przyjęcia do hospicjum.

2.2. Zalecenia dotyczące opieki paliatywnej nad chorymi ze stwardnieniem rozsianym [16]

Od kilku lat trwa międzynarodowa dyskusja dotycząca potrzeby objęcia opieką paliatywną chorych z najcięższymi postaciami SR. Wyniki dotychczasowych badań wskazują, że chorzy ci nie otrzymują właściwego wsparcia od lekarzy prowadzących, z którymi na ogół nie mają możliwości omówienia rokowania i scenariuszy przebiegu zaawansowanego okresu choroby.

W związku z tym, że chorzy na SR wciąż nie mają odpowiedniego dostępu do opieki paliatywnej, Brytyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jako organizacja pacjentów przeprowadziło badanie, w którym wykazano, że zapewnienie pacjentom dodatkowych i uzupełniających usług opieki paliatywnej znacznie poprawia ich jakość życia. Na podstawie wyników trzyletniego projektu badawczego opracowano modele opieki paliatywnej. Wykazano, że usługi wchodzące w skład opieki paliatywnej świadczone w ścisłym powiązaniu z ekspertami w dziedzinie neurologii, rehabilitacji oraz psychologii powinny obejmować leczenie objawów, zapewniać dostęp do właściwej opieki medycznej i rehabilitacji oraz być źródłem wsparcia psychicznego. Wyniki badania stały się podstawą do sformułowania tezy, w jaki sposób powinny się rozwijać struktury opieki paliatywnej: przede wszystkim nowe organizacje powinny współpracować z dotychczas istniejącymi, a wiedza na temat opieki paliatywnej u pacjentów z chorobami nienowotworowymi powinna być cały czas rozpowszechniana i udoskonalana.

3. ZALECENIA DOTYCZĄCE OPIEKI PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ NAD DZIEĆMI

3.1. Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych - zalecenia FWHD 2015 [18]

W wyniku wyszukiwania zaleceń, standardów, rekomendacji, konsensusów w literaturze fachowej odnaleziono standardy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z 2015 r.²

² W wyniku wyszukiwania odnaleziono również standardy opublikowane jako standardy Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego – Sekcji Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej z 2015 r. [17]. Należy jednak zważyć, że są to standardy opracowane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i nie zostały one zaakceptowane przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne jako obowiązujące, ponieważ pozostają w sprzeczności ze stanowiskiem Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego oraz Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Na stronie internetowej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej opublikowano list do Ministra Zdrowia (<http://ofpop.pl/wp-content/uploads/newy-dokument-programu-microsoft-office-word2.pdf>, data dostępu: 30.09.2015 r.), w którym przedłożono uwagi do dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”. Przedstawiciele Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej (OFPOP) zwracają w piśmie uwagę na fakt, że w hospicjach od lat trwa dyskusja nad potrzebą utworzenia realnych i rzetelnych standardów opieki paliatywnej nad dziećmi oraz że OFPOP i FWHD prezentują odmienne stanowisko dotyczące kształtu standardów. FWHD i PTP w latach 2014 i 2015 pracowały nad wspólnymi standardami, prace jednak zostały przerwane ze względu na brak możliwości wypracowania konsensusu. Główną uwagę do dokumentu FWHD jest brak odniesienia do jakichkolwiek praw pacjenta. Ponadto przedstawiciele OFPOP zgłosili m. in. następujące uwagi:

- Dokument opisuje raczej standardy organizacyjne hospicjum domowego niż standardy postępowanie;
- W definicji opieki paliatywnej należałoby powołać się na definicję WHO z 2002 roku;
- Rozporządzenie określające standardy opieki paliatywnej nie powinno ingerować w postępowanie w oddziałach szpitalnych, gdyż zasady odstąpienia od resuscytacji i intensywnej terapii regulują inne akty prawne;
- Autorzy dokumentu podają własną definicję pediatrycznej opieki długoterminowej, po której stwierdzają, że „świadceń udzielają lekarze POZ i pielęgniarki środowiskowe lub lekarze i pielęgniarki oddziałów pielęgnacyjno-opiekuńczych dla dzieci oraz oddziałów opiekuńczo-leczniczych dla dzieci i młodzieży”. Warunki realizacji tego rodzaju świadczeń określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki długoterminowej z późn. zm. i zgodnie z jego zapisami świadczeń tych nie udziela lekarz POZ i pielęgniarka środowiskowa. W odniesieniu do dzieci w warunkach stacjonarnych świadczenia te udzielane są w zakładach opiekuńczych; w warunkach domowych świadczenia te dotyczą tylko dzieci wentylowanych mechanicznie. Rozporządzenie nie przewiduje długoterminowej opieki pielęgniarstwa dla populacji dziecięcej. Trudno też się zgodzić ze stwierdzeniem, że świadczenia z zakresu żywienia dojelitowego i pozajelitowego są szczególną formą opieki

Kwalifikowanie pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (PDOP) [17, 18]

- PDOP sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
 - choroba jest nieuleczalna i obarczona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
 - rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
 - lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego;
 - rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
 - główny opiekun potrafi komunikować się przez telefon z pracownikami hospicjum w języku polskim;
 - rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;
 - skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz pierwszego kontaktu; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia;

długoterminowej. W chwili obecnej zapisy prawne dopuszczają łączenie świadczeń z zakresu żywienia w warunkach domowych ze świadczeniami z zakresu hospicjum domowego;

- Autorzy dokumentu podają definicję perinatalnej opieki paliatywnej i stwierdzają, że: „opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala”. Stwierdzenie to nie uwzględnia wszystkich możliwości. Doświadczenia ośrodków, które prowadzą domowe i stacjonarne hospicja dla dzieci pokazują, że część rodziców po wypisie ze szpitala nie jest gotowa samodzielnie opiekować się dzieckiem w domu i korzysta z możliwości pobytu w hospicjum stacjonarnym. Najczęściej jest to pobyt czasowy, będący swoistym pomostem pomiędzy szpitalem a domem rodzinnym;
 - W części dotyczącej personelu wątpliwości budzą kwestie związane z zasadnością wymogu ukończenia podstawowego kursu doskonalącego „pediatryczna medycyna paliatywna” przez lekarzy specjalistów w dziedzinie pediatrii z kilku lub kilkunastoletnim stażem pracy w hospicjach dla dzieci. Zdaniem OFPOP lekarz pracujący w hospicjum dla dzieci powinien posiadać specjalizację z pediatrii i/lub innych pediatrycznych dziedzin szczegółowych medycyny rodzinnej (lub być w końcowej fazie szkolenia specjalizacyjnego). Przedstawiciele OFPOP zwracają również uwagę na fakt, że ukończenie przez pielęgniarki kursu specjalistycznego „Pediatryczna domowa opieka paliatywna” jest zasadne, ale pozostawienie zapisu w tym kształcie spowoduje, że pielęgniarka nie posiadająca certyfikatu ukończenia kursu nie będzie mogła podjąć pracy w hospicjum. Pozostaje też pytanie o pielęgniarki z dużym stażem pracy, które dotychczas nie ukończyły takiego kursu. Przedstawiciele OFPOP proponują doprecyzować zapis [przez określenie odsetka ogółu zatrudnionych pielęgniarek z ukończonym kursem (np. minimum 25%) lub poprzez ustanowienie 2-letniego okresu od chwili podjęcia pracy na ukończenie kursu.
 - Zaproponowane przez FWH marginalizuje rolę psychologów i psychoonkologów hospicyjnych.
 - Konieczne jest doprecyzowanie sformułowania „na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów”. Zdaniem przedstawicieli OFPOP należy posłużyć się ogólnie stosowanym i nie budzącym wątpliwości interpretacyjnych pojęciem etatu przeliczeniowego tzn. „na jeden etat przeliczeniowy lekarzy przypada nie więcej niż 15 pacjentów”;
 - Nie powinno się wskazywać formy zatrudnienia pielęgniarek: 1 pielęgniarka na 4 pacjentów. Utrzymanie takiego zapisu przy obecnym poziomie finansowania sprawi, że hospicja dziecięce w Polsce nie będą w stanie funkcjonować. W opinii OFPOP optymalne wydaje się przyjęcie normy 1 pielęgniarka na 8 pacjentów. Realizując 2 wizyty tygodniowo u pacjenta pielęgniarka tygodniowo musi wykonać min. 16 wizyt, co daje średnio 3 wizyty dziennie i średnio ok. 5 godzin pracy w domu pacjenta. Pozostały czas w ciągu dnia pracy (przy określonej prawem normie czasu pracy 7h i 35 min) zostaje wykorzystany na dojazd, uczestniczenie w odprawie i wypełnianie dokumentacji. Nie powinno być również przeszkód, aby hospicjum – jeśli tylko będzie posiadało środki – zatrudniało większą, niż przyjęta minimalna norma, liczbę pielęgniarek;
 - Pracownik socjalny powinien być członkiem zespołu w każdym hospicjum, ale należy brać pod uwagę, że jego praca nie może być refundowana ze środków NFZ ponieważ nie jest to usługą medyczną. Zatrudnienie pracownika socjalnego, psychologa/onkologa i fizjoterapeuty oraz ich wymiar czasu pracy powinny pozostać w gestii kierownika hospicjum.
 - Liczba zaproponowanego w dokumencie sprzętu jest nie do przyjęcia przez OFPOP, ze względu na niepotrzebne koszty jak i rzeczywiste potrzeby (wystarczający jest wymóg posiadania 3 samochodów, wystarczający jest wymóg posiadania jednego koncentratora tlenu na 4 pacjentów, wymóg posiadania asystora kaszlu jest zbędny, wystarczający jest wymóg posiadania jednego ssaka na 4 pacjentów, wystarczający jest wymóg posiadania 1 materaca przeciwoślizgowego na 6 pacjentów, wymóg posiadania jednej pompy na 15 pacjentów jest wystarczająco minimalny, wymóg posiadania jednego inhalatora jest 4 pacjentów jest wystarczająco minimalny, wymóg posiadania jednego łóżka wielopozycyjnego na 15 pacjentów jest wystarczająco minimalny, wymóg posiadania agregatów powinien zostać zniesiony; pozostałe wymagania są zasadne);
- Pismo OFPOP do Ministra Zdrowia zawiera również wiele innych uwag, które dotyczą aspektów związanych z postępowaniem z pacjentem.

- lekarz wystawiający skierowanie wypełnia „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania” i dołącza kopię do skierowania;
- rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia.
- W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do PDOP, należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
- Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, są w szczególności:
 - Choroby nowotworowe:
 - guzy lite;
 - nowotwory ośrodkowego układu nerwowego;
 - nowotwory układu krwiotwórczego.
 - Choroby nienowotworowe:
 - choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
 - choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),
 - powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
 - ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
 - choroby spowodowane wirusami powolnymi,
 - zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych;
 - uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
 - uraz porodowy
 - niedotlenienie wewnątrzmaciczne
 - zamartwica urodzeniowa
 - encefalopatie niedotlenieniowo-niedokrwienne,
 - dziecięce porażenie mózgowe,
 - encefalopatie pourazowe,
 - encefalopatie toksyczne;
 - choroby metaboliczne:
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
 - choroby peroksyzomalne,
 - choroby lizosomalne,
 - mukopolisacharydozy;
 - choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanej etiologii) oraz demielinizacyjne:
 - stwardnienie zanikowe boczne,
 - postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
 - dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
 - zwyrodnienie gąbczaste,
 - choroby mitochondrialne;
 - genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
 - dystrofie mięśniowe,
 - dystrofie miotoniczne,
 - rdzeniowy zanik mięśni;
 - choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
 - mukowiscydoza,
 - stwardnienie guzowate i inne fakomatozy,
 - wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków,
 - choroby tkanki łącznej;
 - aberracje chromosomowe:

- zespół Edwardsa (trisomia 18),
 - zespół Patau (trisomia 13),
 - zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca);
 - zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
 - wady serca,
 - wady cewy nerwowej,
 - powikłane wodogłowie;
 - zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową:
 - schyłkowa niewydolność wątroby towarzysząca nieuleczalnym wadom wrodzonym,
 - schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca nieuleczalnym wadom wrodzonym;
 - niewydolność narządowa w okresie oczekiwania na przeszczep lub w sytuacji wystąpienia powikłań po przeszczepie;
 - przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna, kardiomiopatie, nadciśnienie płucne;
 - inne rzadkie i wyjątkowo rzadkie zespoły chorobowe oraz niezdiagnozowane postępujące stany chorobowe o niepewnym lub nieznanym rokowaniu.
- Objawami wymagającymi leczenia w ramach PODP są w szczególności:
 - ból;
 - objawy niewydolności oddechowej i krążeniowej, m.in. duszność, kaszel, niedotlenienie;
 - zaburzenia połykania (dysfagia);
 - objawy niedożywienia, m. in. Wymuszczenie, odleżyny, złamania;
 - retencja moczu;
 - zaburzenia napięcia mięśniowego, m. in. spastyczność;
 - drgawki, padaczka;
 - zaburzenia snu
 - lęk, niepokój, depresja;
 - nudności, wymioty;
 - biegunka;
 - zaparcie;
 - świąd;
 - ślinotok;
 - niekorzystne objawy stanów zapalnych;
 - osłabienie odruchu kaszlowego.

Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci [17, 18]

- Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (w szczególności remisja w chorobie nowotworowej) i chory nie wymaga leczenia objawowego albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza pierwszego kontaktu [17]/w ramach świadczeń opieki długoterminowej [18].
- Lekarz hospicjum dokonuje co 3 miesiące oceny ryzyka przedwczesnej śmierci oraz skuteczności leczenia objawowego i na tej podstawie weryfikuje wskazania do kontynuacji świadczeń PDOP. Dzieci, u których ryzyko śmierci ulega zmianie i jest oceniane jako niskie, a objawy mogą być skutecznie kontrolowane przez lekarza POZ i pielęgniarkę środowiskową, nie wymagają opieki paliatywnej i powinny zostać przekazane do opieki długoterminowej [18].
- Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta. W takim wypadku należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
- Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub dziecka, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
- W uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta. Do skierowania lekarz hospicjum dołącza „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka” [18].

- Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych [17] albo ubezpieczyciel nie wyraża zgody na dalsze leczenie w hospicjum dla dzieci [18].
- Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, podejmują decyzję o leczeniu w szpitalu bez udziału lekarza hospicjum. Wypis dziecka ze szpitala do domu nie powoduje automatycznego przyjęcia do hospicjum domowego [18].
- Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, prowadzą w domu leczenie zlecone przez lekarza niezatrudnionego w hospicjum bez akceptacji lekarza hospicjum [18].
- Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
- Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum. W takim wypadku należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

Minimalne warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci [17, 18]

- Hospicjum domowe dla dzieci zapewnia całodobową opiekę lekarza i pielęgniarki, z czasem dojazdu do chorego w nagłych wypadkach nieprzekraczającym 2 godzin.
- Ustala się minimalne normy zatrudnienia:
 - dwóch lekarzy zatrudnionych na podstawie umów cywilnoprawnych (dostępność jednego lekarza przez całą dobę); na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów;
 - trzy pielęgniarki zatrudnione na podstawie umów cywilnoprawnych lub cztery pielęgniarki w ramach umowy o pracę (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę); na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów;
 - jeden pracownik socjalny [17]; na jednego pracownika socjalnego przypada nie więcej niż 15 pacjentów [18].
 - jeden psycholog na podstawie umowy [18];
 - jeden fizjoterapeuta na podstawie umowy [18];
 - jeden kapelan na podstawie umowy [18].
- Ustala się wykaz sprzętu niezbędnego do funkcjonowania hospicjum; sprzęt może stanowić własność hospicjum bądź może być udostępniony hospicjum do korzystania na podstawie umów cywilnoprawnych:
 - cztery samochody osobowe [17]/ pięć samochodów [18]; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego;
 - telefony komórkowe dla wszystkich lekarzy i pielęgniarek;
 - dwa telefony komórkowe dla rodzin nie posiadających własnego telefonu;
 - jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów;
 - jeden asystor kaszlu na 5 pacjentów;
 - cztery ssaki na 5 pacjentów;
 - cztery materace przeciwoleżynowe na 5 pacjentów;
 - jedna pompa strzykawkowa na 10 pacjentów;
 - jeden inhalator na 2 pacjentów;
 - aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
 - jeden agregat prądowórczy na 2 pacjentów;
 - jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.
- Ustala się minimalne warunki lokalowe:
 - pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną, faksem i dostępem do Internetu;
 - pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny;
 - pomieszczenie do odpraw zespołu.
- Ustala się podstawowe zasady organizacji pracy:
 - każda rodzina chorego dziecka posiada telefon i kontaktuje się z pielęgniarką dyżurną przez telefon komórkowy;
 - do każdego pacjenta przydzielona jest na stałe pielęgniarka, która koordynuje wszystkie działania zespołu hospicjum;
 - pielęgniarka opiekuje się w tym samym czasie maksymalnie czterema pacjentami [18];
 - co 6 miesięcy powinna następować rotacja pielęgniarek polegająca na zmianie pacjentów [18];

- o czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 1,5 godziny;
 - o dwa razy dziennie w dzień roboczy odbywa się odprawa całego zespołu i raz dziennie w dzień wolny odbywa się odprawa zespołu dyżurnego w celu omówienia potrzeb pacjentów i rodzin oraz przydzielenia i podsumowania zadań;
 - o liczbę i harmonogram wizyt ustala kierownik hospicjum lub zastępujący go lekarz;
 - o w celu zapewnienia właściwej jakości świadczeń hospicjum domowe dla dzieci nie powinno mieć więcej niż 30 pacjentów.
- W uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta [17].
- Hospicjum domowe realizuje program wsparcia w żałobie dla rodzin zmarłych dzieci w formie grup wsparcia dla rodziców i dla rodzeństwa; spotkania dla rodzin w żałobie powinny odbywać się nie rzadziej niż raz w miesiącu.
- Hospicjum domowe prowadzi ocenę jakości świadczeń [18] metodą zalecaną przez PTP [17].

Procedury medyczne z zakresu PDOP [17, 18]

- Procedury diagnostyczne obejmują w szczególności:
 - o badanie przedmiotowe;
 - o badanie podmiotowe;
 - o ustalenie wskazań i zakresu leczenia objawowego;
 - o monitorowanie skuteczności leczenia objawowego;
 - o pomiary nieinwazyjne: wysycenie hemoglobiny tlenem, częstość tętna, ciśnienie tętnicze, ciepłota ciała, masa i długość ciała;
 - o pobranie krwi żyłnej lub kapilarnej do badania;
 - o pobranie moczu do badania;
 - o pobranie wydzieliny z dróg oddechowych do badania;
 - o bilans płynów;
 - o pomiar glikemii.
- Procedury terapeutyczne obejmują w szczególności:
 - o przygotowywanie i podawanie leków drogą doustną lub dożołądkową;
 - o przygotowywanie i podawanie leków drogą doodbytniczą;
 - o przygotowywanie i podawanie leków drogą wziewną;
 - o przygotowywanie i podawanie leków drogą przezskórną;
 - o przygotowywanie i podawanie leków (wstrzyknięcie lub infuzja) drogą podskórną, dożylną, domięśniową lub zewnątrzoponową;
 - o zakładanie igły do portu podskórnego;
 - o zakładanie kaniuli podskórnej;
 - o znieczulenie miejscowe skóry;
 - o obsługę pomp strzykawkowych;
 - o obsługę pomp żywieniowych;
 - o tlenoterapię;
 - o toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
 - o pielęgnację i leczenie zmian w jamie ustnej;
 - o zakładanie sondy dożołądkowej;
 - o pielęgnację i leczenie zmian gastrostomii;
 - o żywienie dożołądkowe i dojelitowe przez sondę lub gastrostomię;
 - o projektowanie i prowadzenie diety ketogennej;
 - o cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
 - o leczenie odleżyn;
 - o fizykoterapię oddechową z użyciem asystora kaszlu
 - o wstrzykiwanie toksyny botulinowej do mięśni i ślinianek;
 - o wykonywanie enem.
- W PDOP nie stosuje się procedur terapeutycznych mających na celu przedłużanie życia dziecka:
 - o resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
 - o nawadniania dożylnego;
 - o żywienia dożylnego;
 - o przetaczania preparatów krwi;
 - o przetaczania mannitolu;
 - o wentylacji respiratorem;

- dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;
- chemioterapii.

3.2. Zalecenia dotyczące paliatywnej opieki perinatalnej

W Polsce perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz na zagwarantowaniu noworodkom z tymi wadami opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala³.

W wyniku przeszukiwania literatury fachowej odnaleziono 1 rekomendację odnoszącą się do paliatywnej opieki perinatalnej – *NANN 2010* [19]:

- Opieka paliatywna powinna być oferowana w dowolnym momencie, w którym życie dziecka może zostać zakończone – w okresie prenatalnym, w czasie narodzin, po narodzinach, w trakcie opieki na neonatologicznym oddziale intensywnej terapii, w domu po wypisie.
- Jeśli diagnoza została postawiona w okresie prenatalnym, opieka paliatywna powinna zostać zaoferowana kiedy płód znajduje się jeszcze w macicy. Rodzinom należy udzielić wsparcia w podejmowaniu decyzji dotyczącej zakończenia ciąży, wczesnej indukcji porodu, porodu naturalnego oraz wspierającej opieki paliatywnej po urodzeniu dziecka. Planowanie i podejmowanie decyzji związanych z porodem, dotyczących m.in. tego kto i gdzie przyjmie poród i kto będzie obecny przy porodzie, powinno obejmować plan resuscytacji noworodka oraz plan udzielania wsparcia bezpośrednio po porodzie.
- Broszury zawierające informacje dotyczące tego czym jest opieka paliatywna, kim są członkowie zespołu oraz wyjaśniające jakie świadczenia są oferowane, powinny być dostępne dla rodziców na oddziałach intensywnej terapii neonatologicznej.
- W momencie kiedy niemowlę znajdujące się w stanie potencjalnie zagrażającym życiu jest transportowane do trzeciorzędowego ośrodka opieki, rodzice powinni zostać poinformowani, że opieka paliatywna może stanowić główny rodzaj opieki.
- Rodzice stanowią część zespołu opiekującego się dzieckiem i powinni uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji. Spotkania z rodzinami są kluczowe dla świadczeniodawców w zrozumieniu potrzeb, celów i nadziei rodziców związanych z niemowlęciem. Korzystanie z dokumentacji medycznej pozwala rodzinom na śledzenie postępów dziecka i lepsze zrozumienie sytuacji dziecka.
- Prawidłowe zapewnienie wsparcia rodzinie powinno uwzględniać:
 - perinatalnych pracowników socjalnych, kapelanów szpitalnych i duchownych w celu zapewnienia emocjonalnego i duchowego wsparcia;
 - specjalistę znający się na dzieciach lub rodzinie powinien zapewnić wsparcie rodzeństwu niemowlęcia;
 - doradcę rodziny (rodzic, który posiada doświadczenia związane z przebywaniem dziecka w neonatologicznym oddziale intensywnej terapii), który zapozna rodzinę z doświadczeniami wyniesionymi z oddziału intensywnej opieki neonatologicznej;
 - konsultanta laktacyjnego, który będzie wspierał matkę, która chce karmić dziecko piersią lub oddać mleko w końcowej fazie życia dziecka lub wesprzeć w zakończeniu laktacji po śmierci dziecka.
- Powinno się utrzymać właściwe cele opieki paliatywnej:
 - aktywne cele powinny być zrewidowane w celu określenia kiedy powinny być kontynuowane jeśli opieka paliatywna jest zapoczątkowana;
 - ból i przykre objawy, takie jak drgawki, powinny być leczone w konsultacji z farmaceutą neonatologicznym, z zastosowaniem najmniej inwazyjnej metody podawania leków (dopoliczkowo, przezskórnie lub doodbytniczo jeśli dostęp dożylny nie jest dłużej pożądanym lub możliwym).

³ <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/hospicjum-perinatalne>, data dostępu 11.09.2015 r.

- rodzice powinni być zachęcani do kontaktu z dzieckiem (trzymanie, kangurowanie);
- zwalidowane narzędzia służące do pomiaru bólu i sedacji powinny być stosowane. Dostępne opcje obejmują *Premature Infant Pain Profile Scale*, *Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale*, *Neonatal Infant Pain Scale*, *Pain Assessment in Neonates*, *Modified Infant Pain Scale*, *Children's and Infants' Postoperative Pain Scale*.
- Oddziały intensywnej opieki neontologicznej powinny mieć ciągły kontakt z lokalnymi hospicjami i organizacjami zajmującymi się opieką paliatywną, w celu zapewnienia ciągłej opieki. Jeśli lokalne hospicja nie świadczą opieki pediatrycznej, placówki świadczące domową opiekę pediatryczną lub lekarze pierwszego kontaktu mogą nadzorować potrzeby z zakresu opieki paliatywnej. Dzieci, które są wypisywane ze szpitala z chorobami ograniczającymi długość życia powinny mieć ustalony plan opieki uwzględniający niezbędne źródła oraz plan resuscytacji.
- Opieka u schyłku życia powinna poświęcić uwagę następującym zagadnieniom:
 - opieka powinna być świadczona w prywatnej lokalizacji, blisko neonatologicznego oddziału intensywnej terapii, z zachowaniem nadrzędnego celu trzymania członków rodziny razem;
 - powinno się zaprzestać prowadzenia rutynowych pomiarów parametrów życiowych;
 - powinno się często wykonywać ocenę nasilenia bólu i innych przykrych objawów;
 - powinno się zapewnić odpowiedni dostęp do podawania leków;
 - powinno się przedyskutować zagadnienia związane ze sztucznym żywieniem i nawadnianiem (poprawne jest podawanie małych ilości płynów doustnie; decyzja powinna być podjęta na podstawie korzyści i zagrożeń dla dziecka);
 - powinno się zaoferować rodzinie wsparcie duchowe;
 - jeśli rodzice nie są dostępni, dzieckiem powinna opiekować się pielęgniarka.
- W momencie kiedy opieka paliatywna obejmuje usunięcie technologii podtrzymujących życie, powinno zostać zapewnione wsparcie hospicjum lub organizacji zajmującej się opieką paliatywną. W przypadku usunięcia technologii podtrzymujących życie powinien być ustalony plan postępowania jeśli dziecko zacznie samodzielnie oddychać. W trakcie rezygnacji ze wspomaganej wentylacji powinno się wziąć pod uwagę następujące kwestie: nie należy podawać wazopresorów, powinno się przerwać podawanie leków powodujących przerwanie przewodnictwa nerwowomięśniowego przed odłączeniem technologii podtrzymujących życie, rurka tracheostomijna może być usunięta po wykonaniu łagodnego odsysania dróg oddechowych, leki (takie jak morfina) powinny być podawane jeśli istnieje dyskomfort oddechowy, tlen nie jest rutynowo podawany, leki leczące nieprzyjemne objawy oddechowe powinny być podawane w normalnych dawkach.
- Opieka paliatywna powinna być kontynuowana po śmierci dziecka w postaci wsparcia rodziny w okresie osierocenia.

4. POSTĘPOWANIE MAJĄCE NA CELU ZAPOBIEGANIE POWIKŁANIOM U PACJENTÓW OBJĘTYCH OPIEKĄ PALIATYWNĄ I HOSPICYJNĄ ORAZ POSTĘPOWANIE W WYBRANYCH OBJAWACH CHOROBYCH ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM POSTĘPOWANIA PRZECIWBÓŁOWEGO

4.1. Postępowanie mające na celu zapobieganie powikłaniom u pacjentów objętych opieką paliatywną i hospicyjną

W wytycznych praktyki klinicznej *WHO 2004* [20] podkreśla się rolę interwencji profilaktycznych stosowanych u pacjentów objętych opieką paliatywną i hospicyjną. Interwencje te obejmują naukę pacjentów prawidłowego dbania o higienę jamy ustnej oraz prawidłowych zabiegów higienicznych wykonywanych w trakcie kąpieli, zapobieganie odleżynom oraz zapobieganie bólowi, sztywności stawów i przykurczom mięśni. Nie odnaleziono standardów postępowania związanych z problematyką zapobiegania powikłaniom. Niemniej jednak z Karty Opisu problemu Zdrowotnego przygotowanej przez Ministerstwo Zdrowia na potrzeby oceny przez Agencję zasadności zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej „Zapobieganie powikłaniom w warunkach domowych” jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, a także ze zgromadzonych na potrzeby tego procesu opinii eksperckich wynika, że do najczęstszych spotykanych powikłań z jakimi zmagają się pacjenci objęci opieką paliatywną i hospicyjną należą: odleżyny/owrzodzenia, zaparcia, nudności i wymioty, niedrożność przewodu pokarmowego oraz ból.

Zapobieganie odleżynom polega przede wszystkim na ocenie czynników ryzyka rozwoju odleżyn za pomocą najczęściej stosowanych skal (skala *Doren Norton*, skala *Braden*, *Douglas* czy skala *Waterlow*), a w drugiej kolejności na stosowaniu interwencji oceniających i redukujących długotrwały ucisk: zmiana pozycji ciała chorego przynajmniej co 2 godziny, stosowanie urządzeń zmniejszających nacisk powierzchniowy oraz umożliwiający jego równomierne rozłożenie na całej, przylegającej do podłoża powierzchni, zwiększenie aktywności fizycznej i mobilności chorego poprzez prowadzenie rehabilitacji, zapewnienie maksymalnego stanu odżywienia, kontrola wilgotności skóry, miejscowe leczenie ran z wykorzystaniem tzw. wilgotnych opatrunków, które zapewniają wilgotne środowisko w łóżysku rany i stymulują naturalny proces jej gojenia (opatrunki hydrokoloidowe, hydrokomórkowe opatrunki żelowe, dekstranometry, gąbki i płytki poliuretanowe oraz opatrunki złożone).

W przypadku zaparć postępowanie wymaga rozważenia wszystkich możliwych przyczyn powstawania. Ocena ciężkości i nasilenia zaparcia powinna opierać się na dostępnych skalach wzrokowo-analogowych lub numerycznych. Prostym narzędziem służącym monitorowaniu skuteczności leczenia zaparcia stolca jest indeks czynności jelit (BFI). Do profilaktycznych działań związanych z powstawaniem zaparć należy zaliczyć:

- U pacjentów objętych opieką paliatywną należy ocenić ryzyko wystąpienia zaparcia stolca i wdrożyć adekwatne do stanu ogólnego chorego postępowanie profilaktyczne: zalecenia dietetyczne (zwiększenie ilości przyjmowanych warzyw i owoców), zwiększenie ilości przyjmowanych płynów, zwiększenie aktywności fizycznej, pozycja siedząca podczas oddawania stolca (stosowanie fotela z sedesem), zapewnienie intymnych warunków defekacji.
- U pacjentów leczonych opioidami należy stosować profilaktycznie leki przeczyszczające i prokinetyczne (metoklopramid lub domperidon).
- Inną metodą zmniejszenia częstości występowania zaparcia stolca u chorych wymagających podawania silnych opioidów jest stosowanie preparatu złożonego z opioidu oraz antagonisty receptorów opioidowych.

Leczenie przyczynowe i objawowe zaparć opisano w podrozdziale 4.2 – postępowanie w wybranych objawach chorobowych u pacjentów objętych opieką paliatywną i hospicyjną. Jako że nie odnaleziono informacji dotyczących postępowania profilaktycznego dotyczącego zapobiegania nudnościom i wymiotom oraz niedrożności przewodu pokarmowego, opisane w raporcie Agencji oceniającym zasadność zakwalifikowanie świadczenia „Zapobieganie powikłaniom w warunkach domowych” metody leczenia przedstawiono w podrozdziale 4.2 – postępowanie w wybranych objawach chorobowych u pacjentów objętych opieką paliatywną i hospicyjną.

4.1. Postępowanie w wybranych objawach chorobowych występujących u pacjentów objętych opieką paliatywną i hospicyjną

W wyniku przeprowadzonego wyszukiwania odnaleziono rekomendacje kliniczne 2 instytucji, odnoszące się do postępowania w objawach chorobowych towarzyszących osobom objętym opieką paliatywną i hospicyjną: WHO 2004 [20] oraz BC 2011 [21]. Przedstawiono również metody leczenia wybranych objawów chorobowych opisane w raporcie Agencji oceniającym zasadność zakwalifikowanie świadczenia „Zapobieganie powikłaniom w warunkach domowych”.

Postępowanie w wybranych objawach chorobowych wg WHO [20]

W poniższych tabelach przedstawiono postępowanie w wybranych objawach chorobowych oraz dawkowanie leków u dzieci wg WHO.

Tabela 10. Postępowanie w wybranych objawach chorobowych wg WHO [20]

Objaw chorobowy	Wytyczne WHO 2004 [20]
Utrata masy ciała	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Należy leczyć nudności i wymioty zgodnie z poniższymi zaleceniami. ➢ Należy leczyć biegunki zgodnie z zaleceniami. ➢ Należy leczyć owrzodzenie jamy ustnej. ➢ Należy wykluczyć inne przyczyny utraty masy ciała takie jak gruźlica. ➢ W ramach opieki u schyłku życia podawanie 5-15 mg prednizonu codziennie rano może stymulować apetyt. Należy zaprzestać podawania jeśli po 2 tygodniach nie uzyskano poprawy.
Nudności i wymioty	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Należy podawać antymimetyki: metoclopramid (10 mg co 8 godzin), haloperidol (1-2 mg raz dziennie), chlorpromazynę (25-50 mg co 6-12 godzin).

Owrodzenie jamy ustnej oraz bolesne przełykanie	<ul style="list-style-type: none"> ➤ W przypadku zakażenia <i>candida</i> – flukonazol, nystatyna lub guma z mikonazolem. ➤ Powierzchniowe anestetyki. ➤ Leczenie przeciwbólowe zgodnie z drabiną analgetyczną. ➤ W przypadku owrodzenia aftowego – rozdrobnić tabletkę 5 mg prednizonu i zaaplikować kilka ziaren. ➤ Nieprzyjemny zapach z jamy ustnej występujący w przebiegu nowotworu jamy ustnej lub innych zmian – płukanie jamy ustnej roztworem metronidazolu lub tetracykliny (rozdrobnione 2 tabletki w soku). ➤ W przypadku opryszczki – 5 ml roztworu nystatyny (500 000 U) + 2 tabletki metronidazolu + 1 kapsułka acyklowiru.
Suchość w jamie ustnej	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Należy przyjrzeć się przyjmowanym lekom. Suchość w jamie ustnej może być skutkiem ubocznym hioscyny, morfiny, atropiny, amitryptyliny, furosemidu. ➤ Przyczyną może być również oddychanie przez jamę ustną. ➤ W przypadku <i>candida</i> – postępowanie jak powyżej.
Nietrzymanie moczu	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Stosowanie wkładek higienicznych, stosowanie wazeliny w celu ochrony skóry.
Uplawy	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Brzydko pachnące upławy – zastosowanie tabletki metronidazolu jako krążka dopochwowego lub rozdrobnienie tabletki i aplikacja proszku.
Nietrzymanie stolca	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Odpowiednie dbanie o higienę.
Zaparcia	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Bisacodyl 5-15 mg na noc w zależności od odpowiedzi. ➤ Senna – należy rozpocząć od podawania 2 tabletek (7,5 mg) dwa razy dziennie do 2 tabletek co 4 godziny. ➤ Należy zawsze podawać środki przeczyszczające w przypadku stosowania morfiny i kodeiny.
Tkliwość odbytnicy	<ul style="list-style-type: none"> ➤ W przypadku tkliwości odbytnicy – stosowanie wazeliny lub działających miejscowo maści znieczulających.
Biegunka	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Należy podawać dodatkowe płyny. ➤ Należy podawać ORS w celu uniknięcia odwodnienia w przypadku masywnej lub przewlekłej biegunki. ➤ O ile w stolcu nie ma krwi, nie występuje gorączka lub dziecko ma powyżej 5 lat można podać środki wstrzymujące biegunkę: morfina doustnie (2,5 – 5 mg co 4 godziny – w ciężkich przypadkach), kodeina (10 mg 3 razy dziennie – maksymalnie do 60 mg co 4 godziny) lub loperamid (4 mg w jednorazowej dawce, następnie 2 mg w przypadku luźnych stolców, do maksymalnej dawki 16 mg/dzień).
Niepokój i pobudzenie	<ul style="list-style-type: none"> ➤ W razie potrzeby można zastosować niskie dawki diazepam (2,5 – 5 mg na noc lub 2 razy dziennie).
Bezsennność	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Jeśli pacjent wstaje w nocy w celu oddania moczu należy podać mu amitryptylinę na noc (12,5-25 mg).
Demencja lub delirium	<ul style="list-style-type: none"> ➤ W przypadku paranoi lub wstawania w nocy – haloperidol 5-10 mg (2,5 mg u osób w podeszłym wieku).
Depresja	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Należy zastosować amitryptylinę jeśli istnieją wskazania.
Swędzenie	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Należy ocenić pacjenta pod kątem występowania zakażeń. Należy równocześnie rozważyć czy swędzenie nie jest skutkiem ubocznym przyjmowanych leków. ➤ Stosowanie miejscowo kremów ze sterydami może być skuteczne w przypadku stanu zapalnego nie spowodowanego zakażeniem. ➤ Chlorfeniramina (4 mg x 2) lub inny lek antyhistaminowy może być przydatny w przypadku nasilonego objawu. ➤ W przypadku zakażenia skóry należy stosować 0,05% roztwór chlorheksydydyny do przemywania po kąpieli. ➤ Należy rozważyć rozpoczęcie leczenia świerzbu w przypadku długotrwałego swędzenia u pacjentów zakażonych HIV, nawet jeśli brak typowych objawów.
Odleżyny	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Na brzydko pachnące guzki lub owrodzenia można zastosować sproszkowany metronidazol.
Kaszel i trudności w oddychaniu	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zapalenie płuc należy leczyć z wykorzystaniem antybiotyków. ➤ W przypadku kaszlu utrzymującego się powyżej 2 tygodni należy wysłać płwocinę na posiew w kierunku gruźlicy. W przypadku pozytywnego wyniku, należy leczyć pacjenta w kierunku gruźlicy, w celu prewencji transmisji prątków na innych pacjentów i dla komfortu samego chorego. ➤ Należy kontrolować skurcz oskrzeli: podawać leki rozszerzające oskrzela za pomocą

	<p>ciśnieniowych inhalatorów z dozownikiem ze spejserem lub za pomocą nebulizatora (jeśli niedostępny inhalator). Należy kontynuować podawanie leków do momentu, aż pacjent nie jest w stanie przyjmować leków lub ma bardzo spłycony lub ciężki oddech.</p> <p>➤ Można rozważyć podawanie prednizonu w dawce 40 mg dziennie przez tydzień.</p> <p>➤ W przypadku suchego kaszlu - kodeina 5-10 mg 4 razy dziennie lub (w przypadku braku odpowiedzi na kodeinę) morfina doustnie w dawce 2,5-5 mg.</p> <p>➤ W przypadku pacjentów u schyłku życia, umierających z powodu przewlekłej obturacyjnej choroby płuc, nowotworu płuc, infekcji płuc w przebiegu HIV/AIDS lub innych terminalnych chorób płuc istnieją dodatkowe sposoby na łagodzenie duszności:</p> <ul style="list-style-type: none"> - podawanie małych dawek morfiny doustnie – w przypadku pacjentów, którzy nie przyjmują morfiny w celu łagodzenia bólu – 2,5 mg, - w przypadku pacjentów leczonych morfiną z powodu bólu – należy zwiększyć dawkę morfiny o 25%, jeśli to nie pomoże o kolejne 25%. ➤ W przypadku niewydolności serca lub nadmiernej obecności płynów i obrzęku, należy podać 40 mg furosemidu. ➤ W przypadku nadmiernej produkcji płwociny – hioscyna (10 mg co 8 godzin).
Gorączka	<p>➤ W przypadku wystąpienia gorączki należy określić przyczynę i rozważyć rozpoczęcie podawania leków antymalarycznych lub antybiotyków.</p>
Czkawka	<p>➤ W przypadku pleśniawek w jamie ustnej należy je leczyć w pierwszej kolejności.</p> <p>➤ W przypadku zaawansowanego nowotworu przebiegającego z rozdętym żołądkiem należy podać simetikon.</p> <p>➤ W przypadku braku odpowiedzi lub nawracającej czkawki: metoklopramid (tabletki 10 mg, 1-2 tabletki, 3-4 razy dziennie) lub haloperidol (tabletki 5 mg, ¼ - ½ tabletki 1-3 razy dziennie).</p> <p>➤ W przypadku guzów mózgu można zastosować leki antypadaczkowe.</p>

Tabela 11. Dawkowanie leków u dzieci wg WHO – leki przeciwbólowe [20]

Wiek i masa ciała	Paracetamol Podawany co 4-6 godzin, tabletki 100 mg	Kodeina Podawana co 4 godziny, tabletki 30 mg	Morfina podawana doustnie 0,15-0,3 mg/kg masy ciała 5mg/5ml
1 – 4 miesiące życia (4 - <6kg)	-	1/4	0,5 ml (zredukowana dawka u noworodków poniżej 6 miesiąca życia)
4 – 12 miesięcy (6 - <10kg)	1	1/4	2 ml
12 miesięcy – 2 lata (10 - <12 kg)	1 1/2	1/2	3 ml
2 – 3 lata (12 - <14kg)	2	1/2	4 ml
3 – 5 lat (14 – 19 kg)	2	3/4	5 ml
6 – 8 lat (19 – 29 kg)	3	1	6 ml
8 – 10 lat (29-35 kg)	4	1	8 ml

Tabela 12. Dawkowanie leków u dzieci wg WHO [20]

Wiek i masa ciała	Prednizon Dawka początkowa 0,5 – 1 mg/kg podawany 2 razy dziennie Dawka podtrzymująca 0,1-1,5 mg/kg/dzień Tabletki 5 mg	Amitryptylina Dawka początkowa 0,2-0,5 mg/kg 1 raz dziennie Następnie dawka zwiększana o 25% co 2-3 dni Tabletki 25 mg	Metoclopramid 0,1-0,2 mg/kg podawany co 2-4 godziny
1 – 4 miesiące życia (4 - <6kg)	Dawka początkowa: ½ Dawka podtrzymująca: ¼	-	1/10
4 – 12 miesięcy (6 - <10kg)	Dawka początkowa: 1 Dawka podtrzymująca: ½	-	1/5
12 miesięcy – 2 lata (10 - <12 kg)	Dawka początkowa: 1 ½ Dawka podtrzymująca: 1	-	¼

2 – 3 lata (12 - <14kg)	Dawka początkowa: 1 ½ Dawka podtrzymująca: 1	¼	¼
3 – 5 lat (14 – 19 kg)	Dawka początkowa: 1 ½ Dawka podtrzymująca: 1	¼	1/3
6 – 8 lat (19 – 29 kg)	Dawka początkowa: 3 Dawka podtrzymująca: 1 ½	½	1/3
8 – 10 lat (29-35 kg)	Dawka początkowa: 4 Dawka podtrzymująca: 1 ½	½	½

Postępowanie w wybranych objawach chorobowych na podstawie rekomendacji BC 2011 [21]

Postępowanie w dusznościach

W pierwszej kolejności należy ocenić nasilenie duszności w 10-stopniowej skali, a po dokonaniu oceny pacjenta rozpocząć leczenie odwracalnych przyczyn oraz leczenie hipoksemii (jeśli są obecne). Następnym krokiem jest leczenie objawów duszności z zastosowaniem leczenia farmakologicznego:

- Podstawowa duszność: opioidy +/- benzodiazepiny +/- neuroleptyki +/- steroidy;
- Incydentalna duszność: czasowo opioidy (po. sc. sl.) +/- benzodiazepiny (sl. sc.);
- Utrzymująca się ciężka duszność (ang. crisis dyspnea): opioidy (iv. sc.) i benzodiazepiny (iv. sc.).

W przypadku przetrwałej duszności należy skonsultować się ze specjalistą opieki paliatywnej zaś w przypadku nieustępującej duszności zastosować sedację paliatywną.

Tabela 13. Leki stosowane w ramach opieki paliatywnej w walce z dusznością oraz w postępowaniu z wydzielinami dróg oddechowych [21]

Nazwa międzynarodowa	Standardowe dawkowanie u dorosłych
Opioidy	
Hydromorfon	0,5 – 1 mg po co 4 godziny
Morfina	2,5 mg po co 4 godziny W przypadku utrzymującej się ciężkiej duszności: 5 mg iv/sc co 5-10 min. W przypadku braku działania należy zdublować co 3 dawkę.
Oksykodon	2,5 – 5 mg po. Miareczkować co 4 godziny.
Benzodiazepiny	
Lorazepam	➤ W tabletkach: 0,5 – 2 mg po/sl co 2-4 godziny ➤ Do iniekcji: 0,5 – 2 mg sc co 2-4 godziny w razie potrzeby
Midazolam	2,5 – 5 mg sc co 5-15 min w razie potrzeby
Neuroleptyki	
Metotrimeprazina	➤ W tabletkach: 2,5 – 5 mg po co 8 godzin, miareczkować do uzyskania efektu ➤ Do iniekcji: 6,25 mg sc co 8 godzin, miareczkować do uzyskania efektu
Kortykosteroidy	
Deksametazon	8-24 mg po/sc/iv każdego ranka, zmniejszać dawki o ile to możliwe
Leki związane z postępowaniem z wydzieliną z dróg oddechowych	
Atropina	➤ Do iniekcji: 0,2 – 0,8 mg sc co 4 godziny i co 1 godzinę w razie potrzeby ➤ W kroplach: 1 do 4 kropli podjęzykowo co 4 godziny w razie potrzeby
Glikopirolanem	0,2-0,4 mg sc/sl/po co 4-8 godzin

Postępowanie w nudnościach i wymiotach

- Kompleksowa ocena pacjenta ;
- Edukacja pacjenta i rodziny;
- Leczenie przyczyn, np.: hiperkalcemia, urosepsa, zaparcia, uremia, odwodnienie, działania niepożądane leków;
- Leczenie w specjalnych zagadnieniach:
 - Gastroenterologiczne problemy:

- Poszerzenie lub zwężenie światła: metoklopramid, domperidone, metotrimeprazina
- Obstrukcja: haloperidol, octreotide;
- Spowodowane przyjmowaniem opioidów: metoklopramid, domperidone, methylnaltrexone;
- Inne, spowodowane stymulacją nerwu błędnego: metotrimeprazina, prochlorperazine, ondansetron.
- Problemy związane z przyjmowaniem leków/toksynami: haloperidol, prochlorperazine, metotrimeprazina, ondansetron, granisetron.
- Problemy pochodzenia przedsionkowego i związane z poruszaniem się: dimenhydrinate, skopolamina.
- Problemy związane z ośrodkowym układem nerwowym:
 - Zburzenia emocjonalne/niepokój: lorazepam, nabilone;
 - Podwyższone ciśnienie śródczaszkowe: deksametazon, dimenhydrinate.
- Nieznane przyczyny: haloperidol, metotrimeprazina, metoklopramid.
- Ponowna ocena stosowanych leków:
 - Należy rozważyć zwiększenie dawki leku, dodać lek z tej samej klasy lub innej klasy leków;
 - Należy ponownie ocenić stan pacjenta i nawodnienie.

Procedura wlewów podskórnych:

- Uzyskanie dostępu podskórnego za pomocą igły („motylka”) 23-25G.
- Stosowane płyny: 0,9% roztwór soli fizjologicznej, 0,9% roztwór soli fizjologicznej/dekstroza (2/3 – 1/3), mleczan Ringera. Dekstroza nie może być podawana podskórnie.
- Częstość wlewów – do 75 ml/h. Płyny są tożzone pod wpływem siły grawitacji. Stosowanie np. pomp nie jest zazwyczaj potrzebne.
- Niektórzy pacjenci mogą wymagać tylko 1 litra 3-4 razy w tygodniu niż codziennej podaży płynów. Mniejsze objętości (1 litr na dzień) są często adekwatne w przypadku terminalnie chorych pacjentów wymagających nawadniania w celu opanowania objawów.
- Chlorek potasu do 40 mEq na litr może być dodany do roztworu. Nie należy łączyć płynów do wlewów podskórnych z innymi lekami. Jeśli leki są podawane drogą podskórną, należy użyć dostępów po różnych stronach.
- Należy zmieniać butelkę z płynem co 24 godziny. Należy wymieniać przewody co 72 godziny. Wklucie podskórne może być utrzymywane do 7 dni. Codzienna ocena stanu pacjenta i wklucia jest konieczna.

Tabela 14. Leki stosowane w leczeniu nudności i wymiotów u pacjentów objętych opieką paliatywną [21]

Nazwa międzynarodowa	Dawkowanie u osób dorosłych
Deksametazon	2 mg <i>po/sc/iv</i> dziennie do 8 mg (dwa razy dziennie)
Dronabinol	Nudności i wymioty związane z chemioterapią: 2,5-5 mg <i>po</i> (4 razy dziennie)
Dimenhydrinate	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Kapsułki/tabletki IR (15, 50 mg) – 50 mg <i>po</i> co 4-6 h ➢ Kapsułki L/A (100 mg) – 100 mg <i>po</i> co 8-12 h ➢ Iniekcje (50 mg/ml) – 50 mg <i>im/iv/sc</i> co 4-6 h ➢ Czopki (25, 50, 100 mg) – 50 – 100 mg <i>per rectum</i> co 8-12 h
Domperidone	10-20 mg <i>po</i> co 3-4 godziny
Granisetron	1-2 mg <i>po/iv/sc</i> raz dziennie lub 1 mg 2 razy dziennie
Haloperidol	0,5 mg <i>po/sc/iv</i> dwa razy dziennie do 2,5 mg co 6 godzin
Metotrimeprazina	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Tabletki (2, 5, 25, 50 mg) - 5-12,5 mg <i>po</i> co 4-24 h ➢ Iniekcje (25 mg/ml) – 6,25-25 mg <i>sc</i> co 4-24 h
Metoklopramid	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Tabletki (5, 10 mg) – 5-20 mg <i>po</i> cztery razy dziennie ➢ Iniekcje (5 mg/ml) – 10-20 mg <i>sc/iv</i> co 6 godzin
Nabilone	1-2 mg <i>po</i> dwa razy dziennie
Octreotide	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Iniekcje (50, 100, 200, 500 mcg/ml) – 50 – 200 mcg <i>sc</i> co 8 godzin ➢ Iniekcje LAR (10, 20, 30 mg w ampułce) – 10 – 30 mg <i>im</i> co 4 tygodnie
Ondansetron	4-8 mg <i>po/sc</i> co 8-12 godzin
Prochlorperazine	5-10 mg <i>po/im/iv/per rectum</i> 3-4 razy dziennie
Skopolamina	1-2 plastry aplikowane na skórę co 72 godziny

Postępowanie w zaparciach

- Należy unikać interwencji w obrębie odbytu (enema, czopki, ewakuacja manualna) poza sytuacjami wyjątkowymi.

- Sennozydy stanowią pierwszy wybór spośród środków przeczyszczających w prewencji i leczeniu zaparc. Pacjenci z zespołem jelita drażliwego mogą doświadczać bolesnych skurczy i często preferują osmotyczne środki przeczyszczające takie jak lactuloza czy glikol polietylenowy.
- Jeśli potrzebne są środki doodbytnicze w pierwszej kolejności stosuje się czopki, następnie enemy itd.
- U pacjentów z zaparciami powodowanymi opioidami, po zastosowaniu sennozydów i osmotycznych środków przeczyszczających pomocny może okazać się metylnaltrekson.

Tabela 15. Leki stosowane w leczeniu zaparc u pacjentów objętych opieką paliatywną [21]

Nazwa międzynarodowa	Dawkowanie u osób dorosłych
Bisacodyl	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tabletki (5 mg) – 5-10 mg <i>po</i> w pojedynczej dawce ➤ Czopki (10 mg) – 10 mg <i>per rectum</i> w pojedynczej dawce
Czopki glicerynowe	1 czopek (2,65 g) <i>per rectum</i> w pojedynczej dawce
Glicerol-sodium citrate-sodium lauryl sulfoacetate-sorbic acid-sorbitol	Mikro enemy – 5 ml <i>per rectum</i> w 1- 2 dawkach
Laktuloza	Syrop – 15 ml <i>po</i> raz dziennie lub 30 ml <i>po</i> 2 razy dziennie
Metylnaltrekson	8-12 mg <i>sc</i> co 2 dni
Oleje mineralne do enemy	120 ml <i>per rectum</i> w pojedynczej dawce
Fosforany do enemy	120 ml <i>per rectum</i> w pojedynczej dawce
Glikol polietylenowy	Proszek – 17 g w 250 ml płynu <i>po</i> raz dziennie
Sennozydy	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tabletki – 2 tabletki <i>po</i> w porze snu do 3 tabletek 3 razy dziennie ➤ Syrop - 10 ml <i>po</i> w porze snu do 15 ml 3 razy dziennie
Sorbitol	15-45 ml <i>po</i> 1-3 razy dziennie

Postępowanie w delirium

- Należy leczyć odwracalne przyczyny.
- Należy unikać rozpoczynania leczenia za pomocą benzodiazepin.
- Leczenie farmakologiczne:
 - Pacjent hipoaktywny – należy unikać leków sedujących;
 - Pacjent pobudzony – leki antypsychotyczne (rozpocząć od stosowania leków o najmniej sedatywnym działaniu): haloperidol, risperidon, loxapine, olanzapine, quetiapine, methotrimeprazine;
 - Pacjent pobudzony zagrażający bezpieczeństwu własnemu lub personelu: sedacja z zastosowaniem benzodiazepin.

Tabela 16. Leki stosowane w leczeniu delirium u pacjentów objętych opieką paliatywną [21]

Nazwa międzynarodowa	Dawkowanie u osób dorosłych
Leki antypsychotyczne	
Haloperidol	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tabletki (0,5, 1, 2, 5, 10 mg): <ul style="list-style-type: none"> ○ Łagodny niepokój: 0,5-1,5 mg <i>po</i> 3 razy dziennie ○ Delirium i pobudzenie: 0,5-5 mg <i>po</i> co 4-8 godzin ➤ Iniekcje (5 mg/ml): <ul style="list-style-type: none"> ○ Łagodny niepokój: 0,25-0,75 mg <i>sc</i> 3 razy dziennie ○ Delirium i pobudzenie: 0,5-5 mg <i>sc</i> co 4-8 godzin
Loxapine	2,5-10 mg <i>po/sc</i> 1-2 razy dziennie
Methotrimeprazine	10-50 mg <i>sc</i> co 30 min aż do uzyskania poprawy, następnie 10-50 mg <i>po/sc</i> co 4-8 godzin
Olanzapine	2,5-10 mg <i>po/sc</i> 1-2 razy dziennie
Quetiapine	12,5-50 mg <i>po</i> 1-2 razy dziennie
Risperidon	0,5-2 mg <i>po</i> 1-2 razy dziennie
Inne	
Fenobarbital	Epilepsja/terminalne pobudzenie: 60 mg <i>sc</i> 2 razy dziennie do 120 mg 3 razy dziennie

Postępowanie w depresji

- Niefarmakologiczne metody (ćwiczenia, odpowiednie odżywienie, odpoczynek, wsparcie społeczne i duchowe, psychoterapia, terapia poznawczo-behawioralna) pozostają głównymi metodami leczenia w przypadku pacjentów z objawami depresji, ale niezdiagnozowanymi zaburzeniami afektywnymi.

- W pierwszej kolejności powinno się leczyć ból i inne odwracalne przyczyny, dopiero potem można rozważyć włączenie leków antydepresyjnych.
- Jeśli diagnoza zaburzeń afektywnych jest niepewna u pacjenta z objawami depresji, należy rozważyć skierowanie pacjenta na konsultację psychiatryczną i rozpocząć próbne leczenie antydepresantami. Należy przy tym rozważyć interakcje z innymi lekami, działania niepożądane oraz korzystne działania niepożądane.
- W przypadku pacjentów u schyłku życia podawanie leków należy zacząć od połowy dawki zalecanej przy rozpoczynaniu leczenia antydepresantami.
- Pierwszą linię leczenia stanowią leki z grup: SSRI, SSNRI, NaSSa.
- Antydepresanty trójkcikliczne (zwłaszcza nortryptylina i desipramina) mogą być rozważane do zastosowania w leczeniu ze względu na swoje dodatkowe działania związane ze znoszeniem bólu neuropatycznego.
- Jeśli czas przewidywanego przeżycia jest krótki należy rozważyć zastosowanie psychostymulantów ze względu na ich szybszy efekt działania niż w przypadku antydepresantów. W przypadku pacjentów powyżej 65 roku życia należy zastosować modafanil, zaś w przypadku pacjentów poniżej 65 roku życia methyphenidate lub dextroamphetamine lub modafanil.
- Jeśli szacowana długość przeżycia wynosi 1-3 miesiące, należy rozpocząć jednocześnie podawanie psychostymulantów i antydepresantów i wyłączyć stymulanty gdy osiągnie się pożądane wysycenie antydepresantami.

Tabela 17. Leki stosowane w leczeniu depresji u osób objętych opieką paliatywną [21]

Nazwa międzynarodowa	Dawkowanie u osób dorosłych
Antydepresanty	
NaSSA	
Mitrazapine	➤ Początkowo: 7,5-15 mg <i>po</i> w porze snu ➤ Docelowo: 15-45mg <i>po</i> w porze snu ➤ Maksymalnie : 60 mg <i>po</i> w porze snu
SSNRI	
Fuloxetine	➤ Początkowo: 30 mg <i>po</i> rano ➤ Docelowo: 30-60 mg <i>po</i> rano ➤ Maksymalnie: 60 mg <i>po</i> rano
Vanlafaxine XR	➤ Początkowo: 37,5 mg <i>po</i> rano ➤ Docelowo: 75-225 mg <i>po</i> rano ➤ Maksymalnie: 375 mg <i>po</i> codziennie
SSRI	
Citalopram	➤ Początkowo: 10 mg <i>po</i> rano ➤ Docelowo: 10-40 mg <i>po</i> rano ➤ Maksymalnie: 60 mg <i>po</i> rano
Ecsitalopram	➤ Początkowo: 5 mg <i>po</i> rano ➤ Docelowo: 5-20 mg <i>po</i> rano ➤ Maksymalnie: 30 mg <i>po</i> rano
TCA	
Desipramine	➤ Początkowo: 10-25 mg <i>po</i> rano ➤ Docelowo: 50-75 mg <i>po</i> rano ➤ Maksymalnie: 200 mg <i>po</i> rano
Nortriptyline	➤ Początkowo: 10-25 mg <i>po</i> w porze snu ➤ Docelowo: 50-75 mg <i>po</i> w porze snu ➤ Maksymalnie: 150 mg <i>po</i> w porze snu
Psychostymulanty	
Methylphenidate	➤ Tabletki IR (5, 10, 20 mg) <ul style="list-style-type: none"> ○ Osoby w wieku powyżej 65 roku życia – nie rekomendowane ○ Osoby w wieku 18-65 – początkowo 5 mg <i>po</i> 2 razy dziennie (rano i w południe), 2,5 mg dla kruchych pacjentów; maksymalnie 15 mg <i>po</i> dwa razy dziennie (rano i w południe) ➤ Kapsułki SR (10, 15, 20, 30 mg), tabletki XR (18,27,36, 54 mg), tabletki SR (20 mg): jedna dawka stabilizująca IR, następnie odpowiednik w postaci SR lub XR jeden raz dziennie (rano)
Dextroamphetamine	➤ Tabletki IR (5 mg): <ul style="list-style-type: none"> ○ Osoby w wieku powyżej 65 roku życia – nie rekomendowane ○ Osoby w wieku 18-65 – początkowo 2,5 mg <i>po</i> 2 razy dziennie (rano, następnie po 4-6 godzinach), maksymalnie 20 mg <i>po</i> 2 razy dziennie (rano, następnie po 4-6 godzinach)

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kapsułki SR (10, 15 mg): jedna dawka stabilizująca IR, następnie odpowiednik dawki w formie SR raz dziennie (rano)
Modafinil	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Wiek powyżej 65 roku życia – początkowo 100 mg po każdego ranka, maksymalnie 100 mg po 2 razy dziennie (rano i w południe) ➤ Wiek 18-65 – początkowo 100 mg po 2 razy dziennie (rano i w południe), maksymalnie 200 mg po dwa razy dziennie (rano i w południe)

Postępowanie w zmęczeniu i osłabieniu

- Po zastosowaniu leczenia odwracalnych przyczyn i po zastosowaniu metod niefarmakologicznych (ćwiczenia, odpowiednie żywienie, edukacja pacjenta i rodziny, postępowanie w stresie z wykorzystaniem terapii poznawczo-behawioralnej i uczestnictwa w grupach wsparcia) można rozważyć zastosowanie leczenia farmakologicznego:
 - Methylphenidate, dextroamphetamine, modafinil (tylko przy zmęczeniu ocenianym > 6/10);
 - U pacjentów w terminalnej fazie można dodatkowo rozważyć stosowanie steroidów.

Tabela 18. Leki stosowane w leczeniu zmęczenia i osłabienia u pacjentów objętych opieką paliatywną [21]

Nazwa międzynarodowa	Dawkowanie u osób dorosłych
Methylphenidate	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tabletki IR (5, 10, 20 mg): <ul style="list-style-type: none"> ○ Wiek powyżej 65 roku życia – nie rekomendowane; ○ Wiek 18-65 – początkowo 5 mg po 2 razy dziennie (rano i w południe); 2,5 mg dla kruchych pacjentów (ang. <i>frail patients</i>), maksymalnie 15 mg po 2 razy dziennie (rano i w południe) ➤ Kapsułki SR (10, 15, 20, 30 mg), tabletki XR (18,27,36, 54 mg), tabletki SR (20 mg): jedna dawka stabilizująca IR, następnie odpowiednik w postaci SR lub XR jeden raz dziennie (rano)
Dextroamphetamine	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tabletki IR (5 mg): <ul style="list-style-type: none"> ○ Osoby w wieku powyżej 65 roku życia – nie rekomendowane ○ Osoby w wieku 18-65 – początkowo 2,5 mg po 2 razy dziennie (rano, następnie po 4-6 godzinach), maksymalnie 20 mg po 2 razy dziennie (rano, następnie po 4-6 godzinach) ➤ Kapsułki SR (10, 15 mg): jedna dawka stabilizująca IR, następnie odpowiednik dawki w formie SR raz dziennie (rano)
Modafinil	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Wiek powyżej 65 roku życia – początkowo 100 mg po każdego ranka, maksymalnie 100 mg po 2 razy dziennie (rano i w południe) ➤ Wiek 18-65 – początkowo 100 mg po 2 razy dziennie (rano i w południe), maksymalnie 200 mg po dwa razy dziennie (rano i w południe)

Leczenie wybranych objawów chorobowych na podstawie informacji zawartych w Raporcie Agencji oceniającym zasadność zakwalifikowanie świadczenia „Zapobieganie powikłaniom w warunkach domowych” [10]

Zaparcia - w leczeniu przyczyn odwracalnych należy dążyć do wyrównania zaburzeń metabolicznych, wodno-elektrolitowych oraz innych przyczyn odwracalnych, powinno się rozważyć odstawienie lub zmniejszenie dawek leków, które mogą powodować zaparcie stolca, a u chorych leczonych opioidami, gdy leczenie doustnymi lekami przeczyszczającymi nie przynosi efektu, należy rozważyć podanie metylnaltreksonu.

Leczenie objawowe:

- Stosowanie leków przeczyszczających.
- Stosowanie środków zwiększających objętość stolca: błonnika, otrąb, metylocelulozy, nasion psyllium, można rozważyć u chorych w dobrym stanie ogólnym, którzy przyjmują znaczne ilości pokarmu i płynów drogą doustną (co najmniej 2 l na dobę) i u których nie rozpoznano zespołu anoreksja-kacheksja. Skuteczność takiego postępowania jest niewielka (w celu zwiększenia o połowę częstości wypróżnień konieczne jest spożycie 4,5-krotnie większej ilości błonnika), przy braku dostatecznej ilości płynów może dojść do utworzenia czopu i objawów niedrożności jelit. Wraz z postępem choroby pacjenci przyjmują mniej pokarmu i płynów, dlatego w medycynie paliatywnej środki te nie są zwykle zalecane.
- Nie zaleca się również stosowania oleju rycynowego, który pobudza perystaltykę jelita cienkiego i grubego, działa gwałtownie i często powoduje bóle kurczowe w jamie brzusznej
- Postępowanie inwazyjne:

- Wlewy doodbytnicze (Wlewki doodbytnicze z soli fizjologicznej (100–200 ml) lub zawierające fosforany (enema 120–150 ml).
- Ręczne wydobywanie stolca (Zabieg bardzo bolesny i obciążający. Jeżeli jest niezbędny, powinien być przeprowadzony bardzo delikatnie, a przed zabiegiem niezbędne jest podanie analgetyków (miejscowo i systemowo) oraz leków przeciwłękowych).

Leczenie zaparcia stolca wywołanego opioidami

- Ogólna zasada leczenia zaparcia stolca wywołanego opioidami polega na podawaniu leków o działaniu osmotycznym (laktuloza bądź makrogol) drogą doustną samodzielnie lub razem ze środkami pobudzającymi sploty nerwowe śluzówki jelita grubego (antranoidy lub polifenole), co stanowi pierwszy stopień terapii.
- W przypadku braku efektu powyższego postępowania należy rozważyć leczenie doodbytnicze (czopki) bądź podanie metylu naltreksonu (drugi stopień terapii).
- Jeżeli leczenie jest nieskuteczne, wdrażany jest trzeci stopień terapii, czyli wykonywanie procedur inwazyjnych: wlewów doodbytniczych lub ręcznego wydobywania stolca.
- Zaleca się łączenie leków osmotycznych i pobudzających.
- Możliwe jest kojarzenie terapii lekami doustnymi z lekami II stopnia drabiny lub z procedurami inwazyjnymi.
- W strategii leczenia zaparcia wywołanego opioidami należy rozważyć zamianę (rotację) opioidów, które wywołują zaparcie stolca w większym stopniu (morfina, oksykodon, hydromorfon) na opioid o słabszym efekcie zapierającym na stolec (fentanyl, buprenorfina, metadon).

Monitorowanie

- Należy monitorować skuteczność postępowania przeciw zaparciom, zaleca się stosowanie indeksu czynności jelit.
- Leczenie zaparcia stolca jest jednym z elementów całościowej opieki nad chorym. W monitorowaniu skuteczności leczenia objawowego zaleca się stosowanie zmodyfikowanej skali ESAS (ang. *Edmonton Symptom Assessment System*), zawierającej (w porównaniu z wersją oryginalną) dwie dodatkowe skale oceny nasilenia zaparcia stolca i wymiotów

Edukacja

Koniecznym warunkiem skutecznego postępowania jest edukacja chorych, rodzin i opiekunów, uwzględniająca rozpoznanie, profilaktykę i leczenie. Edukacja powinna obejmować chorych i opiekunów, może być przekazywana słownie i w formie ulotki, z możliwością zadawania pytań i uzyskania należytej odpowiedzi.

Stosowanie sedacji paliatywnej w walce z trudnymi do opanowania objawami towarzyszącymi umieraniu – zalecenia ESMO 2014 [22, 23]

U chorych na nowotwory złośliwe w stanie terminalnym często występuje trudny do opanowania ból i inne objawy pogarszające jakość życia. Zadaniem medycyny paliatywnej jest łagodzenie tych objawów. Jednak w okresie bezpośrednio poprzedzającym śmierć, nasilenie dolegliwości może być tak duże, że tradycyjne postępowanie nie przynosi ulgi. Jedną z dostępnych wówczas opcji terapeutycznych jest paliatywna sedacja. Nie udało się dotychczas wypracować powszechnie akceptowanych standardów postępowania w takiej sytuacji. Wynika to między innymi z niewielkiej liczby danych naukowych, na których można się oprzeć, w tym z całkowitego braku badań z randomizacją. Aby ułatwić lekarzom podejmowanie decyzji klinicznych, *European Society for Medical Oncology* (ESMO) opublikowało wytyczne omawiające postępowanie w takich sytuacjach.

Sedacja paliatywna stanowi ostateczną formę leczenia, polegającą na wprowadzeniu chorego w stan ograniczonej świadomości za pomocą leków sedatywnych, w celu złagodzenia nasilonych i opornych objawów towarzyszących umieraniu. Takie postępowanie można stosować zarówno u dzieci, jak i u dorosłych. Paliatywną sedację stosuje się najczęściej w leczeniu bólu, duszności, stanu majaczeniowego przebiegającego z pobudzeniem oraz drgawek.

Sedacja ratunkowa jest to zastosowanie sedacji w nagłych stanach połączonych z nasilonymi objawami (na przykład masywny krwotok, ciężka niewydolność oddechowa, duszność towarzysząca stanowi terminalnemu lub epizod wszechogarniającego bólu. Jeżeli można przewidzieć wystąpienie takiego kryzysu, to najlepiej z wyprzedzeniem omówić stosowanie paliatywnej sedacji z chorym, jego rodziną i personelem sprawującym nad nim opiekę.

Z kolei celem sedacji zapewniającej odpoczynek jest zapewnienie choremu okresu wolnego od uciążliwych objawów (np. bólu, pobudzenia, czy też nudności). Po takim okresie odpoczynku można z chorym podjąć próbę zastosowania typowych metod leczenia objawowego. Ponieważ założeniem sedacji zapewniającej odpoczynek jest powrót chorego do świadomości, konieczne jest jej szczególnie ostrożne prowadzenie, stosowanie najmniejszych skutecznych dawek oraz rutynowe monitorowanie parametrów życiowych. Jeżeli stosuje się midazolam, powinien być dostępny flumazenil.

Sedację w celu opanowania opornego stresu psychicznego lub egzystencjalnego można stosować pod następującymi warunkami:

- terminalna choroba musi osiągnąć stadium zaawansowane,
- aby uznać objawy za oporne, wskazane jest powtarzane badanie chorego przez lekarza posiadającego wiedzę z dziedziny psychologii, który nawiązał relację z chorym i jego rodziną. Uznanie objawów za oporne należy też poprzedzić próbami rozwiązania problemów psychicznych, złagodzenia niepokoju, depresji i stresu emocjonalnego, za pomocą typowych metod,
- wskazane jest przeprowadzenie konsylium wielospecjalistycznego,
- w tych rzadkich przypadkach, gdy sedację paliatywną uzna się za wskazaną, należy ją stosować tylko okresowo i zaplanować ograniczenie dawek leków sedatywnych po z góry ustalonym okresie,
- sedację ciągłą można zastosować tylko wtedy, gdy intensywne próby przyniesienia ulgi za pomocą okresowej sedacji okazały się nieskuteczne.

W poniższej tabeli przedstawiono wykaz leków stosowanych w sedacji paliatywnej.

Tabela 19. Leki stosowane w sedacji paliatywnej u chorych z trudnymi do opanowania objawami towarzyszącymi umieraniu (ESMO 2014, Medycyna Paliatywna 2015)

Nazwa międzynarodowa	Dawkowanie u osób dorosłych
Benzodiazepiny	
Midazolam	Dawka początkowa: 0,5–1 mg/h, 1–5 mg według potrzeb Zazwyczaj stosowana dawka: 1–20 mg/h
Neuroleptyki	
Lewopromazyna	Typowe dawkowanie 12,5–25 mg co 8 godzin, możliwość podawania dodatkowych dawek w razie konieczności, maksymalna dawka dobową – 300 mg we wlewie ciągłym.
Chlorpromazyna	Typowe dawkowanie postaci pozajelitowej 37,5–150 mg/d
Barbiturany i środki znieczulenia ogólnego	
Fenobarbital*	Podawany <i>iv</i> lub <i>sc</i> w bolusie 1–3 mg/kg masy ciała, poprzedzony początkową infuzją 0,5 mg/kg/h; standardowa dawka podtrzymująca 50–100 mg
Propofol	Podawany <i>i.v.</i> we wlewie ciągłym, przykładowa początkowa dawka to 20 mg, a następnie wlew 50–70 mg/h

* aktualnie niedostępny w Polsce w postaci roztworu do iniekcji, w związku z tym w praktyce niestosowany w sedacji (*Medycyna Praktyczna 2015*)

4.1. Postępowanie przeciwbólowe

W wyniku wyszukiwania wytycznych praktyki klinicznej prowadzonych na potrzeby opracowania Raportów AOTMiT 2015b (zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej „leczenie bólu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej za pomocą leków dostępnych w Polsce” jako świadczenia gwarantowanego), AOTMiT 2015b (w sprawie usunięcia świadczenia opieki zdrowotnej „Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna)”) odnaleziono 15 rekomendacji klinicznych, w tym polskie rekomendacje dotyczące terapii nowotworów *Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (PTOK 2013)* oraz rekomendację wspólną dla wskazań: przewlekły ból nowotworowy oraz nienowotworowy *Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej (Ciałkowska-Rysz 2014, Podstawowe zasady farmakoterapii bólu u chorych na nowotwory i inne przewlekłe zagrażające życiu choroby)*.

Zgodnie z polskimi i światowymi wytycznymi, leczenie pacjentów z bólem opiera się na schemacie powstępowania zgodnie z drabiną analgetyczną wg WHO. Jedynie 3 amerykańskie zalecenia nie wymieniają wśród schematów powstępowania drabiny analgetycznej (*NCCN 2014, ICSI 2013, ASIPP 2012*). Szczegółowe rekomendacje pochodzące z wytycznych praktyki klinicznej zostały przedstawione w poniższej tabeli.

Tabela 20. Rekomendacje dotyczące leczenia bólu (Raport AOTMiT 2015b, Raport AOTMiT 2015c)

Kraj / region	Organizacja, rok	Metodyka wydania rekomendacji	Rekomendowane interwencje
Polska	<p>PTMP 2014 Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej [24]</p> <p>Źródło finansowania: Brak danych</p> <p>Rekomendacja odnosi się do zasady farmakoterapii bólu u chorych na nowotwory i inne przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie aktualnych rekomendacji: EAPC 2012, ESMO 2012, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej 2009</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu zgodnie z zasadami drabiny analgetycznej.</u></p> <p><u>I stopień drabiny.</u></p> <p>W leczeniu bólu łagodnego, należy zastosować:</p> <ul style="list-style-type: none"> • paracetamol, • niesteroidowe leki przeciwzapalne (u pacjentów ze słabym natężeniem bólu, który nie przyjmował wcześniej leków analgetycznych) – leki z wyborów w bólach kostnych. <p><u>II stopień drabiny.</u></p> <p>W leczeniu bólu o umiarkowanym natężeniu, należy zastosować słabe opioidy (w monoterapii lub z lekami I stopnia drabiny):</p> <ul style="list-style-type: none"> • tramadol, • dihydrokodeina, • kodeina, • lub małą dawkę silnych opioidów (morfina, oksykodon). <p>Zgodnie z informacją zawartą w zaleceniach, istnieją dowody naukowe, że stosowanie małych dawek silnych opioidów może być skuteczniejsze niż maksymalne dawki słabych opioidów.</p> <p><u>III stopień drabiny.</u> W przypadku bólu o natężeniu umiarkowanym do silnego zaleca się silne opioidy.</p> <p>Jako leki pierwszego wyboru zaleca się:</p> <ul style="list-style-type: none"> • morfinę, • oksykodon, <p>podawane doustnie w formie tabletek o kontrolowanym uwalnianiu (CR), co 12 godzin (pozwala to na skuteczne dostosowanie optymalnej dawki poprzez miareczkowanie do natężenia bólu, przy jak najmniejszym ryzyku wystąpienia działań niepożądanych).</p> <p>W przypadku bólu stabilnego, zaleca się (jako leczenie alternatywne):</p> <ul style="list-style-type: none"> • buprenorfinę, • fentanyl. <p>Metadon także może być stosowany w przypadku bólu o natężeniu od umiarkowanego do silnego, lecz jedynie przez doświadczonych specjalistów.</p> <p>Leczenie silnymi opioidami należy rozpocząć od małych dawek i zwiększać do minimalnych dawek skutecznych.</p> <p>W przypadku bólu neuropatycznego do opioidu należy dodać lek przeciwdrgawkowy.</p>
	<p>PTOK 2013 Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej [25]</p>	<p>Nie podano informacji na podstawie jakich metod wydano rekomendację</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu zgodnie z zasadami drabiny analgetycznej.</u></p> <p>Zgodnie z informacjami zawartymi w zaleceniach dot. postępowania w leczeniu bólu standardowe leczenie farmakologiczne, oparte jest na zasadach opublikowanych przez Światową Organizację Zdrowia, które pozwalają uzyskać satysfakcjonujące efekty leczenia bólu przewlekłego u 80–90% chorych.</p> <p>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu u pacjentów chorych na nowotwory niezależnie od stadium choroby oraz u osób wymagających opieki paliatywnej, niezależnie od choroby podstawowej.</p>

	<p><i>Źródło finansowania:</i> <i>Brak danych</i></p> <p>Dotyczy postępowania w bólach nowotworowych</p>		<p>Strategia leczenia przeciwbólowego zakłada m.in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • stosowanie leków silniejszych (wyższego stopnia), kiedy słabsze przestają być skuteczne, • zmiany opioidu na inny, podany w równoważnej dawce w przypadku utraty skuteczności lub nasilania działań niepożądanych, • kojarzenie różnych leków przeciwbólowych z lekami uzupełniającymi; <p>Leczenie bólu, zależy od natężenia bólu i sytuacji klinicznej pacjenta, należy wziąć pod uwagę jakie leki dotychczas były stosowane przez pacjenta, w jakich dawkach, w jakich odstępach czasowych, jaka była dobową dawką oraz jaka była skuteczność i tolerancja terapii.</p> <p>Większość leków przeciwbólowych (analgetycznych) można zaliczyć do jednej z następujących grup:</p> <ul style="list-style-type: none"> • analgetyki nieopiodowe (paracetamol i niesteroidowe leki przeciwzapalne: ibuprofen, diklofenak, ketoprofen, metamizol) • słabe opioidy (dihydrokodeina, kodeina, tramadol), • silne opioidy (morfina, fentanyl, metadon, oksykodon) <p>Przy obecnym stanie wiedzy trudno jest jednoznacznie umiejscowić przezskórne preparaty buprenorfiny w schematach leczenia.</p>
USA	<p>NCCN 2014 The National Comprehensive Cancer Network [26]</p> <p><i>Źródło finansowania:</i> <i>Brak danych</i></p> <p>Dotyczy leczenia dorosłych pacjentów z bólem nowotworowym</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie: systematycznego przeglądu badań klinicznych</p>	<p><u>Rekomendacja nie zawiera informacji o postępowaniu zgodnie z drabiną analgetyczną.</u></p> <p>W leczeniu bólu nowotworowego zaleca się stosowanie następujących leków długodziałających o przedłużonym uwalnianiu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • hydromorfon • morfina • oksykodon • oksymorfon • tapentadol • metadon • fentanyl lub buprenorfina <p>Nie jest zalecane stosowanie meperydyny (ze względu na toksyczny metabolit – normeperydynę) oraz opioidów o właściwościach agonistyczno-antagonistycznych, takich jak: pentazocyna, butorfanol, nalbufina.</p>
	<p>ICSI 2013 Institute for Clinical Systems Improvement [15]</p> <p><i>Źródło finansowania</i> <i>Institute for Clinical Systems Improvement</i></p> <p>Dotyczy leczenia bólu o charakterze neuropatycznym, bólu</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie systematycznego przeglądu badań klinicznych oraz konsensusu ekspertów</p>	<p><u>Rekomendacja nie zawiera informacji o postępowaniu zgodnie z drabiną analgetyczną</u></p> <p>W leczeniu bólu przewlekłego należy sporządzić plan leczenia, w którym znajdują się leki nieopiodowe, opiodowe i adiuwanty.</p> <p>W leczeniu bólu neuropatycznego zaleca się stosowanie metadonu (przepisywany jedynie przez doświadczonych specjalistów) i tramadolu.</p> <p>W leczeniu bólu neuropatycznego, zalecany jest także tapentadol o natychmiastowym lub przedłużonym uwalnianiu, w tym także stosowany w leczeniu obwodowej neuropatii cukrzycowej (tapentadol o przedłużonym uwalnianiu zalecany przez FDA). Nie należy stosować tapentadolu u pacjentów z zaburzeniami ze strony układu nerwowego oraz z ciężką niewydolnością nerek lub wątroby.</p> <p>W leczeniu łagodnego bólu przewlekłego lub jako dodatek w leczeniu bólu łagodnego do umiarkowanego zalecany jest paracetamol, który nie działa przeciwzapalnie, ale jest na ogół dobrze tolerowany w dawkach terapeutycznych (nie uszkadza śluzówki żołądka ale może działać niekorzystnie na wątrobę i nerki).</p> <p>Morfina oraz inne silne opioidy powinny być stosowane jako „złoty standard” w leczeniu bólu przewlekłego.</p> <p>Kliniczne dowody wskazują na to, że opioidy mogą być skuteczne w leczeniu bólu neuropatycznego niereagującego na</p>

	mięśni, bólu związanego ze stanem zapalnym (reumatoidalne, infekcyjne, pooperacyjne, zranienia tkanek), bólu mechanicznego (szyi, dolnego odcinka pleców, mięśni, trzewnej)		pierwotne leczenie (m.in. gabapentyną).
	ASIPP 2012 American Society of Interventional Pain Physicians [27] <i>Źródło finansowania:</i> <i>American Society of Interventional Pain Physicians</i> Dotyczy leczenia bólu nienowotworowego	Rekomendacja wydana na podstawie: systematycznego przeglądu badań klinicznych	<p><u>Rekomendacja nie wymienia drabiny analgetycznej, jako schemat stosowania leków przeciwbólowych.</u></p> <p>Długodziałające opioidy w wysokich dawkach są rekomendowane tylko w szczególnych przypadkach związanych z występowaniem silnego bólu, trudnego do opanowania poprzez leczenie farmakologiczne lekami krótkodziałającymi lub średnimi dawkami leków długodziałających. Brak jest wystarczających dowodów wykazujących istotną różnicę, pomiędzy lekami długo- a krótkodziałającymi w efektywności klinicznej czy działań niepożądanych.</p> <p>W pierwszej linii leczenia chronicznego bólu łagodnego do umiarkowanego powinno się stosować:</p> <ul style="list-style-type: none"> • tramadol, kodeinę lub hydrokodon. <p>Natomiast w drugiej linii powinno stosować się</p> <ul style="list-style-type: none"> • hydrokodon lub oksykodon. <p>W pierwszej linii leczenia bólu silnego zaleca się stosowanie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • hydrokodonu, oksykodonu, hydromorfonu lub morfiny. <p>W drugiej linii powinno stosować się fentanyl.</p>
Świat	IAHPC 2013 International Association for Hospice & Palliative Care [28] <i>Źródło finansowania:</i> Brak danych	Rekomendacja wydana na podstawie systematycznego przeglądu badań klinicznych oraz konsensusu ekspertów	<p><u>Rekomendacja dotyczy wyboru leków przeciwbólowych. Zaleca się, aby przy wyborze leków przeciwbólowych posłużyć się drabiną analgetyczną (WHO).</u></p> <p>Leczenie zależy od rodzaju bólu.</p> <p>Ból nocyceptywny:</p> <p>a) kości, tkanek miękkich – ból łagodny i umiarkowany: leki nieopiodowe; ból silny – leki opiodowe + nieopiodowe</p> <p>Ból neuropatyczny:</p> <p>a) ból trzewny – kompresja nerwu: kortykosteroidy ± opioidy</p> <p>b) infiltracja i uszkodzenie nerwu – leki antydepresyjne lub przeciwpadaczkowe lub doustne miejscowe leki znieczulające</p> <p>c) bóle układu sympatycznego- blokady nerwu sympatycznego.</p> <p>Inny rodzaj bólu: kortykosteroidy, leki zwiotczające mięśnie.</p> <p>Leki nieopiodowe jako środki przeciwbólowe można kontynuować podczas leczenia opioidami, ponieważ ich działanie może być komplementarne i umożliwiać podawanie mniejszych dawek opioidów.</p> <p>Leki adjuwantowe należy podawać zawsze jeśli jest to wskazane.</p> <p>Leczenie przeciwbólowe zgodnie z drabiną WHO obejmuje:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stopień I. W leczeniu bólu należy zastosować leki nieopiodowe ± adjuwanty . NLPZ – lek z wyboru, paracetamol jako alternatywne leczenie • Stopień II. Ból utrzymujący się lub narastający: słabe opioidy ± leki nieopiodowe ± adjuwanty. Kodeina – jako lek z wyboru, oksykodon, tramadol jako alternatywne leczenie

			<ul style="list-style-type: none"> Stopień III. Ból utrzymujący się lub narastający: silne opioidy ± leki nieopiodowe ± adjuwanty. Morfina – jako lek z wyboru, hydromorfon, oksykodon, fentanyl – jako leczenie alternatywne.
Szkocja	<p>SIGN 2013 Scottish Intercollegiate Guidelines Network [29]</p> <p>Źródło finansowania: Brak danych</p> <p>Dotyczy leczenia bólu nienowotworowego</p>	<p>Nie podano informacji na podstawie jakich metod wydano rekomendację</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy wyboru leków przeciwbólowych. Zaleca się, aby przy wyborze leków przeciwbólowych posłużyć się drabiną analgetyczną (WHO).</u></p> <p>Leki I wyboru (nieopiodowe):</p> <ul style="list-style-type: none"> paracetamol – do stosowania w monoterapii lub w skojarzeniu z NLPZ w leczeniu podtrzymującym z bólem osteoporozytycznym kości biodrowej lub kolana jako dodatek do leczenia niefarmakologicznego. niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) – u pacjentów z bólem przewlekłym dolnego odcinka kręgosłupa. <p>Należy również wziąć pod uwagę: słabe opioidy, miejscowe NLPZ (u pacjentów z przewlekłym bólem mięśni, i u których nie można zastosować doustnych NLPZ), miejscowe leki przeciwbólowe (kapsaicyna – w obwodowym bólu neuropatycznym w przypadku gdy pierwsza linia terapii nie była skuteczna lub nie była tolerowana przez pacjenta; lidokaina – w neuralgii półpaścowej gdy pierwsza linia leczenia była nieskuteczna, środki podrażniające - powodujące lokalne przekrwienie skóry – w leczeniu bólu mięśni gdy poprzednie leczenie było nieskuteczne).</p> <p>W przypadku bólu trudnego do opanowania należy rozważyć podjęcie działań innych niż leczenie farmakologiczne lub zastosowanie silnych opioidów.</p> <p>Silne opioidy powinny być stosowane w celu łagodzenia bólu (a nie w sposób ciągły) u pacjentów z przewlekłym bólem kręgosłupa lub zapaleniem kości i stawów. Przed przepisaniem silnych leków opioidowych, pacjent powinien zostać poinformowany o możliwości wystąpienia niepożądanych działań, jak nudności i zaparcia.</p> <p>U pacjentów z bólem przewlekłym zaleca się leki:</p> <ul style="list-style-type: none"> morfina – postać doustna, zalecana także w leczeniu bólu neuropatycznego diamorfina oksykodon – postać doustna, zalecana także w leczeniu bólu neuropatycznego hydromorfon – postać doustna, buprenorfina – system transdermalny, gdy pacjent ma problem z przyjmowaniem leków w postaci doustnej, fentanyl – system transdermalny, gdy pacjent ma problem z przyjmowaniem leków w postaci doustnej, metadon – postać doustna.
Szkocja	<p>GAIN 2011 Guidelines and audit implementation network [30]</p> <p>Źródło finansowania: Brak danych</p> <p>Dotyczy leczenia bólu ogółem</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie dostępnych rekomendacji wydanych przez SIGN (<i>Scottish Intercollegiate National Guidelines</i>) dotyczących leczenia bólu u pacjentów z nowotworem oraz na podstawie przeprowadzonego</p>	<p><u>Rekomendacja wymienia postępowanie w leczeniu bólu zgodnie ze stopniami drabiny analgetycznej WHO.</u></p> <p>W przypadku leczenia bólu, gdy wcześniejsze leczenie nie przyniosło oczekiwanych efektów zdrowotnych należy przechodzić do kolejnych stopni drabiny analgetycznej (takie postępowanie powinno być częściej stosowane niż wybór leków z tego samego poziomu drabiny analgetycznej).</p> <p><u>Stopień I drabiny analgetycznej</u> Leczenie bólu o natężeniu łagodnym</p> <ul style="list-style-type: none"> paracetamol, niesteroidowe leki przeciwzapalne. <p>Stopień II drabiny analgetycznej. W leczeniu bólu o umiarkowanym natężeniu, należy zastosować słabe opioidy (w monoterapii lub z lekami I stopnia drabiny):</p> <ul style="list-style-type: none"> dihydrokodeina, kodeina, tramadol, buprenorfina (system transdermalny)

		przeglądu systematycznego badań klinicznych	<p>W leczeniu bólu od umiarkowanego do ciężkiego rekomenduje się stosowanie silnych opioidów takich jak:</p> <ul style="list-style-type: none"> • morfina o natychmiastowym uwalnianiu (IR) – stosowana jako pierwszy lek z wyboru; morfina o modyfikowanym uwalnianiu – stanowi opcję alternatywną w leczeniu bólu przewlekłego <p>Leki drugiego rzutu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • oksykodon, • oksykodon + naloxon, • hydromorfon, • metadon. <p>Silne opioidy podawane pozajelitowo tj.</p> <p>Leki pierwszego rzutu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • diamorfina, • morfina, <p>Drugiego rzutu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • oksykodon, • alfentanyl, • fentanyl, • hydromorfon. <p>Leki podawane przezskórnie: fentanyl</p>
Belgia	<p>KCE 2013 <i>Belgian Health Care Knowledge Centre</i> [31]</p> <p>Źródło finansowania: Brak danych</p> <p>Dotyczy leczenia bólu nowotworowego</p>	Rekomendacja wydana na podstawie systematycznego przeglądu badań klinicznych	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu zgodnie z drabiną analgetyczną (WHO)</u></p> <p>W zwalczaniu bólu o natężeniu od łagodnego do umiarkowanego, po niepowodzeniu terapii paracetamolem/niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi np. w leczeniu bólu kości lub w stanach zapalnych (I stopień drabiny). W przypadku gdy ból nie ustępuje zaleca się stosowanie słabych opioidów (II stopień: tramadol i kodeina) w skojarzeniu z lub bez lekami nieopiodowymi. Po niepowodzeniu leczenia słabymi opioidami, należy zastosować leczenie silnymi opioidami z lub bez skojarzenia z lekami nieopiodowymi (III stopień: morfina, hydromorfon, oksykodon, metadon, fentanyl, buprenorfina).</p> <p>Zgodnie z zaleceniami WHO, silne opioidy mogą być zastosowane w przypadku nieustępującego pomimo stosowania słabych opioidów łagodnego lub umiarkowanego bólu.</p> <p>Włączenie silnych opioidów w tej grupie pacjentów prowadzi do lepszej kontroli bólu kosztem nasilenia działań niepożądanych.</p> <p>Istnieją dowody naukowe, że zastosowanie drabiny analgetycznej WHO, może prowadzić do zmniejszenia bólu na poziomie od 75% do 90% wśród pacjentów z bólem nowotworowym. Drabina analgetyczna nie wskazuje na działania jakie należy podjąć np. w leczeniu blokady splotu trzewnego.</p> <p>Podsumowanie: Lekiem pierwszego wyboru u pacjentów z bólem nowotworowym o nasileniu od umiarkowanego do silnego jest doustna morfina („złoty standard”). Morfina wykazuje podobną skuteczność i bezpieczeństwo jak inne silne opioidy (doustny oksykodon, metadon, hydromorfon, przezskórny fentanyl), których użycie można rozważyć w zależności od indywidualnej tolerancji terapii.</p>
Wielka Brytania	<p>NICE 2012 Aktualizacja 2014 [32]</p>	Rekomendacja wydana na podstawie systematycznego przeglądu badań	<p><u>Rekomendacja dotyczy opieki paliatywnej u dorosłych zgodnie z drabiną analgetyczną.</u></p> <p>W przypadku pacjentów wymagających opieki paliatywnej, w leczeniu bólu przewlekłego jako lek pierwszego wyboru stosuje się doustną morfina. W przypadku przeciwwskazań do podawania leku drogą doustną, należy rozważyć podawanie leku drogą przezskórną lub dożylną.</p> <p>Terapia przeciwwzparciowa jest zalecana u wszystkich pacjentów przyjmujących silne opioidy.</p>

	<p>National Institute for Health and Clinical Excellence</p> <p><i>Źródło finansowania: NICE</i></p> <p>Dotyczy leczenia bólu nowotworowego, opieka paliatywna</p>	<p>kluczowych</p>	<p>Pacjenci wymagający leczenia silnymi opioidami – lekiem pierwszego wyboru jest doustna morfina. Kolejne linie leczenia nie są przedmiotem rekomendacji. W przypadku przeciwwskazań do podawania doustnego należy rozważyć opioidy podawane przezskórnie lub dożylnie.</p>
Europa	<p>EAU 2013</p> <p>European Association of Urology</p> <p>[33]</p> <p><i>Źródło finansowania: European Association of Urology</i></p> <p>Dotyczy ogólnego postępowania w przypadku bólu nowotworowego</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie: systematycznego przeglądu badań klinicznych</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu poprzez zastosowanie opioidów zgodnie z zasadami drabiny analgetycznej.</u></p> <p>W zależności od natężenia bólu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • u pacjentów z bólem o natężeniu od łagodnego do umiarkowanego zaleca się stosowanie analgetyków nieopiodowych, • u pacjentów z bólem o natężeniu od umiarkowanego do silnego lub po niepowodzeniu leczenia z użyciem analgetyków nieopiodowych zaleca się stosowanie słabych opioidów (np. kodeina, tramadol, propoksyfen), zwykle w połączeniu z analgetykiem nieopiodowym (np. aspiryną lub paracetamolem), • u pacjentów z silnym bólem nowotworowym lub po niepowodzeniu leczenia z użyciem słabych opioidów zaleca się stosowanie silnych opioidów (np. morfina, fentanyl, oksykodon, metadon, buprenorfina, hydromorfon). <p>Opioidy powinny być podawane w najmniej inwazyjny i najbezpieczniejszy sposób. W większości przypadków pacjenci wymagają dwóch lub więcej dróg podania w trakcie terapii. Doustna droga podania jest preferowana w trakcie rutynowego postępowania. Alternatywne drogi podania są konieczne w przypadku pacjentów z zaburzeniami połykania, zaburzeniami układu pokarmowego, wymagających osiągnięcia bardzo szybkiego efektu przeciwbólowego lub nietolerujących doustnej drogi podania leku.</p> <p>Zaparcie jest najczęstszym działaniem niepożądanym przewlekłej terapii opioidowej. Zaleca się profilaktyczne stosowanie środków przeczyszczających.</p>
	<p>ESMO 2012</p> <p>European Society for Medical Oncology</p> <p>[34]</p> <p><i>Źródło finansowania: Brak danych</i></p> <p>Dotyczy ogólnego postępowania w przypadku bólu nowotworowego</p>	<p>Nie podano informacji na podstawie jakich metod wydano rekomendację</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu zgodnie z zasadami drabiny analgetycznej.</u></p> <p>Leczenie przeciwbólowe powinno zostać rozpoczęte przez podanie pacjentowi leków z drabiny analgetycznej zgodnie z jego natężeniem.</p> <p>Leczenie bólu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>Stopień I:</u> o łagodnym natężeniu, rekomendowane jest stosowanie nieopiodowych analgetyków: <ul style="list-style-type: none"> • acetaminofen/paracetamol, • niesteroidowe leki przeciwzapalne. <p>Paracetamol i NLPZ mogą być stosowane na każdym etapie leczenia przeciwbólowego. W przypadku gdy ból jest ciężki do opanowania, należy przejść do następnego stopnia drabiny.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>Stopień II:</u> o umiarkowanym natężeniu zaleca się słabe opioidy ± analgetyki nieopiodowe, np. kodeina, dihydrokodeina lub tramadol. <p>Zgodnie z informacją zawartą w rekomendacji, brak jest wystarczających dowodów (co wiąże się z licznymi kontrowersjami związanymi z tym zagadnieniem) na potwierdzenie skuteczności stosowania słabych opioidów, tj. nie ma istotnych dowodów, które wskazywałyby na różnicę pomiędzy efektywnością leczenia dzięki stosowaniu leków nieopiodowych w monoterapii, a w leczeniu skojarzonym ze słabymi opioidami (między I a II stopień drabiny). W przypadku gdy ból jest ciężki do opanowania, nie należy zmieniać opioidu tylko należy przejść do następnego stopnia drabiny.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>Stopień III:</u> o silnym bólu nowotworowym silny opioid ± analgetyki nieopiodowe: lekiem pierwszego wyboru jest doustna morfina.

			<p>Hydromorfon lub oksykodon o natychmiastowym lub modyfikowanym uwalnianiu podawane doustnie oraz doustny metadon mogą być stosowane jako leczenie alternatywne dla morfiny. Ponadto w leczeniu bólu zalecane są także buprenorfina oraz fentanyl w postaci transdermalnej.</p> <p>Brak badań wysokiej jakości wykazujących przewagę innych silnych opioidów nad morfiną.</p>
	<p>EAPC 2012 <i>European Palliative Care Research Collaborative</i> [35]</p> <p><i>Źródło finansowania:</i> Brak danych</p> <p>Dotyczy stosowania opioidów w leczeniu bólu nowotworowego</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie: systematycznego przeglądu badań klinicznych oraz konsensusu ekspertów</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu poprzez zastosowanie opioidów zgodnie z zasadami drabiny analgetycznej (II i III stopień drabiny analgetycznej)</u></p> <p><u>Stopień I</u> Leki nieopiodowe stosowane są u pacjentów z bólem o natężeniu od łagodnego do umiarkowanego</p> <p><u>Stopień II</u> Leki nieopiodowe (np. kwas acetylosalicylowy lub paracetamol) ± słabe opioidy (np. kodeina, tramadol, propoksyfen) stosowane u pacjentów z bólem o natężeniu od umiarkowanego do ciężkiego lub u pacjentów u których leczenie lekami z I stopnia nie przyniosło oczekiwanych efektów.</p> <p>Zgodnie z II stopniem drabiny analgetycznej wg zaleceń EAPC u pacjentów z bólem nowotworowym o natężeniu od łagodnego do umiarkowanego lub po niepowodzeniu leczenia z użyciem analgetyków nieopiodowych – zaleca się włączenie w monoterapii lub w leczeniu skojarzonym z paracetamolem kodeiny i tramadolu. Ponadto zaleca się podanie hydrokodonu (jako leczenie alternatywne dla kodeiny w niektórych krajach) oraz alternatywnie niskich dawek morfiny, oksykodonu (w monoterapii lub w połączeniu z paracetamolem) lub hydromorfonu.</p> <p>Dla pacjentów cierpiących na ból umiarkowany do silnego, nie dający kontrolować się paracetamolem lub NLPZ rekomendowane jest przyjmowanie drogą doustną słabych opioidów lub alternatywnie stosowanie małych dawek silnych opioidów z III stopnia drabiny analgetycznej.</p> <p><u>Stopień III</u> Leki nieopiodowe + silne opioidy (np. morfina, fentanyl, oksykodon, metadon, buprenorfina, hydromorfon) stosowane u pacjentów z bólem o charakterze ciężkim lub u pacjentów u których leczenie lekami z II stopnia nie przyniosło oczekiwanych efektów.</p> <p>Leki pierwszego wyboru z III stopnia drabiny analgetycznej do zwalczania bólu nowotworowego:</p> <ul style="list-style-type: none"> • morfina, • oksykodon, • hydromorfon. <p>Ze względu na brak różnic pomiędzy wymienionymi opioidami podanymi drogą doustną, każdy z tych 3 leków może być używany jako lek pierwszego wyboru spośród leków z III stopnia drabiny analgetycznej w leczeniu bólu nowotworowego od umiarkowanego do ciężkiego.</p> <p>Metadon powinien być stosowany jedynie pod kontrolą specjalistów mających doświadczenie w jego stosowaniu (z uwagi na skomplikowaną farmakokinetykę i nieprzewidywalny okres półtrwania).</p> <p>Przezskórny fentanyl i buprenorfina mogą być preferowaną opcją terapeutyczną dla części pacjentów (np. niemogących lub mających problem z polykaniem).</p> <p>Zaleca się rutynowe stosowanie środków przeczyszczających w leczeniu i zapobieganiu zaparciom wywołanym opioidami.</p>
Hiszpania	<p>SEOM 2012 <i>Spanish Society of Medical Oncology</i> [36]</p> <p><i>Źródło finansowania:</i> Brak danych</p>	<p>Nie podano informacji na podstawie jakich metod wydano rekomendację</p>	<p><u>Rekomendacja dotyczy leczenia bólu poprzez zastosowanie opioidów zgodnie z zasadami drabiny analgetycznej.</u></p> <p>Leczenie bólu zależy od jego natężenia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • łagodny – analgetyki nieopiodowe: paracetamol, niesteroidowe leki przeciwzapalne, • umiarkowany – analgetyki nieopiodowe w połączeniu z dihydrokodeiną lub tramadolem, • silny – silne opioidy. Standardem postępowania jest doustna morfina. Podobny efekt terapeutyczny mają doustny oksykodon (połączenia oksykodonu z niskimi dawkami naloksonu jako terapię zmniejszającą zaparcia) i hydromorfon. Metadon stanowi potencjalną alternatywę, ale ze względu na to, że jego stosowanie wymaga kontroli ze strony specjalisty jest rzadko stosowany. W leczeniu bólu o dużym nasileniu zalecany jest także tapentadol, który

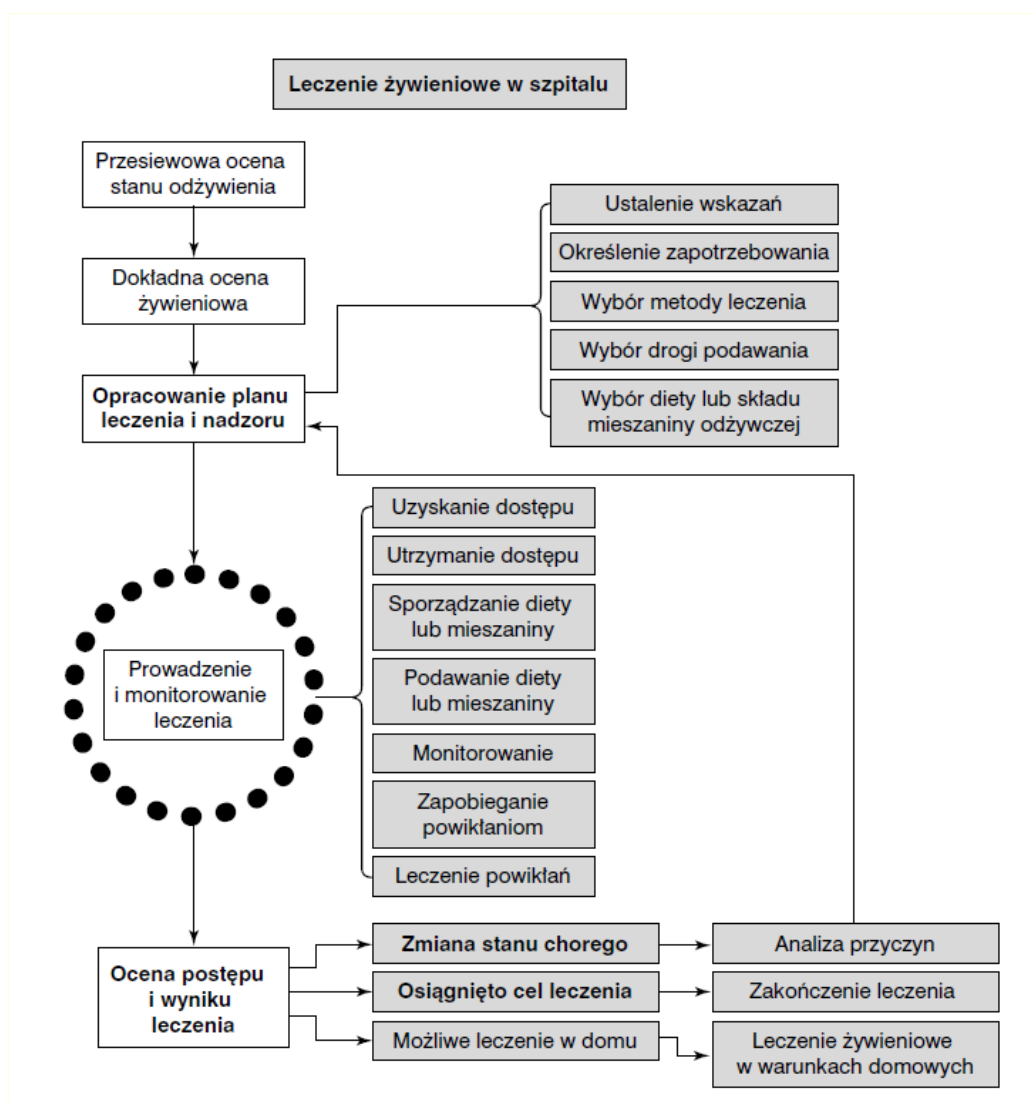
	Dotyczy postępowania w przewlekłych bólach nowotworowych		jest dobrze tolerowany przez układ pokarmowy. Przeszkórny fentanyl i buprenorfina znajdują zastosowanie u pacjentów z trudnościami w połykaniu, nietolerujących morfiny lub mających inne problemy z przyjmowaniem doustnych leków przeciwbólowych. Zapobieganie działaniom niepożądanym: należy zawsze stosować leki przeciwydmiotne i przeciwzaparciowe.
Francja	<p>Prescrire 2011 Prescrire International [37]</p> <p><i>Źródło finansowania</i> <i>Brak danych</i></p> <p>Dotyczy leczenia bólu ogółem</p>	<p>Rekomendacja wydana na podstawie: systematycznego przeglądu badań klinicznych, przeglądu głównych czasopism oraz biuletynów (International Society of Drug Bulletins, ISDB) oraz przeglądu stron internetowych: EMA, FDA, Martindale: The Complete Drug Reference</p>	<p><u>Rekomendacja wymienia postępowanie w leczeniu bólu zgodnie ze stopniami drabiny analgetycznej WHO. Pacjenci w stanie terminalnym.</u></p> <p>Standardy leczenia zgodnie z drabiną analgetyczną (zalecenia ogólne):</p> <ul style="list-style-type: none"> • I stopień: paracetamol (istnieją dowody naukowe, iż dodanie paracetamolu do silnych leków przeciwbólowych mogą prowadzić do zmniejszenia natężenia bólu), i niesteroidowe leki przeciwzapalne (buprofen, naproksen, które mogą występować w terapii wielolekowej z opioidami, jednakże nie zostało to potwierdzone w randomizowanych badaniach klinicznych), • II stopień: kodeina (często w kombinacji z paracetamolem), dihydrokodeina (alternatywna opcja terapii dla kodeiny o podobnej skuteczności terapii), tramadol, • III stopień: morfina (w postaci doustnej, gdy pacjent nie toleruje takiej formy podania należy rozważyć podanie dożylnie lub podskórne), fentanyl w postaci transdermalnej także może być stosowany u pacjentów z bólem stabilnym jako alternatywna opcja leczenia dla morfiny. Morfina jest lekiem pierwszego wyboru. <p>Inne leki, w przypadku których nie wykazano aby były bardziej skuteczne niż morfina w leczeniu bólu w opiece paliatywnej: oksykodon, metadon, hydromorfon, petydyna.</p> <p>Drabina analgetyczna wyznacza standardy w leczeniu przeciwbólowym, jednakże dawki leków powinny być dobierane indywidualnie dla każdego pacjenta w zależności od objawów u niego obserwowanych.</p> <p>Zgodnie z zaleceniami, należy unikać stosowania agonistów i antagonistów opioidów jak: buprenorfina, nalbufina, pentazocyna, które często są wymieniane jako leki II stopnia drabiny analgetycznej.</p>

5. REKOMENDACJE DOTYCZĄCE ŻYWIENIA DOJELITOWEGO I POZAJELITOWEGO PACJENTÓW OBJĘTYCH OPIEKĄ PALIATYWNĄ

4.1. Zalecenia PTŻPiD 2005 [38]

- Każdy pacjent ma prawo do odpowiedniego leczenia swojej choroby. Dotyczy to także leczenia żywieniowego i nawadniania w okresie terminalnym.
- Celem żywienia w okresie terminalnym jest przedłużenie życia i poprawa jego jakości. Celem żywienia nie jest wyleczenie choroby podstawowej.
- Leczenie żywieniowe w okresie terminalnym należy dostosować do potrzeb pacjenta i do jego tolerancji.
- Leczenie żywieniowe można przerwać w przypadku, gdy staje się ono zbyt męczące dla pacjenta lub na życzenie pacjenta.
- Przerwanie leczenia żywieniowego i nawadniania pogarsza jakość życia i powoduje jego skrócenie.

Na poniższej rycinie przedstawiono schemat leczenia żywieniowego prowadzonego w szpitalu.



Rycina 8. Proces leczenia żywieniowego w szpitalu

Kwalifikacja do leczenia żywieniowego:

Przed rozpoczęciem leczenia żywieniowego należy dokładnie ocenić występujące u chorego wskazania i przeciwwskazania do zastosowania tego leczenia. Rozpoczęcie i prowadzenie leczenia żywieniowego wymaga: sprawnego przepływu krwi przez tkanki, sprawnej wentylacji, sprawnego

wydalania, wyrównania zaburzeń metabolicznych, kontroli zakażenia. Badania przesiewowe polegają na ocenie 4 podstawowych czynników, do których należą: zmniejszenie masy ciała, zaburzenia w przyjmowaniu pokarmów, aktualny wskaźnik masa/wzrost oraz ciężkość choroby. Często w celu oceny stosuje się formularze.

W odniesieniu do noworodków, niemowląt i dzieci do lat 3 wymagana jest ocena masy urodzeniowej i ewentualnych zaburzeń wzrastania wewnątrzmacicznego (noworodki). U niemowląt konieczna jest ocena tempa przyrostu masy ciała i wzrastania na siatce centylowej. Wskazana jest ocena obwodu głowy i tempa przyrostu obwodu głowy (na siatce centylowej) do końca pierwszego roku życia. Zahamowanie przyrostu masy ciała i wzrastania zmusza do ustalenia wskazań do rozpoczęcia leczenia żywieniowego. U dzieci starszych wymagana jest ocena tempa przyrostu masy ciała i wzrastania na siatce centylowej. Ocena zahamowania przyrostu masy ciała i wzrastania powinna stanowić wskazanie do rozpoczęcia leczenia żywieniowego. Ocena indeksu masy ciała (BMI) na siatce centylowej i(lub) współczynnika masy ciała (WMC) na siatce centylowej.

Mieszanina odżywcza

Skład mieszaniny odżywczej powinien pokrywać zapotrzebowanie chorego na substancje odżywcze i nie przekraczać możliwości metabolicznych jego organizmu – należy go dostosować do choroby i stanu pacjenta. Skład ten należy modyfikować odpowiednio do zmian stanu metabolicznego, choroby, drogi podawania oraz stosowanych leków.

Prowadzenie leczenia żywieniowego i podawanie mieszanin odżywczych

Należy wybrać najbezpieczniejszą i najbardziej skuteczną drogę dostępu, zapewniającą pokrycie potrzeb żywieniowych chorego. Założenie cewnika dożylnego lub zgłębnika do przewodu pokarmowego powinien wykonać lub nadzorować lekarz przeszkolony w zakresie wykonywania tych procedur i posiadający odpowiednie doświadczenie.

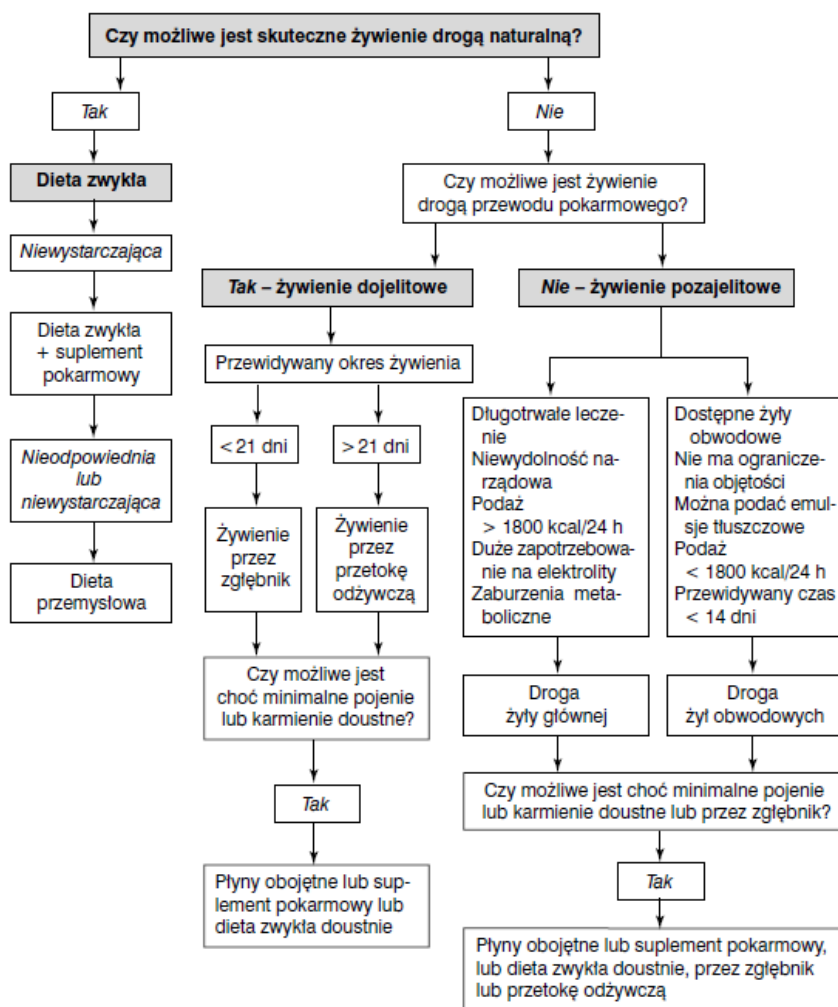
Dostęp do układu żylnego:

- Cewnik przezskórny lub port do długotrwałych wlewów dożylnych wprowadzany do żyły głównej przez żyłę szyjną, żyłę podobojczykową albo żyłę udową, lub cewnik wprowadzany operacyjnie przez odsłonięcie naczynia, zakłada lekarz w warunkach aseptycznych, optymalnie na bloku operacyjnym pod kontrolą monitora rtg.
- Cewnik do żyły głównej przez żyłę obwodową wprowadza przeszkolony lekarz lub przeszkolona pielęgniarka.
- Wprowadzenie cewnika do naczynia żylnego odbywa się w sposób aseptyczny z zachowaniem wszystkich zasad opisanych w standardzie dostępu żylnego.

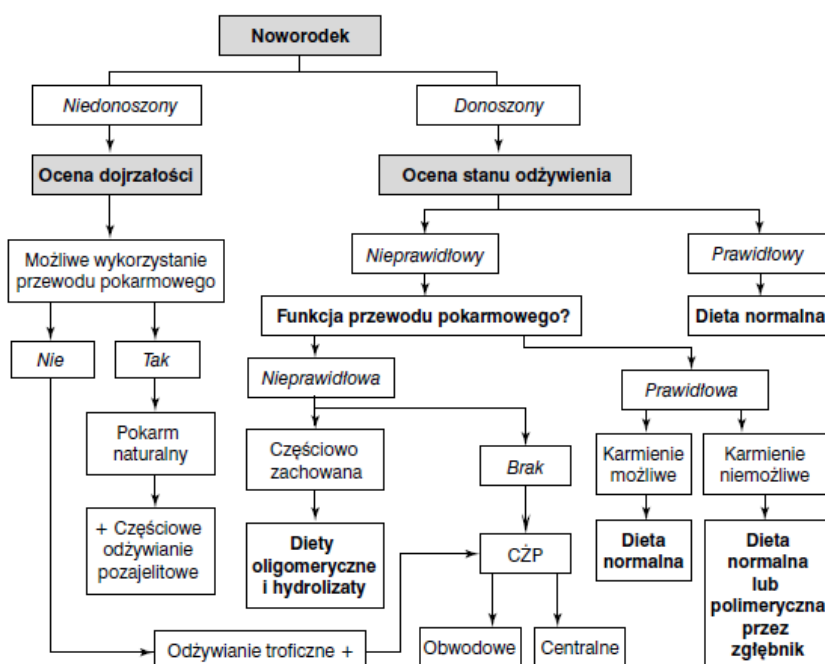
Dostęp do przewodu pokarmowego:

- Zgłębnik nosowo-żołądkowy, nosowo-dwunastniczy lub nosowo-jelitowy wprowadza lekarz lub pielęgniarka.
- Przezskórne przetoki odżywcze wytwarzane operacyjnie, endoskopowo lub pod ekranem rtg są zakładane przez lekarza. Wymiana przetoki odżywczej może być wykonana przez przeszkoloną pielęgniarkę.

Metoda podawania mieszaniny odżywczej powinna być dostosowana do potrzeb chorego. Należy rozważyć podaż dożylną metodą grawitacyjną, przez pompę wolumetryczną, przez kontroler kropli lub aparat – regulator szybkości podaży, a w żywieniu dojelitowym – podaż porcjami, we wlewie grawitacyjnym lub przez pompę. Trzeba ustalić czas trwania i sposób rozpoczynania i kończenia wlewu, przerwę między wlewami i sposób opieki nad cewnikiem/zgłębnikiem w czasie trwania przerwy. Na poniższych rycinach przedstawiono algorytm wyboru metody i drogi leczenia żywieniowego u dorosłych oraz u noworodków i dzieci.



Rycina 9. Algorytm wyboru metody i drogi leczenia żywieniowego u dorosłych



Rycina 10. Algorytm podejmowania decyzji o konieczności zastosowania leczenia żywieniowego u noworodków i dzieci

Monitorowanie

Chory żywiony pozajelitowo lub dojelitowo powinien być monitorowany w celu oceny skuteczności leczenia, objawów niepożądanych oraz stanu zdrowia, którego zmiany mogą wymagać modyfikacji leczenia żywieniowego. Monitorowanie powinno odbywać się zgodnie z indywidualnym planem leczenia, określającym terminy badań kontrolnych, i obejmować stan ogólny oraz metaboliczny chorego, ze szczególną oceną tych narządów i układów, których czynność może ulec upośledzeniu z powodu prowadzonego leczenia lub choroby podstawowej.

Rutynowe monitorowanie powinno obejmować:

- Ocenę wskazań do dalszego leczenia,
- Ocenę podaży substancji odżywczych i ich metabolizmu,
- Ocenę wpływu podawanych leków w zakresie interakcji i reakcji niepożądanych,
- Ocenę przebiegu leczenia i problemów obserwowanych w okresie od ostatniej wizyty,
- Ocenę stanu odżywienia chorego na podstawie badań antropometrycznych, biochemicznych i badania składu ciała,
- Badania laboratoryjne w celu wykrycia niedoborów lub nadmiernej podaży substancji odżywczych, w tym: badania laboratoryjne wykonywane standardowo – morfologia krwi z rozmazem i retykulocytami, stężenie glukozy, białka, albumin, mocznika, kreatyniny, bilirubiny, AspAT, AlAT, LDH, GGTP, fosfatazy alkalicznej, sodu, potasu, wapnia, magnezu, chlorków, fosforanów, triglicerydów, cholesterolu i CRP w surowicy, koagulogram, gazometria krwi żyłnej.
- Omówienie innych problemów, w tym zmian samopoczucia, problemów psychoemocjonalnych i innych wątpliwości zgłaszanych przez chorego,
- Kontrolę cewnika, portu lub zgłębnika,
- Po otrzymaniu wyników badań sprawdzenie programu żywienia pozajelitowego lub dojelitowego z ewentualną korektą i zaleceniami dotyczącymi dalszego leczenia,
- W przypadku wskazań monitorowanie powinno obejmować ponadto:
 - Badania biochemiczne specjalne, wykonywane w przypadku wskazań – stężenie transferryny, fibronektyny, prealbumin, kwasu moczowego, apolipoprotein, frakcji lipoprotein, LpX, amylazy, lipazy, witamin i pierwiastków śladowych (żelazo, cynk, miedź, mangan, selen) w surowicy, elektrolitów (sodu, potasu, wapnia, magnezu, chlorków, fosforanów) w moczu z dobowej zbiórki, gazometria krwi tętniczej,
 - Inne badania wykonywane w przypadku wskazań: test wchłaniania jelitowego, badania endoskopowe – pełny zakres z badaniem histologicznym materiału EKG, echokardiografia, badanie kontrastowe przewodu pokarmowego – pełny zakres, badanie radiologiczne klatki piersiowej, badanie USG jamy brzusznej i przestrzeni zaotrzewnowej, densytometria,
 - Badania wykonywane w przypadku podejrzenia zakrzepicy żyłnej 0 badanie USG/dopplerowskie układy żylnego, tomografia komputerowa spiralna naczyń klatki piersiowej,
 - Badanie mikrobiologiczne krwi, moczu, płynu mózgowo-rdzeniowego, treści przewodu pokarmowego i inne, wykonywane w przypadku podejrzenia zakażenia dostępu żylnego lub przewodu pokarmowego (bakteriologiczne i mikologiczne) z wykorzystaniem szybkich testów komputerowych,
 - Badanie okulistyczne w kierunku grzybicy.

1.2. Aktualny zakres, sposób i poziom finansowania w Polsce

Rozporządzenie „koszykowe”

Świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej definiuje i określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. 2013 poz. 1347).

Tabela 21. Świadczenia gwarantowane w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna

Warunki udzielania świadczeń		Świadczenia gwarantowane
Stacjonarne	w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej	<ol style="list-style-type: none"> 1) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy; 2) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki; 3) leczenie farmakologiczne; 4) leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna); 5) leczenie innych objawów somatycznych; 6) opieka psychologiczna nad świadczeniodawcą i jego rodziną; 7) rehabilitacja; 8) zapobieganie powikłaniom; 9) badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej; 10) zaopatrzenie w wyroby medyczne konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego, w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej; 11) opieka wyręczająca obejmująca przyjmowanie świadczeniobiorców do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni.
Domowe	w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia 18. Roku życia	<ol style="list-style-type: none"> 1) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy; 2) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki; 3) leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna); 4) leczenie innych objawów somatycznych; 5) opieka psychologiczna nad świadczeniodawcą i jego rodziną; 6) rehabilitacja; 7) zapobieganie powikłaniom; 8) badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dorosłych lub dzieci do ukończenia 18. Roku życia, ordynację leków i bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych: <ul style="list-style-type: none"> • koncentrator tlenu lub inne dostępne źródło tlenu w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców; • ssak elektryczny w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców; • inhalatory; • glukometry; • aparat do pomiaru ciśnienia tętniczego; • pompy infuzyjne w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców; • kule, laski, chodziki, wózki inwalidzkie; • neseser pielęgniarski dla każdej pielęgniarki wyposażony w: <ul style="list-style-type: none"> ▪ podstawowy sprzęt i materiały jednorazowego użytku: <ul style="list-style-type: none"> ○ do wykonania iniekcji: <ul style="list-style-type: none"> - igły, strzykawki, wenflony; - zestaw niezbędnych płynów dezynfekcyjnych i odkażających; ○ do przetaczania płynów: <ul style="list-style-type: none"> - aparat do kroplowych wlewów dożylnych; - zestaw gazików, plastry; - stazę; ○ do wykonywania opatrunków: <ul style="list-style-type: none"> - serwety, pakiety opatrunkowe; - podstawowy zestaw narzędzi chirurgicznych, nożyczki, miskę nerkową; ○ pakiet ochronny przed zakażeniem: maseczki, rękawice, fartuch; ○ sprzęt do płukania pęcherza moczowego lub przetoki: <ul style="list-style-type: none"> - strzykawkę jednorazowego użytku 50 ml; - strzykawkę specjalistyczną 50/60 K z końcówką cewnikową; ○ sprzęt do karmienia przez zgłębnik: <ul style="list-style-type: none"> - sondę żołądkową; - strzykawkę jednorazowego użytku 20 ml; ▪ zestaw przeciwwstrząsowy: leki, rurkę ustno-gardłową, maseczkę do reanimacji z filtrem; ▪ sprzęt do pomiaru ciśnienia krwi; ▪ testy do obrazowego oznaczania wartości cukru we krwi i w moczu;

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ pakiet do mycia i odkażania rąk.
Ambulatoryjne	w poradni medycyny paliatywnej	1) porady* i konsultacje lekarskie w poradni lub w domu świadczeniobiorcy, w tym również świadczeniobiorcy, który nie został zakwalifikowany do hospicjum domowego; 2) porady psychologa w poradni lub w domu świadczeniobiorcy; 3) świadczenia pielęgniarские w poradni lub w domu świadczeniobiorcy. * Porada w poradni medycyny paliatywnej lub w domu świadczeniobiorcy jest to świadczenie obejmujące: <ul style="list-style-type: none"> • badanie podmiotowe; • badanie przedmiotowe; • ordynację leków, w tym leków przeciwbólowych, • zapewnienie niezbędnych badań diagnostycznych; • zlecenie zabiegów pielęgnacyjnych; • kierowanie do podmiotów leczniczych, w tym udzielających świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej w warunkach stacjonarnych lub domowych; • wydawanie niezbędnych w procesie leczenia orzeczeń i opinii o stanie zdrowia świadczeniobiorcy • poradę lekarską w domu świadczeniobiorcy; • poradę psychologiczną lub wizytę psychologa w domu świadczeniobiorcy; • zabieg pielęgniarский lub wizytę pielęgniarzki w domu świadczeniobiorcy.
1. W zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia świadczeniobiorcy nieodpłatnie: <ul style="list-style-type: none"> • Badania diagnostyczne; • W warunkach stacjonarnych – leki i wyroby medyczne. 2. Przejazd środkami transportu sanitarnego w przypadkach nie wymienionych w art. 41 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych jest finansowany w 40% ze środków publicznych w przypadku: <ul style="list-style-type: none"> • Chorób krwi i narządów krwiotwórczych; • Chorób nowotworowych; • Chorób oczu; • Chorób przemiany materii; • Chorób psychicznych i zaburzeń zachowania; • Chorób skóry i tkanki podskórnej; • Chorób układu krążenia; • Chorób układu moczowo-płciowego; • Chorób układu nerwowego; • Chorób układu oddechowego; • Chorób układu ruchu; • Chorób układu trawiennego; • Chorób układu wydzielania wewnętrznego; • Chorób zakaźnych i pasożytniczych; • Urazów i zatruc • Wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (gdy ze zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego wynika, że świadczeniobiorca jest zdolny do samodzielnego poruszania się bez stałej pomocy innej osoby, ale wymaga przy korzystaniu ze środków transportu publicznego pomocy innej osoby lub środka transportu publicznego dostosowanego do potrzeb osób niepełnosprawnych). 3. Świadczeniobiorcom korzystającym ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dorosłych albo hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18 roku życia nie przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej udzielanej w warunkach domowych oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielanej w warunkach domowych.		

Zarządzenie Prezesa NFZ

Świadczenia gwarantowane z rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna finansowane są z budżetu Narodowego Funduszu Zdrowia. Zasady kontraktowania i rozliczania świadczeń określone są w Zarządzeniu NR 73/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 9 grudnia 2013 r. oraz zarządzeniach zmieniających.

W poniżej tabeli przedstawiono katalog świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej zawarty w załączniku nr 1 do zarządzenia Prezesa NFZ.

Tabela 22. Katalog świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej

Nazwa komórki organizacyjnej	Nazwa zakresu świadczeń	Jednostka rozliczeniowa zakresu świadczeń	Nazwa świadczenia sprawozdawanego	Kod świadczenia sprawozdawanego
Oddział medycyny paliatywnej/ hospicjum	Świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej/ hospicjum	osobodzień	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum	5.15.00.0000075

stacjonarne	stacjonarnym		stacjonarnym	
			osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym dla pacjentów żywionych dojelitowo, ze współczynnikiem korygującym 1,2	5.15.00.0000103
Hospicjum domowe	Świadczenia w hospicjum domowym	osobodzień	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym dla pacjentów żywionych pozajelitowo, ze współczynnikiem korygujących 1,7	5.15.00.0000104
			osobodzień w hospicjum domowym	5.15.00.0000002
Hospicjum domowe dla dzieci	Świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci	osobodzień	osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci	5.15.00.0000003
Poradnia medycyny paliatywnej	Porada w poradni medycyny paliatywnej	porada	porada w poradni medycyny paliatywnej	5.15.00.0000001

Zarządzenie określa następujące zasady udzielania świadczeń w oddziale medycyny paliatywnej lub w hospicjum stacjonarnym:

- Oddział medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarne nie funkcjonuje w ramach innego oddziału szpitalnego;
- W oddziale medycyny paliatywnej lub w hospicjum stacjonarnym udzielane są świadczenia cierpiącym na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące schorzenia;
- Ostateczną decyzję o objęciu świadczeniobiorcy opieką paliatywną i hospicyjną podejmuje lekarz udzielający świadczeń w oddziale medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarnym;
- Kwalifikacja świadczeniobiorcy do żywienia:
 - Dojelitowego odbywa się w szpitalu lub poradni prowadzącej leczenie żywieniowe;
 - Pozajelitowego odbywa się w szpitalu;
- Żywienie dojelitowe i pozajelitowe dotyczy świadczeniobiorców, którzy z powodu braku możliwości podawania drogą naturalną diety kuchennej, wymagają przewidywanego, długotrwałego, tj. stosowanego dłużej niż 30 dni, podawania substancji odżywczych, tj. białka lub źródeł białka, tłuszczów, węglowodanów, elektrolitów, witamin, pierwiastków śladowych i wody, w sposób inny niż doustnie przy użyciu kompletnej diety przemysłowej; ilość diety winna być dostosowana do aktualnego zapotrzebowania białkowo-energetycznego chorego, przy czym jej ilość docelowo (nie dłużej niż w ciągu 14 dni) nie może być mniejsza niż 20 kcal/kg masy ciała w przypadku osoby dorosłej;
- Żywienie dojelitowe może być zastosowane u chorych, u których wytworzono dostęp sztuczny do przewodu pokarmowego, gdyż nie jest możliwe odżywianie drogą doustną, przy zachowanej czynności przewodu pokarmowego;
- Żywienie pozajelitowe jest stosowane u chorych, u których brak jest możliwości żywienia przez przewód pokarmowy; wszystkie niezbędne substancje odżywcze w przypadku żywienia pozajelitowego podawane są drogą dożylną;
- Chory żywiony dojelitowo i pozajelitowo jest monitorowany w celu oceny skuteczności leczenia, objawów niepożądanych oraz stanu zdrowia, którego zmiany mogą wymagać modyfikacji leczenia żywieniowego; monitorowanie odbywa się zgodnie z indywidualnym planem leczenia i obejmuje

stan ogólny i stan metaboliczny chorego ze szczególną oceną tych narządów i układów, których czynność może ulec upośledzeniu z powodu prowadzonego leczenia lub choroby podstawowej;

- Stosując żywienie drogą inną niż naturalna, świadczeniodawca wykonuje badania zgodnie ze stanem zdrowia pacjenta, nie rzadziej niż 1 raz na 3 miesiące, obejmuje:
 - jonogram (sód, potas, magnez, fosfor, wapń);
 - glikemię;
 - lipidogram;
 - mocznik i kreatyninę;
 - morfologię z rozmazem;
 - próby wątrobowe: Aspat, Alat, GGTP, fosfatazę alkaliczną;
 - układ krzepnięcia (APTT, INR);
- żywienie dojelitowe i pozajelitowe jest realizowane zgodnie z aktualną wiedzą medyczną; rodzaje diet, zasady opieki nad dostępem do żywienia dojelitowego lub pozajelitowego oraz zasady podaży diety, a także zapobieganie, rozpoznawanie i postępowanie w przypadku powikłań winny być zgodne ze standardami żywienia pozajelitowego i dojelitowego opracowanymi przez Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego;
- za zgodą lekarza oraz kierownika oddziału medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarnego, świadczeniobiorcy może być udzielona przepustka. W okresie korzystania z przepustki, świadczeniodawca wyposaża świadczeniobiorcę w leki i wyroby medyczne;
- świadczeniodawca odnotowuje w dokumentacji medycznej indywidualnej świadczeniobiorcy, informację o udzielonej przepustce, o której mowa powyżej. Czas przebywania świadczeniobiorcy na przepustce nie może być dłuższy niż 2 dni w miesiącu.

Zarządzenie określa następujące zasady udzielania świadczeń w hospicjum domowym:

- wizyta personelu hospicjum domowego odbywa się po uzgodnieniu terminu ze świadczeniobiorcą, członkiem jego rodziny lub opiekunem;
- wizyta personelu hospicjum domowego jest każdorazowo potwierdzana przez chorego, członka jego rodziny lub opiekuna – z zastosowaniem „Karty wizyt w domu chorego”;
- w trakcie sprawowania opieki, podczas każdej wizyty, chorzy i członkowie ich rodzin lub opiekunowie otrzymują zalecenia dotyczące dalszego postępowania pielęgnacyjnego i leczniczego, informacji o numerach telefonów personelu hospicjum domowego, udzielania porad telefonicznych w każdym dniu tygodnia i w razie potrzeby, udzielania wizyty w domu, innych form opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz zasad jej prowadzenia;
- personel hospicjum domowego udziela świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej świadczeniobiorcom cierpiącym na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące schorzenia określone w załączniku nr 1 do Rozporządzenia;
- świadczeniodawca udzielający świadczeń obowiązany jest dysponować:
 - pomieszczeniem przystosowanym do przechowywania leków, materiałów opatrunkowych, sprzętu medycznego i pomocniczego, oraz
 - telefonami komórkowymi udostępnianymi lekarzom i pielęgniarkom;
- ostateczną decyzję o objęciu świadczeniobiorcy dorosłego lub dziecka opieką paliatywną i hospicyjną podejmuje lekarz udzielający świadczeń w hospicjum domowym.

Zarządzenie określa następujące zasady udzielania świadczeń w hospicjum domowym dla dzieci:

- wizyta personelu hospicjum domowego dla dzieci odbywa się po uzgodnieniu terminu ze świadczeniobiorcą, członkiem jego rodziny lub opiekunem;
- wizyta personelu hospicjum domowego dla dzieci jest każdorazowo potwierdzana przez chorego, członka jego rodziny lub opiekuna – z zastosowaniem „karty wizyt w domu chorego”;
- przyjęcie dziecka do hospicjum domowego odbywa się z zastosowaniem kryteriów:
 - schyłkowego okresu choroby nieuleczalnej;
 - wieku poniżej 18. roku życia;
 - pozostawania świadczeniobiorcy pod opieką przynajmniej jednego stałego opiekuna, mogącego sprawować całodobową opiekę w domu świadczeniobiorcy;

- w trakcie sprawowania opieki, podczas każdej wizyty, chorzy, członkowie ich rodzin lub opiekunowie otrzymują zalecenia dotyczące dalszego postępowania pielęgnacyjnego i leczniczego, informację o numerach telefonów personelu hospicjum domowego gotowego do udzielenia porad telefonicznych w każdym dniu tygodnia i w razie potrzeby do udzielenia wizyty w domu oraz o innych formach opieki paliatywnej i hospicyjnej i zasadach jej prowadzenia;
- personel hospicjum domowego dla dzieci udziela świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej dzieciom cierpiącym na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu postępujące schorzenia ograniczające życie, wskazane w załączniku nr 1 do Rozporządzenia;
- świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci są również udzielane świadczeniobiorcom, o których mowa w części II ust. 4 pkt 6 załącznika nr 2 do Rozporządzenia⁴;
- świadczeniodawca udzielający świadczeń obowiązany jest dysponować:
 - pomieszczeniem przystosowanym do przechowywania leków, materiałów opatrunkowych, sprzętu medycznego i pomocniczego, oraz
 - telefonami komórkowymi udostępnianymi lekarzom i pielęgniarcom;
- decyzję o objęciu świadczeniobiorcy dorosłego oraz dziecka opieką paliatywną i hospicyjną podejmuje lekarz udzielający świadczeń w hospicjum domowym dla dzieci.

Zarządzenie określa następujące zasady udzielania świadczeń w poradni medycyny paliatywnej:

- porady lub wizyty domowe realizowane są nie częściej niż w razę w tygodniu;
- świadczeniobiorcy wymagający wizyt częstszych, niż określone powyżej lub ciągłej opieki mogą być kierowani do podmiotów realizujących inne formy opieki paliatywno-hospicyjnej.

Zarządzenie określa następujące zasady rozliczania świadczeń:

- jednostką rozliczeniową świadczeń jest osobodzień lub porada;
- sposobem rozliczania świadczeń jest zapłata za osobodzień lub poradę;
- w przypadku świadczeniobiorców żywionych dojelitowo w oddziale medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarnym, dla wartości każdego osobodnia stosuje się współczynnik korygujący 1,2;
- w przypadku świadczeniobiorców, żywionych pozajelitowo w oddziale medycyny paliatywnej lub w hospicjum stacjonarnym, dla wartości każdego osobodnia stosuje się współczynnik korygujący 1,7;
- podstawę zastosowania współczynników, o których mowa powyżej stanowi cena osobodnia ustalona w umowie; współczynniki nie podlegają sumowaniu;
- do rozliczenia pobytu w zakładzie udzielającym świadczeń w warunkach stacjonarnych albo domowych wykazuje się wyłącznie osobodni faktycznie wykonane (każdy rozpoczęty osobodzień pobytu w zakładzie stacjonarnym i opiece domowej);
- dzień przyjęcia do opieki i dzień jej zakończenia wykazywane są do rozliczenia jako jeden osobodzień;
- w razie korzystania przez świadczeniobiorcę z przepustki, Fundusz finansuje 50% wartości osobodnia pobytu świadczeniobiorcy w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej;
- w przypadku udzielanych w ramach sprawowanej opieki świadczeń:
 - odrębnie kontraktowanych, z wyłączeniem: żywienia dojelitowego i pozajelitowego w warunkach domowych w odniesieniu do zakresu świadczeń udzielanych w oddziale

⁴ Świadczeniobiorcy dorosłemu mogą być udzielane świadczenia gwarantowane w ramach opieki paliatywnej dla dzieci, jeżeli:

- Jednostka chorobowa ma charakter wrodzony lub choroba ograniczająca życie została zdiagnozowana przed ukończeniem przez świadczeniobiorcę 18. roku życia, a świadczeniobiorca korzystał ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18. roku życia lub
- Nie istnieje możliwość odpowiedniego udzielania świadczeń gwarantowanych przez hospicja domowe dla dorosłych ze względu na rzadki charakter choroby lub miejsce zamieszkania.

medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarnym; terapii w warunkach domowych w odniesieniu do zakresu świadczeń udzielanych w oddziale medycyny paliatywnej lub w hospicjum stacjonarnym oraz hospicjum domowym dla dorosłych oraz dla dzieci do ukończenia 18 roku życia;

- ambulatoryjnej opieki specjalistycznej;
- psychiatrii ambulatoryjnej;
- opieki stomatologicznej;
- radioterapii paliatywnej (teleradioterapii paliatywnej) w trybie ambulatoryjnym;
- chemioterapii paliatywnej w trybie ambulatoryjnym

dopuszcza się rozliczanie świadczeń udzielanych jednocześnie na podstawie odrębnych umów.

- W przypadku udzielania świadczeń chemioterapii paliatywnej w trybie hospitalizacji i hospitalizacji onkologicznej w trybie jednodniowym oraz świadczeń teleradioterapii paliatywnej w trybie hospitalizacji, rozliczeniu nie podlega osobodzień pobytu świadczeniobiorcy objętego opieką w hospicjum stacjonarnym, oddziale medycyny paliatywnej, hospicjum domowym dla dorosłych oraz dzieci do ukończenia 18 roku życia.

Żywnienie dojelitowe i pozajelitowe

Zgodnie z Zarządzeniem NR 73/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 9 grudnia 2013 r. oraz zarządzeniami zmieniającymi, żywienie dojelitowe i pozajelitowe z ramach opieki paliatywnej jest finansowane jedynie w ramach osobodnia w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym.

W przypadku pacjentów otrzymujących świadczenia z zakresu: osobodzień w hospicjum domowym, osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci, porada poradni medycyny paliatywnej kwestie związane z żywieniem dojelitowym i pozajelitowym reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej oraz Zarządzenie nr 88/2013/DSOZ Prezesa narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 18 grudnia 2013 r. Szczegóły przedstawiono w poniższej tabeli.

Tabela 23. Świadczenia gwarantowane z zakresu żywienia pozajelitowego i dojelitowego

Nazwa świadczenia gwarantowanego	Kod ICD-9	Świadczenie gwarantowane
Żywnienie pozajelitowe w warunkach domowych: całkowite żywienie pozajelitowe	99.153	<ul style="list-style-type: none"> • Kwalifikacja pacjenta do leczenia pozajelitowego następuje w warunkach szpitalnych. • Świadczenie dotyczy pacjentów, którzy z powodu braku możliwości podaży substancji odżywczych w ilości wystarczającej do utrzymania przy życiu drogą naturalną, wymagają długotrwałego podawania substancji odżywczych w sposób inny niż drogą przewodu pokarmowego. • Żywnienie pozajelitowe w warunkach domowych polega na podawaniu substancji odżywczych drogą dożylną w domu pacjenta wraz z kompleksową opieką nad pacjentem, wynikającą z choroby podstawowej i prowadzonego leczenia, obejmującą: <ul style="list-style-type: none"> ○ przygotowanie pacjenta lub opiekunów do leczenia w warunkach domowych; ○ zapewnienie ciągłego kontaktu telefonicznego z pacjentem lub opiekunami; ○ program badań kontrolnych zgodnie z terminarzem wizyt oraz według potrzeb w: <ul style="list-style-type: none"> ▪ poradni prowadzącej leczenie pacjentów żywionych pozajelitowo w warunkach domowych lub ▪ domu pacjenta – co najmniej raz na kwartał; ○ dostarczanie preparatów, sprzętu i niezbędnych środków opatrunkowych do domu pacjenta; ○ zapewnienie hospitalizacji w ośrodku prowadzącym leczenie żywieniowe w przypadku podejrzenia lub wystąpienia powikłań oraz innych wskazań wymagających leczenia szpitalnego, pozostających w związku z leczeniem żywieniowym; ○ transport pacjenta do ośrodka w celu badań lub hospitalizacji w przypadku wskazań do transportu medycznego. • Żywnienie pozajelitowe w warunkach domowych: podawanie białka i energii oraz elektrolitów, witamin, pierwiastków śladowych i wody drogą dożylną prowadzone w domu pacjenta. • Immunomodulujące żywienie pozajelitowe w warunkach domowych: podawanie białka i energii oraz elektrolitów, witamin, pierwiastków śladowych i wody drogą dożylną z dodaniem substancji modulujących działanie układu immunologicznego - glutaminy lub omega-3 kwasów tłuszczowych (w postaci

		oleju rybiego) w dawce nie mniejszej niż 0,2 g glutaminy/kg masy ciała/dobę lub 0,1 g oleju rybiego/kg masy ciała/dobę żywienia pozajelitowego u chorych dorosłych i 0,5 – 1 g /kg masy ciała/dobę oleju rybiego u niemowląt i małych dzieci.
Żywienie dojelitowe w warunkach domowych: żywienie dojelitowe	99.87	<ul style="list-style-type: none"> Kwalifikacja pacjenta do leczenia dojelitowego następuje w warunkach szpitalnych lub w poradni prowadzącej leczenie żywieniowe. Świadczenie dotyczy pacjentów, którzy z powodu braku możliwości podaży substancji odżywczych w ilości wystarczającej do utrzymania przy życiu drogą naturalną, wymagają długotrwałego podawania substancji odżywczych (diet przemysłowych) w sposób inny niż drogą doustną. Żywienie dojelitowe w warunkach domowych polega na podawaniu - w domu pacjenta - substancji odżywczych innych niż naturalne, w dawce pokrywającej dobowe zapotrzebowanie na energię, w sposób inny niż doustnie (przetoka odżywcza, zgłębnik wprowadzony do żołądka, dwunastnicy lub jelita cienkiego), wraz z kompleksową opieką nad pacjentem, wynikającą z choroby podstawowej i prowadzonego leczenia, obejmującą: <ul style="list-style-type: none"> przygotowanie pacjenta lub opiekunów do leczenia w warunkach domowych; zapewnienie ciągłego kontaktu telefonicznego z pacjentem lub opiekunami; program badań kontrolnych zgodnie z terminarzem wizyt oraz według potrzeb w: <ul style="list-style-type: none"> poradni prowadzącej leczenie pacjentów żywionych dojelitowo w warunkach domowych lub domu pacjenta <ul style="list-style-type: none"> co najmniej raz na kwartał; dostarczanie preparatów, sprzętu (w tym nieodpłatne wypożyczenie pomp do żywienia dojelitowego w przypadku wskazań) i niezbędnych środków opatrunkowych do domu pacjenta; zapewnienie hospitalizacji w przypadku podejrzenia lub wystąpienia powikłań leczenia oraz innych wskazań wymagających leczenia szpitalnego związanych z leczeniem żywieniowym; udrożnienie lub poprawę mocowania zgłębnika lub naprawę zgłębnika lub przetoki – według potrzeb, kontrolę rtg położenia zgłębnika - według potrzeb; transport pacjenta do ośrodka w celu badań lub hospitalizacji w przypadku wskazań do transportu medycznego.

Tabela 24. Katalog świadczeń z zakresu żywienia pozajelitowego i dojelitowego

Nazwa świadczenia	Kod świadczenia	Jednostka rozliczeniowa	Waga jednostki rozliczeniowej	Warunki wykonywania	Uwagi
Żywienie pozajelitowe dorosłych w warunkach domowych	5.10.00.0000007	Punkt	20	Świadczenie wykonywane w warunkach domowych	Wg opisu świadczenia, za osobodzień, nie można łączyć z innymi rodzajami świadczeń w sposób wskazany w § 11 zarządzenia
Żywienie pozajelitowe dzieci w warunkach domowych	5.10.00.0000008	Punkt	35	Świadczenie wykonywane w warunkach domowych	
Żywienie dojelitowe w warunkach domowych	5.10.00.0000050	punkt	8	Świadczenie wykonywane w warunkach domowych	

1.3. Aktualny stan finansowania w Polsce

W procesie rzetelnej wyceny świadczeń opieki zdrowotnej należy mieć na uwadze wszystkie elementy mające wpływ na funkcjonowanie całego systemu opieki zdrowotnej. Jednym z niezbędnych elementów uczestniczącym w procesie wyceny i ustalenia taryfy świadczeń jest przygotowanie diagnozy zasobów opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce. Poniższy rozdział przedstawia charakterystykę dostępnych zasobów, tj. wartość kontraktów, koszty realizacji świadczeń, wydatki na świadczenia zdrowotne, wskaźniki zatrudnienia personelu medycznego, liczbę łóżek oraz liczbę świadczeniodawców realizujących zadania z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

1.3.1. Liczba i wartość podpisanych umów z NFZ w latach 2010-2015 r.

W poniższej tabeli przedstawiono liczbę podpisanych umów w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej na przestrzeni lat 2010-2014. W analizowanym okresie obserwuje się generalnie tendencję wzrostową

w zakresie liczby podpisywanych umów w zakresie opieka paliatywna i hospicyjna; dynamika wzrostu liczby podpisywanych umów w latach 2010-2015 wyniosła około 25%.

Tabela 25. Liczba podpisywanych umów w zakresie opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień w latach 2010-2014 r.

Rodzaj świadczenia	Liczba umów						Dynamika liczby umów 2010 vs 2015
	2010	2011	2012	2013	2014	2015*	
Opieka paliatywna i hospicyjna	393	442	458	463	745 (824*^)	495	25,95%
Zmiana %	nd	12,47%	3,62%	1,09%	61% (77,97%)	-66,44% (-60,07%)	

* Dane pochodzą z ze strony internetowej NFZ; ^należy zauważyć, że w części województw liczba podpisanych umów niemal dwukrotnie przekracza liczbę świadczeniodawców – dla niektórych świadczeniodawców podpisane są 2 umowy na pół roku każda

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39, 40, 41, 42] oraz danych ze strony NFZ (<http://www.nfz.gov.pl/dla-swiadczeniodawcy/kontraktowanie-2014/>, data dostępu: 24.09.2015 r.)

W poniższej tabeli przedstawiono wartości podpisanych umów w latach 2010-2015. Na przestrzeni analizowanych lat dynamika wzrostu wartości umów w zakresie opieka paliatywna i hospicyjna wyniosła około 43%. W 2010 r. wartość kontraktów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna wyniosła 269 701,45 PLN natomiast w 2015 r. podpisano umowy o łącznej wartości 384 412 PLN. Procentowy udział opieki paliatywnej i hospicyjnej w całkowitych wydatkach NFZ w analizowanych latach wahał się w zakresie od 0,53% do 0,65%. W latach 2014-2015 obserwuje się również tendencję wzrostową dotyczącą udziału opieki paliatywnej i hospicyjnej w całkowitej wartości zakontraktowanych świadczeń w stosunku do lat poprzednich (poza rokiem 2015, gdzie udział opieki paliatywnej i hospicyjnej w całkowitej wartości zakontraktowanych świadczeń zmalał w stosunku do roku 2014). Należy mieć również na uwadze, że kwota poświęcona na finansowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej zwiększa się z roku na rok.

Tabela 26. Wartość podpisanych umów w zakresie opieka paliatywna i hospicyjna w latach 2010-2015 (w PLN)

Rodzaj świadczenia	Wartość umów						Dynamika wartości umów 2010 vs 2014 (2015)
	2010	2011	2012	2013	2014	2015*	
Opieka paliatywna i hospicyjna	269 701,45	295 777,35	328 015,01	355 860,05	371 494,05	384 412	37,74% (42,53%)
Ogółem wydatków NFZ	49 341 505,80	50 775 682,66	54 182 198,89	56 110 122,95	57 019 400,12	65 379 501	
Udział % opieki paliatywnej i hospicyjnej	0,55%	0,58%	0,61%	0,63%	0,65%	0,53%	
Zmiana %	nd	9,67%	10,9%	8,49%	4,39%	3,48%	

*Na podstawie planu finansowego NFZ na 2015 r. z dnia 7 stycznia 2015 r.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39, 40, 41, 42]

Koszty realizacji świadczeń zdrowotnych z zakresu opieka paliatywna i hospicyjna z podziałem na województwa w latach 2010-2014 przedstawiono w tabeli poniżej. Wzrost kosztów związanych z udzielaniem świadczeń w analizowanych latach wyniósł około 38%. Najwyższe koszty realizacji świadczeń w 2014 roku poniesione zostały w trzech oddziałach: śląskim, wielkopolskim i mazowieckim. Największy wzrost kosztów na przestrzeni analizowanych lat odnotowano w województwie świętokrzyskim (89,95%) i dolnośląskim (76,61%), zaś najniższe w województwie mazowieckim (14,45%).

Tabela 27. Koszty realizacji świadczeń z zakresu opieka paliatywna i hospicyjna w latach 2010-2013 (dane w tys. PLN)

Kod województwa	Nazwa oddziału	Koszty realizacji świadczeń					Dynamika wzrostu kosztów 2010 vs 2014
		2010	2011	2012	2013	2014	
01	Dolnośląski	18 266,11	19 211,23	27 150,70	29 787,68	32 259,13	76,61%
02	Kujawsko-Pomorski	22 342,39	23 149,00	25 490,58	26 117,98	25 997,70	16,36%
03	Lubelski	11 158,52	12 290,69	13 483,05	14 492,02	14 759,42	32,27%
04	Lubuski	7 075,52	8 897,55	8 766,21	8 987,51	10 035,17	41,83%

05	Łódzki	18 173,89	18 076,07	20 375,10	21 132,83	21 995,08	21,03%
06	Małopolski	21 461,89	24 159,43	29 025,34	32 362,02	35 134,98	63,71%
07	Mazowiecki	35 384,93	36 826,96	38 230,06	39 352,82	40 497,51	14,45%
08	Opolski	7 110,54	8 075,57	9 449,03	10 077,40	10 807,40	52,00%
09	Podkarpacki	13 661,07	15 409,42	19 357,47	21 241,02	23 191,97	69,77%
10	Podlaski	7 153,07	7 405,81	8 892,17	9 958,80	11 328,50	58,37%
11	Pomorski	17 320,49	18 241,95	19 011,52	19 676,32	21 131,80	22,00%
12	Śląski	30 978,07	35 696,54	39 461,05	44 801,27	47 537,42	53,46%
13	Świętokrzyski	7 633,53	10 098,25	11 498,73	13 195,71	14 500,17	89,95%
14	Warmińsko-Mazurski	12 262,91	12 885,64	14 328,10	14 728,32	14 988,19	22,22%
15	Wielkopolski	34 788,08	35 003,66	36 950,90	39 086,16	40 989,65	17,82%
16	Zachodniopomorski	7 556,95	9 240,35	9 939,10	10 475,62	11 626,10	53,85%
Razem		272 327,96	294 668,12	331 409,11	355 473,48	376 780,19	38,35%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39, 40, 41, 42]

W poniższej tabeli przedstawiono średnią wartość (wyliczona na podstawie wartości świadczeń rozliczonych przez NFZ) wybranych produktów w poszczególnych województwach. Porada w poradni medycyny paliatywnej w 2014 roku najwyżej wyceniona została w województwach podkarpackim i małopolskim (40 PLN) zaś najniżej w województwie podlaskim (30 PLN) – różnice w wycenie świadczenia sięgają 33%. Osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci w 2014 roku najwyżej został wyceniony w województwie podkarpackim (47,65 PLN) zaś najniżej w województwie podlaskim (36,84) – różnice w wycenie świadczenia sięgają w przybliżeniu 29%. Osobodzień w hospicjum domowym w 2014 roku został wyceniony najwyżej w województwie dolnośląskim (87,00 PLN) zaś najniżej w województwie małopolskim (62,66 PLN) – różnice w wycenie świadczeń sięgają 39%. Osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym w 2014 roku najwyżej wyceniony został w województwie łódzkim (239,42 PLN), zaś najniżej w województwie pomorskim (195,08 PLN) – różnice w wycenie świadczeń sięgają 23%. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli poniżej.

Tabela 28. Średnia cena wybranych produktów w poszczególnych województwach w 2013 i 2014 r. (dane w PLN)

Nazwa OW NFZ	Porada w poradni medycyny paliatywnej (5.15.00.0000 001)		Osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci (5.15.00.000000 2)		Osobodzień w hospicjum domowym (5.15.00.000000 3)		Osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicju m stacjonarnym (5.15.00.0000075)		Osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej dla pacjentów żywionych dojelitowo (5.15.00.000010 3)		Osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej dla pacjentów żywionych pozajelitowo (5.15.00.000010 4)	
	2013	2014	2013	2014	2013	2014	2013	2014	2013	2014	2013	2014
Dolnośląski	36,79	36,79	46,89	46,89	87,00	87,00	200,00	200,00	240,00	240,00	340,00	340,00
Kujawsko-Pomorski	26,38	35,29	39,46	38,30	73,97	71,84	224,95	224,60	269,78	270,58	382,50	372,09
Lubelski	31,98	32,00	39,90	38,70	75,00	75,00	210,00	210,00	252,00	252,00	357,00	357,00
Lubuski	32,00	35,00	37,62	37,72	71,57	72,00	190,00	210,00	228,00	252,00	323,00	357,00
Łódzki	34,35	34,64	40,05	40,84	73,86	75,00	240,46	239,42	283,89	271,61	401,20	382,26
Małopolski	38,00	40,00	37,07	37,50	62,36	62,66	209,22	210,00	251,49	252,00	357,00	357,00
Mazowiecki	40,00	39,00	39,73	39,44	73,84	72,88	209,47	210,38	251,31	252,12	366,86	359,88
Opolski	29,77	33,75	42,94	42,78	75,00	75,00	215,00	215,00	258,00	258,00	365,50	365,50
Podkarpacki	40,00	40,00	47,73	47,65	83,00	83,00	210,00	209,71	252,00	251,79	357,00	357,00
Podlaski	30,00	30,00	36,82	36,84	72,50	72,50	210,00	210,00	252,00	252,00	357,00	-
Pomorski	31,00	30,87	41,84	41,73	65,00	67,53	190,00	195,08	228,00	235,42	323,00	334,33
Śląski	33,68	33,67	44,57	44,42	84,60	84,48	236,74	236,75	283,62	283,71	402,56	402,32
Świętokrzyski	30,00	30,00	38,27	39,20	75,00	70,70	210,00	210,00	252,00	252,00	357,00	357,00
Warmińsko-Mazurski	40,00	39,78	39,09	37,36	69,52	67,31	209,91	209,50	252,00	250,48	357,00	357,00

Wielkopolski	39,92	39,90	47,47	47,48	82,45	82,45	232,42	232,69	277,20	277,20	410,44	409,38
Zachodniopomorski	32,00	32,00	41,88	40,33	78,00	78,00	222,00	222,00	-	266,40	377,40	377,40

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ za lata 2013-2014

Biorąc pod uwagę wycenę świadczeń dla poszczególnych świadczeniodawców w 2014 roku:

- Porada w poradni medycyny paliatywnej najniżej została wyceniona na 27,90 PLN, zaś najwyżej na 40 PLN;
- Osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci najniżej został wyceniony na 32,33 PLN, zaś najwyżej na 49,03 PLN;
- Osobodzień w hospicjum domowym najniżej został wyceniony na 57,11 PLN, zaś najwyżej na 87,00 PLN;
- Osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym najniżej został wyceniony na 189,00 PLN, zaś najwyżej na 244,00 PLN.

Dodatkowo w poniższej tabeli przedstawiono różnice pomiędzy wartością świadczeń zrealizowanych, a wartością świadczeń rozliczonych w 2014 roku dla poszczególnych zakresów świadczeń. Sumaryczna różnica pomiędzy wartością świadczeń sprawozdanych, a wartością świadczeń rozliczonych, wyniosła w 2014 roku 11 827 015 PLN.

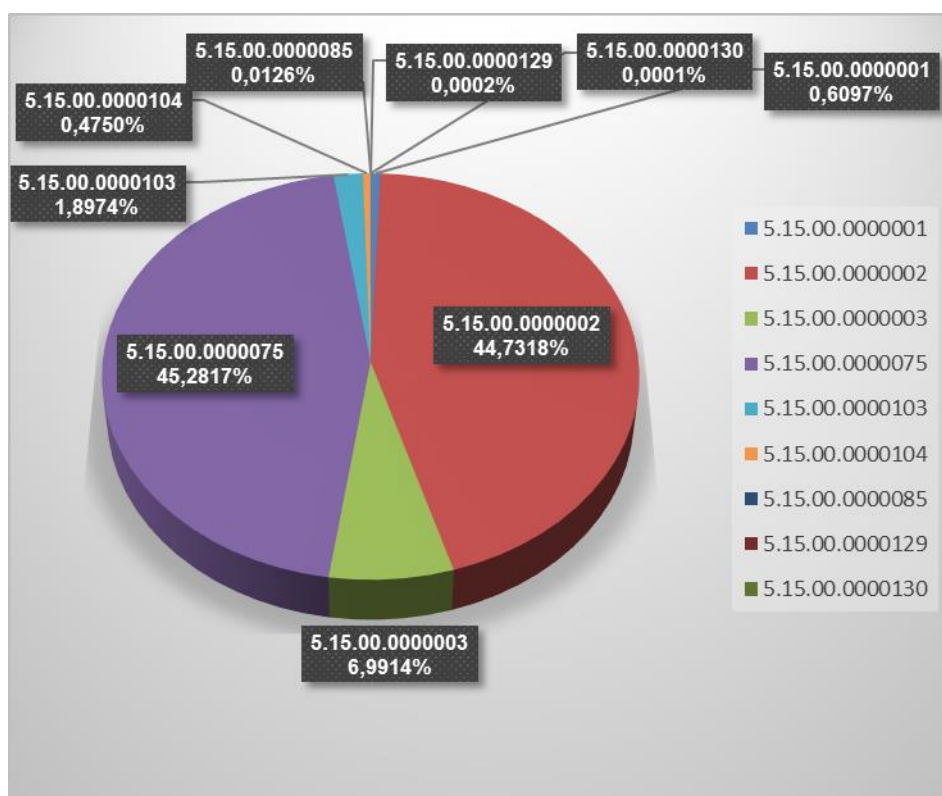
Tabela 29. Różnice pomiędzy wartością świadczeń sprawozdanych a wartością świadczeń rozliczonych przez NFZ w 2014 roku (dane w PLN)

Kod produktu	Rozliczona wartość świadczeń	Sprawozdana wartość świadczeń	Różnica
5.15.00.0000001	2 298 465,11	2 346 282,97	47 817,86
5.15.00.0000002	168 621 207,8	175 360 009,7	6 738 802
5.15.00.0000003	26 354 940,63	27 167 598,31	812 657,7
5.15.00.0000075	170 694 304,1	174 685 212,3	3 990 908
5.15.00.0000103	7 152 529,44	7 296 970,56	144 441,1
5.15.00.0000104	1 790 510,72	1 877 333,12	86 822,4
5.15.00.0000085	47 561,8	53 127,8	5 566
5.15.00.0000129	744	744	0
5.15.00.0000130	411,4	411,4	0
Razem	376 960 674,9	388 787 690,1	11 827 015

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ za 2014 rok

1.3.2. Koszty realizacji świadczeń

Poniższa rycina przedstawia strukturę kosztów NFZ w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014 roku, w którym na realizację tych świadczeń przeznaczono około 377 mln PLN. Największe koszty wygenerowała realizacja świadczeń w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym (ok. 170,7 mln PLN), następnie realizacja świadczeń udzielanych w hospicjum domowym (ok. 168,6 mln PLN) – realizacja świadczeń z tych dwóch zakresów pochłonęła 90% środków wydanych na opiekę paliatywną i hospicyjną w 2014 roku.



Rycina 11. Struktura kosztów opieki paliatywnej i hospicyjnej w %

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ

1.3.3. Liczba lekarzy

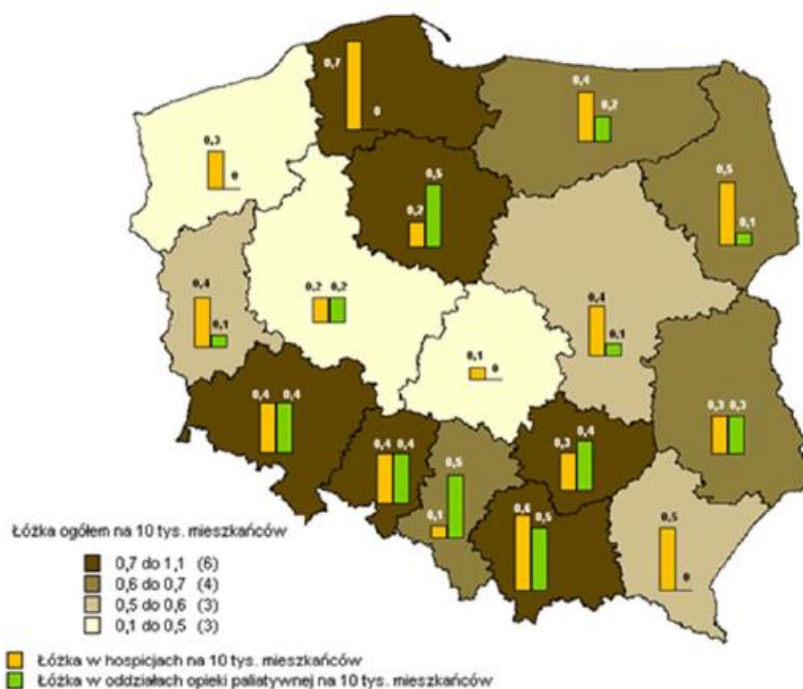
Z danych Naczelnej Izby Lekarskiej (stan na 03.08.2015 r.) w Polsce jest obecnie 386 specjalistów medycyny paliatywnej z czego 384 wykonuje zawód [43].

1.3.4. Liczba łóżek

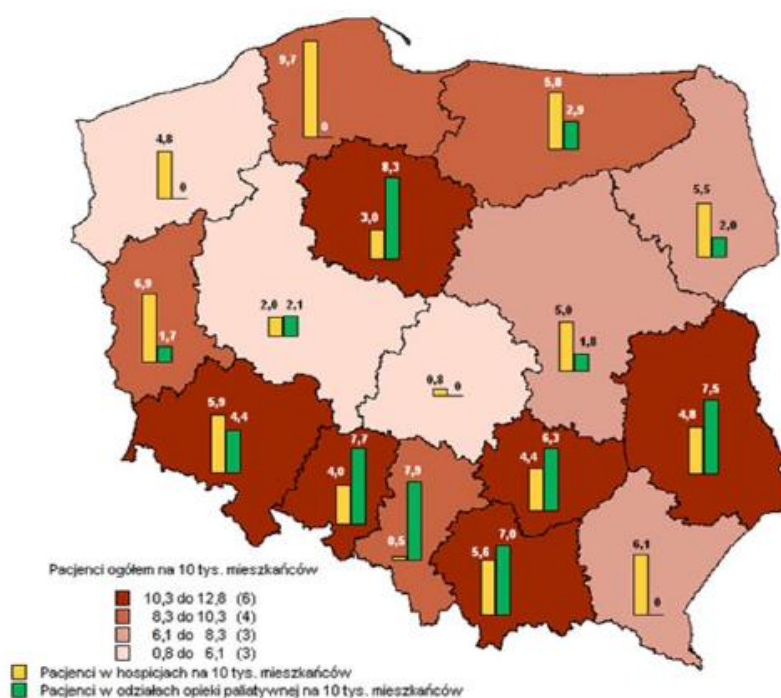
Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowane są zarówno w warunkach domowych, ambulatoryjnych jak i stacjonarnych.

W 2013 roku placówki paliatywne i hospicyjne dysponowały łącznie 2,2 tys. łóżek i udzieliły opieki 31,3 tys. osób, co oznacza, że w ciągu roku z tego samego łóżka skorzystało średnio 14 osób [44].

Oddziały opieki paliatywnej na koniec 2013 r. dysponowały 0,9 tys. łóżek i dostarczyły opieki 14,7 tys. osób. Hospicja dysponowały 1,3 tys. łóżek, o 5,9% tj. 82 łóżka mniej niż w 2012 r. i udzieliły opieki 16,5 tys. osób, o 10,5% (tj. 1,9 tys.) mniej niż rok wcześniej. Rozmieszczenie łóżek tych form opieki oraz liczbę przyjętych pacjentów przedstawiają poniższe Mapy [44].



Rycina 12. Łóżka w oddziałach paliatywnych i hospicjach [44]

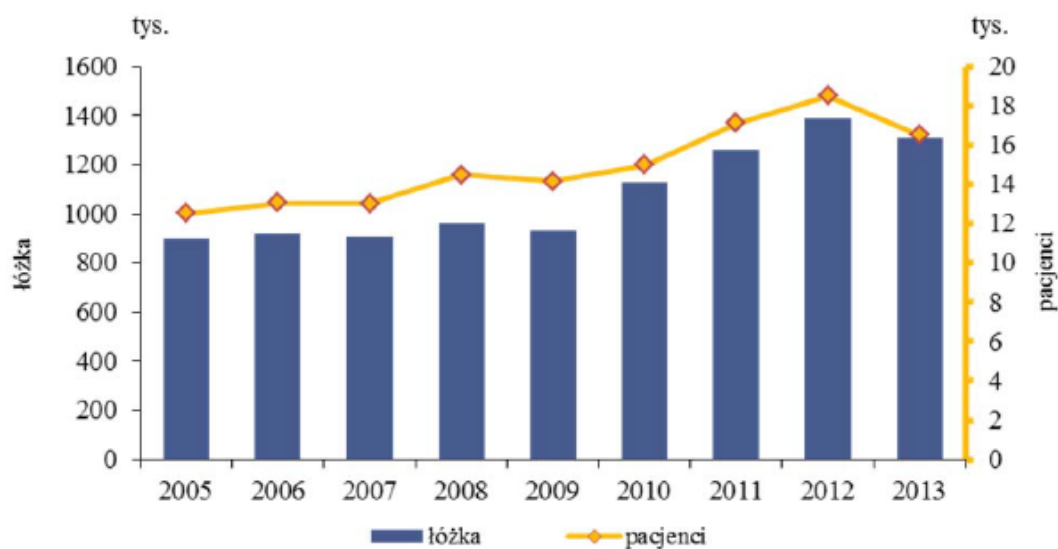


Rycina 13. Liczba pacjentów w oddziałach paliatywnych i hospicjach [44]

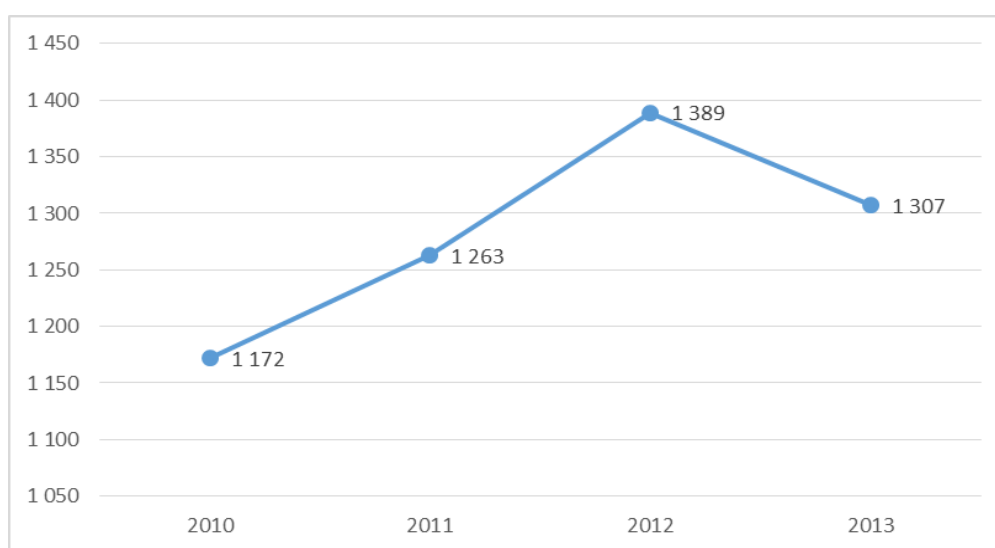
Najwięcej hospicjów i łóżek było w województwie mazowieckim (11 placówek, 206 łóżek), następnie – kierując się liczbą łóżek – w województwach: małopolskim (7 placówek, 189 łóżek), pomorskim (9 placówek, 155 łóżka) i dolnośląskim (7 placówek, 123 łóżka) [44].

Liczba łóżek w hospicjach stacjonarnych i oddziałach medycyny paliatywnej na przestrzeni lat 2005-2013 wskazuje tendencję wzrostową [44]. Tendencję wzrostową dotyczącą liczby miejsc stacjonarnych w hospicjach stacjonarnych jest widoczna również na wykresie przygotowanym w oparciu o dane Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (CSIOZ) z lat 2011-2014. Dodatkowo na wykresie przygotowanym w oparciu o dane CSIOZ z lat 2011-2014 można

zaobserwować tendencję spadkową w odniesieniu do liczby miejsc dziennych w hospicjach stacjonarnych [45, 46, 47, 48]. Szczegółowe informacje zostały przedstawione na poniższych rycinach. Należy również zauważyć, że w sprawozdaniu CSIOZ za rok 2013 pojawiła się informacja dotycząca liczby miejsc stacjonarnych na oddziałach medycyny paliatywnej – w 2013 roku wyniosła ona 935 miejsc [48].

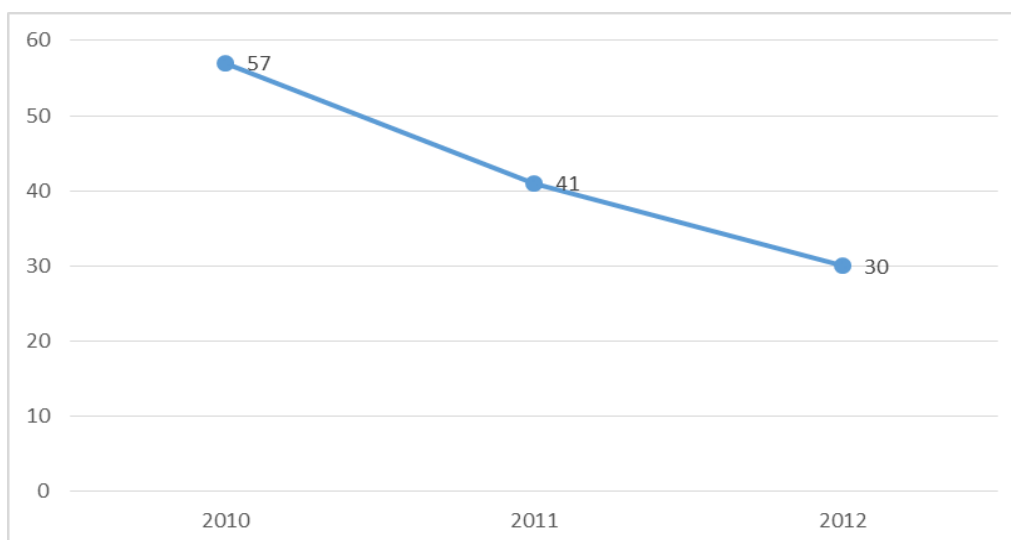


Rycina 14. Liczba łóżek w hospicjach stacjonarnych i oddziałach medycyny paliatywnej w latach 2005-2013 (44)



Rycina 15. Liczba łóżek stacjonarnych w hospicjach w latach 2010-2013

Źródło: opracowanie własne na podstawie [45, 46, 47, 48]



Rycina 16. Liczba łóżek dziennych w hospicjach w latach 2010-2012

Źródło: opracowanie własne na podstawie [45, 46, 47, 48]

1.3.5. Liczba placówek

Świadczenia w opiece paliatywnej i hospicyjnej udzielane są w warunkach:

- Stacjonarnych – w oddziale medycyny paliatywnej oraz hospicjum stacjonarnym,
- Domowych – w hospicjum domowym i hospicjum domowym dla dzieci,
- Ambulatoryjnych – w poradni medycyny paliatywnej.

W 2014 r. zarejestrowano łącznie 493 świadczeniodawców realizujących świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w ramach kontraktu z NFZ (tabela poniżej). Na przestrzeni lat 2010-2014 obserwuje się tendencję wzrostową w zakresie liczby świadczeniodawców realizujących świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej. Poniższe dane dobrze ilustrują nierównomierne rozproszenie świadczeniodawców pomiędzy poszczególnymi województwami. Największa koncentracja świadczeniodawców znajduje się w województwie mazowieckim, śląskim oraz wielkopolskim. Najmniej świadczeniodawców natomiast udziela świadczeń w województwie opolskim, lubuskim oraz podlaskim. Szczegółowe informacje przedstawia tabela poniżej.

Tabela 30. Liczba świadczeniodawców w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna

Nazwa oddziału	Liczba świadczeniodawców				
	2010	2011	2012	2013	2014
Dolnośląski	21	24	29	28	28
Kujawsko-Pomorski	22	21	21	22	22
Lubelski	17	22	23	23	26
Lubuski	14	15	17	15	14
Łódzki	29	29	32	33	32
Małopolski	26	34	36	36	37
Mazowiecki	44	47	51	56	65
Opolski	10	11	11	11	12
Podkarpacki	21	31	33	31	42
Podlaski	13	13	15	14	14
Pomorski	23	24	24	25	26
Śląski	40	47	50	47	52
Świętokrzyski	8	11	12	15	20
Warmińsko-Mazurski	23	24	24	23	24
Wielkopolski	43	43	52	51	53
Zachodniopomorski	17	23	23	22	26
Razem	371	419	453	452	493

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39, 40, 41, 42]

W 2015 r. NFZ zawarł 145 umów w zakresie porada w poradni medycyny paliatywnej, 401 umów w zakresie świadczenia w hospicjum domowym, 55 umów w zakresie świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci oraz 162 umowy w zakresie świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym. Najwięcej umów dotyczących porad w poradni medycyny paliatywnej zawarto w województwie śląskim (36) zaś najmniej w województwie podlaskim (1); najwięcej umów dotyczących świadczeń w hospicjum domowym zawarto w województwie mazowieckim (54) zaś najmniej w województwie opolskim (9); najwięcej umów dotyczących świadczeń w hospicjum domowym dla dzieci zawarto w województwie małopolskim (11), zaś najmniej w lubuskim, opolskim i zachodniopomorskim (po 1 umowie); najwięcej umów dotyczących świadczeń w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym zawarto w województwie wielkopolskim (18), zaś najmniej w województwie zachodniopomorskim (4). Szczegółowe dane dotyczące liczby świadczeniodawców posiadających umowy w analizowanych zakresach zawiera tabela poniżej.

Tabela 31. Liczba świadczeniodawców posiadających umowy w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna w wybranych zakresach w 2015 r.

Liczba świadczeniodawców w	Porada w poradni medycyny paliatywnej		Świadczenia w hospicjum domowym		Świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci		Świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej, hospicjum stacjonarnym	
	L. świad..	L. umów	L. świad.	L. umów	L. świad.	L. umów	L. świad.	L. umów
Dolnośląski	15	15	22	22	2	2	14	14
Kujawsko-Pomorski	8	8	18	18	4	4	9	9
Lubelski	4	4	23	23	2	2	11	11
Lubuski	3	3	14	14	1	1	5	5
Łódzki	14	14	27	27	2	2	7	7
Małopolski	16	16	25	25	11	11	16	16
Mazowiecki	2	2	54	54	7	7	17	17
Opolski	5	5	9	9	1	1	5	5
Podkarpacki	2	2	36	36	2	2	12	12
Podlaski	1	1	10	10	2	2	6	6
Pomorski	8	8	21	21	3	3	10	10
Śląski	36	36	42	42	4	4	14	14
Świętokrzyski	5	5	14	14	2	2	8	8
Warmińsko-Mazurski	11	12	22	23	3	3	6	6
Wielkopolski	9	9	41	41	8	8	18	18
Zachodniopomorski	5	5	22	22	1	1	4	4
Razem	144	145	400	401	55	55	162	162

Źródło: strona NFZ (<https://aplikacje.nfz.gov.pl/umowy/Search.aspx?OW=01#>, data dostępu: 25.09.2015 r.)

1.3.6. Kolejki oczekujących

Zarówno w 2011, 2012, 2013 jak i 2014 roku największa liczba świadczeniobiorców zakwalifikowanych do kategorii „przypadek stabilny” znajduje się na listach oczekujących do następujących placówek: hospicja domowe, oddziały medycyny paliatywnej oraz hospicja stacjonarne. W poniższych tabelach przedstawiono liczbę pacjentów oczekujących w poszczególnych komórkach organizacyjnych, medianę czasu oczekiwania oraz procent komórek organizacyjnych do których średni czas oczekiwania wynosi 0 dni dla lat 2011-2014. Zgodnie z danymi pochodzącymi ze sprawozdań NFZ za lata 2011,2012,2013,2014 najwięcej osób ze statusem „przypadek stabilny” oczekuje do hospicjum domowego, a wspomniana wartość przyjmuje tendencję wzrostową z roku na rok. Wśród liczby osób oczekujących do hospicjum stacjonarnego można zaobserwować tendencję spadkową, zaś sytuacja w oddziałach medycyny paliatywnej jest dość stabilna.

Tabela 32. Opieka paliatywna i hospicyjna uzależnień – 3 komórki organizacyjne z największą w skali kraju liczbą osób oczekujących według stanu na koniec grudnia 2011, 2012, 2013 oraz 2014 r.

Nazwa komórki organizacyjnej	Liczba osób oczekujących			
	2011	2012	2013	2014
Hospicja domowe	435	656	778	1 027
Oddziały medycyny paliatywnej	331	380	211	361
Hospicja stacjonarne	859	484	626	275

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39,40,41,42]

Mediana średniego czasu oczekiwania do poszczególnych komórek organizacyjnych wynosi 0 dni. Szczegółowe informacje przedstawiono w tabeli poniżej.

Tabela 33. Opieka paliatywna i hospicyjna – średni czas oczekiwania do poszczególnych komórek organizacyjnych według stanu na koniec grudnia 2011, 2012, 2013 oraz 2014 r. [dni]

Nazwa komórki organizacyjnej	Średni czas oczekiwania (mediana/kwartył trzeci)			
	2011	2012	2013	2014
Hospicja domowe	0/0	0/0	0/0	0/3
Oddziały medycyny paliatywnej	0/0	0/3	0/4	0/6
Hospicja stacjonarne	0/6	0/6	0/8	0/7

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39,40,41,42]

W znacznym odsetku (ponad 50%) wszystkich 3 komórek organizacyjnych średni czas oczekiwania wynosi 0 dni. Należy jednak zauważyć, że odsetek komórek organizacyjnych we wszystkich 3 zakresach, dla których mediana czasu oczekiwania wynosi 0 dni, maleje z roku na rok. Szczegółowe informacje dotyczące średniego czasu oczekiwania przedstawia tabela poniżej.

Tabela 34. Opieka paliatywna i hospicyjna – % komórek organizacyjnych dla których średni czas oczekiwania wynosi 0, według stanu na koniec grudnia 2011, 2012, 2013 oraz 2014 r.

Nazwa komórki organizacyjnej	Procent komórek organizacyjnych, do których średni czas oczekiwania wynosi 0 dni			
	2011	2012	2013	2014
Hospicja domowe	87%	78%	76%	70%
Oddziały medycyny paliatywnej	92%	59%	68%	58%
Hospicja stacjonarne	64%	57%	60%	55%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [39,40,41,42]

Dodatkowo, w poniższej tabeli przedstawiono również dane przekazane przez NFZ (pismo DSS.5122.1.49.2015 z dn. 14.09.2-15 r.) za czerwiec 2015 r. Zgodnie z wytycznymi Ministerstwa Zdrowia, NFZ pozyskuje od świadczeniodawców realizujących świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej jedynie dane dotyczące poradni medycyny paliatywnej.

Tabela 35. Dane NFZ dotyczące kolejek oczekujących za czerwiec 2015 r.

Nazwa OW NFZ	Kategoria medyczna	Łączna liczba osób oczekujących	Średni rzeczywisty czas oczekiwania				Procent komórek organizacyjnych, do których średni rzeczywisty czas oczekiwania wynosi 0 dni	Liczba komórek organizacyjnych, które przekazały informacje sprawozdawcze z zakresu list oczekujących
			mediana	średnia	min.	maks.		
Dolnośląski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	14
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	14

Kujawsko-Pomorski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	8
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	2	88%	8
Lubelski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	4
	Przypadek stabilny	0	0	3	0	12	75%	4
Lubuski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	3
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	3
Łódzki	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	14
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	4	93%	14
Małopolski	Przypadek pilny	6	0	1	0	8	88%	8
	Przypadek stabilny	18	0	3	0	18	75%	8
Mazowiecki	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	2
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	2
Opolski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	5
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	5
Podkarpacki	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	2
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	2
Podlaski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	1
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	1
Pomorski	Przypadek pilny	1	0	0	0	4	88%	8
	Przypadek stabilny	6	0	1	0	5	75%	8
Śląski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	38
	Przypadek stabilny	8	0	0	0	17	92%	38
Świętokrzyski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	5
	Przypadek stabilny	12	0	2	0	10	80%	5
Warmińsko-Mazurski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	12
	Przypadek stabilny	0	0	0	0	0	100%	12
Wielkopolski	Przypadek pilny	0	0	0	0	0	100%	9
	Przypadek stabilny	8	0	1	0	5	67%	9

Zachodnio-pomorski	Przypadek pilny	0	0	0	0	1	80%	5
	Przypadek stabilny	7	0	0	0	4	80%	5
Polska	Przypadek pilny	7	0	0	0	8	98%	138
	Przypadek stabilny	59	0	0	0	18	89%	138

W Polsce, zarówno dla świadczeniobiorców zakwalifikowanych jako „przypadek pilny” jak i „przypadek stabilny” mediana czasu oczekiwania wynosi 0. W skali kraju, dla świadczeniobiorców zakwalifikowanych jako „przypadek pilny”, do 98% poradni medycyny paliatywnej mediana rzeczywistego czasu oczekiwania wynosi 0 dni, zaś dla świadczeniobiorców zakwalifikowanych jako „przypadek stabilny”, do 89% poradni medycyny paliatywnej mediana rzeczywistego czasu oczekiwania wynosi 0 dni.

1.3.7. Dodatkowe źródła finansowania

1 stycznia 2004 roku weszła w życie ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. 2010 nr 234 poz. 1536). Na jej mocy podatnik płacący podatek dochodowy od osób fizycznych może przeznaczyć 1% swojego należnego podatku na rzecz wybranej przez siebie organizacji pożytku publicznego znajdującej się na oficjalnej liście tego rodzaju organizacji.

Z danych NFZ (pismo DAiS.036.22.2015 z dn. 29.09.2015 r.) wynika, że 60 świadczeniodawców posiadających podpisany kontrakt na 2014 rok z NFZ na świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej, uzyskało środki z 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z rozliczenia za 2013 rok, co stanowi ok. 12% wszystkich świadczeniodawców⁵. Udział środków pochodzących z 1% w wartości kontraktów zawartych w 2014 roku z 60 świadczeniodawcami wynosił 33,23% (zakres 5,78% - 1268%).

1.4. Rozwiązania systemowe w innych krajach

Procentowy udział wydatków na opiekę paliatywną i hospicyjną, w odniesieniu do całkowitego budżetu (wydatki z budżetu jak i w ramach ubezpieczenia społecznego) przeznaczonego na ochronę zdrowia, w krajach OECD waha się od wartości ok. 0,7-9,2% (Grecja, Portugalia, Węgry, USA, Estonia, Czechy, Polska, Izrael, Szwecja, Słowenia, Korea, Japonia, Hiszpania, Francja, Niemcy) do ok. 10-25% (Kanada, Austria, Nowa Zelandia, Szwajcaria, Islandia, Belgia, Luxemburg, Dania, Holandia, Norwegia). W Polsce udział wydatków na opiekę paliatywną i hospicyjną w całkowitym budżecie na ochronę zdrowia wynosi <1% [42].

Opieka paliatywna i hospicyjna, która w większości krajów jest świadczeniem z rodzaju opieki długoterminowej, jest realizowana w warunkach stacjonarnych poprzez hospicjum stacjonarne oraz oddziały medycyny paliatywnej. Świadczenia w warunkach domowych udzielane są w hospicjach domowych dla dorosłych oraz hospicjach dla dzieci do ukończenia 18 roku życia. Świadczenia ambulatoryjne są natomiast wykonywane w poradniach medycyny paliatywnej. Formami związanymi bezpośrednio z udzielaniem świadczeń z zakresu opieki paliatywnej są również: poradnie leczenia bólu, poradnie leczenia ran, poradnie leczenia żywieniowego oraz poradnie leczenia obrzęku limfatycznego. Polska ma stosunkową dużą liczbę placówek udzielających świadczenia z analizowanego zakresu, jednak poziom dostępności w poszczególnych województwach jest bardzo zróżnicowany [49].

Świadczenia szpitalne z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce finansowane są na podstawie wyceny za osobodzień. Natomiast, świadczenia ambulatoryjne rozliczane są w ramach porady w poradni medycyny paliatywnej.

⁵ 493 świadczeniodawców z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014 roku [42]

Tabela 36. Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej w wybranych państwach

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
Stany Zjednoczone	<ul style="list-style-type: none"> Podatki ogólne (Medicare – 22,3% i Medicaid – 16,6%) [50]; Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (34,3%); Dopłaty pacjentów (out-of-pocket (13,7%); Środki rządowe (5,3%); Instytucje non-profit (3,9%) [51]. 	17,1 %	Od 10 do 12% całkowitego budżetu zdrowia oraz około 27% budżetu Medicare [53].	<ul style="list-style-type: none"> Opieka paliatywna i opieka hospicyjna różnią się pod względem finansowania. Program Medicare finansuje tylko część usług związanych z opieką paliatywną natomiast usługi hospicyjne są opłacane w całości. Medicaid również finansuje tylko niektóre usługi paliatywne, natomiast wszystkie świadczenia hospicyjne. Prywatne ubezpieczenia obejmują część usług opieki paliatywnej a większość planów ubezpieczeniowych uwzględnia opiekę hospicyjną. Programy ubezpieczeniowe Medicare, Medicaid (w większości stanów) oraz duża część prywatnych ubezpieczeń obejmuje finansowanie świadczeń z zakresu opieki hospicyjnej a więc większość obywateli może korzystać z tych świadczeń bez barier finansowych [54]. 	<ul style="list-style-type: none"> Ze względu na fakt, iż większość świadczeń z zakresu opieki hospicyjnej skierowana jest do osób w podeszłym wieku, jest całkowicie pokrywana z program Medicare. Dla osób nieubezpieczonych, świadczenia hospicyjne są również dostępne z uwagi na dużą liczbę ośrodków funkcjonujących na zasadach non-profit, działających w celu zapewnienia opieki niezależnie od zdolności płatniczej [54]. Świadczenia hospicyjne skupiają się na opiece, nie leczeniu. W większości przypadków opieka odbywa się w domu pacjenta. Świadczenia mogą być również udzielane w hospicjach, szpitalach, domach opieki oraz innych długoterminowych ośrodkach [55]. 	<ul style="list-style-type: none"> Podstawowa opieka zdrowotna: większość FFS, niektóre świadczenia finansowane w ramach stawki kapitałowej. Opieka stacjonarna: opłata za dzień lub opłata za przypadek [56].
Anglia	<ul style="list-style-type: none"> Świadczenia NHS finansowane są głównie z podatków ogólnych (ok. 76%), w mniejszym stopniu ze składek na ubezpieczenie społeczne (ok. 18%) – opieka szpitalna, ambulatoryjna, podstawowa opieka zdrowotna, 	9,1 %	bd	<ul style="list-style-type: none"> Świadczenia opieki paliatywnej finansowane przez rząd: hospitalizacja w 30%; opieka domowa w 59%; opieka dzienna w 23%; wsparcie szpitalne - 	<ul style="list-style-type: none"> W Zjednoczonym Królestwie świadczenia z zakresu opieki paliatywnej udzielane przez lekarza ogólnego, pielęgniarkę środowiskową, personel medyczny bez specjalizacji w szpitalach i domach opieki oraz wykwalifikowany personel medyczny bez 	<ul style="list-style-type: none"> Podstawowa opieka zdrowotna: mieszkanka stawki kapitałowej/FFS/P4P; zapłaty płacowe za mniejszość (GPs

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
	<p>programy profilaktyczne, leki, opieka psychiatryczna oraz częściowo świadczenia stomatologiczne;</p> <p>▪Pozostałe: wydatki prywatne pacjentów, prywatne ubezpieczenia zdrowotne.</p>			<p>83%.</p> <p>▪Świadczenia opieki paliatywnej wspierane przez połączenie prywatnych i publicznych funduszy: hospitalizacja - 70%; opieka domowa - 40%; opieka dzienna - 77%; wsparcie szpitalne - 27%.</p> <p>▪Sektor wolontariatu [57].</p>	<p>specjalizacji.</p> <p>▪Obecnie podstawowe świadczenia z zakresu opieki paliatywnej mogą być udzielane przez lekarza ogólnego (General Practitioner – GP).</p> <p>▪Opieka paliatywna może być prowadzona w warunkach opieki: ambulatoryjnej, domowej, stacjonarnej, oddziałów dziennego pobytu.</p> <p>▪Wśród form opieki wyróżnia się:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Hospicjum oparte o wolontariat lub niezależne hospicjum, -Hospicjum lub oddziały opieki paliatywnej Narodowej Służby Zdrowia -Opiekę pielęgniarską -Szpitalne zespoły wspierające lub zespoły wspierające i zapewniające kontrolę objawów [59] <p>▪Rozwój opieki paliatywnej jest w znacznej mierze napędzany przez sektor wolontariatu. Świadczenia opieki paliatywnej są finansowane zarówno przez narodowego płatnika jak i wolontariat, który prężnie się rozwija dzięki darowiznom. Świadczenia udzielane są zarówno w obiektach zamkniętych, takich jak hospicja i szpitale, w ramach opieki środowiskowej, w warunkach ambulatoryjnych, w domach pacjenta [57], [60].</p>	<p>otrzymujący stałą pensję są pracownikami prywatnych grupowych praktyk lekarskich, nie z NHS)</p> <p>▪Opieka stacjonarna: w większości opłata za przypadek; opłata za dzień oraz zwrot poniesionych kosztów szpitala (metoda retrospektywna) [56].</p>
Australia	<p>▪Powszechny obowiązkowy system ubezpieczeń zdrowotnych (Medicare) finansowany z podatków i składki ubezpieczeniowej – pokrywa opiekę ambulatoryjną, opiekę szpitalną i leki (zawiera się w 68,3%);</p> <p>▪Prywatne ubezpieczenia (komplementarno-suplementarne) obejmują prywatną opiekę szpitalną, opiekę specjalistyczną, opiekę dentystyczną, dopłaty do wizyt</p>	9,4 %	bd	<p>▪Konsultacje lekarzy specjalistów, oraz leki na receptę - finansowanie są w ramach rządowego programu Medicare (rządowy).</p> <p>▪Usługi szpitalne w szpitalach publicznych są finansowane z poziomu rządowego (<i>State/Territory governments</i>), natomiast usługi w szpitalach prywatnych są finansowane</p>	<p>▪Opieka paliatywna i hospicyjna koncentrują się wokół leczenia szpitalnego, ambulatoryjnego oraz środowiskowego.</p> <p>▪Usługi hospicyjne – zwykle w większych miastach, gdzie znajduje się od 20 do 80 łóżek</p> <p>▪Oddziały opieki paliatywnej – głównie w stolicy oraz w większych miastach, liczba łóżek wynosi od 6 do 20.</p> <p>▪Oddziały w szpitalach przewlekłej i ostrej opieki – w większości dużych miast funkcjonuje co</p>	<p>▪Konsultacja lekarza ogólnego, patologa i radiologa - większość, jeśli nie wszystkie koszty refundowane są w ramach programu na podstawie FFS.</p> <p>▪Leki na receptę dla pacjenta w domu - większość refundowana.</p>

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
	<p>lekarskich, dopłaty do leków, leków nierefundowanych (8,8%);</p> <p>▪Publiczny system opieki zdrowotnej zarządzany i finansowany jest z poziomu rządowego (gł. finansowanie a nie dostarczanie usług – opieka ambulatoryjna, oraz dofinansowanie do leków i stacjonarnej opieki dla seniorów) oraz stanowego (68,3%);</p> <p>▪Dopłaty pacjentów (ang. <i>out-of-pocket</i>) (19,4%) [51].</p>			<p>z prywatnych ubezpieczeń.</p> <p>▪Świadczenia z zakresu opieki środowiskowej finansowane są z poziomu rządowego [61].</p>	<p>najmniej 1 taki szpital. Odgrywają znaczącą rolę w świadczeniach z rodzaju opieki paliatywnej. Liczba łóżek waha się od 30 do 50.</p> <p>▪Usługi ambulatoryjne wykonywane w szpitalu funkcjonują w większości stanów, w ramach szerszego programu ubezpieczenia. Świadczenia mogą być udzielone w szpitalu jak i w ramach opieki środowiskowej. Zapewniona jest pomoc medyczna, pielęgniarska, oferuje się również usługi wsparcia dla rodzin i opiekunów pacjenta.</p> <p>▪Specjalistyczna opieka środowiskowa - funkcjonuje we wszystkich stanach, świadczenia udzielane przez pielęgniarkę, lekarzy oraz inny personel medyczny.</p> <p>▪Podstawowa opieka środowiskowa – funkcjonuje we wszystkich stanach, świadczenia udzielane przez lekarza ogólnego, pielęgniarkę środowiskową oraz inny personel medyczny [61].</p>	<p>▪Usługi szpitalne – DRG.</p> <p>▪Opieka długoterminowa – dopłaty do opieki zależne od zarobków i niepełnosprawności pacjenta [61].</p>
Austria	<p>▪Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (44,6 %);</p> <p>▪Środki publiczne (budżet centralny, regionalne, ok. 32,6%);</p> <p>▪Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 16,7%);</p> <p>▪Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (4,8%);</p> <p>▪Instytucje non-profit (1,2%), [51].</p> <p>W przypadku opieki długoterminowej głównym źródłem finansowania są środki publiczne pochodzące z budżetu centralnego oraz budżetów regionalnych, ich udział wynosi ok. 80%.</p>	11 %	15% (długoterminowa opieka) [62]	<p>▪Zakłady opieki paliatywnej są finansowane ze środków publicznych, ale fundusze nie obejmują wszystkich kosztów. Usług finansowane przez rząd to świadczenia na oddziałach opieki paliatywnej w szpitalach publicznych [57].</p> <p>▪Fundusze krajowe finansują usługi szpitalne, kwota finansowania jest po 21 dniach stopniowo zmniejszana, aż do osiągnięcia 50% pierwotnej wartości. Ma to zachęcić szpitale do ustabilizowania pacjentów i przeniesienia ich do domu, gdzie będą</p>	<p>▪Opieka paliatywna w Austrii dzieli się na 3 sektory: tradycyjnych/podstawowych dostawców usług, tj.: szpitalne (przypadki ostre), domy opieki oraz domy opieki dla osób starszych (opieka długoterminowa oraz niezależnych lekarzy, usług mobilnych i terapeutów (opieka nad pacjentem w domu).</p> <p>▪Kolejne dwa sektory odnoszą się do specjalistycznej opieki paliatywnej oraz hospicyjnej.</p> <p>▪W Austrii funkcjonuje sektor tzw. „dodatkowych usług”, tj. zespoły hospicyjne, usługi doradcze w zakresie opieki paliatywnej oraz mobilne zespoły opieki paliatywnej.</p> <p>▪Dodatkowo wyróżnia się zakłady opieki zdrowotnej: oddziały opieki paliatywnej, hospicja szpitalne, hospicja opieki dziennej</p>	<p>▪Budżet globalny + opłata za przypadek</p>

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
				obsługiwani przez zespoły opieki domowej. ▪ Krajowa służba zdrowia finansuje także hospicja, zespoły opieki domowej i ośrodki dzienne. Tylko jeden ośrodek w Austrii finansowany jest ze środków prywatnych. [58].	[63].	
Belgia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (64,3%); ▪ Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 20,4%); ▪ Środki rządowe (10,9%); ▪ Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (4,2 %); ▪ Instytucje non-profit (1,2%), [51]. 	11,2 %	21% (opieka długoterminowa) [62]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opieka paliatywna jest prawie w całości finansowana przez rząd, tylko dwie z 935 placówek finansowych jest przez organizacje pozarządowe. [58] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ W Belgii istnieje 28 sieci obejmujących ośrodki opieki paliatywnej, które mają za zadanie stymulować koordynację współpracy pomiędzy różnymi instytucjami opieki zdrowotnej oraz specjalistami, organizować szkolenia dla pracowników ochrony zdrowia i wolontariuszy, informować społeczeństwo o możliwościach wsparcia opieki paliatywnej [58]. ▪ Świadczenia opieki paliatywnej mogą być realizowane w: <ul style="list-style-type: none"> • w domu pacjenta • w ośrodkach opieki dziennej • w szpitalach, domach opieki oraz w domach opieki dla osób starszych • oddziałach opieki paliatywnej w szpitalach. ▪ Opieka domowa jest wykonywana przez zespół pracowników służby zdrowia (lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów), nieformalnych opiekunów i wolontariuszy. Pacjent, który zostaje w domu i jego prognozowana długość życia nie przekracza trzech miesięcy może skorzystać z "ustawy paliatywnej". Pozwala to na bezpłatne korzystanie z wizyt lekarzy i fizjoterapeutów. Główną misją domów opieki jest edukacja i podniesienie świadomości opiekunów [64]. 	▪ Oplata za świadczenie
Czechy	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (79,2%); 	7,2%	4,0% (opieka	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne pokrywa około 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Świadczenia z rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna realizowane są w: hospicjach 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Oplata za przypadek; zwrot poniesionych

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 15,3%); ▪ Środki rządowe (4,5 %); ▪ Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (0,2 %); ▪ Instytucje non-profit (0,4%), [51]. 		długoterminowa) [62]	<p>połowy kosztów związanych ze świadczeniami opieki paliatywnej.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerstwo Zdrowia pokrywa od 20-40% kosztów, natomiast udział władzy lokalnej szacuje się na dodatkowe 5-10%. ▪ Pozostałe fundusze pochodzą z prywatnych darowizn [58]. 	<p>szpitalnych, oddziałach opieki paliatywnej, w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, w domach pacjentów oraz przez mobilne zespoły specjalistów z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospicja szpitalne oraz oddziały opieki paliatywnej są zwykle niezależnymi organami, (nie jako część innego zakładu opieki zdrowotnej, takiego jak szpitale). ▪ Finansowanie szpitalnej opieki hospicyjnej pochodzi z kilku źródeł. Obecnie istnieje 16 hospicjów i dwa oddziały opieki paliatywnej o łącznej pojemności 460 łóżek (czyli 4,5 łóżek na 100 000 mieszkańców), przy średnim czasie 30 dni hospitalizacji, śmiertelność 80-95%. W 2011 roku 3,5% wszystkich odnotowano w hospicjach szpitalnych [65]. 	kosztów szpitala (metoda retrospektywna).
Dania	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Publiczna opieka zdrowotna (85,5% całkowitych wydatków na ochronę zdrowia) (leki, profilaktyka, podstawowa opieka zdrowotna, opieka długoterminowa, hospitalizacje, konsultacje specjalistyczne) finansowana jest z podatków; ▪ Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i> 12,9 %); ▪ Dobrowolne ubezpieczenie zdrowotne (komplementarne lub suplementarne) pokrywające min. dodatkowe koszty terapii nieuwzględnione w ramach ubezpieczenia podstawowego; (1,8%); ▪ Instytucje non-profit (0,1%), [51]. 	10,6 %	24% (opieka długoterminowa) [62]	Świadczenia niemal całkowicie finansowane są ze środków publicznych, tj. podatków.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opieka paliatywna jest organizowana na dwóch poziomach, opieki podstawowej oraz specjalistycznej. ▪ Podstawowa opieka paliatywna jest bezpośrednio zintegrowana z głównym systemem zdrowia, i obejmuje lekarzy, opiekę domową i oddziały szpitalne. ▪ Specjalistyczna opieka paliatywna obejmuje zespoły opieki paliatywnej, hospicja i inne jednostki opieki paliatywnej. ▪ Ustawodawstwo określa ogólne obowiązki gmin i regionów dotyczących opieki i leczenia pacjentów nieuleczalnie chorych w szpitalach, domach opieki i własnych domach [66]. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Podstawowa opieka zdrowotna: w 70% FFS, natomiast w 30% stawka kapitałowa ▪ Opieka stacjonarna – finansowana w ramach DRG; budżet globalny, opłata za przypadek [56].
Finlandia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Środki rządowe (59,7 %); 	9,4 %	bd	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opieka szpitalna jest finansowana przez lokalne 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obecnie w Finlandii funkcjonują 4 hospicja z 73 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opieka ambulatoryjna

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
	<ul style="list-style-type: none"> ▪Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (15,1%); ▪Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 19,6%); ▪Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (2,2 %); ▪Instytucje non-profit (1,0%), [51]. 			<p>środki rządowe.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪Hospicja są finansowane przez organizacje pozarządowe lub w ramach indywidualnych ubezpieczeń [58]. 	<p>łóżkami.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪Za opiekę paliatywną w Finlandii odpowiedzialni są lekarze podstawowej opieki zdrowotnej [67]. ▪Choć Finlandia stawia sobie jasne wyzwania w zakresie niektórych aspektów opieki paliatywnej, wskaźniki sugerują, że dostęp i jakość opieki paliatywnej jest na dobrym poziomie. Wskaźniki te obejmują istnienie związku krajowego, który stawia na szkolenie lekarzy pierwszego kontaktu, pielęgniarek oraz prowadzenie badań w tym zakresie. Nie można jednak uznać, że opieka paliatywna jest na zaawansowanym poziomie, ponieważ m.in. istnieje realne zapotrzebowanie na opiekę pacjentów nienowotworowych. W Finlandii brak jest szczegółowych przepisów regulujących udzielanie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej, aczkolwiek jest to mylące z uwagi na to, że Finlandia dąży do minimalizacji biurokracji i maksymalnej wydajności zasobów [58]. 	<p>– FFS.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪Opieka stacjonarna – osobodzień (wyłączenie z DRG).
Francja	<ul style="list-style-type: none"> ▪Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (73,8%); ▪Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (13,8 %); ▪Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 7,8 %); ▪Środki rządowe (3,9%); [51]. 	11,7 %	11% (opieka długoterminowa) [62]	<ul style="list-style-type: none"> ▪Z finansowego punktu widzenia, opieka paliatywna jest w pełni zintegrowana z krajowym systemem opieki zdrowotnej, który jest dostępny dla wszystkich mieszkańców. ▪Przepisy opieki paliatywnej obejmują konkretne mechanizmy finansowania opieki domowej [58] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪Istnieje kilka rodzajów struktur szpitalnych i ambulatoryjnych które realizują świadczenia z zakresu opieki paliatywnej. ▪W ramach opieki szpitalnej, opieka paliatywna może być realizowana w wyspecjalizowanych ośrodkach, na wyspecjalizowanych łóżkach na oddziałach, lub przez telefoniczny kontakt zespołów specjalizujących się w świadczeniach opieki paliatywnej. Oddziały opieki są zwykle mniejsze (co najmniej 5 łóżek), ale muszą zapewnić ciągłe monitorowanie pacjenta. Zwykle zatrudniony jest w tym celu multidyscyplinarny zespół specjalistów składający się z lekarzy, pielęgniarek, psychologów oraz innych pracowników medycznych. Zespół może interweniować we wszystkich oddziałach 	<ul style="list-style-type: none"> ▪Podstawowa opieka zdrowotna: mieszanka FFS/P 4 P/ 40€ premia na rok na pacjenta z chorobą przewlekłą. ▪Opieka stacjonarna: głównie opłata za przypadek, oraz dotacje na edukację, badania itp. [56]

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
					<p>szpitala, w okolicznych szpitalach; jego misją jest pomoc i szkolenia personelu we wszystkich kwestiach opieki paliatywnej</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Na wniosek lekarza rodzinnego, zespoły opieki paliatywnej, lokalne stowarzyszenia odwiedzają pacjentów w domu oraz koordynują opiekę nad pacjentem. Duże znaczenie w opiece nad pacjentem mają również wolontariusze angażujący się w ten rodzaj opieki. ▪ Opieka paliatywna ciągle się rozwija. Pod koniec 2007 roku, francuskie szpitale posiadały około 4000 łóżek dedykowanych dla świadczeń z zakresu opieki paliatywnej; 340 aktywnych zespołów telefonicznych oraz 110 zespołów specjalistów. Niemniej jednak, zapotrzebowanie na te świadczenia jest większe niż dostępność, a usługi są bardzo zróżnicowane w poszczególnych regionach. [68] ▪ Regulacje dotyczące udzielania świadczeń zapewniają prawo do opieki każdemu pacjentowi, który tego wymaga. Ustawa przewiduje również edukację i szkolenia, oraz odszkodowania dla członków rodziny którzy biorą 3-miesięczny urlop w celu opieki nad umierającym pacjentem. [58] 	
Holandia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (78,3%); ▪ Środki rządowe (7,5%); ▪ Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 6,0 %); ▪ Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (5,5%); ▪ Instytucje non-profit (1,3%), [51]. 	12,9 %	24% (opieka długoterminowa) [62]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mimo tego, że rząd inwestuje duże sumy na wsparcie badań, szkoleń, opiekę szpitalną i zarządzanie jakością, wiele usług opieki paliatywnej (a zwłaszcza opieki domowej) jest finansowanych przez połączenie innych źródeł funduszy, w tym prywatnych darowizn, ubezpieczeń, organizacji pozarządowych, 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Większość świadczeń z zakresu opieki paliatywnej jest zintegrowanych z całym systemem opieki zdrowotnej. ▪ Opieka paliatywna jest udzielana przez lekarzy, w domach opieki, pielęgniarskich domach opieki, specjalistów i wolontariuszy [69]. ▪ Rośnie liczba hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej; w 2013 roku było 123 143 hospicjów, domów opieki oraz 15 szpitali z oddziałami paliатыwnymi. Mimo to, mniej niż 5 procent populacji obecnie umiera w hospicjum 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Podstawowa opieka zdrowotna: mieszanka stawki kapitałowej (37% całości) / FFS (33%), dodatkowe płatności i P4P. ▪ Opieka stacjonarna: budżet globalny oraz opłata za przypadek [56].

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
				oraz dotacji [58].	[56]. <ul style="list-style-type: none"> ▪Lekarze rodzinni odgrywają ważną rolę w opiece paliatywnej. W ciągu ostatniego roku życia pacjentów kontakt z lekarzami pierwszego kontaktu wzrasta około 1,5 razy. Choć holenderscy lekarze mają bardzo niskie wskaźniki wizyty domowej, w ostatnim roku życia pacjenta jest relatywnie wysoki. ▪Mimo dostępności placówek opieki paliatywnej, która jest wystarczająca według ubezpieczycieli zdrowotnych, istnieją ogromne różnice regionalne. Większość obiektów jest skoncentrowanych w dużych miastach oraz w zachodniej części kraju [69]. 	
Irlandia	<ul style="list-style-type: none"> ▪Podatek ogólny (78,3%); ▪Wydatki pacjentów (m.in. dopłaty, prywatne ubezpieczenia zdrowotne) 	8,9 %	bd	<ul style="list-style-type: none"> ▪Opieka zdrowotna w Irlandii jest finansowana głównie z podatków ogólnych, a większość usług jest dostarczanych i finansowane przez Health Services (HSE). [58] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪Opieka paliatywna w Irlandii ma długą historię, która doprowadziła do kompleksowej i dobrze zorganizowanej opieki w tym zakresie. ▪ Obecnie świadczenia z zakresu opieki paliatywnej są najczęściej realizowane przez wyspecjalizowane pielęgniarki podlegające pod lekarzy medycyny paliatywnej, z rozległą siecią zespołów opieki domowej, którzy dbają zarówno o dorosłych jak i o dzieci (większość dzieci umiera w domu z dostępem do paliatywnej usługi w domu opieki) [58]. ▪Każda z jednostek specjalistycznych opieki paliatywnej posiada w swoich strukturach zespoły opieki paliatywnej pracujące w ramach opieki środowiskowej. Zespoły zajmują się również pacjentami opieki dziennej, oraz pacjentami na ostrych oddziałach szpitali ogólnych [70]. 	Budżet globalny
Kanada	<ul style="list-style-type: none"> ▪Środki rządowe (68,5%) ▪Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 15,5 %); 	10,9 %	0,5-1% PKB (lub 10-20% budżetu)	<ul style="list-style-type: none"> ▪70% środków na opiekę paliatywną i hospicyjną pochodzi ze środków 	<ul style="list-style-type: none"> ▪Opieka paliatywna może odbywać się w różnych zakładach, tj. szpital, długoterminowy zakład opieki zdrowotnej (tj. dom opieki), w domu lub 	<ul style="list-style-type: none"> ▪Podstawowa opieka zdrowotna: Głównie FFS (50% -85% w zależności od

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (12,9%); ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (1,4%); [51]. 		opieki zdrowotnej [71] 15% (opieka długoterminowa) [62]	publicznych [72]	<p>w hospicjum.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prowincje i terytoria są odpowiedzialne za dostarczanie i finansowanie większości usług z zakresu opieki paliatywnej. ▪ Rząd federalny jest odpowiedzialny za zapewnienie usług zdrowotnych bezpośrednio dla wielu grup, w tym ludów Pierwszych Narodów i Eskimosów, weteranów, aktywnych członków kanadyjskich sił zbrojnych, członków Royal Canadian Mounted Police (RCMP), uchodźców i więźniów federalnych. [73] ▪ Większość świadczeń z zakresu opieki nad osobami starszymi (szacuje się na 66 procent i 84 procent) jest dostarczane przez nieformalnych opiekunów. Wsparcie nieformalnych opiekunów jest zależne od regulacji określonych prowincji i terytoriów. [56] 	<p>provincji), oraz rozwiązania alternatywne (np. stawka kapitałowa) dla praktyk grupowych</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Opieka stacjonarna: budżet globalny oraz opieka za przypadek (w niektórych stanach) [56].
Niemcy	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (70,4%); ▪ Dopłaty pacjentów (<i>out-of-pocket</i>, 12,2%); ▪ Prywatne ubezpieczenia zdrowotne (9,6%); ▪ Środki rządowe (6,8%); ▪ Instytucje non-profit (0,5%), [51]. 	11,3 %	12% (opieka długoterminowa) [62]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie zdrowotne pokrywa koszty leczenia stacjonarnego; ▪ Leczenie ambulatoryjne oraz środowiskowe pokrywane ze środków obowiązkowego lub dodatkowego ubezpieczenia zdrowotnego – „<i>fee for service</i>”; ▪ Opieka paliatywna i hospicyjna jest finansowana z obowiązkowych ubezpieczeń społecznych [56]. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Około 4-5% wśród umierających pacjentów jest wspieranych przez jakąś formę opieki hospicyjnej, około 2% przez specjalistyczną opiekę paliatywną, oraz oszacowano, że około 10% wszystkich umierających wymaga specjalistycznych usług opieki paliatywnej ▪ W Niemczech funkcjonuje kilka struktur udzielających świadczeń z zakresu opieki paliatywnej. Oddziały opieki paliatywnej w szpitalach skupiają się na specjalistycznym leczeniu bólu. W hospicjum skupia się na świadczeniach realizowanych przez opiekę pielęgniarską i opieką psychospołeczną, które są udzielane przez pielęgniarki przy wsparciu wolontariuszy. ▪ Opieka ambulatoryjna realizowana jest przez lekarzy rodzinnych lub specjalistów [74]. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Podstawowa opieka zdrowotna/leczenie ambulatoryjne: FFS ▪ Opieka stacjonarna: budżet globalny, opłata za przypadek [56].
Norwegia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Środki rządowe (73,6%); ▪ Obowiązkowe ubezpieczenie społeczne (11,4%), [51]. 	9,6 %	12% (opieka długoterminowa) [62]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rząd jest odpowiedzialny za dostarczenie ogólnej opieki zdrowotnej do ludności Norwegii. ▪ W Norwegii 428 jednostki 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zespoły opieki paliatywnej funkcjonują na wszystkich poziomach opieki. Każdy zespół musi się składać z: konsultanta, pielęgniarki pracującej w pełnym wymiarze czasu, pracownika socjalnego, fizjoterapeuty 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Podstawowa opieka zdrowotna: stawka kapitałowa z kontraktów (ok 35%), FFS (35%) i indywidualne opłaty

Państwo	Finansowanie systemu ochrony zdrowia	Wielkość wydatków na ochronę zdrowia w 2013 roku [%PKB] [52]	Finansowanie i organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej			
			% całkowitego budżetu ochrony zdrowia	Główne źródła finansowania	Elementy organizacji udzielania świadczeń	Metody płatności za świadczenia – publiczni świadczeniodawcy
				terytorialne są odpowiedzialne za zapewnienie podstawowej opieki zdrowotnej, ▪Jednostki terytorialne mogą również zapewnić opiekę pacjentów z przewlekłymi chorobami poprzez opiekę w domach opieki [56]	i pracownik duszpasterskiego. Usługi świadczone przez te zespoły muszą być nastawione na systematyczną ocenę stanu pacjenta; obserwację członków rodziny; i współpracę z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej. ▪Wszystkie główne szpitale posiadają w swoich strukturach interdyscyplinarne zespoły opieki paliatywnej świadczące usługi ambulatoryjne w oddziałach szpitalnych i okolicznych gminach. ▪Specjalistyczna opieka paliatywna jest także udzielana w: szpitalach; wyznaczonych szpitalnych jednostkach, w miejskich domach opieki; oraz na specjalistycznych oddziałach opieki paliatywnej w większych szpitalach (zapewnienie opieki pacjentom o najbardziej złożonych potrzebach) [75].	(30%) ▪Opieka stacjonarna: budżet globalny (50%) oraz opłata za przypadek (50%) [56]

W poniższej tabeli przedstawiono całkowite wydatki na opiekę długoterminową w zależności od rodzaju finansowania za świadczenia. Istnieją znaczne różnice pomiędzy krajami w zakresie ponoszonych wydatków na świadczenia z zakresu opieki długoterminowej. Kraje takie jak Norwegia, Dania i Holandia, przydzielają więcej niż 20% obecnych wydatków zdrowotnych na opiekę długoterminową. W krajach takich jak: Portugalia, Grecja czy Estonia, wydatki na opiekę długoterminową stanowią bardzo niewielką część całkowitych wydatków na ochronę zdrowia. Największy udział w finansowaniu świadczeń z analizowanego zakresu mają wydatki publiczne (z budżetu państwa oraz ze składek na ubezpieczenie).

Należy zaznaczyć, że opieka długoterminowa w wymienionych krajach jest różnie definiowana. Opieka długoterminowa w różnych krajach może być sklasyfikowana według rodzaju ośrodka (świadczenia szpitalne, opieki dziennej, ambulatoryjne i opieki domowej). W ramach opieki długoterminowej, tylko aspekt zdrowotny jest zwykle zgłaszany jako wydatek na zdrowie, pomimo tego, że w niektórych krajach jest trudnym oddzielenie zdrowia i społecznych aspektów opieki długoterminowej. Niektóre z podanych krajów mają zaskakująco niskie wydatki z uwagi na to, że nie uwzględniono aspektów opieki społecznej. Tak więc, szacunki dotyczące wydatków dla opieki długoterminowej są jednym z głównych czynników ograniczających porównywalność poszczególnych krajów [62].

Tabela 37. Całkowite wydatki przeznaczone na opiekę długoterminową w zależności od rodzaju finansowania

Kraj	Całkowite wydatki opieka długoterminowa	Wydatki rządowe	Ubezpieczenie społeczne	Wydatki indywidualne (out-of-pocket)	Ubezpieczenie prywatne	Inne
Austria	15,0%	4,8%	6,8%	2,6%	0,8%	0,2%
Belgia	21,0%	2,1%	13,7%	4,2%	0,8%	0,2%
Czechy	4,0%	0,2%	3,2%	0,6%	0	0
Dania	24,0%	20,4%	0	3,1%	0,5%	0
Estonia	4,0%	0,4%	2,8%	0,7%	0	0,1%
Finlandia	10,0%	bd	bd	bd	bd	bd
Francja	11,0%	0,4%	8,0%	0,9%	1,5%	0,1%
Grecja	1,0%	0,2%	0,4%	0,3%	0	0
Hiszpania	11,0%	7,5%	0,6%	2,3%	0,7%	0
Holandia	24,0%	1,9%	18,5%	1,4%	1,4%	0,7%
Islandia	19,0%	9,7%	5,7%	3,4%	0	0,2%
Izrael	8,0%	1,4%	3,6%	2,0%	0,8%	0,2%
Japonia	9,0%	0,8%	6,6%	1,4%	0,2%	0,1%
Kanada	15,0%	10,4%	0,2%	2,4%	2,0%	0,2%
Korea	12,0%	1,3%	5,5%	4,4%	0,7%	0
Luxemburg	21,0%	1,9%	15,5%	2,5%	1,1%	0
Niemcy	12,0%	0,8%	8,4%	1,4%	1,2%	0,1%
Norwegia	29,0%	21,2%	3,5%	4,4%	0	0
Nowa Zelandia	15,0%	11,3%	1,2%	1,7%	0,8%	0,2%
OECD27	12,0%	4,2%	4,4%	2,4%	0,7%	0,2%
Polska	6,0%	0,4%	3,9%	1,4%	0,1%	0,2%
Portugalia	2,0%	1,3%	0,0%	0,6%	0,1%	0
Słowacja	0	0	0	0	0	0
Słowenia	9,0%	0,2%	6,4%	1,1%	1,3%	0,1%
Stany Zjednoczone	6,0%	0,4%	2,6%	0,7%	2,1%	0,2%
Szwajcaria	20,0%	3,8%	9,2%	5,2%	1,8%	0
Szwecja	8,0%	6,6%	0	1,4%	0	0,1%
Węgry	4,0%	0,3%	2,2%	1,1%	0,1%	0,2%

W tabeli poniżej przedstawiono dane dotyczące opieki paliatywnej w wybranych krajach europejskich. Najwięcej szpitalnych oddziałów opieki paliatywnej znajdują się w Niemczech – 116 oddziałów, nieco mniej jest w Hiszpanii - 95 i we Francji – 78. Najmniej natomiast odnotowano w Danii, Finlandii, Holandii oraz w Irlandii. Holandia przoduje jednak w zakresie liczby hospicjów – stanowi czwarty kraj z największą liczbą hospicjów. Według danych najwięcej hospicjów znajdują się w Wielkiej Brytanii – 158 oddziałów. Wiodącymi krajami w liczbie zespołów opieki szpitalnej są Francja – 309 zespołów i Wielka Brytania – 305 zespołów. Najwięcej zespołów opieki domowej znajduje się w Wielkiej Brytanii

– 356 zespołów i we Włoszech – 153 zespołów. Najwięcej oddziałów opieki dziennej znajduje się w Wielkiej Brytanii, natomiast w pozostałych krajach liczba tego typu ośrodków wynosi od 0 do 28 a więc jest znacznie mniejsza. Polska mieści się w pierwszej piątce w zakresie liczby szpitalnych oddziałów opieki paliatywnej, hospicjów oraz zespołów opieki domowej, natomiast w zakresie liczby zespołów opieki szpitalnej oraz ośrodków dziennych Polska w stosunku do innych krajów wypada niekorzystnie.

Tabela 38. Liczba zakładów opieki zdrowotnej oraz zespołów wsparcia w opiece paliatywnej oraz hospicyjnej w wybranych krajach Unii Europejskiej [57]

Kraj	Szpitalne oddziały opieki paliatywnej ¹	Hospicja ²	Zespoły opieki szpitalnej ³	Zespoły opieki domowej ⁴	Ośrodki opieki dziennej ⁵
Austria	18	7	10	17	2
Belgia	29	0	77	15	6
Czechy	0	10	1	4	0
Dania	1	6	6	5	0
Estonia	0	0	0	0	0
Finlandia	2	4	10	10	4
Francja	78	0	309	84	0
Niemcy	116	129	56	30	11
Grecja	0	0	20	9	3
Irlandia	8	0	22	14	5
Holandia	4	84	50	bd	bd
Norwegia	12	2	16	1	3
Hiszpania	95	0	27	139	28
Szwajcaria	12	5	7	14	0
Szwecja	40	5	10	50	8
Wielka Brytania	63	158	305	356	256
Włochy	9	90	bd	153	10
Polska	69	59	2	232	11

¹najczęściej funkcjonują w strukturach szpitali, świadczących nie tylko usługi paliatywne. Zapewniają specjalistyczną opiekę paliatywną dla pacjentów chorych nieuleczalnie. Szpitale oddziały opieki paliatywnej są finansowane najczęściej ze środków krajowych lub regionalnych

²zazwyczaj działają poza krajowym systemem opieki zdrowotnej i są finansowane głównie przez organizacje pozarządowe, fundacje charytatywne. Zapewniają specjalistyczną opiekę paliatywną dla pacjentów umierających oraz chorych nieuleczalnie. Często stanowią opiekę zastępczą nad chorymi oraz opiekę dzienną.

³zapewniają specjalistyczną opiekę paliatywną, wsparcie dla innych pracowników klinicznych, pacjentów i ich rodzin/opiekunów w środowisku szpitalnym; oferują edukację, współpracę z innymi służbami oraz poza szpitalem. Wszystkie inne zespoły opieki paliatywnej są również zawarte w tej definicji.

⁴zapewniają specjalistyczną opiekę, dla nieuleczalnie chorych i umierających pacjentów, ich rodzin oraz opiekunów. Zapewniają również specjalistyczną poradę lekarzy ogólnych, lekarzy rodzinnych oraz pielęgniarek zajmujących się pacjentem w opiece domowej, specjalistycznej opiece paliatywnej dla nieuleczalnie chorych i umierających pacjentów i ich rodzin wsparcia/opiekunów w domu pacjentów. Zapewniają one również specjalistyczną poradę dla lekarzy ogólnych, lekarzy rodzinnych i pielęgniarek opiekujących się pacjentem w domu.

⁵odnoszą się do pomieszczeń w szpitalach, hospicjach, zakładach opieki paliatywnej, wyznaczonych do kilkugodzinnego przebywania pacjentów paliatywnych. Nie można tam uzyskać konsultacji medycznej, ale pacjenci mogą mieć wykonane usługi takie jak transfuzja krwi lub kurs chemioterapii. Często również można skorzystać ze świadczeń medycyny alternatywnej, tj. masaży, akupunktury czy refleksologii.

Tabela poniżej przedstawia liczbę specjalistów oraz całkowitą liczbę miejsc/łóżek na oddziałach lub w ośrodkach opieki paliatywnej. W porównaniu z innymi krajami najwięcej lekarzy opieki paliatywnej pracuje we Włoszech – 1000 osób, natomiast najwięcej pielęgniarek opieki paliatywnej zostało zarejestrowanych w Wielkiej Brytanii – 4950 osób. Najwyższa całkowita liczba miejsc/łóżek na szpitalnych oddziałach została zanotowana w Wielkiej Brytanii – 2515 miejsc/łóżek i Niemczech – 2034 miejsc/łóżek. Największa całkowita liczba miejsc/łóżek w innych ośrodkach dla przewlekłe chorych znajduje się we Francji – 833 miejsc/łóżek. Polska w zakresie liczby specjalistów z dziedziny opieki paliatywnej, miejsc/łóżek w ośrodkach udzielających świadczeń ze wskazanego zakresu mieści się w pierwszej piątce na tle przedstawionych niżej krajów europejskich.,

Tabela 39. Całkowita liczba specjalistów oraz całkowita liczba miejsc/łóżek w ośrodkach udzielania świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w krajach Unii Europejskiej [57]

Kraj	Całkowita liczba lekarzy opieki paliatywnej ¹	Całkowita liczba pielęgniarek opieki paliatywnej ²	Całkowita liczba miejsc/łóżek w szpitalnych oddziałach ³	Całkowita liczba miejsc/łóżek w innych ośrodkach dla przewlekłe chorych ⁴
Austria	85	465	163	46
Belgia	893	3,238	216	0
Czechy	39	120	280	0
Dania	32	218	81	9
Estonia	bd	0	0	0
Finlandia	60	450	75	0
Francja	361	1909	782	833
Niemcy	bd	bd	2034	0
Grecja	2	60	bd	bd
Irlandia	20-40	346	147	0
Holandia	210	450	346	370
Norwegia	78	bd	106	114
Hiszpania	492	798	883	215
Szwajcaria	bd	bd	bd	bd
Szwecja	300	1500	600	50
Wielka Brytania	758	4950	2515	665
Włochy	1000	1200	1095	0
Polska	529	1145	1675	0

¹dotyczy to całkowitej liczby lekarzy pracujących w dziedzinie opieki paliatywnej w obecnym czasie. Uwzględniono lekarzy, którzy pracują w opiece paliatywnej w pełnym wymiarze czasu pracy lub w niepełnym wymiarze czasu pracy.

²dotyczy to całkowitej liczby pielęgniarek pracujących w dziedzinie opieki paliatywnej w obecnym czasie. Uwzględniono pielęgniarki, które pracują w opiece paliatywnej w pełnym wymiarze czasu pracy lub w niepełnym wymiarze czasu pracy.

^{3,4}odnosi się do liczby miejsc przeznaczonych wyłącznie dla świadczeń z zakresu opieki paliatywnej, zarówno w szpitalach, innych zakładach opieki zdrowotnej, jednostkach opieki paliatywnej i hospicjach.

W Francji 100% zakładów finansowanych jest ze środków publicznych, natomiast w Niemczech wszystkie zakłady finansowane są z połączenia publicznych i prywatnych funduszy oraz z funduszy pozarządowych. W Austrii, Belgii, Danii, Czechach, Holandii, Norwegii oraz Hiszpanii większość zakładów udzielających świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej finansowanych jest ze środków publicznych. W Polsce natomiast w 62% ośrodków finansowanie odbywa się na podstawie połączenia prywatnych oraz pozarządowych funduszy.

Tabela 40. Liczba zakładów udzielających świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej finansowanych ze środków publicznych, prywatnych oraz organizacji pozarządowych w krajach Unii Europejskiej [57]

Kraj	Liczba zakładów finansowanych ze środków publicznych	Liczba zakładów finansowanych z połączenia publicznych i prywatnych funduszy	Liczba zakładów finansowanych z funduszy pozarządowych
Austria	28	26	1
Belgia	935		2
Czechy	12		3
Dania	16		0
Estonia	0		0
Finlandia	0	30	
Francja	100%	0	0
Niemcy	0	100%	
Grecja	9	9	
Irlandia	bd	bd	bd
Holandia	107	0	
Norwegia	34	0	
Hiszpania	135	11	
Szwajcaria	bd	bd	bd
Szwecja	bd	bd	bd
Wielka Brytania	bd	bd	bd
Włochy	250	bd	137
Polska	38%	62%	

2. Metodyka

2.1. Pozyskanie danych

W celu pozyskania danych o kosztach realizacji świadczeń opieki zdrowotnej, AOTMiT przeprowadziła postępowanie mające na celu wyłonienie podmiotów, z którymi zawarte zostały umowy dotyczące przygotowania i przekazywania Agencji danych niezbędnych do ustalenia taryfy świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Podstawą prawną dla przeprowadzonego postępowania jest art. 31lc ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r., poz. 581 z późn. zm.). Zgodnie z ust. 4 „(...) Agencja zawiera umowy na podstawie określonego przez Agencję postępowania zapewniającego poszanowanie zasady przejrzystości i równego traktowania podmiotów oraz zawarcia umowy z podmiotem spełniającym obiektywne, proporcjonalne i niedyskryminacyjne warunki określone w tym postępowaniu”. Postępowanie prowadzone było w sposób zapewniający poszanowanie zasady przejrzystości i równego traktowania świadczeniodawców. Zasady postępowania Agencji zostały określone w Zarządzeniu Nr 51/2015 Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 15 maja 2015 r. w sprawie postępowania dotyczącego wyłaniania przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji podmiotów innych niż podmioty zobowiązane do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych, z którymi zawierane są umowy o pozyskanie danych niezbędnych do ustalania taryfy świadczeń oraz postępowania z tymi umowami.

Postępowanie przebiegało w następujących etapach:

1. ogłoszenie o rozpoczęciu postępowania;
2. zebranie ankiet od świadczeniodawców;
3. wybór świadczeniodawców, z którymi Agencja zawrze umowy;
4. ogłoszenie o rozstrzygnięciu postępowania oraz wyliczenie przez WT maksymalnego wynagrodzenia dla każdego z wyłonionych świadczeniodawców, który zadeklaruje zawarcie umowy o odpłatne przekazywanie danych niezbędnych do ustalenia taryfy świadczeń;
5. przygotowanie i zawarcie umów z wyłanionymi w postępowaniu świadczeniodawcami.

Informacja o ogłoszeniu postępowania została wysłana na adresy mailowe podmiotów realizujących ten zakres świadczeń (462 świadczeniodawców) oraz ukazała się na stronie internetowej AOTMiT. Kontakty do świadczeniodawców uzyskano z informatora o zawartych umowach znajdującego się na stronie internetowej NFZ oraz innych dostępnych źródeł.

Ze względu na niewystarczającą liczbę Świadczeniodawców, którzy zgłosili się do Postępowania AOTMiT przedłużyła termin składania ankiet do 19.06.2015 r. (pierwotny termin zbierania ankiet to 15.06.2015 r.). W ramach prowadzonego Postępowania nie uzyskano zabezpieczenia przekazania danych na poziomie 10% Świadczeniodawców realizujących świadczenia na terenie Polski (uzyskano wymagane 10% świadczeń) w ramach zakresu hospicjum domowe dla dorosłych. Mając jednak na uwadze, że w pozostałych zakresach wymagane 10% zostało przekroczone jedynie nieznacznie, a także fakt, że Podmioty odstępują od realizacji umowy na różnych etapach współpracy, wystosowano ponowne zaproszenie do współpracy skierowane do Podmiotów realizujących świadczenia we wszystkich zakresach opieki paliatywnej i hospicyjnej. Zaproszenie przesłano do 417 świadczeniodawców. Termin składania Ankiet wyznaczono na 8 lipca 2015 roku.

Podstawą wyboru świadczeniodawców była Ankieta mająca na celu zebranie informacji o stopniu szczegółowości prowadzenia ewidencji kosztów, a także szczegółowości danych, jakie może przekazać świadczeniodawca, o ich zakresie i liczbie.

W wyznaczonym przez AOTMiT terminie świadczeniodawcy przesłali 80 Ankiet (66 Ankiet złożonych do dnia 19.06.2015 r. i 14 Ankiet złożonych do dnia 3.07.2015 r.).

Po ich analizie, na podstawie sporządzonego rankingu wyłonionych zostało 52 podmioty (75 Ankiet), z których 14 odstąpiło od podpisania umowy.

W wyniku obu przeprowadzonego postępowania AOTMiT zawarła umowy na przekazywanie Danych niezbędnych do ustalenia taryfy z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej z 38 świadczeniodawcami (27 umów odpłatnych i 4 bezpłatne). 7 świadczeniodawców zrezygnowało ze współpracy już po podpisaniu umowy.

W poniższej tabeli zebrano informacje ilościowe odnośnie przeprowadzonego postępowania.

Tabela 41. Statystyka prowadzonego postępowania – Opieka paliatywna i hospicyjna.

Liczba świadczeniodawców, do których wysłano informację o ogłoszeniu Postępowania	462/417*
Liczba odesłanych ankiet	80
Liczba świadczeniodawców, którzy na podstawie rankingu zostali zakwalifikowani do podpisania umowy	52 (75 Ankiet)
Liczba świadczeniodawców, którzy odstąpili od podpisania umowy	14
Liczba świadczeniodawców, którzy podpisali umowę odpłatną	27
Liczba świadczeniodawców, którzy podpisali umowę bezpłatną	4
Liczba świadczeniodawców, którzy podpisali umowę i zrezygnowali, a bo nie przysłali danych	7

*ponowne zaproszenie

Dane niezbędne do ustalenia taryfy świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych zbierane od świadczeniodawców wyłonionych w postępowaniu obejmowały:

- informacje pozwalające na scharakteryzowanie świadczenia: kod świadczeniodawcy, nazwa świadczeniodawcy, numer księgi głównej, typ zestawu świadczeń, kod zakresu świadczeń, identyfikator pacjenta, data rozpoczęcia świadczenia, data zakończenia świadczenia, tryb przyjęcia, tryb wypisu, godzina przyjęcia, godzina zakończenia, kody ośrodków kosztów uczestniczących w realizacji świadczenia, rozpoznanie główne, rozpoznania współistniejące, ilość świadczeń sprawozdanych.
- informacje na temat produktów: produkt podstawowy, inne wykazane produkty;
- informacje na temat elementów świadczenia i ich kosztów: leki, wyroby medyczne, procedury medyczne, zaangażowanie personelu medycznego w procedury;
- informacje na temat łącznych kosztów dla poszczególnych ośrodków kosztów (docelowo w przekroju kategorii kosztów) służące do weryfikacji wspomnianych wyżej otrzymanych danych (informacji na temat kosztów poniesionych w okresie, którego dotyczy wycena, zgromadzonych na poszczególnych kontach zespołu 5);
- informacje o łącznych kosztach gotowości ośrodka kosztów z podziałem na kategorie kosztów;
- informacje na temat pracowników i umów kontraktowych z podziałem na ośrodki kosztów;

Zbierano także dane o większym stopniu szczegółowości pochodzące z wylosowanej próby, tzw. Dane Szczegółowe. Za pomocą generatora liczb losowych, stworzonego w języku R przez zespół analityczno-statystyczny, zostały wylosowane numery PESEL wraz z datą zakończenia świadczenia wg danych NFZ (unikalne identyfikatory zrealizowanych świadczeń) z warstw w obrębie kodu zakresu świadczeń kontraktowanych, z uwzględnieniem kodu świadczeń jednostkowych. Ze względu na specyfikę danych oraz sposób raportowania ich do NFZ, postanowiono odstąpić od metodyki i przeprowadzić losowanie z uwzględnieniem daty zakończenia świadczenia, a nie daty rozpoczęcia. Miało to na celu zmniejszenie liczby wylosowanych pacjentów z niezakończoną hospitalizacją w analizowanym przez Agencję okresie. W związku z krótkim okresem czasu na przygotowanie i przekazanie danych szczegółowych, Agencja nałożyła limity na liczbę kart pacjentów dla danego świadczeniodawcy. Dla każdego ze świadczeniodawców realizujących dany produkt wylosowano po 3 pacjentów, co miało zapewnić optymalną wielkość próby statystycznej, przy założeniu przekazania przez świadczeniodawców wszystkich zadeklarowanych danych.

Podsumowując: w trakcie prac nad ustaleniem taryfy świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej AOTMiT przeprowadziła postępowanie mające na celu wyłonienie podmiotów innych niż podmioty zobowiązane do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych, z którymi zawierane były umowy o pozyskanie danych niezbędnych do ustalania taryfy świadczeń. W wyniku przeprowadzonego Postępowania AOTMiT zawarła umowy na przekazywanie Danych niezbędnych do ustalenia taryfy z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej z 38 świadczeniodawcami (27 umów odpłatnych i 4 bezpłatne).

Szczegółowy wykaz zawartych umów w obydwu postępowaniach zawiera Załącznik Nr 1.

W celu ustalenia referencyjnego przebiegu każdego świadczenia wraz z referencyjnym zaangażowaniem zasobów, zwrócono się do ekspertów klinicznych, w tym do Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej – lek. med. Wiesławy Pokropskiej, która wskazała osoby, jako posiadające najwyższe kompetencje podlegającym wycenie obszarze. Jednocześnie Pani konsultant zgodziła się także uczestniczyć w procesie opracowywania przebiegów referencyjnych dla poszczególnych świadczeń. Ostatecznie grupa robocza ekspertów składała się z następujących osób:

- lek. med. Wiesława Pokropska

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

W trakcie prac ustalono następujące zasady odnoszące się do przebiegów referencyjnych świadczeń:

- Przebiegi referencyjne ustalone są dla konkretnych produktów: osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym, osobodzień w hospicjum domowym, osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci, porada w poradni medycyny paliatywnej. Dodatkowo osobno ustalono przebiegi referencyjne dla żywienia dojelitowego oraz żywienia pozajelitowego.
- Przebiegi referencyjne ustalono dla pacjentów z określonych grup rozpoznań wg klasyfikacji chorób ICD-10, a zamieszczonych w Rozp. Ministra Zdrowia z dnia 29.10.2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej:
 - osoby dorosłe: pacjenci z chorobami nowotworowymi (C00-D48), pacjenci z chorobami dotyczącymi ośrodkowego układu nerwowego (C09, G10-G13), pacjenci z kardiomiopatią (I42-I43), pacjenci z niewydolnością oddechową niesklasyfikowaną gdzie indziej (J96), pacjenci z owrzodzeniem odleżynowym (L89);
 - w przypadku rozpoznań B20-B24 ustalono, że pacjenci ze schorzeniami wywołanymi przez wirus HIV podlegają opiece paliatywnej i hospicyjnej tylko w przypadku wystąpienia pozostałych rozpoznań, zgodnie z ww. Rozp. Ministra Zdrowia; w związku z powyższym odstąpiono od przygotowania osobnego przebiegu referencyjnego dla rozpoznań B20-B24;
 - wśród dzieci, mimo mnogości poszczególnych rozpoznań wymienionych w Rozp. Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, w załączniku 1., ze względu na podobne przebiegi zdecydowano się wyodrębnić następujące 3 główne grupy: dzieci z chorobami nowotworowymi, dzieci z wadami wrodzonymi, dzieci z chorobami nienowotworowymi;
 - przebiegi referencyjne dotyczące dzieci (z uwzględnieniem podziału na poszczególne grupy rozpoznań) dotyczą tylko świadczenia osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci, z tego względu, że dzieci są hospitalizowane w oddziale opieki paliatywnej/hospicjum stacjonarnym niezwykle rzadko;
 - dla przebiegu referencyjnego dotyczącego świadczenia jakim jest porada w poradni medycyny paliatywnej nie zastosowano podziału na grupy rozpoznań.
- W każdej grupie pacjentów otrzymujących konkretny rodzaj świadczeń, która została podzielona ze względu na rodzaj rozpoznania wg ICD-10, pacjentów na potrzeby taryfy można podzielić na 3 podgrupy ze względu na stan ciężkości. Eksperti uznali, że na podstawie skali Karnofsky'ego, obciążenia pacjenta objawami, nasilenia objawów, a w niektórych przypadkach również na podstawie prognozy dotyczącej przeżycia można wyróżnić stan średni, ciężki i bardzo ciężki pacjenta. W przebiegu referencyjnym dotyczącym świadczenia porada w poradni medycyny paliatywnej zrezygnowano z podziału pacjentów na grupy ze względu na stan ciężkości. Ustalono, że dla grupy pacjentów z chorobą nowotworową, którzy uczestniczą w zabiegach radioterapii paliatywnej w opracowywaniu przebiegów referencyjnych uwzględnia się tylko dwa stany: ciężki i bardzo ciężki. Podobna sytuacja dotyczy pacjentów z kardiomiopatią. Pacjenci z kardiomiopatią będący w stanie średnim nie kwalifikują się do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną, z tego względu przebiegi referencyjne opracowano tylko dla dwóch stanów: ciężki i bardzo ciężki. Eksperti na podstawie swojej wiedzy i doświadczenia przyporządkowali również odsetki pacjentów w poszczególnych stanach ciężkości, do

konkretnych grup rozpoznań (choroby nowotworowe, choroby ośrodkowego układu nerwowego, kardiomiopatia, owrzodzenie odleżynowe) i konkretnych świadczeń (osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum dla dorosłych i dla dzieci).

- Przyjęto założenie, że dyżur lekarski w dni robocze trwa 17 godzin, zaś w weekendy i święta trwa 24 godziny.
- W przebiegach referencyjnych opisane są zadania pielęgniarki, w liczeniu taryfy uwzględniono fakt, że zgodnie z Zarządzeniem Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 9 grudnia 2013 roku w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, 25% personelu pielęgniarskiego zatrudnionego w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym musi mieć ukończony kurs specjalizacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej.
- Pacjenci będący w stanie ciężkim i bardzo ciężkim potrzebują zaangażowania zasobów ludzkich w postaci psychologa ze względu na konieczność wsparcia rodziny chorego.
- Wśród personelu włączonego do przebiegu referencyjnego znajduje się pracownik socjalny.
- W opiekę nad pacjentem, któremu udzielane są świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej zaangażowani są również konsultanci z innych dziedzin medycyny, np.: ortopedzi w przypadku opieki nad pacjentami ze złamaniami patologicznymi, neurologi w przypadku pacjentów przyjętych z rozpoznaniem z grupy G, itd., itp. W przebiegach umieszczono informacje dotyczące zaangażowania zasobu „konsultacje” ogólnie bez wyróżniania kategorii zawodowych.
- W przypadku świadczenia jakim jest porada w poradni medycyny paliatywnej uwzględniono wizytę domową lekarza, pielęgniarki oraz psychologa..
- W przypadku pacjentów objętych świadczeniami hospicjum domowego, hospicjum domowego dla dzieci, a także poradami poradni medycyny paliatywnej realizowanymi na wyjazdach do pacjenta uwzględniono fakt dojazdu personelu do pacjenta. Przyjęto następujące odległości i odsetki pacjentów, u których świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowane są na wyjazdach:

Tabela 42. Odległości dla świadczeń udzielanych w trybie zamiejscowym

Odległość	0-15	16-30	31-50	51-100*	Średnia
Przejazd km	15	40	80	150	35,5
Czas dojazdu w obie strony	30	60	90	133	51
Odsetek pacjentów dorośli	50%	30%	20%	X	100%
Odsetek pacjentów dzieci	30%	30%	30%	10%	100%

* dotyczy tylko dzieci

Podkreślono jednocześnie, że poradnie przy dużych jednostkach onkologicznych, które przyjmują duży odsetek pacjentów realizują tylko świadczenia na miejscu.

- Ostatecznie taryfa (wariant 1) została wyliczona dla konkretnych produktów z zastosowaniem wag zamieszczonych w poniższych tabelach.

Tabela 43. Częstość występowania konkretnych grup rozpoznań u dzieci objętych opieką hospicjum domowego dla dzieci, z podziałem na grupy ciężkości

Produkt / produkty rozliczeniowe			03			Razem
			5.15.00.0000003			
			osobodzeń w hospicjum domowym dla dzieci			
Lp.	kod ICD-10	Nazwa jednostki chorobowej kwalif kującej do leczenia	Grupy ciężkości			
			średnia	ciężka	bardzo ciężka	
1	C00-D48	Nowotwory	5%	35%	60%	100%

2	-	Choroby nienowotworowe	40%	30%	30%	100%
3	-	Wady wrodzone	40%	30%	30%	100%

Tabela 44. Częstość występowania konkretnych grup rozpoznaw u dorosłych objętych opieką paliatywną i hospicyjną, z podziałem na grupy ciężkości oraz z uwzględnieniem żywienia pozajelitowego i dojelitowego wśród chorych objętych opieką oddziału medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnego

Kod produktu	Nazwa produktu	kod ICD-10	Nazwa jednostki chorobowej kwalifikującej do leczenia	Stan	Odsetek stanu w rozpoznaniu	Żywienie		
						zwykłe	dojelitowe	pozajelitowe
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	C00-D48	Nowotwory	Średni	20%	98%	1%	1%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	C00-D48	Nowotwory	Ciężki	50%	98%	1%	1%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	C00-D48	Nowotwory	Bardzo ciężki	30%	97%	2%	1%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	Średni	10%	95,5%	3,0%	1,5%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	Ciężki	35%	88%	10%	2%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	Bardzo ciężki	55%	50%	49%	1%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	Średni	10%	99%	1%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	Ciężki	35%	95%	5%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	Bardzo ciężki	55%	80%	20%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	I42-I43	Kardiomiopatia	Średni	x	x	x	x
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	I42-I43	Kardiomiopatia	Ciężki	40%	98%	2%	0%

5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	I42-I43	Kardiomiopatia	Bardzo ciężki	60%	97%	3%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	Średni	10%	99,0%	1,0%	0,0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	Ciężki	30%	95%	5%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	Bardzo ciężki	60%	84%	16%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	L89	Owrzodzenie odleżynowe	Średni	28%	97%	3%	0%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	L89	Owrzodzenie odleżynowe	Ciężki	36%	93%	6%	1%
5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	L89	Owrzodzenie odleżynowe	Bardzo ciężki	36%	92%	8%	0%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	C00-D48	Nowotwory	Średni	25%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	C00-D48	Nowotwory	Ciężki	55%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	C00-D48	Nowotwory	Bardzo ciężki	20%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	Średni	20%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	Ciężki	30%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego	Bardzo ciężki	50%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	Średni	20%			
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	Ciężki	30%			

5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	Bardzo ciężki	50%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	I42-I43	Kardiomiopatia	Średni	x
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	I42-I43	Kardiomiopatia	Ciężki	10%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	I42-I43	Kardiomiopatia	Bardzo ciężki	90%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	Średni	25%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	Ciężki	40%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	Bardzo ciężki	35%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	L89	Owrzodzenie odleżynowe	Średni	10%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	L89	Owrzodzenie odleżynowe	Ciężki	50%
5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	L89	Owrzodzenie odleżynowe	Bardzo ciężki	40%
5.15.00.0000003	osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci	C00-D48	Nowotwory	Średni	5%
5.15.00.0000003	osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci	C00-D48	Nowotwory	Ciężki	35%
5.15.00.0000003	osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci	C00-D48	Nowotwory	Bardzo ciężki	60%

W trakcie wyliczeń zasobów zaangażowanych w udzielanie porady medycyny paliatywnej posłużono się następującymi założeniami:

- ustalono, że 60% porad w poradni medycyny paliatywnej realizowanych jest na miejscu w poradni, zaś 40% realizowanych jest na wyjazdach do domu pacjenta;
- porady mogą być udzielane poprzez 3 kategorie personelu z określoną częstotliwością (tabela poniżej).

Tabela 45. Odsetki wizyt w trybie miejscowym oraz wyjazdowym

Rodzaj wizyty	Porada Lekarska	Porada Lekarsko - pielęgniarska	Porada Pielęgniarska	Porada Psychologiczna (prosimy uwzględnić porady dla pacjenta i dla rodziny)	Razem
Wizyta na miejscu	30%	40%	10%	20%	100%
Wizyta wyjazdowa	60%	0	20%	20%	100%

- Czas pracy personelu był sumą dwóch elementów: podstawowej opieki medycznej oraz czasu potrzebnego na wykonanie najistotniejszych świadczeń medycznych. Pierwszy ujmował zaangażowania czasowe w realizację podstawowej opieki medycznej, która nie była uwzględniona w szczegółowej części przebiegu referencyjnego. W skład podstawowej opieki medycznej wchodziły takie elementy jak standardowo wykonywane badania tętna, ciśnienia i temperatury, prowadzenie dokumentacji medycznej, dyżur pod telefonem w przypadku hospicjum domowego czy dyżur na oddziale w przypadku opieki stacjonarnej. Drugi element natomiast był liczony w oparciu o liczbę wykonanych konkretnych świadczeń medycznych wymienionych w części szczegółowej przebiegów referencyjnych, czasów przypisanych na ich realizację oraz częstości ich realizacji. Każdemu z wymienionych w części szczegółowej elementów był przypisany czas niezbędny na jego realizację w podziale na poszczególne grupy zawodowe. Szczególnie istotną rolę odgrywał wprowadzony do przebiegów parametr częstości występowania, który umożliwiał ujęcie w jednym przebiegu całej różnorodności faktycznie realizowanego procesu leczenia, przy zachowaniu możliwości jego zastosowania do celów obliczeniowych. Konsultanci współpracujący z AOTMiT w przygotowanych przebiegach referencyjnych uwzględnili szereg różnych grup zawodowych, które faktycznie realizują świadczenia na rzecz pacjentów, dla ujednolicenia i uproszczenia formy prezentacji wyników analizy personel udzielający świadczeń został pogrupowany w kilka kategorii zbiorczych.

Zestawienie pozyskanych przebiegów referencyjnych zawiera Załącznik 2.

2.2. Weryfikacja danych

Dane przekazane przez świadczeniodawców poddane zostały weryfikacji w następujących etapach:

- weryfikacja wstępna – weryfikowana była liczba przesłanych plików (obecność wszystkich wymaganych plików) oraz zgodność struktury pliku z wymaganym formatem;
- weryfikacja techniczna – weryfikowana była zawartość pliku pod względem technicznym; przykładowe testy weryfikacyjne:
 - weryfikacja formatu daty,
 - weryfikacja przesłania tylko przypadków zakończonych (wypisanych) w wymaganym okresie,
 - weryfikacja następstw dat (data przyjęcia względem daty wypisu),
 - weryfikacja formatu czasu,
 - weryfikacja obecności niedozwolonych znaków,
 - weryfikacja liczby znaków w wypełnionych kolumnach długości pól liczbowych (np. PESEL, kod świadczeniodawcy, EAN, wartości monetarne),
 - weryfikacja przydatności przesłanych danych (zmiana wymagalności poszczególnych kolumn w poszczególnych plikach);
 - weryfikacja wpisów „BRAK” w wybranych kolumnach;
- wyjaśnienia dotyczące liczby przesłanych rekordów w plikach OG

Dodatkowo, bezpośrednio ze świadczeniodawcami wyjaśniane były wątpliwości wynikające z analizy plików finansowo-księgowych i kadrowych, dotyczące między innymi wyodrębnienia poszczególnych kategorii personelu wraz z przypisaniem wymiaru zatrudnienia czy sposobu przedstawienia kategorii kosztów.

Z uwagi na brak obowiązującego standardu rachunku kosztów, otrzymane od świadczeniodawców dane różniły się między sobą pod względem:

- sposobu gromadzenia informacji w systemie finansowo-księgowym (różny poziom szczegółowości),
- podejścia do ewidencji kosztów leków i wyrobów medycznych na pacjenta – w większości przypadków nie miało to miejsca,
- przyjętego klucza podziałowego do rozliczania kosztów pośrednich ośrodków kosztów,
- podejścia przyjętego przy ewidencji kosztów procedur medycznych na pacjenta.

Pliki, które nie przeszły pozytywnie weryfikacji technicznej, były odsyłane do świadczeniodawcy w celu dokonania korekty.

Na skorygowanych przez świadczeniodawców plikach zaimportowanych do utworzonej przez Agencję bazy przeprowadzana była ponowna weryfikacja, w trakcie której ujawnione zostały licznie nieścisłości pomiędzy datami ordynacji leków czy realizacji procedur a zakresem dat realizacji danego świadczenia. Do częstych przypadków budzących wątpliwości należały też informacje o krotności wykonania procedur (np. kilkaset u jednego pacjenta), w mniejszym stopniu błędy dotyczyły samego nazewnictwa procedur oraz rodzaju i wielkości zużycia produktów leczniczych. Przypadki takie były każdorazowo wyjaśniane ze świadczeniodawcą i poprawiane bądź usuwane ze zbioru przygotowanego do analizy.

W wyniku przeprowadzonej weryfikacji technicznej, do dalszych analiz w celu ustalenia taryf świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej przekazane zostały dane od 31 świadczeniodawców (Załącznik nr 3). Do analizy kosztu bazowego z zakresu świadczeń ambulatoryjnych wykorzystano dane od 18 świadczeniodawców, natomiast na potrzeby obliczeń dla świadczeń stacjonarnych: 28 świadczeniodawców. Nie było możliwości wykorzystania danych od wszystkich świadczeniodawców z uwagi na: przekazanie danych dotyczących świadczeń udzielanych komercyjnie, braku możliwości wyodrębnienia kosztów dla poszczególnych ośrodków, oraz nie przesłanie danych kosztowych poszczególnych świadczeń. Na potrzeby wyliczeń dotyczących procedur medycznych wykorzystano dane od 16 świadczeniodawców. Do kalkulacji związanej z wyceną leków, wyrobów medycznych i wykorzystano dane przesłane od wszystkich świadczeniodawców.

2.3. Ustalenie taryfy

Zgodnie z opracowaną i przyjętą przez Agencję metodyką taryfikacji świadczeń w rodzaju opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, kolejne etapy procesu ustalania taryfy świadczenia opieki zdrowotnej obejmowały:

1. Ustalenie referencyjnego kosztu świadczenia:
 - a. ustalenie (na bazie wiedzy eksperckiej) referencyjnego przebiegu świadczenia opieki zdrowotnej, tj. określenie wzorcowego zestawu elementów świadczenia opieki zdrowotnej oraz zaangażowania najważniejszych zasobów w każdy element tego świadczenia opieki zdrowotnej,
 - b. ustalenie kosztów jednostkowych zasobów ekonomicznych,
 - c. nałożenie kosztów jednostkowych zasobów ekonomicznych na referencyjny przebieg świadczenia opieki zdrowotnej,
2. Powiększenie referencyjnego kosztu świadczenia o mnożnik zmian wielkości kosztu świadczenia,
3. Przeliczenie wartości pieniężnej uzyskanego kosztu świadczenia na taryfę punktową.

Jako alternatywę dla przebiegów referencyjnych opracowanych przez ekspertów, podjęto próbę określenia przebiegu referencyjnego świadczeń na podstawie danych szczegółowych otrzymanych od świadczeniodawców, obejmujących informacje o wybranych przez Agencję metodą losową świadczeniach zrealizowanych w roku 2014. Bazując na tych zestawach danych, w których świadczeniodawcy przekazali informacje jednostkowe przypisane do przynajmniej części ze zrealizowanych świadczeń, ustalono:

1. rozkłady czasów pobytu w zależności od rozpoznania choroby (kody ICD-10) w odniesieniu świadczeń szpitalnych;
2. najczęściej stosowane produkty lecznicze wraz z udziałem procentowym pacjentów, którzy otrzymali dany produkt leczniczy w ramach hospitalizacji (porady);
3. najczęściej stosowane wyroby medyczne wraz z udziałem procentowym pacjentów, którzy otrzymali dany wyrób medyczny w ramach hospitalizacji (porady);
4. najczęściej realizowane procedury i ich procentowy udział z podziałem na rodzaj procedury (diagnostyczne-laboratoryjne i obrazowe, terapeutyczne i inne).

Z uwagi na liczne ograniczenia, polegające na: braku wiarygodnych informacji w odniesieniu do danego świadczenia, zbyt małej próbie świadczeń, co do których przekazano wspomniane informacje, małych zasobów ekonomicznych powodujące niski udział procentowy, braku szczegółowych informacji o zasobach ekonomicznych zaangażowanych w realizację świadczenia (wielkości zużycia produktów leczniczych, wyrobów medycznych czy liczbie zrealizowanych procedur), co uniemożliwiało przypisanie danych kosztowych, jakoś uzyskanych wyników nie pozwoliła na ich bezpośrednie wykorzystanie do oszacowania taryfy świadczeń. Ponadto brak przekazanych informacji o używanych zasobach ekonomicznych na danego pacjenta powoduje brak jednoznaczności, co do tego czy świadczeniodawca nie posiada takich informacji czy też pacjent nie otrzymał leku/wyrobu medycznego lub nie wykonano żadnej procedury.

Wyniki analizy Danych Szczegółowych zamieszczone zostały w niniejszym raporcie ze względów statystyczno-informacyjnych, należy jednak mieć na uwadze ograniczoną możliwość wnioskowania na ich podstawie o typowości realizacji poszczególnych świadczeń. Szczegółowy opis wyników analizy danych szczegółowych zawiera załącznik nr 4.

Ponadto, na podstawie danych historycznych przekazanych przez świadczeniodawców, dla każdego świadczenia oddzielnie, określono rodzaj oraz rzeczywiste zaangażowanie zasobów (wynagrodzenia, leki i wyroby medyczne, procedury). Tabele zawierające wspomniane dane stanowią załączniki nr 5, 6, 7.

W celu ustalenia referencyjnego kosztu świadczeń opieki zdrowotnej, w odniesieniu do każdego z nich wyodrębniono następujące elementy:

- baza – podstawowy koszt porady w danej poradni lub koszt osobodnia pobytu na danym oddziale; koszt ten uwzględnia zaangażowanie wszystkich zasobów, jakie są wykorzystywane w momencie, kiedy pacjent znajduje się w poradni lub w oddziale; w przypadku każdego świadczenia koszt bazowy podzielono dodatkowo na składowe wskazujące na najważniejsze zasoby: lekarze, pielęgniarki, psychologów, fizjoterapeuci (oprócz poradni, w której nie udało się wyodrębnić tej grupy personelu), pozostały personel medyczny, infrastruktura;
- leki i wyroby medyczne;
- procedury medyczne realizowane poza oddziałem lub poza poradnią.

Dla każdego ze świadczeń dokonano alternatywnego wyliczenia taryfy w trzech wariantach:

- Wariant 1 – ustalony na podstawie referencyjnego przebiegu świadczenia, tj. uzyskanego metodą ekspercką,
- Wariant 2 – ustalony na podstawie rzeczywistego zaangażowania zasobów, tj. uzyskanego z analizy danych od świadczeniodawców,
- Wariant 3 – ustalony na podstawie danych finansowo-księgowych pozyskanych od świadczeniodawców.

2.3.1. Koszt bazowy

Pierwszym etapem postępowania, zarówno dla świadczeń stacjonarnych jak i ambulatoryjnych, była weryfikacja plików FK w zakresie danych finansowo-księgowych

Pliki FK zostały przesłane za 2 lata: 2013 i 2014 r. przez każdego świadczeniodawcę, z którym Agencja zawarła umowę o przekazywanie danych. W plikach FK świadczeniodawca przedstawiał informacje kosztowe w rozbiciu na poszczególne ośrodki powstawania kosztów (OPK-i).

Koszty wykazane w tabeli FK Część Podstawowa weryfikowano w oparciu o załączoną analitykę kosztów do części szczegółowej. W zależności od kompletności danych finansowych możliwe było potwierdzenie wysokości kosztów całkowitych, kosztów leków i wyrobów medycznych, procedur, kosztów amortyzacji, zarządu oraz wynagrodzeń wraz z pochodnymi. W praktyce poszczególne kategorie kosztów wymagały dokładniejszego zdefiniowania ich zakresów. W pojedynczych przypadkach brak analityki kosztów za lata 2013, 2014 uniemożliwiał weryfikację poprawności danych.

Ponadto, napotkano trudności związane z nieprzeliczeniem przez świadczeniodawców wymiarów etatu osób zatrudnionych na kontraktach, oraz z przekazywaniem danych dotyczących rocznej sumy etatów zatrudnionych pracowników (przekazywane dane miały często charakter średniej miesięcznej ilości etatów).

Wyliczenie kosztu bazowego świadczeń realizowanych w **trybie stacjonarnym**, których elementem bazowym jest osobodzień przebiegało w następujących etapach:

1. Średni koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu medycznego

Średnie koszty wynagrodzeń poszczególnych kategorii personelu medycznego zostały obliczone na podstawie następującego wzoru:

$$K_{FK} = t_i \cdot \bar{k}_H \cdot w_i$$

gdzie:

K_{FK} – średni koszt wynagrodzenia personelu medycznego

t_i – średni czas trwania hospitalizacji w produkcie rozliczeniowym i na podstawie:

- rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia - wariant 3
- danych rzeczywistych od świadczeniodawców z plików OG - wariant 2
- danych od eksperta - wariant 1

\bar{k}_H – średni koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu medycznego na 1 godzinę

w_i – średni czas pracy personelu medycznego na osobodzień w produkcie rozliczeniowym i wyliczony na podstawie:

- danych rzeczywistych od świadczeniodawców - wariant 2 i 3
- danych od eksperta - wariant 1

W celu oszacowania kosztu wynagrodzenia poszczególnych grup personelu na 1 godzinę (\bar{k}_H) w obliczeniach uwzględniono koszty wynagrodzeń niezależnie od form zatrudnienia personelu, a więc koszty wynagrodzeń wynikające z umowy o pracę wraz z pochodnymi, koszty kontraktów czy innych umów cywilno-prawnych (o dzieło, zlecenie itd.) oraz pozostałe koszty związane z personelem takie jak odpisy na ZFŚS, składki na PFRON, BHP itp. Wynagrodzenia przedstawiono dla 5 kategorii personelu medycznego: lekarza, pielęgniarki, psychologa, fizjoterapeuty oraz pozostałego personelu medycznego, przy czym ostatnia kategoria stanowiła różnicę pomiędzy kosztem wynagrodzeń ogółem a sumą wynagrodzeń dla lekarza, pielęgniarki, psychologa i fizjoterapeuty. Koszty wynagrodzeń zostały przedstawione przez świadczeniodawców w plikach FK w każdym ośrodku powstawania kosztów. Koszty wynagrodzeń lekarzy, pielęgniarek, psychologów, fizjoterapeutów oraz pozostałego personelu medycznego na 1 godzinę pracy wyliczono przy założeniu że etat wynosi średnio 160 godzin miesięcznie. Do wyliczeń wykorzystano informację dotyczącą ilości etatów, przy czym inne niż umowa o pracę formy zatrudnienia (np. kontrakty itd.) zostały przeliczone przez świadczeniodawców na odpowiedniki etatów i zsumowane z ilością etatów wynikającą z umów o pracę. Na etapie wyliczania wartości średniej stawki godzinowej wynagrodzeń dla ww. grup personelu odstąpiono od zapisów metodyki i zastosowano bardziej adekwatną do pozyskanych danych, powszechnie stosowaną regułę trzech sigm w celu zidentyfikowania wartości odstających. W metodzie tej miarą odstawiania danej obserwacji względem próby jest iloraz odległości obserwacji do średniej z próby i odchylenia standardowego. W regule tej obserwacje, dla których wartości bezwzględne znormalizowanych obserwacji (zestandardyzowanych) są większe od 3, uznaje się za odstające i te obserwacje zostały odrzucone w każdej grupie personelu dla potrzeb wyliczenia średniego kosztu wynagrodzenia na 1 godzinę. Ten sam średni koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu medycznego na 1 godzinę zastosowano w każdym z 3 wariantów wyliczenia taryfy.

Średni czas pracy personelu medycznego przypadający na 1 osobodzień (w_i) obliczono mnożąc sumę etatów personelu medycznego pracującego w określonym ośrodku powstawania kosztów przez średnią ilość godzin pracy w miesiącu (160). Uzyskany wynik został podzielony przez ilość osobodni na tym oddziale. W ostatnim etapie dokonano odcięć wartości odstających stosując regułę trzech

sigm. Średni czas pracy personelu medycznego przypadającego na 1 osobodzień był taki sam dla 2 i 3 wariantu taryfy.

Informacje potrzebne do obliczeń średniego czasu trwania hospitalizacji (t_i) dla wariantu 2 zostały sprawozdane przez świadczeniodawców w plikach historycznych OG. Średni czas hospitalizacji wyznaczono jako średnią arytmetyczną długość hospitalizacji dla określonego kodu produktu po wcześniejszym usunięciu obserwacji odstających wykorzystując regułę trzech sigm. W przypadku wyliczenia średniego czasu trwania hospitalizacji (t_i) dla wariantu 3 na podstawie rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia, odrzucono wartości odstające stosując regułę trzech sigm.

2. Średni koszt infrastruktury

Średni koszt infrastruktury został obliczony na podstawie następującego wzoru:

$$K_{FK} = t_i \cdot \bar{k}_i$$

gdzie:

K_{FK} – średni koszt infrastruktury

t_i – średni czas trwania hospitalizacji w produkcie rozliczeniowym i na podstawie:

- rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia - wariant 3
- danych rzeczywistych od świadczeniodawców z plików OG - wariant 2
- danych od eksperta - wariant 1

\bar{k}_i – średni koszt infrastruktury przypadający na 1 osobodzień dla wszystkich ośrodków powstawania kosztów realizujących świadczenie i

Do obliczenia kosztu infrastruktury na 1 osobodzień (\bar{k}_i), koszty całkowite każdego ośrodka powstawania kosztów świadczeniodawców zostały skorygowane o koszty wynagrodzeń, koszty leków i wyrobów medycznych oraz o koszty procedur. Dane te pochodzą z plików FK każdego świadczeniodawcy. Koszty wynagrodzeń zostały zdefiniowane powyżej, natomiast koszty procedur uwzględniały jedynie koszty procedur nie wykonywanych rutynowo na oddziale, bo te niejako są ujęte w kosztach wynagrodzeń personelu medycznego. Zatem koszty procedur obejmują koszty procedur nabytych z zewnątrz (np. w zewnętrznym laboratorium) oraz zrealizowanych w ośrodkach działalności pomocniczej danego świadczeniodawcy (np. w pracowni EEG będącej w strukturach podmiotu leczniczego). Koszty całkowite natomiast rozumiane są jako całość kosztów ośrodka obejmująca zarówno koszty bezpośrednie jak i alokowane koszty pośrednie. W ten sposób zdefiniowane i obliczone koszty infrastruktury w każdym ośrodku powstawania kosztów zostały podzielone przez ilość osobodni zrealizowanych w tym OPK. Informacja o ilości osobodni przesyłana przez świadczeniodawców w załącznikach do plików FK została także zweryfikowana przez Agencję, poprzez wyliczenie teoretycznej ilości osobodni, jako iloczynu liczby łóżek i liczby dni w miesiącach w roku, w zależności jak długo funkcjonowały poszczególne ośrodki kosztów w roku. Z tego względu, że w praktyce niemożliwe jest 100% obłożenie łóżek, Agencja dla celów porównawczych przyjęła 80% teoretycznej liczby osobodni w roku i z tą wielkością porównywane były dane o rzeczywistej liczbie wykonanych osobodni przez świadczeniodawcę. Dla celów przeliczenia kosztów infrastruktury na osobodzień, Agencja brała pod uwagę wyższą z dwóch wartości liczby osobodni. Zatem jeśli dane świadczeniodawcy o liczbie osobodni były wyższe niż 80% teoretycznej liczby osobodni w roku wyliczonej przez Agencję, koszty dzielone były przez tę wyższą wartość. Korekta ta miała na celu wyłączenie kosztu zasobów niewykorzystanych. W ostatnim etapie wyliczenia średniego kosztu infrastruktury na osobodzień zastosowano odcięcie wartości odstających dzięki zastosowaniu reguły trzech sigm. Średni koszt infrastruktury na 1 osobodzień – podobnie jak wynagrodzeń – jest taki sam dla 3 wariantów taryfy.

W związku z realizacją świadczeń udzielanych w hospicjum domowym (wizyty domowe), świadczeniodawcy ponoszą koszty związane z dojazdem personelu medycznego do pacjentów – zwykle są to koszty paliwa bądź inne dopłaty transportowe. Koszty te w danych finansowo-księgowych zawierają się albo bezpośrednio w wynagrodzeniu personelu medycznego - szczególnie jeśli pracownik zatrudniony był na kontrakcie – albo wrzucone są w koszty całkowite i wtedy znajdują odzwierciedlenie w kosztach infrastruktury. W związku z tym, Agencja nie miała możliwości ich wyodrębnienia i skorygowania kosztów tak, by móc uwzględnić transport jako osobny składnik taryfy przy świadczeniach hospicjów domowych. Średni koszt transportu został wyliczony na podstawie danych od świadczeniodawców w wysokości 2,04 zł na osobodzień w przypadku wizyt domowych w hospicjum domowym i w wysokości 4,24 zł na osobodzień w przypadku wizyt domowych w hospicjum

domowym dla dzieci. Ze względu na wspomniane wyżej ograniczenia, koszty te są zawarte w taryfie albo w kosztach wynagrodzeń albo w kosztach infrastruktury.

Świadczenia ambulatoryjne analizowane były w sposób następujący:

1. Średni koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu medycznego

Średnie koszty wynagrodzeń poszczególnych kategorii personelu medycznego zostały obliczone na podstawie następującego wzoru:

$$K_{FK} = t_i \cdot \bar{k}_H \cdot w_i$$

gdzie:

K_{FK} – średni koszt wynagrodzenia personelu medycznego

t_i – czas trwania porady w produkcie rozliczeniowym i na podstawie danych od eksperta – w 1, 2 i 3 wariancie

\bar{k}_H – średni koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu medycznego na 1 godzinę

w_i – średni udział czasu pracy personelu medycznego na poradę w produkcie rozliczeniowym i wyliczony na podstawie:

- danych od eksperta - wariant 1
- danych rzeczywistych od świadczeniodawców - wariant 2 i 3

W pierwszym etapie oszacowano koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu na 1 godzinę (\bar{k}_H). Wynagrodzenia przedstawiono dla 4 kategorii personelu: lekarza, pielęgniarki, psychologa oraz pozostałego personelu medycznego. Koszty wynagrodzeń na 1 godzinę pracy wyliczono przy założeniu, że etat wynosi średnio 160 godzin miesięcznie. Do wyliczeń wykorzystano informację dotyczącą liczby etatów, będącą sumą liczby etatów wynikającą z umowy o pracę i innych form zatrudnienia – zgodnie z opisem powyżej w opiece stacjonarnej. Do wyliczenia średniego udziału personelu w poradzie w wariantach 2 i 3 wykorzystano dane o liczbie etatów poszczególnego personelu. W ostatnim etapie, na podstawie analizy wykresów pudełkowych, które oparte są na miarach pozycyjnych, dokonano odcięć wartości odstających - 5% z góry. Średni koszt wynagrodzenia poszczególnych grup personelu medycznego na 1 godzinę był taki sam dla 3 wariantów taryfy.

2. Średni koszt infrastruktury

Średni koszt infrastruktury został obliczony na podstawie następującego wzoru:

$$K_{FK} = t_i \cdot \bar{k}_i$$

gdzie:

K_{FK} – średni koszt infrastruktury

t_i – czas trwania porady w produkcie rozliczeniowym i na podstawie danych od eksperta - wariant 1, 2 i 3

\bar{k}_i – średni koszt infrastruktury przypadający na 1 godzinę

Do obliczenia kosztu infrastruktury na 1 godzinę, koszty całkowite sprawozdane przez świadczeniodawców zostały skorygowane o koszty wynagrodzeń, koszty leków i wyrobów medycznych oraz koszty procedur. Koszty wynagrodzeń zostały zdefiniowane powyżej, natomiast koszty procedur uwzględniały jedynie koszty procedur nie wykonywanych rutynowo w poradni, bo te niejako są ujęte w kosztach wynagrodzeń personelu medycznego. Zatem koszty procedur obejmują koszty procedur nabytych z zewnątrz (np. w zewnętrznym laboratorium) oraz zrealizowanych w ośrodkach działalności pomocniczej danego świadczeniodawcy (np. w pracowni EEG będącej w strukturach podmiotu leczniczego). Koszty całkowite natomiast rozumiane są jako całość kosztów ośrodka obejmująca zarówno koszty bezpośrednie jak i alokowane koszty pośrednie. W ten sposób zdefiniowane i obliczone koszty infrastruktury w poradni zostały podzielone przez całkowity czas udzielania porad ustalony na podstawie ilości przesłanych przez świadczeniodawców w plikach SM oraz średnich czasów trwania porad określonych przez ekspertów. Informacja o ilości porad przesyłana przez świadczeniodawców wcześniej została poddana podwójnej weryfikacji przez Agencję – z danymi ogólnymi zawartymi w plikach OG oraz z rzeczywistym rozliczeniem z Narodowym Funduszem Zdrowia. W ostatnim etapie obliczeń, na podstawie analizy wykresów pudełkowych, dokonano odcięć wartości odstających zgodnie ze wzorem: $(Q_1 - 1,5(Q_3 - Q_1)) : Q_3 +$

$1,5(Q_3 - Q_1)$). Średni koszt infrastruktury na godzinę – tak samo jak w przypadku wynagrodzeń – jest taki sam we wszystkich trzech wariantach.

3. Transport w poradach domowych

Dla wariantu 1 taryfy przez ekspertów określona została średnia odległość dla przypadków wizyt domowych na poziomie 47,6 km. Na tej podstawie obliczono średni koszt transportu w oparciu o stawkę za 1 km (Rozporządzenie Ministra Transportu z dnia 23 października 2007 roku, Dz. U. Nr 201 poz.1462, zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków ustalania oraz sposobu dokonywania zwrotu kosztów używania do celów służbowych samochodów osobowych, motocykli i motorowerów niebędących własnością pracodawcy, tj. 0,8358 zł), który wyniósł 39,78 zł. Jednak z uwagi na to, że część świadczeniodawców uwzględniła koszty transportu w wynagrodzeniach personelu, Agencja nie miała możliwości ich wyodrębnienia i skorygowania kosztów tak, by móc uwzględnić transport jako osobny składnik taryfy.

Dla wariantów 2 i 3 koszt transportu wyliczono na podstawie danych od świadczeniodawców i wyniósł on 3,61zł. Jednak ze względu na wcześniej wspomniane ograniczenia, nie został on wyodrębniony, a wliczony do taryfy w ramach kosztów całkowitych.

Koszt porady obliczono w pierwszym etapie dla dwóch kategorii – porady udzielanej w poradni oraz porady domowej. Ostatecznie koszt całkowity porady wyliczono jako średnią ważoną udziałem wyżej wymienionych kategorii, który został określony przez ekspertów i wyniósł odpowiednio 60% dla porad udzielanych w poradni oraz 40% dla porad wyjazdowych.

2.3.2. Koszty procedur

Na początku prac analitycznych utworzony został słownik procedur medycznych oparty na Międzynarodowej Klasyfikacji Procedur Medycznych, łączący kody ICD-9 z nazwami procedur. Raportowane przez świadczeniodawców dane w plikach CP i PR zostały poddane weryfikacji pod kątem zgodności kodów z nazwami procedur. W przypadku braku kodu ICD-9 do podanego przez świadczeniodawców opisu zrealizowanej procedury dopasowana została nazwa, zgodnie z opracowanym słownikiem procedur medycznych. Utworzony słownik został zastosowany do ujednolicenia nazw procedur we wszystkich plikach otrzymanych od świadczeniodawców.

Ceny jednostkowe poszczególnych procedur obliczono zgodnie z metodyką taryfikacji świadczeń z rodzaju „Opieka paliatywna i hospicyjna”. Zbiór danych zawierający ceny jednostkowe poszczególnych procedur został poddany statystycznej weryfikacji wartości odstających poprzez zastosowanie reguły trzech sigm. Zgodnie z tą regułą prawdopodobieństwo wystąpienia danej wartości, która znajduje się poza przedziałem $(\bar{x}_{sr} - 3s; \bar{x}_{sr} + 3s)$ wynosi 0,0027 (\bar{x}_{sr} – średnia arytmetyczna, s – odchylenie standardowe), co uprawnia do odrzucenia tej wartości ze zbioru danych. Następnie wyliczono ceny jednostkowe jako średnie arytmetyczne cen dla poszczególnych procedur medycznych.

Wariant 1.

Łączny koszt procedur w obrębie danego świadczenia opieki zdrowotnej został obliczony jako suma kosztów poszczególnych procedur przewidzianych w przebiegu referencyjnym świadczenia na podstawie opinii eksperta, co obrazuje poniższy wzór:

$$K_{ref} = \sum \bar{k}_i \cdot n_i$$

gdzie:

K_{ref} – łączny koszt procedur wg przebiegu referencyjnego świadczenia opieki zdrowotnej

\bar{k}_i – cena jednostkowa danej procedury medycznej i (np. morfologia krwi)

n_i – liczba wykonanych danej procedury medycznej i (np. liczba morfologii krwi) przewidziana przez eksperta w przebiegu referencyjnym świadczenia

Wariant 2.

Na podstawie Danych Historycznych, przekazanych przez świadczeniodawców w plikach OG, SM i PR, utworzone zostały rzeczywiste przebiegi wykonanych procedur medycznych w obrębie danego świadczenia opieki zdrowotnej z podziałem na rozpoznania. Na przebiegi te nałożone zostały ceny jednostkowe procedur medycznych.

W przebiegach rzeczywistych uwzględniono procedury przypadające na więcej niż 0,1% pacjentów, dla których zostały one wykonane podczas hospitalizacji lub porady. Łączny koszt procedur w obrębie danego świadczenia został obliczony jako suma iloczynów ceny jednostkowej danej procedury, częstości jej występowania (np. 2 razy w trakcie hospitalizacji) oraz udziału procentowego pacjentów, dla których została ona wykonana z tą częstotliwością w obrębie danego świadczenia, co obrazuje następujący wzór:

$$K_{rz} = \sum \bar{k}_i \cdot n_i \cdot u_i$$

gdzie:

K_{rz} – łączny koszt procedur wg przebiegu rzeczywistego świadczenia opieki zdrowotnej

\bar{k}_i – cena jednostkowa danej procedury medycznej i (np. morfologia krwi)

n_i – liczba wykonań danej procedury medycznej i (np. liczba morfologii krwi) ustalona w przebiegu rzeczywistym świadczenia u pacjenta

u_i – udział procentowy pacjentów (w obrębie danego świadczenia), dla których dana procedura i została wykonana w n_i liczbie wykonań

Wariant 3.

Średni koszt procedur w hospitalizacji został obliczony na podstawie następującego wzoru:

$$K_{FK} = t_i \cdot \bar{k}_i$$

gdzie:

K_{FK} – średni koszt procedur w świadczeniu opieki zdrowotnej

t_i – średni czas trwania hospitalizacji w produkcie rozliczeniowym i na podstawie rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia

\bar{k}_i – średni koszt procedur przypadający na 1 osobodzień dla wszystkich ośrodków powstawania kosztów realizujących dane świadczenie i .

Dane kosztowe procedur zostały zaczerpnięte z plików FK przekazanych przez świadczeniodawców. Ze względu u na fakt, iż dane w tych plikach przedstawiane są zbiorczo w każdym ośrodku powstawania kosztów, nie było możliwości wyszczególnienia kosztów poszczególnych procedur medycznych. Dodatkowo, koszty te uwzględniały jedynie procedury nie wykonywane rutynowo na oddziale, bo te niejako są ujęte w kosztach wynagrodzeń personelu medycznego. Zatem koszty procedur obejmują koszty procedur nabytych z zewnątrz (np. w zewnętrznym laboratorium) oraz zrealizowanych w ośrodkach działalności pomocniczej danego świadczeniodawcy (np. w pracowni EEG będącej w strukturach podmiotu leczniczego).

W przypadku świadczeń stacjonarnych, koszty procedur w każdym ośrodku powstawania kosztów zostały podzielone przez wyższą z dwóch wartości liczby osobodni – rzeczywistą sprawozdaną przez świadczeniodawcę bądź teoretyczną 80%-ową wyliczoną przez Agencję. W ostatnim etapie wyliczenia średniego kosztu procedur na osobodzień (\bar{k}_i) zastosowano odcięcie wartości odstających dzięki zastosowaniu reguły trzech sigm. Także w przypadku wyliczenia średniego czasu trwania hospitalizacji (t_i) na podstawie rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia odrzucono wartości odstające stosując regułę trzech sigm.

Z kolei średni koszt procedur dla świadczeń udzielanych w trybie ambulatoryjnym został obliczony jako średni koszt procedur przypadający na 1 poradę. W tym przypadku zastosowano odcięcie wartości odstających spoza zakresu: $(Q_1 - 1,5(Q_3 - Q_1) : Q_3 + 1,5(Q_3 - Q_1))$.

2.3.3. Leki i wyroby medyczne

Koszt leków i wyrobów medycznych ustalono na podstawie danych rzeczywistych o koszcie tych zasobów poniesionych przez świadczeniodawców w latach 2013-2014. Dane otrzymane od świadczeniodawców pozwoliły na przypisanie substancji czynnych do preparatów, poprzez porównanie ze wzorcem (Rejestrem Produktów Leczniczych rozwijanym przez CSIOZ) i stworzenie sieci wewnętrznych korelacji kodów EAN. Dla każdej substancji przeprowadzona została statystyczna i empiryczna weryfikacja wyników, w ramach której odrzucono wartości odstające. Zgodnie z zatwierdzoną metodyką taryfikacji świadczeń, powyższy koszt obliczono w 3 wariantach.

Wariant 1.

Zaangażowanie zasobów ekonomicznych wynikające ze schematu dawkowania leków bądź zużycia wyrobu medycznego oparto o dane odnośnie zużycia podane przez eksperta w formularzu referencyjnego przebiegu świadczenia opieki zdrowotnej. Dla podanej jednostki miary obliczono średnią cenę (najczęściej średnią cenę za miligram). Następnie do określonego leku/wyrobu medycznego przypisano średni koszt odpowiadający zużyciu według przyjętej jednostki miary (mg, ml, liczba jednostek, sztuki).

Łączny koszt leków został obliczony, jako suma iloczynów średniego kosztu i referencyjnego zużycia dla poszczególnych leków (substancji czynnych) według wzoru:

$$K_{ref} = \sum \bar{k}_s \cdot z_{ref}$$

gdzie:

K_{ref} – koszt leków i wyrobów medycznych liczony z referencyjnych przebiegów świadczenia;

\bar{k}_s – średni koszt jednego miligrama substancji czynnej, średni koszt poszczególnego wyrobu medycznego wyliczony na podstawie danych rzeczywistych;

z_{ref} – zużycie leku na podstawie referencyjnego przebiegu eksperta.

$$\bar{k}_s = \frac{\frac{k_1}{d_1} + \frac{k_2}{d_2} + \dots + \frac{k_n}{d_n}}{n}$$

gdzie:

\bar{k}_s – średni koszt jednego miligrama substancji czynnej/wyrobu medycznego wyliczony na podstawie danych rzeczywistych;

k_1, k_2, k_n – rzeczywisty koszt jednostki leku (np. tabletki, ampułki);

d_1, d_2, d_n – dawka leku w jednostce;

n – ilość analizowanych jednostek leku.

Wariant 2.

W wariantcie 2 ustalono średni koszt leków i wyrobów medycznych przy uwzględnieniu rzeczywistego zaangażowania zasobu "leki i wyroby medyczne" występującego podczas hospitalizacji.

Łączny koszt leków i wyrobów medycznych został wyliczony na podstawie całkowitego zużycia leków na osobodzień:

$$K_{rz} = \frac{k_{p1} + k_{p2} + \dots + k_{pn}}{t_{p1} + t_{p2} + \dots + t_{pn}}$$

gdzie:

K_{rz} – koszt leków i wyrobów medycznych przeliczony na dzień pobytu;

k_{p1}, k_{p2}, k_{pn} – całkowity koszt leków podawanych pacjentowi;

t_{p1}, t_{p2}, t_{pn} – czas trwania leczenia dla danego pacjenta [dzień].

Wariant 3.

W tym wariantcie określono średni koszt leków i wyrobów medycznych wykazany w pliku finansowo-księgowym (FK) w danym OPK realizującym określony typ świadczeń opieki zdrowotnej przypadający na 1 osobodzień, ważony długością trwania świadczenia bądź częstością jego udzielania.

$$K_{FK} = t_i \cdot \bar{k}_i$$

gdzie:

K_{FK} – średni koszt leków w świadczeniu opieki zdrowotnej;

t_i – średni czas trwania hospitalizacji na podstawie rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia w produkcie rozliczeniowym i ;

\bar{k}_i – średni koszt leków na 1 osobodzień ustalony na podstawie danych ze wszystkich OPK realizujących świadczenie i .

Koszty leków i wyrobów medycznych w każdym ośrodku powstawania kosztów zostały podzielone przez wyższą z dwóch wartości liczby osobodni – rzeczywistą sprawozdaną przez świadczeniodawcę bądź teoretyczną 80%, wyliczoną przez Agencję (jw.). W ostatnim etapie wyliczenia średniego kosztu leków i wyrobów medycznych na osobodzień (\bar{k}_i) zastosowano odcięcie wartości odstających dzięki zastosowaniu reguły trzech sigm. Także w przypadku wyliczenia średniego czasu trwania hospitalizacji (\bar{t}_i) na podstawie rzeczywistych rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia odrzucono wartości odstające stosując regułę trzech sigm.

W przypadku porady koszt ten został wyliczony jako średni koszt przypadający na 1 poradę, po odrzuceniu obserwacji odstających zgodnie ze wzorem: $(Q_1 - 1,5(Q_3 - Q_1) : Q_3 + 1,5(Q_3 - Q_1))$.

2.3.4. Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń

Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń został obliczony w celu uwzględnienia w taryfie świadczeń medycznych wzrostu kosztów operacyjnych działalności podmiotów opieki zdrowotnej, a także określenia kosztu kapitału niezbędnego do zapewnienia bieżącego i przyszłego zapotrzebowania podmiotów na infrastrukturę oraz usługi. Wykorzystanie mnożnika ma na celu uwzględnienie zmian cen towarów/usług w wyniku zmian kosztów ponoszonych przez podmioty działające na rynku opieki zdrowotnej.

Podejście polegające na zastosowaniu mnożnika do określenia wysokości taryfy obejmuje zmiany Wysokości kosztów w trzech obszarach:

1. Wynagrodzenia;
2. Amortyzacja;
3. Koszty operacyjne (bez kosztów amortyzacji i wynagrodzeń).

Wskaźnik zmian wielkości kosztów w ramach każdej kategorii został obliczony niezależnie, a następnie został złączony w celu stworzenia mnożnika zmian wielkości kosztów świadczeń. Mnożnik jest średnią ważoną wskaźnika inflacji, wzrostu wynagrodzeń oraz średniego ważonego kosztu kapitału.

Tabela 46. Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń (świadczenia stacjonarne)

Ip.	Kategoria kosztów	Udział kategorii kosztów w kosztach ogółem	Nazwa wskaźnika	Wielkość wskaźnika	Ważona wielkość wskaźnika
1	wynagrodzenia	65,2603 %	Wskaźnik wzrostu wynagrodzeń	4,7084 %	3,0727 %
2	amortyzacja	3,2890 %	Średni ważony koszt kapitału	9,3428 %	0,3073 %
3	pozostałe koszty operacyjne	31,4507 %	Wskaźnik inflacyjny	0,9968 %	0,3135 %
4	łącznie	100 %	Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń	3,6935 %%	

Tabela 47. Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń (świadczenia ambulatoryjne)

Ip.	Kategoria kosztów	Udział kategorii kosztów w kosztach ogółem	Nazwa wskaźnika	Wielkość wskaźnika	Ważona wielkość wskaźnika
1	wynagrodzenia	71,8716 %	Wskaźnik wzrostu wynagrodzeń	4,4735%	3,2152%

2	amortyzacja	2,8563 %	Średni ważony koszt kapitału	9,3428 %	0,2669 %
3	pozostałe koszty operacyjne	25,2721 %	Wskaźnik inflacyjny	0,9968 %	0,2519 %
4	łącznie	100%	Mnożnik zmian wielkości kosztów świadczeń	3,7339 %	

Udział poszczególnych kategorii kosztów w kosztach ogółem jest wyznaczony na podstawie danych kosztowych przekazanych Agencji przez świadczeniodawców w podziale na świadczenia ambulatoryjne oraz stacjonarne.

Wszelkie szacunki i obliczenia oparte są na informacjach dostępnych w domenie publicznej. Dane pochodzą ze źródeł ogólnodostępnych, w tym badanych lub przeglądanych sprawozdań finansowych podmiotów opieki zdrowotnej notowanych na Giełdzie Papierów Wartościowych. W celu utrzymania obiektywnego podejścia, metodologia kalkulacji wskaźników nie wykorzystuje danych niedostępnych publicznie.

Wskaźnik inflacyjny został zastosowany w celu ujęcia wzrostu kosztów działalności operacyjnej podmiotu (z pominięciem amortyzacji oraz wynagrodzeń) oraz dla kosztów pośrednich. Do wyliczenia wskaźnika wykorzystano przeciętną stopę inflacji z okresu dwóch lat, która wynosiła 1,8% w 2013 r. oraz 0,2% w 2014 r. Przeciętna stopa inflacji została oszacowana w wysokości 0,9968%.

Wskaźnik zmian wynagrodzeń ma na celu ujęcie zmian kosztów związanych z wynagrodzeniami ze stosunku pracy, z umów zleceń i o dzieło oraz kontraktów z działalnością gospodarczą w formie prywatnej praktyki. Do jego wyznaczenia zostały wykorzystane dane z lat 2013-2014 z „Informacji na temat wyników ankiety dotyczącej wysokości wynagrodzeń z tytułu umów o pracę oraz cywilnoprawnych” opracowywanej przez Ministerstwo Zdrowia.

Na podstawie danych z Ministerstwa Zdrowia wyliczona stopa wzrostu wynagrodzeń wynosiła dla świadczeń stacjonarnych: 4,04% w 2013 r. oraz 5,38% w 2014 r., a dla świadczeń ambulatoryjnych: 4,11 % w 2013 r. oraz 4,85 % w 2014 r. Przeciętna stopa wzrostu wynagrodzeń została oszacowana w wysokości 4,7084 % dla świadczeń stacjonarnych oraz 4,4735 % dla świadczeń ambulatoryjnych.

Średnioważony koszt kapitału został zastosowany w celu określenia kapitału niezbędnego do zapewnienia bieżącego i przyszłego zapotrzebowania podmiotów na infrastrukturę oraz usługi. Do jego wyznaczenia wykorzystano wskaźnik WACC (ang. Weighted Average Cost of Capital), który uwzględnia źródła pochodzenia kapitału sklasyfikowane jako kapitał własny i kapitał obcy (dług przedsiębiorstwa).

Do ustalenia kosztu kapitału własnego wykorzystano model CAPM (ang. *Capital Asset Pricing Model*). Dla oszacowanej stopy wolnej od ryzyka, współczynnika beta (współczynnik zaangażowanego kapitału) oraz premii za ryzyko rynkowe koszt kapitału własnego wynosi 6,6775 %.

Koszt kapitału obcego, będący kosztem, który przedsiębiorstwo musi ponieść przy korzystaniu z finansowania zewnętrznego, oszacowano na podstawie danych z sprawozdań MZ-03 dla samodzielnych zakładów opieki zdrowotnej. Mając na uwadze rozpiętość kosztu kapitału obcego dla samodzielnych zakładów opieki zdrowotnej oraz podmiotów notowanych na GPW, zostały przyjęte ważony średni koszt kapitału obcego w wysokości 11,9304%. Wagi zostały ustalone na podstawie danych dotyczących wartości zakontraktowanych świadczeń w rodzaju leczenie szpitalne z analizy świadczeniodawców, z którymi Narodowy Fundusz Zdrowia zawarł umowy na udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej od 1 stycznia 2012.

Oszacowany średnioważony koszt kapitału wynosi 9,3425 %.

Szczegółowy algorytm oszacowania mnożnika zmian wielkości kosztów świadczeń znajduje się w Załączniku 8.

2.3.5. Przekształcenie danych medyczno-kosztowych w taryfę

Taryfa poszczególnych świadczeń została ustalona poprzez odniesienie całkowitych kosztów danego świadczenia do wybranego świadczenia bazowego, któremu przypisana jest wartość jeden.

Jako świadczenie bazowe zostało wybrane świadczenie 5.15.00.0000002 osobodzień w hospicjum domowym, dla którego pozyskano największą liczbę danych od świadczeniodawców.

Z uwagi na ograniczoną liczbę świadczeniodawców, którzy podjęli współpracę z Agencją jak i to, że przekazane przez nich dane były różnej jakości, dla kosztu świadczenia bazowego przyjęto maksymalne ryzyko błędu uzyskanych wyników na poziomie ufności równym 95%. Oznacza to, że wartość punktu dla świadczenia bazowego w poszczególnych wariantach mieści się w granicach wskazanych w poniższej tabeli.

Tabela 48. Wartość świadczenia bazowego

Przedział ufności dla ceny punktu	wariant 1	wariant 2	wariant 3
jednostkowa wartość punktu	56,19 zł	42,51 zł	42,62 zł
górna granica (+5%)	59,00 zł	44,63 zł	44,75 zł
dolna granica (-5%)	53,38 zł	40,38 zł	40,49 zł

3. Taryfy

W poniższej tabeli przedstawiono ustalone w Agencji taryfy dla świadczeń stacjonarnych i ambulatoryjnego z rodzaju opieki paliatywnej i hospicyjnej, w 3 wariantach:

- Wariant 1 – na podstawie określonego przez eksperta klinicznego referencyjnego przebiegu świadczenia, na który nałożone zostały rzeczywiste dane kosztowe pochodzące od świadczeniodawców.
- Wariant 2 – na podstawie wielkości zaangażowania poszczególnych zasobów (personel, infrastruktura, leki, wyroby medyczne, procedury) oraz ich kosztów określonych w oparciu o dane rzeczywiste przekazane przez świadczeniodawców.
- Wariant 3 – na podstawie ogólnych danych finansowo-księgowych przekazanych przez świadczeniodawców.

Zestawiono je z aktualną średnią wyceną i pokazano procentową zmianę. Przedstawiono również taryfę punktową względem wybranego świadczenia bazowego o wartości właściwej dla danego wariantu taryfy.

W odniesieniu do świadczeń w oddziale medycyny paliatywnej/ hospicjum stacjonarnym, w których niezbędne jest zastosowanie żywienia dojelitowego albo pozajelitowego, analiza kosztów przeprowadzona w każdym z powyższych wariantów pokazała:

W wariantie 1 – eksperci wskazali na większe zużycie leków i wyrobów medycznych, w tym mieszanin żywieniowych, jak również większe zaangażowanie podstawowego personelu medycznego, tj. lekarza i pielęgniarki;

W wariantie 2, ze względu na sposób szacowania zaangażowania personelu medycznego, nie było możliwości wychwycenia różnic w potrzebie opieki nad pacjentem, który wymaga żywienia dojelitowego lub pozajelitowego w stosunku do pacjenta, który takiego żywienia nie wymaga; różnice widoczne były tylko w stosunku do wykazanych leków i wyrobów medycznych, w tym mieszanin żywieniowych;

W wariantie 3, ze względu na sposób podziału kosztów OPK na poszczególne świadczenia, nie było możliwości wychwycenia różnic ani w potrzebie opieki nad pacjentem (zaangażowanie personelu), ani w zużyciu leków, wyrobów medycznych, w tym mieszanin żywieniowych.

W efekcie, w wycenie świadczeń w wariantie eksperckim zachowane zostały proporcje zbliżone do obecnie ustalonych przez NFZ (odpowiednio: 1,26 oraz 1,6). Natomiast w wariantach opartych wyłącznie na danych przekazanych przez świadczeniodawców, różnica kosztów wspomnianych świadczeń jest niewielka, co wynika ze wskazanych wcześniej ograniczeń. Dlatego też pod dyskusję poddać należy ewentualną możliwość przyjęcia dotychczasowych współczynników NFZ względem świadczenia podstawowego (bez żywienia dojelitowego lub pozajelitowego), celem uzyskania logicznego wyniku wyceny w tych przypadkach.

Szczegółowe kalkulacje zawiera Załącznik nr 9.

Tabela 49. Taryfy świadczeń ambulatoryjnych

Kod zakresu świadczeń kontraktowanych	Nazwa zakresu świadczeń	Kod świadczeń jednostkowych	Nazwa świadczeń jednostkowych	średnia cena NFZ 2014	AOTMiT			Zmiana %			Taryfa punktowa		
					wariant 1	wariant 2	wariant 3	wariant 1	wariant 2	wariant 3	wariant 1	wariant 2	wariant 3
15.4180.021.04	świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	5.15.00.0000075	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	215,38 zł	405,31 zł	342,88 zł	351,73 zł	88%	59%	63%	7,21	8,07	8,25
15.4180.021.04	świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	5.15.00.0000103	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym dla pacjentów żywionych dojelitowo, ze współczynnikiem korygującym 1,2	258,41 zł	503,97 zł	351,71 zł	352,76 zł	95%	36%	37%	8,97	8,27	8,28
15.4180.021.04	świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	5.15.00.0000104	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym dla pacjentów żywionych pozajelitowo, ze współczynnikiem korygujących 1,7	370,71 zł	648,06 zł	383,87 zł	353,48 zł	75%	4%	-5%	11,53	9,03	8,29
15.2180.027.04	świadczenia w hospicjum domowym	5.15.00.0000002	osobodzień w hospicjum domowym	41,88 zł	56,19 zł	42,51 zł	42,62 zł	34%	1%	2%	1,00	1,00	1,00
15.2181.027.04	świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci	5.15.00.0000003	osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci	73,65 zł	90,17 zł	99,34 zł	106,11 zł	22%	35%	44%	1,60	2,34	2,49
15.1180.007.11	porada w poradni medycyny paliatywnej	5.15.00.0000001	porada w poradni medycyny paliatywnej	35,24 zł	55,66 zł	49,64 zł	50,71 zł	58%	41%	44%	0,99	1,17	1,19

4. Inne analizy dotyczące wyceny

W trakcie prac nad niniejszym raportem odnaleziono kilka badań dotyczących kosztów opieki paliatywnej i hospicyjnej. Najważniejsze informacje zawarte w odnalezionych badaniach przedstawiono w poniższej tabeli.

Tabela 50. Badania dotyczące kosztów opieki paliatywnej

Badanie/ Kraj	Zakres wycenianych świadczeń	Metodologia	Wyniki	Ograniczenia																																																						
Ciałkowska-Rysz 2012 [76] Polska	Opieka w oddziałach medycyny paliatywnej	<p>Liczba jednostek biorących udział w badaniu: 5 jednostek wybranych w sposób pragmatyczny (jednostki posiadały od 8-28 łóżek)</p> <p>Typ badania: prospektywne prowadzone od czerwca do 30 września 2012 roku</p> <p>Pacjenci włączani do badania: spełniający kryterium ICD-10 wymagane do rozliczenia hospitalizacji z NFZ</p> <p>Warunki hospitalizacji:</p> <p>➤ Personel: oddziały zapewniały świadczenia zdrowotne z udziałem pielęgniarek, lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów w schemacie 24 godziny na dobę i 7 dni w tygodniu. Ponadto w wielu oddziałach świadczeniodawcy dodatkowo zatrudniali kapłanów, dietetyków i pracowników socjalnych. Charakterystyczną cechą wielu oddziałów jest aktywny udział wolontariuszy. Dodatkowo w oddziałach wymagane było zatrudnienie pielęgniarki epidemiologicznej i farmaceuty.</p> <p>➤ Infrastruktura: Jednostki zapewniały 1-3 osobowe sale chorych, izolatki, gabinety zabiegowe, sale dziennego pobytu, pomieszczenia dopasowane do potrzeb osób niepełnosprawnych oraz pomieszczenia do czasowego przechowywania zwłok. Oddziały wyposażone były w odpowiedni sprzęt rehabilitacyjny, przenośne pompy strzykawkowa, koncentratory tlenu lub inne źródła tlenu, nebulizatory itd. Jednostka zapewniała pacjentowi dostęp do niezbędnych elków, opatrunków, środków dezynfekcyjnych i higienicznych, badań diagnostycznych,</p>	<p>W czerwcu 2012 roku hospitalizowano łącznie 175 pacjentów, łączny czas ich hospitalizacji wyniósł 2 250 dni (2 383 dni wg wyliczeń z zasadami NFZ). Średni czas leczenia dla pacjenta wyniósł 15 dni. Wskaźnik procentowy wykorzystania bazy łóżkowej wyniósł 97%.</p> <p>Kategorie i wartości kosztów bezpośrednich i ogólnozakładowych hospitalizacji oraz ich udział procentowy w kosztach całkowitych w badanych oddziałach</p> <table><tr><th>Lp.</th><th>Kategorie kosztów</th><th>Suma [PLN %], n=175</th><th>Udział w kosztach całkowitych [%]</th></tr><tr><td>1.0</td><td>Koszty bezpośrednie związane z:</td><td>624 610</td><td>70</td></tr><tr><td>1.1</td><td>Procedurami terapeutycznymi</td><td>158 166 (25)</td><td>18</td></tr><tr><td>1.1.1</td><td>Leki</td><td>60 876 (10)</td><td>7</td></tr><tr><td>1.1.2</td><td>Materiały medyczne</td><td>58 456 (9)</td><td>6</td></tr><tr><td>1.1.3</td><td>Konsultacje i porady, zabiegi</td><td>31 107 (5)</td><td>4</td></tr><tr><td>1.1.4</td><td>Badania diagnostyczne</td><td>7 727 (1)</td><td>1</td></tr><tr><td>1.2</td><td>Wynagrodzenie personelu z pochodnymi (opłaty i podatki)</td><td>466 444 (75)</td><td>52</td></tr><tr><td>1.2.1</td><td>Wynagrodzenia</td><td>370 906 (80)</td><td>41</td></tr><tr><td>1.2.2</td><td>Pochodne</td><td>95 538 (20)</td><td>11</td></tr><tr><td>2.0</td><td>Koszty ogólnozakładowe</td><td>274 102</td><td>30</td></tr><tr><td>3.0</td><td>Koszty całkowite</td><td>624 610</td><td>100</td></tr></table> <p>Średni koszt osobodnia wg czasu hospitalizacji i rozliczeń z NFZ w badanych oddziałach</p> <table><tr><th rowspan="2">Lp.</th><th rowspan="2">Kategorie kosztów</th><th colspan="2">Średni koszt osobodnia hospitalizacji [PLN, %]</th></tr><tr><th>Wg czasu hospitalizacji w oddziale [PLN, %]</th><th>Wg czasu hospitalizacji rozliczonego przez NFZ</th></tr></table>	Lp.	Kategorie kosztów	Suma [PLN %], n=175	Udział w kosztach całkowitych [%]	1.0	Koszty bezpośrednie związane z:	624 610	70	1.1	Procedurami terapeutycznymi	158 166 (25)	18	1.1.1	Leki	60 876 (10)	7	1.1.2	Materiały medyczne	58 456 (9)	6	1.1.3	Konsultacje i porady, zabiegi	31 107 (5)	4	1.1.4	Badania diagnostyczne	7 727 (1)	1	1.2	Wynagrodzenie personelu z pochodnymi (opłaty i podatki)	466 444 (75)	52	1.2.1	Wynagrodzenia	370 906 (80)	41	1.2.2	Pochodne	95 538 (20)	11	2.0	Koszty ogólnozakładowe	274 102	30	3.0	Koszty całkowite	624 610	100	Lp.	Kategorie kosztów	Średni koszt osobodnia hospitalizacji [PLN, %]		Wg czasu hospitalizacji w oddziale [PLN, %]	Wg czasu hospitalizacji rozliczonego przez NFZ	<p><u>Ograniczenia autorów badania:</u></p> <p>➤ Skoncentrowanie się na perspektywie świadczeniodawców – z tego względu nie uwzględniono szeregu innych ważnych kosztów pośrednich, które są ponoszone przez system opieki zdrowotnej jako całość, gospodarkę i społeczeństwo.</p> <p>➤ W przypadku pacjentów hospitalizowanych w oddziałach medycyny paliatywnej nie uwzględniono kosztów ponoszonych przez pacjentów i ich rodziny lub opiekunów. Należy również podkreślić istotną wagę społeczną kosztów trudnych do oszacowania, a związanych z nieuleczalną chorobą i cierpieniem pacjentów i ich bliskich oraz stosowaniem niewłaściwych form opieki medycznej</p> <p>➤ W kosztach bezpośrednich zawarto koszty wynagrodzenia pracowni ków, ale nie wyliczono kosztów opieki nieformalnej wykonywanej głównie przez wolontariuszy, krewnych lub innych opiekunów. Gdyby oceniać koszty opieki paliatywnej z perspektywy rodziny czy opiekuna pacjenta, prawdopodobnie okazałoby się jak rzeczywiście wysokie są koszty, które ponosi społeczeństwo.</p> <p>➤ W niektórych jednostkach nie liczono kosztów związanych z działem farmaceutycznym.</p> <p>➤ Wybrane oddziały medycyny paliatywnej były powiązane organizacyjnie ze Szpitalami Uniwersyteckimi i wykonywały zarówno świadczenia, jak też prowadziły działalność edukacyjną przed i podyplomową, co mogło mieć wpływ na kształtowanie się zarówno kosztów bezpośrednich, jaki ogólnozakładowych.</p> <p>➤ Sposób prowadzenia statystyki medycznej</p>
Lp.	Kategorie kosztów	Suma [PLN %], n=175	Udział w kosztach całkowitych [%]																																																							
1.0	Koszty bezpośrednie związane z:	624 610	70																																																							
1.1	Procedurami terapeutycznymi	158 166 (25)	18																																																							
1.1.1	Leki	60 876 (10)	7																																																							
1.1.2	Materiały medyczne	58 456 (9)	6																																																							
1.1.3	Konsultacje i porady, zabiegi	31 107 (5)	4																																																							
1.1.4	Badania diagnostyczne	7 727 (1)	1																																																							
1.2	Wynagrodzenie personelu z pochodnymi (opłaty i podatki)	466 444 (75)	52																																																							
1.2.1	Wynagrodzenia	370 906 (80)	41																																																							
1.2.2	Pochodne	95 538 (20)	11																																																							
2.0	Koszty ogólnozakładowe	274 102	30																																																							
3.0	Koszty całkowite	624 610	100																																																							
Lp.	Kategorie kosztów	Średni koszt osobodnia hospitalizacji [PLN, %]																																																								
		Wg czasu hospitalizacji w oddziale [PLN, %]	Wg czasu hospitalizacji rozliczonego przez NFZ																																																							

	<p>transportu.</p> <p>Perspektywa: świadczeniodawcy</p> <p>Rodzaj kosztów:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Bezpośrednie hospitalizacji (związane z procesem diagnostyczno-lecznym i opiekuńczym, przypisane do pacjenta): wydatki na leki, opatrunki, badania diagnostyczne, koszty wykonywanych procedur medycznych: rehabilitacja, konsultacje specjalistyczne, transport chorego ➤ Koszty ogólne jednostki: koszty pracy personelu, bez kosztów szkoleń, administracji, zarządu, amortyzacji, paliwa i części samochodowych niezbędnych do transportu pacjenta, środki czystości i dezynfekcji, materiały biurowe, zaopatrzenie w wodę, ciepło* i energię, bieżące naprawy, usługi obce: sterylizacja, utylizacja, usługi żywienia, komunalne, pralnicze, informatyczne, telekomunikacyjne, pocztowe, koszty najmu, koszty szkolenia pracowników, podatki i opłaty oraz pozostałe koszty działalności jednostki ➤ Koszty osobowe: wynagrodzenia dla zatrudnionego personelu w oddziale na umowę o pracę, zlecenia, kontrakty; koszty związane z ustawowymi opłatami i podatkami od wynagrodzeń ➤ <u>Dodatkowo policzono koszty bezpośrednie, ogólnozakładowe i całkowite dla populacji pacjentów hospitalizowanych w tym samym czasie</u> <p>Metodyka wyliczania kosztu osobodnia: średni koszt osobodnia hospitalizacji badanej populacji pacjentów policzono wg statystyki medycznej i statystyki wymaganej do rozliczenia kontraktu umowy przez NFZ</p> <p>Identyfikacja i pomiar zużytych zasobów: metoda mikro-kosztów</p> <p>Analiza statystyczna: wyniki obliczeń</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th><th></th><th></th><th>[PLN; %]</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1.0</td><td>Koszty bezpośrednie związane z:</td><td>245 +/- 22 (70)</td><td>262 +/- 14 (70)</td></tr> <tr> <td>1.1</td><td>Procedurami terapeutycznymi</td><td>61 +/- 13 (18)</td><td>64 +/- 14 (18)</td></tr> <tr> <td>1.1.1</td><td>Leki</td><td>24 +/- 5 (7)</td><td>26 +/- 5 (7)</td></tr> <tr> <td>1.1.2</td><td>Materiały medyczne</td><td>18 +/- 6 (5)</td><td>19 +/- 7 (5)</td></tr> <tr> <td>1.1.3</td><td>Konsultacje i porady, zabiegi</td><td>16 +/- 9 (5)</td><td>17 +/- 10 (5)</td></tr> <tr> <td>1.1.4</td><td>Badania diagnostyczne</td><td>4 +/- 2 (1)</td><td>5 +/- (1)</td></tr> <tr> <td>1.2</td><td>Wynagrodzenie personelu z pochodnymi (opłaty i podatki)</td><td>184 +/- 20 (52)</td><td>196 +/- 22 (52)</td></tr> <tr> <td>1.2.1</td><td>Wynagrodzenia</td><td>146 +/- 16 (41)</td><td>156 +/- 17 (41)</td></tr> <tr> <td>1.2.2</td><td>Pochodne</td><td>38 +/- 4 (11)</td><td>40 +/- (11)</td></tr> <tr> <td>2.0</td><td>Koszty ogólnozakładowe</td><td>108 +/- 15 (30)</td><td>115 +/- 16 (30)</td></tr> <tr> <td colspan="2">Średni całkowity koszt osobodnia</td><td>352 +/- 36 (100)</td><td>377 +/- 36 (100)</td></tr> <tr> <td colspan="2">Różnica pomiędzy wyliczonymi średnimi kosztami osobodnia</td><td colspan="2">25 (7%)</td></tr> </tbody> </table> <p>Podsumowanie:</p> <p>Średni koszt osobodnia badany metodą prospektywną, jednoczasową w 5 oddziałach medycyny paliatywnej wykazał, iż jego rzeczywista wartość jest znacznie wyższa, niż średnia zapłata za osobodzień stosowana przez oddział wojewódzki NFZ</p>				[PLN; %]	1.0	Koszty bezpośrednie związane z:	245 +/- 22 (70)	262 +/- 14 (70)	1.1	Procedurami terapeutycznymi	61 +/- 13 (18)	64 +/- 14 (18)	1.1.1	Leki	24 +/- 5 (7)	26 +/- 5 (7)	1.1.2	Materiały medyczne	18 +/- 6 (5)	19 +/- 7 (5)	1.1.3	Konsultacje i porady, zabiegi	16 +/- 9 (5)	17 +/- 10 (5)	1.1.4	Badania diagnostyczne	4 +/- 2 (1)	5 +/- (1)	1.2	Wynagrodzenie personelu z pochodnymi (opłaty i podatki)	184 +/- 20 (52)	196 +/- 22 (52)	1.2.1	Wynagrodzenia	146 +/- 16 (41)	156 +/- 17 (41)	1.2.2	Pochodne	38 +/- 4 (11)	40 +/- (11)	2.0	Koszty ogólnozakładowe	108 +/- 15 (30)	115 +/- 16 (30)	Średni całkowity koszt osobodnia		352 +/- 36 (100)	377 +/- 36 (100)	Różnica pomiędzy wyliczonymi średnimi kosztami osobodnia		25 (7%)		<p>i rozliczeniowej z NFZ, w której dzień przyjęcia i wypisu traktowany jest jako jeden dzień powodował stratę średnio 25 PLN na osobodniu hospitalizacji.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Wiele jednostek uczestniczących w badaniu działało pod presją ekonomiczną, związaną ze znacznym deficytem ekonomicznym, które występuje od dekady, co mogło przyczynić się do ograniczania wielu kosztów, zwłaszcza dotyczących leków, badań diagnostycznych, a przede wszystkim o wielkości zatrudnienia i stawek wynagrodzenia dla pracowników, o czym może świadczyć niskie średnie wynagrodzenie za godzinę pracy, wynoszące brutto 13 PLN. ➤ Istnieją różnice geograficzne w wycenie osobodnia przez oddziały wojewódzkie NFZ.
			[PLN; %]																																																				
1.0	Koszty bezpośrednie związane z:	245 +/- 22 (70)	262 +/- 14 (70)																																																				
1.1	Procedurami terapeutycznymi	61 +/- 13 (18)	64 +/- 14 (18)																																																				
1.1.1	Leki	24 +/- 5 (7)	26 +/- 5 (7)																																																				
1.1.2	Materiały medyczne	18 +/- 6 (5)	19 +/- 7 (5)																																																				
1.1.3	Konsultacje i porady, zabiegi	16 +/- 9 (5)	17 +/- 10 (5)																																																				
1.1.4	Badania diagnostyczne	4 +/- 2 (1)	5 +/- (1)																																																				
1.2	Wynagrodzenie personelu z pochodnymi (opłaty i podatki)	184 +/- 20 (52)	196 +/- 22 (52)																																																				
1.2.1	Wynagrodzenia	146 +/- 16 (41)	156 +/- 17 (41)																																																				
1.2.2	Pochodne	38 +/- 4 (11)	40 +/- (11)																																																				
2.0	Koszty ogólnozakładowe	108 +/- 15 (30)	115 +/- 16 (30)																																																				
Średni całkowity koszt osobodnia		352 +/- 36 (100)	377 +/- 36 (100)																																																				
Różnica pomiędzy wyliczonymi średnimi kosztami osobodnia		25 (7%)																																																					


		<p>przedstawiono jako średnie arytmetyczne, medianę, zakres min.-maks., odchylenie i błąd standardowy</p> <p>* wydatki na ogrzewanie zostały policzone dla badanego miesiąca jako średnia miesięczna z całkowitych kosztów ogrzewania przewidzianego na cały rok; koszty ogólnozakładowe zostały wyliczone metodą kosztów ogólnych „z góry w dół” dla danego miesiąca, a następnie podzielone przez wybrane jednostki hospitalizacji</p>		
--	--	--	--	--

5. Opinie ekspertów

Podczas prac nad wyceną świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej otrzymano kilka uwag od świadczeniodawców dotyczących wyliczania kosztów w analizowanym rodzaju świadczeń. Otrzymano również uwagi od Polskiego Towarzystwa Farmaceutycznego – Sekcji Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego. Uwagi dotyczą w szczególności uwzględnienia określonych składowych kosztów (osobodnia, porady) w procesie wyceny świadczeń dla: hospicjum domowego, poradni medycyny paliatywnej. Ponadto, jeden ze świadczeniodawców sugeruje wyodrębnienie nowego produktu rozliczeniowego dla opieki nad dziećmi. Dodatkowo, uwagi do analizowanego rodzaju świadczeń gwarantowanych zgłaszali eksperci zewnętrzeni, którzy przygotowywali referencyjne przebiegi świadczeń. Szczegółowe informacje przedstawiono w tabeli poniżej.

Tabela 51. Uwagi świadczeniodawców i ekspertów klinicznych dotyczące wyceny świadczeń z rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna

Nazwa świadczeniodawcy	Uwagi dotyczące procesu wyceny
Uwagi świadczeniodawców	
<i>Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu (17.08.2015 r.)</i>	<p>Uwagi dotyczące świadczeń udzielanych w hospicjum domowym oraz w poradniach medycyny paliatywnej.</p> <p>Koszt zatrudnienia personelu – na koszt osobodnia, który powinien być uwzględniony przy wycenie świadczeń w hospicjum domowym, oprócz lekarza i pielęgniarki, należy wziąć pod uwagę również fizjoterapeutę, psychologa, sekretarkę, rejestratorkę medyczną oraz pracowników socjalnych.</p> <p>Koszty dojazdu do pacjenta – znaczna część porad odbywa się w domu pacjenta, a więc dużą część kosztów stanowią koszty dojazdu do pacjenta</p> <p>Koszt leków – w analizowanych ośrodkach leki podawane są sporadycznie. Jedną z podstawowych czynności pielęgniarki podczas wizyty jest podanie leku zaleconego przez lekarza.</p>
<i>Poradnia Rodzinna „Zdrowie” w Płońsku (15.06.2015 r.)</i>	<p>Uwagi dotyczące opieki nad dziećmi w hospicjum stacjonarnym.</p> <p>Biorąc pod uwagę fakt, że opieka nad dziećmi jest zasadniczo wyżej kosztochłonna niż osób dorosłych, w ocenie ośrodka należałoby wyodrębnić produkt hospicjum dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym, wyodrębnić i wycenić usługę pobyt dziecka w hospicjum stacjonarnym. Również w Zakładach Opiekuńczo Leczniczych wycena opieki nad dziećmi jest około 25% wyższa niż dorosłych. Dlatego też, istnieje potrzeba uwzględnienia wyceny świadczenia stacjonarnego dla dziecka wymagającego opieki paliatywnej i hospicyjnej.</p>
<i>Ośrodek Hospicjum Domowe w Warszawie (17.08.2015 r.)</i>	<p>Uwagi dotyczące wyceny osobodnia oraz porady.</p> <p>W liczeniu osobodni w hospicjach należy odnieść się do całościowych danych finansowych hospicjów.</p> <p>Składowe wydatków należy oszacować i ocenić, uwzględniając obecne uwarunkowania stosowania zintegrowanej opieki hospicyjnej. Da to w miarę wiarygodny obraz kosztów wynikających z właściwej medycyny paliatywnej i uwzględniających integralną opiekę nad chorymi, ich rodzinami oraz osobami w żałobie:</p> <p>W 2015 r. koszt osobodnia wyraża się wzorem:</p> $(A+B+C+D+E+F+G+H+I)/N$ <p>A – koszty osobowe B – przejazdy C – leki i środki opatrunkowe oraz zlecone badania D – środki pomocnicze E – sprzęt medyczny – zakup, naprawa i serwis F – kontakt telefoniczny z pacjentami i ich rodzinami G – szkolenia i materiały H – promocje, edukacja I – pomoc osieroconym J – czynsz, eksploatacja itp. N – ilość osobodni w hospicjum domowym (za 2014 r.)</p> <p>W związku z tym cena osobodnia winna wynosić 71,20 zł w 2015 r.</p> <p>Na poradę/wizytę w Poradni Medycyny Paliatywnej składają się koszty: lekarza, pielęgniarki, psychologa, pracownika socjalnego, fizjoterapeuty, przejazdów, badania, leki oraz inne.</p> <p>W związku z tym koszt porady-wizyty wynosi: 119 zł.</p>
Uwagi ekspertów klinicznych	
<i>Polskie Towarzystwo</i>	Uwagi dotyczące w zakresie świadczeń odrębnie kontraktowanych – żywienie parenteralne w warunkach domowych

<p>Farmaceutyczne</p> <p>Ogólnopolska Sekcja Żywienia Do i Pozajelitowego</p>	<p>Żywienia pozajelitowe w warunkach domowych jest świadczeniem zdrowotnym odrębnie finansowanym. Korzysta z niego wielu pacjentów opieki hospicyjnej i paliatywnej.</p> <p>Ze względu na znaczną różnicę w standardzie wykonywania świadczenia medycznego Żywienie pozajelitowe w warunkach domowych, Ogólnopolska Sekcja Żywienia Do- i Pozajelitowego Polskiego Towarzystwa Farmaceutycznego wnioskuje o finansowanie tej procedury z zachowaniem obowiązującego prawa oraz wymagań producentów produktów leczniczych do sporządzenia mieszaniny żywieniowej. Obecnie możliwym jest realizowanie procedury żywienia dożylnego w warunkach domowych w dwóch standardach:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. pacjent otrzymuje gotowe diety dożylne, przygotowane w walidowanych warunkach aseptycznych przez farmaceutę, w aptece szpitalnej, z dostawą minimum 1 raz w tygodniu; 2. pacjent otrzymuje surowce i sprzęt do samodzielnego wykonania w warunkach domowych diety dożylnej, z dostawą 1 raz w miesiącu lub rzadziej. <p>Istnieją znaczne różnice w zakresie bezpieczeństwa i jakości realizacji świadczenia które skutkują znacznym zróżnicowaniem ponoszonych kosztów i ich świadczenia przez szpitale.</p> <table border="1" data-bbox="414 611 1401 913"> <thead> <tr> <th>Dieta przygotowana w aptece szpitalnej</th><th>Dieta przygotowana przez pacjenta</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Koszt przygotowanie pracowni żywieniowej, zgodnie z Prawem Farmaceutycznym i Farmaceutycznymi Standardami</td><td>Brak kosztów po stronie szpitala. Pacjent nie ma umowy ze szpitalem jako jego podwykonawca w zakresie przygotowania diet</td></tr> <tr> <td>Koszt badań mikrobiologicznych środowiska pracy w warunkach aseptycznych</td><td>Brak kosztów po stronie szpitala</td></tr> <tr> <td>Koszt monitoringu warunków przechowywania surowców</td><td>Brak kosztów po stronie szpitala</td></tr> <tr> <td>Koszt badań mikrobiologicznych dla każdej serii wytworzonych diet</td><td>Brak kosztów po stronie szpitala</td></tr> <tr> <td>Koszt - transportów minimum 4 transporty w miesiącu</td><td>Koszt transportu – 1</td></tr> </tbody> </table> <p>W związku z tym proponuje się w okresie przejściowym zróżnicowanie finansowania procedury żywienia dożylnego w warunkach domowych, które zostałyby podwyższone dla ośrodków wykonujących ją wraz z pełną usługą farmaceutyczną a obniżone dla ośrodków wysyłających jedynie surowce do samodzielnego wykonania mieszaniny żywieniowej przez pacjenta.</p>	Dieta przygotowana w aptece szpitalnej	Dieta przygotowana przez pacjenta	Koszt przygotowanie pracowni żywieniowej, zgodnie z Prawem Farmaceutycznym i Farmaceutycznymi Standardami	Brak kosztów po stronie szpitala. Pacjent nie ma umowy ze szpitalem jako jego podwykonawca w zakresie przygotowania diet	Koszt badań mikrobiologicznych środowiska pracy w warunkach aseptycznych	Brak kosztów po stronie szpitala	Koszt monitoringu warunków przechowywania surowców	Brak kosztów po stronie szpitala	Koszt badań mikrobiologicznych dla każdej serii wytworzonych diet	Brak kosztów po stronie szpitala	Koszt - transportów minimum 4 transporty w miesiącu	Koszt transportu – 1
Dieta przygotowana w aptece szpitalnej	Dieta przygotowana przez pacjenta												
Koszt przygotowanie pracowni żywieniowej, zgodnie z Prawem Farmaceutycznym i Farmaceutycznymi Standardami	Brak kosztów po stronie szpitala. Pacjent nie ma umowy ze szpitalem jako jego podwykonawca w zakresie przygotowania diet												
Koszt badań mikrobiologicznych środowiska pracy w warunkach aseptycznych	Brak kosztów po stronie szpitala												
Koszt monitoringu warunków przechowywania surowców	Brak kosztów po stronie szpitala												
Koszt badań mikrobiologicznych dla każdej serii wytworzonych diet	Brak kosztów po stronie szpitala												
Koszt - transportów minimum 4 transporty w miesiącu	Koszt transportu – 1												
<p>Uwagi ekspertów zewnętrznych opracowujących przebiegi referencyjne</p>													
	<p>Uwagi dotyczące rozliczania przez NFZ świadczeń w poradni medycyny paliatywnej</p> <ul style="list-style-type: none"> • Powinna być możliwość rozliczenia w systemie NFZ świadczeń w poradni, niezależnie kto zrealizował świadczenie <p>Świadczenie w poradni medycyny paliatywnej mogą mieć postać porad lub zabiegów oraz wizyt domowych realizowanych przez: lekarza lub pielęgniarkę lub psychologa.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dla dobra pacjentów konieczne jest wprowadzenie innego systemu rozliczeń, aby w razie potrzeb możliwe były wizyty poza harmonogramem <p>Pacjenci objęci opieką poradni medycyny paliatywnej stanowią specyficzną grupę pacjentów; dużą grupę stanowią pacjenci z silnym bólem nowotworowym, ponadto ich stan może się w każdej chwili pogorszyć dlatego trudno jest zaplanować i przewidzieć potrzebę kontaktu z personelem poradni. System rozliczeniowy NFZ jest czynnikiem ograniczającym spełnienie potrzeb pacjentów, gdyż jest w nim wymóg pracy zgodnej z harmonogramem co przy tej grupie pacjentów często nie jest możliwe.</p>												

6. Ocena wpływu na budżet płatnika publicznego

Analiza wpływu na budżet została przeprowadzona w oparciu o dane Narodowego Funduszu Zdrowia o liczbie i wartości zrealizowanych produktów jednostkowych w roku 2014, według stanu na dzień 3 czerwca 2015 roku. Należy mieć na uwadze fakt, iż wartość świadczeń zrealizowanych uwzględnia również świadczenia, które nie zostały rozliczone (zapłacone) przez NFZ.

Wartość świadczeń zrealizowanych w 2014 roku w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, wg stanu na dzień 3 czerwca 2015 roku, wyniosła 388 787 690,11 PLN.

Poniesione przez NFZ wydatki zestawiono z kosztami związanymi z wprowadzeniem nowej taryfy świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w 3 wariantach:

- Wariant 1 – na podstawie określonego przez eksperta klinicznego referencyjnego przebiegu świadczenia, na który nałożone zostały rzeczywiste dane kosztowe pochodzące od świadczeniodawców.
- Wariant 2 – na podstawie wielkości zaangażowania poszczególnych zasobów (personel, infrastruktura, leki, wyroby medyczne, procedury) oraz ich kosztów określonych w oparciu o dane rzeczywiste przekazane przez świadczeniodawców.
- Wariant 3 – na podstawie ogólnych danych finansowo-księgowych przekazanych przez świadczeniodawców.

Dla świadczeń stacjonarnych, w wariantcie 1 wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 227,3 mln PLN, co odpowiada 58,8% wzrostowi kosztów w sektorze opieki stacjonarnej w stosunku do 2014 r. Wzrost taryfy w wariantcie 1 w świadczeniach stacjonarnych miał miejsce we wszystkich 5 produktach rozliczeniowych.

Dla świadczeń stacjonarnych, w wariantcie 2 wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 117,4 mln PLN, co odpowiada 30,4% wzrostowi kosztów w sektorze opieki stacjonarnej w stosunku do 2014 r. Wzrost taryfy w wariantcie 2 w świadczeniach stacjonarnych miał miejsce we wszystkich 5 produktach rozliczeniowych.

Dla świadczeń stacjonarnych, w wariantcie 3 wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 127,4 mln PLN, co odpowiada 33% wzrostowi kosztów w sektorze opieki stacjonarnej w stosunku do 2014 r. Wzrost taryfy w wariantcie 3 w świadczeniach stacjonarnych miał miejsce w 4 produktach rozliczeniowych, natomiast 5% spadek odnotowano w jednym produkcie rozliczeniowym (5.15.00.0000104)

Wartość całkowitego kosztu inkrementalnego dla poszczególnych scenariuszy przedstawiono w tabeli poniżej.

Tabela 52. Wyniki analizy wpływu na budżet dla świadczeń stacjonarnych

wariant	wartość sprawozdanych-NFZ 2014	wartość wg wyceny AOTM	różnica AOTM vs NFZ	zmiana %
1	386 441 407,14	613 741 862,55	227 300 455,41	58,8%
2	386 441 407,14	503 799 526,95	117 358 119,81	30,4%
3	386 441 407,14	513 819 316,55	127 377 909,41	33,0%

Dla świadczeń ambulatoryjnych, w wariantcie 1 wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 1,4 mln PLN, co odpowiada 58% wzrostowi kosztów w sektorze opieki ambulatoryjnej w stosunku do 2014 r.

Dla świadczeń ambulatoryjnych, w wariantcie 2 wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 0,96 mln PLN, co odpowiada 40,9% wzrostowi kosztów w sektorze opieki ambulatoryjnej w stosunku do 2014 r.

Dla świadczeń ambulatoryjnych, w wariantcie 3 wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 1,03 mln PLN, co odpowiada 43,9% wzrostowi kosztów w sektorze opieki ambulatoryjnej w stosunku do 2014 r.

We wszystkich wariantach dla świadczeń ambulatoryjnych odnotowano wzrost taryfy.

Tabela 53. Wyniki analizy wpływu na budżet dla świadczeń ambulatoryjnych

wariant	wartość sprawozdanych - NFZ 2014	wartość wg wyceny AOTM	różnica AOTM vs NFZ	zmiana %
1	2 346 282,97	3 707 375,26	1 361 092,29	58%
2	2 346 282,97	3 306 678,20	960 395,23	40,9%
3	2 346 282,97	3 377 499,44	1 031 216,47	43,9%

Dla wszystkich świadczeń łącznie (lecznictwo stacjonarne i ambulatoryjne), w wariantcie 1, wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 228,7 mln PLN, co odpowiada 59% wzrostowi kosztów w stosunku do 2014 r. Wzrost taryfy w wariantcie 1 miał miejsce we wszystkich analizowanych produktach rozliczeniowych.

Dla wszystkich świadczeń (lecznictwo stacjonarne i ambulatoryjne), w wariantcie 2, wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 118,3 mln PLN, co odpowiada 30% wzrostowi kosztów w stosunku do 2014 r. Wzrost taryfy w wariantcie 2 miał miejsce w we wszystkich analizowanych produktach rozliczeniowych.

Dla wszystkich świadczeń (lecznictwo stacjonarne i ambulatoryjne), w wariantcie 3, wprowadzenie nowej taryfy świadczeń będzie wiązało się z dodatkowymi kosztami po stronie płatnika publicznego w wysokości 128,4 mln PLN, co odpowiada 33% wzrostowi kosztów w stosunku do 2014 r. Wzrost taryfy w wariantcie 3 miał miejsce w 5 produktach rozliczeniowych, natomiast 5% spadek odnotowano w jednym produkcie rozliczeniowym (5.15.00.0000104).

Tabela 54. Wyniki analizy wpływu na budżet dla świadczeń ogółem

wariant	wartość sprawozdanych- NFZ 2014	wartość wg wyceny AOTM	różnica AOTM vs NFZ	zmiana %
1	388 787 690,11	617 449 237,81	228 661 547,70	59%
2	388 787 690,11	507 106 205,15	118 318 515,04	30%
3	388 787 690,11	517 196 815,98	128 409 125,87	33%

Pełna wersja wszystkich obliczeń znajduje się w Załączniku nr 10.

Analizując powyższe dane należy mieć na uwadze następujące ograniczenia:

W opiece stacjonarnej NFZ stosuje korektory cen dla osobodni pobytu w których świadczeniobiorca przebywał na przepustce, w wysokości 50% wartości punktowej produktu. Z uwagi na znikomą liczbę tak sprawozdanych produktów, w symulacji skutków finansowych proponowanych zmian, wszystkim zrealizowanym produktom z danego zakresu przypisano wartości obliczone przez AOTMiT w pełnej stawce. Powoduje to, że zasymulowana wartość świadczeń z zastosowaniem nowych taryf jest nieznacznie wyższa od potencjalnej rzeczywistej wartości świadczeń, która uwzględniałaby stosowane przez NFZ korektory. Powyższe założenie należy uznać za konserwatywne.

Ponadto w Załączniku nr 11 przedstawiono skutki finansowe dla poszczególnych oddziałów wojewódzkich NFZ, natomiast w Załączniku nr 12 zostały przedstawione skutki finansowe dla poszczególnych świadczeniodawców zmiany taryfy poszczególnych świadczeń dla wszystkich 3 wariantów wyceny AOTMiT.

7. Kluczowe informacje i wnioski

Celem niniejszego opracowania jest opis procesu weryfikacji wyceny punktowej świadczeń opieki zdrowotnej przyjętej przez Narodowy Fundusz Zdrowia i zaproponowanie nowych taryf punktowych odzwierciedlających wzajemne relacje kosztowe pomiędzy poszczególnymi produktami, z wykorzystaniem danych kosztowych uzyskanych od wybranych świadczeniodawców za 2013 i 2014 rok, zgodnie z przyjętą metodyką.

Przedmiotem opracowania są świadczenia w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, zgodnie z planem taryfikacji w roku 2015, zatwierdzonym przez Ministra Zdrowia w dniu 10 marca 2015 r.

W celu pozyskania danych o kosztach realizacji świadczeń opieki zdrowotnej, AOTMiT przeprowadziła dwukrotne postępowanie mające na celu wyłonienie podmiotów, z którymi zawarte zostały umowy dotyczące przygotowywania i przekazywania Agencji danych niezbędnych do ustalenia taryfy świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. W wyniku obu przeprowadzonych postępowań AOTMiT zawarła umowy na przekazywanie Danych niezbędnych do ustalenia taryfy z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej z 31 świadczeniodawcami. W wyniku przeprowadzonej weryfikacji merytorycznej, do ustalenia taryf świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej wykorzystano w różnych analizach dane od wszystkich 31 świadczeniodawców.

Zgodnie z przyjętą metodyką taryfikacji świadczeń w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, w celu ustalenia taryfy, zastosowano 3 podejścia analityczne:

- Wariant 1 – na podstawie określonego przez eksperta klinicznego referencyjnego przebiegu świadczenia, na który nałożone zostały rzeczywiste dane kosztowe pochodzące od świadczeniodawców.
- Wariant 2 – na podstawie wielkości zaangażowania poszczególnych zasobów (personel, infrastruktura, leki, wyroby medyczne, procedury) oraz ich kosztów określonych w oparciu o dane rzeczywiste przekazane przez świadczeniodawców.
- Wariant 3 – na podstawie ogólnych danych finansowo-księgowych przekazanych przez świadczeniodawców.

Kolejne etapy procesu ustalania taryfy świadczenia opieki zdrowotnej obejmowały: ustalenie referencyjnego kosztu świadczenia, powiększenie referencyjnego kosztu świadczenia o mnożnik zmian wielkości kosztu świadczenia oraz przeliczenie wartości pieniężnej uzyskanego kosztu świadczenia na taryfę punktową.

Przekształcenia danych kosztowych w taryfę punktową dokonano w oparciu o świadczenie bazowe, dla którego przypisano wartość punktową taryfy równą „1”. Jako świadczenie bazowe zostało wybrane świadczenie 5.15.00.0000002 osobodzień w hospicjum domowym, dla którego pozyskano największą liczbę danych od świadczeniodawców.

W efekcie – w wariantach 1 - wszystkie wyceny wzrosły, w wariantach 2 - wszystkie wyceny wzrosły, w wariantach 3 – 5 wycen wzrosło a 1 wycena zmalała.

Symulacja konsekwencji wprowadzenia nowej taryfy dla świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej wskazuje na wzrost wydatków płatnika publicznego, który w wariantach najbardziej skrajnych wyniesie odpowiednio około 118,3 mln PLN (minimalnie) do około 228,7 mln PLN (wariant maksymalny). Należy mieć jednak na uwadze, iż powyższe koszty mogą być niższe w przypadku uwzględnienia korektorów dla osobodni, w których pacjent przebywał na przepustce.

Analizując wyniki dokonanej retaryfikacji świadczeń należy mieć na względzie, iż przeprowadzona wycena charakteryzuje się pewnymi ograniczeniami.

Wariant 1

- Przebieg referencyjny został opracowany przez ekspertów skupionych wokół Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej na podstawie ich najlepszej wiedzy eksperckiej i przy uwzględnieniu światowych standardów realizacji danych świadczeń. Pomimo starannego doboru ekspertów do współpracy oraz sprawdzania i konsultowania otrzymanych przebiegów pomiędzy ekspertem a Agencją, opracowany w ten sposób standard realizacji świadczenia nie jest pozbawiony ograniczeń. Należy mieć na uwadze, że jest to pewnego rodzaju uśrednienie

<p>(założenie o standardowym pacjencie) przyjęte na potrzeby wyceny, gdzie trudności może sprawiać rozdzielenie elementów obligatoryjnych i opcjonalnych świadczenia oraz ich właściwe uśrednienie.</p> <ul style="list-style-type: none"> W przypadku każdego ze świadczeń opracowanych zostało kilka przebiegów referencyjnych, które różnicowało rozpoznanie (ICD-10) oraz stan ciężkości chorego. W efekcie skalkulowana taryfa jest średnią ważoną występowaniem poszczególnych rozpoznań i stanów zgodnie z proporcjami wskazanymi przez ekspertów. Koszty nałożone na przebieg referencyjny były kosztami rzeczywistymi, otrzymanymi od świadczeniodawców, w związku z czym wszystkie ograniczenia odnoszące się do sposobu zbierania danych oraz ich jakości mają przełożenia na ograniczenia Wariantu 1.
<p>Wariant 2</p> <ul style="list-style-type: none"> Nie było możliwości zweryfikowania i uwzględnienia właściwego standardu realizacji świadczeń pomiędzy poszczególnymi świadczeniodawcami, od których zbierano dane kosztowe. Nie wszyscy świadczeniodawcy sprawozdawali komplet danych dotyczących leków oraz procedur medycznych, co ograniczało wielkość próby wziętej do kalkulacji taryfy. Koszty infrastruktury były alokowane proporcjonalnie do liczby wykonanych świadczeń w danym ośrodku powstawania kosztów, jedynie leki oraz procedury medyczne były przypisane bezpośrednio do rodzaju świadczenia. Biorąc pod uwagę, że koszt infrastruktury jest istotną składową kosztu całkowitego, podejście to jest pewnego rodzaju przybliżeniem. Dla części danych o produktach leczniczych, wyrobach medycznych i procedurach nie udało się wyjaśnić rozbieżności pomiędzy datami ich użycia/ realizacji a okresem hospitalizacji/ pobytu w hospicjum. Spowodowało to konieczność wykluczenia takich przypadków z analizy. Brak sprawozdanych przez świadczeniodawców czasów trwania porad (w plikach SM wpisane BRAK lub godzina rozpoczęcia = godz. zakończenia), przez co analizy trzeba było oprzeć na czasach ustalonych przez ekspertów.
<p>Wariant 3</p> <ul style="list-style-type: none"> Nie było możliwości zweryfikowania i uwzględnienia właściwego standardu realizacji świadczeń pomiędzy poszczególnymi świadczeniodawcami, od których zbierano dane kosztowe. Analizowane koszty są uśrednione do poziomu ośrodka powstawania kosztów, w którym realizowane jest świadczenie podlegające wycenie. W związku z tym, jeżeli w OPK realizowane są świadczenia różniące się między sobą kosztami (głównie leków oraz procedur medycznych), to, ze względu na sposób podziału kosztów OPK na poszczególne świadczenia, różnice te nie zostaną odzwierciedlone w taryfie. Brak sprawozdanych przez świadczeniodawców czasów trwania porad (w plikach SM wpisane BRAK lub godzina rozpoczęcia = godz. zakończenia), przez co analizy trzeba było oprzeć na czasach ustalonych przez ekspertów.
<p>Ogólne</p> <ul style="list-style-type: none"> Z uwagi na obowiązujące przepisy prawa, współpraca świadczeniodawców z Agencją związana z przekazywaniem danych medyczno-kosztowych jest dobrowolna. W związku z tym brak jest możliwości zapewnienia pełnej reprezentatywności próby, zarówno w odniesieniu do liczby, struktury, wielkości i rozmieszczenia regionalnego. W przypadku jednego ze świadczeń nie udało się osiągnąć zakładanego minimalnego progu 10% reprezentatywności próby w odniesieniu do liczby świadczeniodawców. Mimo to, liczba zrealizowanych przez nich świadczeń zapewniła próg 10% zrealizowanych produktów. Do kalkulacji taryf posłużyły historyczne dane kosztowe, które mogą być niższe niż koszty obecnie ponoszone przez świadczeniodawców. Aby to ograniczenie zniwelować wysokość taryfy została powiększona o opisany w metodyce mnożnik wielkości zmian kosztów. Zgodnie z analizą przeprowadzoną przez Narodowy Fundusz Zdrowia, 60 świadczeniodawców posiadających podpisaną z NFZ w 2014 umowę roku na realizację świadczeń w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna (około 12% wszystkich świadczeniodawców), uzyskało środki z 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z rozliczenia za 2013 rok. Udział środków pochodzących z 1% w stosunku do wartości umów zawartych z NFZ w 2014 roku z tymi świadczeniodawcami wyniósł średnio 33,23% (rozpiętość: 5,78% - 1268%). Pozyskanie przychodów z tytułu 1% może przekładać się

na większy wolumen zużycia zasobów w porównaniu z podmiotami, które nie uzyskały tego typu wsparcia, a w efekcie na wykazanie większych kosztów poniesionych na realizację świadczeń.

- Z uwagi na brak obowiązującego standardu rachunku kosztów sposób alokowania pozamedycznych kosztów pośrednich faktycznie poniesionych na dany OPK, sposób identyfikowania obiektów kosztów, sposób identyfikowania w systemie finansowo-księgowym kosztów faktycznie poniesionych oraz sposób gromadzenia i rozliczania kosztów zarządu różnią się pomiędzy świadczeniodawcami.
- Ograniczenia dotyczyły także m.in. przybliżeń stosowanych podczas przeliczania zatrudnienia na podstawie kontraktu/ umowy o dzieło/ umowy zlecenia na wartość etatu oraz konieczności proporcjonalnej alokacji pewnych składowych wynagrodzenia (składki ubezpieczeniowej, składki na Fundusz Pracy oraz PFRON); świadczeniodawcy podawali je sumarycznie bez rozróżniania na rodzaj personelu.
- Nie wszyscy świadczeniodawcy w rzetelny sposób przedstawiali dane dotyczące ilości etatów dla personelu medycznego bądź mieli problemy z przeliczeniem innych niż umowa o pracę form zatrudnienia na odpowiedniki etatów, co skutkowało mogło zaburzeniem wysokości średnich wynagrodzeń na godzinę pracy personelu medycznego.
- Niektórzy świadczeniodawcy nie przedstawili wynagrodzeń personelu medycznego w rozbiciu na kategorie, co ograniczało wielkość próby wziętej do kalkulacji średnich wynagrodzeń personelu na godzinę pracy.
- Jakość danych przesłanych przez małych świadczeniodawców nie prowadzących pełnej księgowości (np. książka przychodów i rozchodów) nie pozwalała na dokładne rozdzielanie kosztów na poszczególne kategorie.
- Częstym zjawiskiem w opiece paliatywnej i hospicyjnej jest wolontariat, przybierający formę nie tylko świadczenia nieodpłatnej dodatkowej opieki nad pacjentem, ale też realizacji podstawowych zadań świadczeniodawcy. Bezkosztowa praca wolontariacka może zaburzać sprawozdawaną do Agencji przez świadczeniodawców strukturę zatrudnienia i kosztów wynagrodzeń, a tym samym zaniżać wysokość kosztów udzielania świadczeń.
- Referencyjna baza danych zarejestrowanych produktów leczniczych użyta do analizy kosztów leków nie obejmowała wszystkich produktów będących w obrocie w okresie sprawozdawczym (2013-2014), a jedynie aktualnie dostępne. Leki, dla których świadczeniodawca zaraportował jedynie kod EAN i których identyfikacja nie była możliwa na podstawie aktualnej bazy URPL bądź kodu EAN zaraportowanego przez innego ze świadczeniodawców, nie były uwzględnione w analizie.
- Koszty leków mogły istotnie różnić się pomiędzy świadczeniodawcami, co wynika ze zróżnicowania cen negocjowanych z hurtowniami oraz cen uzyskiwanych w ramach przetargów.
- Dla niektórych substancji czynnych liczba kompletnych rekordów sprawozdanych przez świadczeniodawców była niewielka.
- Procedury medyczne dla których podany kod ICD-9 nie odpowiadał podanej nazwie zgodnie z opracowanym słownikiem procedur medycznych lub podana nazwa procedury (przy braku kodu ICD-9) była niejednoznaczna, nie były brane do analizy.
- Koszty procedur medycznych mogły być zróżnicowane pomiędzy świadczeniodawcami, co wynika z różnych cen jednostkowych wynegocjowanych z laboratoriami zewnętrznymi.
- Ze względu na różny sposób księgowania kosztów dojazdu do pacjenta, w tym także w wynagrodzeniach, niemożliwe było wyodrębnienie kosztów transportu jako osobnego składnika taryfy

Systemowe

Jednym z ograniczeń systemowych jest brak standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Istnieje szereg wytycznych praktyki klinicznej i zaleceń, jednak nie są to standardy obowiązujące w Polsce. W 2007 roku powstał projekt Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej. W projekcie znalazły się standardy postępowania w zespołach domowej opieki paliatywno-hospicyjnej, poradni medycyny paliatywno-hospicyjnej, stacjonarnym oddziale medycyny paliatywno-hospicyjnej, dziennym ośrodku opieki paliatywno-hospicyjnej, zostały także zaproponowane zadania dla szpitalnego zespołu wspierającego

opieki paliatywno-hospicyjnej oraz wolontariatu hospicyjnego. Wśród procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej zostały wymienione procedury diagnostyczne, terapeutyczne, pielęgnacyjno-higieniczne, rehabilitacyjne oraz procedury dodatkowe. Projekt został przekazany do uzgodnień zewnętrznych w dniu 22 lutego 2007 r., a po zebraniu uwag i propozycji do projektu trafił do archiwum – prace legislacyjne nie zostały ukończone [77].

Zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 lipca 2011 r. został powołany Zespół do spraw opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. Urz. MZ Nr 6 poz. 50). Zadaniem Zespołu było opracowanie propozycji zmian w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce, w szczególności zaś rozwiązań dotyczących struktury i organizacji opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz poprawy jej jakości i stanu zasobów. W skład Zespołu weszli eksperci z dziedziny medycyny paliatywnej oraz przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia [78].

Podsumowanie pracy Zespołu do spraw opieki paliatywnej i hospicyjnej zostało opublikowane w 2014 roku, nie zapoczątkowało jednak zmian w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce [78].

Na podstawie analizy sytuacji opieki paliatywnej w Polsce Zespół sformułował następujące zalecenia i rekomendacje dotyczące wprowadzenia zmian w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej:

- Wprowadzenie kryteriów objęcia opieką pacjentów na podstawie aktualnej definicji opieki paliatywnej (WHO, EAPC),
- Zmiana załącznika nr 1 (rozszerzenie listy upoważnionych do objęcia opieką o pacjentów z niewydolnością nerek zdyskwalifikowanych z dializoterapii i pacjentów z silnym i bardzo silnym bólem przewlekłym (> 5 w skali 0–10) w przebiegu chorób przewlekłych postępujących)
- Wprowadzenie kwestionariusza oceny nasilenia objawów w załącznikach 1a i 1b,
- Modyfikacja wymaganych kwalifikacji i norm zatrudnienia personelu,
- Wprowadzenie nowych form opieki: dzienny ośrodek opieki paliatywnej, szpitalny zespół wspierający opiekę paliatywną [78].

Zespół postulował również zwiększenie nakładów i zmiany w finansowaniu opieki paliatywnej i hospicyjnej poprzez zwiększenie liczby kontraktowanych świadczeń, tak aby odzwierciedlały faktyczne zapotrzebowanie na świadczenia z zakresu opieki paliatywnej oraz zwiększenie finansowania świadczeń w warunkach stacjonarnych poprzez podwyższenie wartości osobodnia, z uwzględnieniem finansowania dodatkowych procedur, np.: przetoczenia krwi i produktów krwiopochodnych, dożylnie wlewy z bifosfonianów, nakłucia lub drenaż otrzewnej, opłucnej, osierdzia, procedury inwazyjnego leczenia bólu, sedacja z analgezą, chirurgiczne opatrywanie ran i odleżyn [78].

Zespół zwrócił uwagę, że obecnie chorzy w celu przetoczenia krwi są przewożeni do innych szpitali lub oddziałów, gdzie ta procedura jest finansowana, co wiąże się nie tylko z kosztami transportu, lecz także z narażaniem na niewygodę i cierpienie ciężko chorych pacjentów. Zespół zasugerował również przeprowadzenie analizy skutków wprowadzenia jednorodnych grup pacjentów oraz zmianę sposobu finansowania świadczeń realizowanych w warunkach ambulatoryjnych na takich zasadach jak w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej i zwiększenie środków na poradnię medycyny paliatywnej, tak aby mogły one zabezpieczyć dostęp do tego świadczenia [78].

Zaproponowano również rozszerzenie zakresu świadczeń w poradni medycyny paliatywnej i leczenia wspomagającego w chorobach nowotworowych, tak aby poradnia ta zajmowała się leczeniem objawów choroby nowotworowej i niektórych objawów związanych z leczeniem. Zespół uzasadnia tę zmianę dużym odsetkiem pacjentów, u których leczenie onkologiczne ma charakter paliatywny i w ostateczności kończy się niepomyślnie, a w czasie terapii onkologicznej cierpią z powodu duszności, bólu, depresji, zaburzeń ze strony układu pokarmowego i innych wymagających leczenia objawowego. Ponadto u pacjentów tych występują liczne powikłania związane z leczeniem onkologicznym, które również wymagają terapii, np. neuropatie po cytostatykach, zabiegach torakotomii czy radioterapii.

Zespół postulował również o podwyższenie wartości osobodnia w opiece domowej z uwzględnieniem wskaźnika inflacji, wymaganego zwiększenia zatrudnienia personelu oraz wzrostu kosztu dojazdów do chorych oraz finansowanie pierwszego i ostatniego osobodnia jako oddzielnych dni, w sytuacji gdy ostatni osobodzień będzie zakończony zgonem pacjenta [78].

Innymi ważnymi propozycjami przedstawionymi przez Zespół są: wprowadzenie do świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej finansowanych ze środków publicznych ośrodka opieki dziennej – funkcjonowanie tych ośrodków częściowo wypełniłoby lukę w niedoborze

opieki stacjonarnej, włączenie specjalizacji z medycyny paliatywnej do specjalizacji deficytowych oraz opracowanie narodowego programu rozwoju opieki paliatywnej [78].

Należy również zwrócić uwagę na możliwe zmiany w Rozporządzeniu. Na początku 2015 roku Prezes AOTMiT wydał pozytywną rekomendację:

- w sprawie zakwalifikowania świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej we wskazaniu stwardnienie rozsiane poprzez włączenie rozpoznania stwardnienie rozsiane kod ICD-10: G35) do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej” jako świadczenia gwarantowanego w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej
- w sprawie zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej „Leczenie bólu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej za pomocą leków dostępnych w Polsce”, jako świadczenia gwarantowanego w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej;
- w sprawie usunięcia świadczenia opieki zdrowotnej „Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna).

Z kontroli NIK przeprowadzonej na terenie województwa dolnośląskiego dotyczącej funkcjonowania opieki paliatywnej i hospicyjnej w latach 2012-2014 (pierwsze półrocze) wynika, że nie wszystkim chorym zostały zapewnione potrzeby w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej [79]. Występujące utrudnienia w dostępie do świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej, wynikały w głównej mierze z:

- niedostatecznej liczby placówek sprawujących opiekę paliatywną i hospicyjną, a także nierównomiernego ich rozmieszczenia na terenie województwa dolnośląskiego,
- zbyt małej liczby łóżek, jakimi dysponowały szpitalne oddziały medycyny paliatywnej i hospicja stacjonarne,
- niezachowanie procedur przy tworzeniu list pacjentów oczekujących na te świadczenia,
- niewystarczającej wielkości środków finansowych przeznaczonych przez NFZ na świadczenia z zakresu tej opieki, choć w ujęciu ogólnym nastąpił wzrost środków finansowych na opiekę paliatywną i hospicyjną;
- niedokonania przez Dolnośląski Oddział Wojewódzki NFZ rzetelnej wyceny poszczególnych rodzajów świadczeń oraz nieznanomości rzeczywistych potrzeb dotyczących opieki paliatywnej i hospicyjnej na tym terenie. Ponadto DOW NFZ niewłaściwie sprawował nadzór i kontrolę nad placówkami świadczącymi usługi w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna.

Kontrola NIK dotyczyła tylko jednego województwa, niemniej jednak podobne problemy dotyczą całego kraju na co wskazują m.in. interpelacje poselskie [80, 81, 82].

Ponadto eksperci zewnętrzni przygotowujący przebiegi referencyjne zwrócili uwagę na następujące aspekty:

- Ok. 15 % pacjentów wymaga innych badań (CT, MR, Scyntygrafia). Obecnie, aby pacjent otrzymał skierowanie na radioterapię i na badania specjalistyczne trzeba wysłać pacjenta do neurologa lub ortopedy, co jest droższe dla systemu ze względu na dodatkowe koszty generowane przez konsultację i przewóz pacjenta. Eksperci podkreślają, że powinna istnieć możliwość skierowania pacjenta na badania, a także na radioterapię paliatywną bezpośrednio z poradni medycyny paliatywnej.
- Obecnie w celu podania bifosfonianów czy też w celu przetoczenia krwi trzeba przewieźć pacjenta na oddział onkologiczny lub inny mający możliwość rozliczenia tego typu procedur. Eksperci podkreślają, że powinna istnieć możliwość wykonywania m. in. tych procedur w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym.

Jeden ze świadczeniodawców podniósł kwestię wyższych kosztów ponoszonych w związku z opieką hospicyjną nad pacjentami poniżej 18 roku życia, w związku z czym zasadne jest wyodrębnienie produktu dedykowanego osobodniowi pobytu w hospicjum stacjonarnym dla dzieci. Jednakże uzyskane przez Agencję dane kosztowe dla produktu 5.15.00.0000075 „osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/ hospicjum stacjonarnym” były zbyt ubogie ilościowo i jakościowo w odniesieniu do pacjentów poniżej 18 r.ż., co uniemożliwiło przeprowadzenie stosownych analiz w zakresie wysokości ponoszonych kosztów, uwzględniających wiek pacjentów objętych opieką hospicjum stacjonarnego.

8. Źródła

1	Seplveda C et al. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. <i>J Pain & Symptom management</i> 2002; 24(2):91-96.
2	Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 23 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji Zastępców Ministrów. 2003.
3	Rekomendacja nr 27/2015 z dnia 30 marca 2015 r. Prezesa Agencji Oceny technologii Medycznych i taryfikacji w sprawie zakwalifikowania świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej we wskazaniu stwardnienie rozsiane (kod ICD-10: G35) do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej jako świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej.
4	Worldwide Palliative Care Alliance, WHO. Global Atlas od Palliative Care at the End of Life. 2014.
5	Kozera K. Wojciechowska U. Marciniak W. Tokarska E. Dangel T. <i>Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2013) Raport XV</i> . Warszawa 2015.
6	Raport AOTM-BP-430-1/2015. Włączenie rozpoznania stwardnienie rozsiane (kod ICD-10: G35) do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Ocena świadczenia opieki zdrowotnej. Warszawa 2015.
7	Kulakowska A., Bartosik-Psujek H., Hożejowski R., Mitosek-Szewczyk K., Drozdowski W., Stelmasiak Z. Selected aspects of the epidemiology of multiple sclerosis in Poland – a multicentre pilot study. <i>Neurol Neurochir Pol</i> 2010; 44(5):443-452.
8	Raport AOTM-OT-430-2/2014. Leczenie bólu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej za pomocą leków dostępnych w Polsce. Ocena świadczenia opieki zdrowotnej. Warszawa 2015.
9	Raport AOTM-OT-431-10/2014. Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna). Ocena świadczenia opieki zdrowotnej. Warszawa 2015.
10	Raport AOTM DS.-430-16. Zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej – Zapobieganie powikłaniom w warunkach domowych – jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki hospicyjnej. Warszawa 2012.
11	Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A. Opieka paliatywna/hospicyjna/medycyna paliatywna. <i>Nowiny lekarskie</i> 2011; 80 (1): 3-15.
12	Krajnik M., Łuczak J., Leppert W. et ds. Postępowanie w wybranych objawach chorobowych. W: Gajewski P. (red) <i>[Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych]</i> . Kraków 2013: 2486-2523.
13	EAPC. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. <i>Medycyna Paliatywna w Praktyce</i> 2010, 4, 2, 41–53
14	EAPC. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 2. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. <i>Medycyna Paliatywna w Praktyce</i> 2010, 4, 2, 54–65
15	Health Care Guideline Assessment and Management of Chronic Pain, https://www.icsi.org/_asset/bw798b/ChronicPain.pdf (dostęp 15 stycznia 2015 r.)
16	Brola W. Kasprzyk M. Fudala M. Opara J. Opieka paliatywna nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym. <i>Medycyna Paliatywna</i> 2013; 5(2):41-47.
17	Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej. Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci. 2015.
18	Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Standardy Postępowania i Procedury medyczne w Hospicjach Domowych dla Dzieci. Warszawa 2015.
19	National Association of Neonatal Nurses. Palliative Care for Newborns and Infants. 2010.
20	WHO. Palliative Care: symptom management and end-of-life care. Integrated management of adolescent and adult illness. Interim guidelines for first-level facility health workers. 2004.
21	Guidelines & Protocols Advisory Committee, Medical Services Commission. Palliative Care for Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease. Part 2: Pain and Symptom Management. 2011.
22	Cherny N. ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. <i>Annals of Oncology</i> 2014; 25 (Supplement 3): ii143-iii152.
23	Nowak Ł. Trudne do opanowania objawy towarzyszące umieraniu. Omówienie zaleceń ESMO 2014. <i>Medycyna Praktyczna</i> 2015 (http://www.mp.pl/onkologia/archipelag-onkologia/opieka-paliatywna/show.html?id=117982 , data dostępu: 21.09.2015 r.)
24	Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Tomasz Dzierżanowski. Podstawowe zasady farmakoterapii bólu u chorych na nowotwory i inne przewlekłe zagrażające życiu choroby. <i>Medycyna Paliatywna</i> 2014; 6(1): 1–6.

25	Jarosz J, Kaczmarek Z, Kowalski D, et ds. (PTOK 2013) Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych – 2013 r. Postępowanie w bólach nowotworowych. Viamedica 2013; Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej, tom 1:627-637.
26	NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®). Adult Cancer Pain Version 1.2014.
27	Manchikanti L, Abdi S, Atluri S, et al. American Society of Interventional Pain Physicians (ASIPP) Guidelines for Responsible Opioid Prescribing in Chronic Non-Cancer Pain: Part 2 – Guidance, Pain Physician 2012; 15:67-116 http://www.painphysicianjournal.com/2012/july/2012;%2015;S67-S116.pdf (dostęp 15 stycznia 2015 r.)
28	The IAHPC Manual of Palliative Care 3 rd Edition, http://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf (dostęp 15 stycznia 2015 r.)
29	SIGN 136, Management of chronic pain
30	General Palliative Care Guidelines for the Management of Pain at the End of Life in Adult Patients, http://www.gain-ni.org/images/Uploads/Guidelines/Gain%20pain%20final.pdf (dostęp 15 stycznia 2015 r.)
31	Eyssen M, Benahmed N, Desomer A. Supportive treatment for cancer – Part 3: Treatment of pain: most common practices. Good Clinical Practice (GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2013. KCE Reports 211. D/2013/10.273/84 (dostęp 15 stycznia 2015 r.)
32	NICE, Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults. 2012.
33	Guidelines on Pain Management & Palliative Care, http://www.uroweb.org/gls/pdf/24_Pain_Management_LR.pdf (dostęp 15 stycznia 2015 r.)
34	Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines, http://annonc.oxfordjournals.org/content/23/suppl_7/vii139.full (dostęp 16 stycznia 2015 r.)
35	Cacareni A, Hanks G, Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC, LANCET ONCOL, 13 (2), 58 – 68, 2012
36	SEOM 2012 (Virizuela JA, Escobar Y, Cassinello J, Borrega P; SEOM (Spanish Society of Clinical Oncology). Treatment of cancer pain: Spanish Society of Medical Oncology (SEOM) recommendations for clinical practice. Clin Transl Oncol. 2012 Jul;14(7):499-504.)
37	Analgesia for terminally ill adult patients, Rev Prescrire July 2011; 31 (333): 517-523
38	Pertkiewicz M, Korta T, Książek J, et al. Standardy żywienia pozajelitowego i dojelitowego. Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
39	NFZ. Sprawozdanie z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za 2011 rok. Warszawa 2012.
40	NFZ. Sprawozdanie z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za 2012 rok. Warszawa 2013.
41	NFZ. Sprawozdanie z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za 2013 rok. Warszawa 2014.
42	NFZ. Sprawozdanie z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za 2014 rok. Warszawa 2015.
43	Naczelna Izba Lekarska (NIL). Zestawienie liczbowe lekarzy i lekarzy dentystów wg dziedziny i stopnia specjalizacji z uwzględnieniem podziału na lekarzy wykonujących i nie wykonujących zawodu - stan na 31.08.2015
44	Główny Urząd Statystyczny (GUS). Zdrowie i ochrona zdrowia w 2013 r. Warszawa 2014.
45	Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Biuletyn Statystyczny Ministra Zdrowia. Warszawa 2011.
46	Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Biuletyn Statystyczny Ministra Zdrowia. Warszawa 2012.
47	Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Biuletyn Statystyczny Ministra Zdrowia. Warszawa 2013.
48	Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Biuletyn Statystyczny Ministra Zdrowia. Warszawa 2014.
49	U.Kurczewska, M.Jasińska, D.Orszulak-Michalak. Opieka paliatywna w Polsce – wybrane zagadnienia. Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej. UM Łódź 2010.
50	U.S. Department of Health and Human Services. Health, United States, 2014 With Special Feature on Adults Aged 55-64. 2015

51	Eurostat Statistics Explained. Healthcare expenditure by financing agent, 2012 (% of current health expenditure) YB15.png. (http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Healthcare_expenditure_by_financing_agent_2012_(%25_of_current_health_expenditure)_YB15.png#file , data dostępu: 18.09.2015 r.)
52	The World Bank. Health expenditure, total (% of GDP). (http://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.TOTL.ZS , data dostępu 17.09.2015 r.)
53	J.Ezekiel. Emanuel, MD, PhD. Cost Savings at the End of Life What Do the Data Show?. JAMA. 1996;275(24):1907-1914. doi:10.1001/jama.1996.03530480049040. (http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=404260 , data dostępu: 17.09.2015 r.)
54	Health Systems in Transition. United States of America Health system review. Vol. 15 No. 3 2013, (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0019/215155/HiT-United-States-of-America.pdf?ua=1 , data dostępu 17.09.2015 r.)
55	National hospice and palliative care organization. NHPCO's Facts and Figures Hospice Care in America.2014
56	E.Mossialos, M.Wenzl. International Profiles Of Health Care Systems. 2015 (http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2015/jan/1802_mossialos_intl_profiles_2014_v7.pdf , data dostępu 21.09.2015 r.)
57	C.Centeno; D.Clark; T.Lynch; J.Rocafort; L.A.Flores;A.Greewood; S.Brasch; D.Praill; A.Giordano; L. de Lima EAPC. Atlas of Palliative Care in Europe. 2007
58	Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative care in the European Union. IP/A/ENVI/ST/2007-22. 2008
59	M.Jasińska, U.Kurczewska, D. Orszulak-Michalak. Standardy w opiece paliatywnej na przykładzie Wielkiej Brytanii. UM Łódź 2010
60	Health Systems in Transition. United Kingdom (England) Health system review. Vol. 13 No. 1 2011 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0004/135148/e94836.pdf?ua=1 , data dostępu: 22.09.2015 r.)
61	R.Gordon i wsp. Current Funding and Financing Issues in the Australian Hospice and Palliative Care Sector. Journal of Pain and Symptom Management Vol. 38 No. 1 July 2009
62	OECD (2012), Health at a Glance: Europe 2012, OECD Publishing.
63	Health Systems in Transition. Australia Health system review. Vol. 8 No. 5 2006 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0007/96433/E89731.pdf?ua=1 , data dostępu: 18.09.2015 r.)
64	Health Systems in Transition. Belgium Health system review. Vol. 12 No. 5 2010 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0014/120425/E94245.PDF?ua=1 , data dostępu 21.09.2015 r.)
65	O.Slama, L.Kabelka, M.Spinkova. Palliative Care in the Czech Republic in 2013. (http://www.paliativnimedicina.cz/en/aktualita/palliative-care-czech-republic-2013 , data dostępu 22.09.2015 r.)
66	Health Systems in Transition. Denmark Health system review. Vol. 14 No. 2 2012 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0004/160519/e96442.pdf?ua=1 , data dostępu 21.09.2015 r.)
67	EAPC. Task Force on the development of Palliative Care in Europe. Finland. 2006
68	Health Systems in Transition. France Health system review. Vol. 12 No. 6 2010 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/135809/E94856.pdf?ua=1 , data dostępu: 23.09.2015 r.)
69	Health Systems in Transition. The Netherlands Health system review. Vol. 12 No. 1 2010 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/85391/E93667.pdf?ua=1 , data dostępu 21.09.2015 r.)
70	Health Systems in Transition. Ireland Health system review. Vol. 11 No. 4 2009 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0004/85306/E92928.pdf?ua=1 , data dostępu 21.09.2015 r.)
71	R.Fowler, MDCM, MS, FRCPC Michael Hammer, BSc. Departments of Medicine and Critical Care Medicine, Sunnybrook Hospital, Toronto, Ontario, Canada. End-of-Life Care in Canada. 2013
72	Health Systems in Transition. Canada Health system review. Vol. 15 No. 1 2013 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0011/181955/e96759.pdf?ua=1 , data dostępu: 22.09.2015 r.)
73	Government of Canada. Delivery of palliative and end-of-life care services.2009 (http://healthycanadians.gc.ca/health-system-systeme-sante/services/palliative-palliatifs/delivery-prestation-eng.php , data dostępu: 21.09.2015)
74	Health Systems in Transition. Germany Health system review. Vol. 16 No. 2 2014 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/255932/HiT-Germany.pdf?ua=1 , data dostępu: 22.09.2015 r.)
75	Health Systems in Transition. Norway Health system review. Vol. 15 No. 8 2013 (http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0018/237204/HiT-Norway.pdf?ua=1 , data dostępu 23.09.2015 r.)
76	Ciałkowska-Rysz A. Popkropska W. Łuczak J. et al. Ile kosztuje opieka w Oddziałach Medycyny Paliatywnej w Polsce? Materiał nieopublikowany, udostępniony przez zespół ekspercki przygotowujący dla AOTMiT przebiegi referencyjne z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

77	Projekt Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej, http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m1&ms=998&ml=pl&mi=998&mx=0&mt=&my=936&ma=07911 , data dostępu: 01.10.2015 r.
78	Ciałkowska-Rysz A. Dzierżanowski T. Łuczak J. Podsumowanie pracy Zespołu do spraw opieki paliatywnej i hospicyjnej (sierpień 2011 r. – czerwiec 2012 r.). <i>Medycyna Paliatywa</i> 2014; 6(4):177-189.
79	NIK. Informacja o wynikach kontroli. Funkcjonowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie województwa dolnośląskiego w latach 2012-2014 (I półrocze). 2015.
80	Interpelacja nr 32317 do ministra zdrowia w sprawie opieki paliatywnej: http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=32F64CAF&view=null , data dostępu: 01.10.2015 r.
81	Interpelacja nr 34068 do ministra zdrowia w sprawie objęcia szczególną opieką medyczną osób nieuleczalnie chorych (opieka paliatywna i hospicyjna): http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=21D9FE66 , data dostępu: 01.10.2015 r.
82	Interpelacja nr 30488 w sprawie zapewnienia właściwego finansowania opieki paliatywno-hospicyjnej: http://www.sejm.pl/sejm7.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=30488&view=null , data dostępu: 01.10.2015 r.

9. Załączniki

- Zal. 1. Wykaz umów podpisanych ze świadczeniodawcami dotyczących przygotowywania i przekazywania Agencji danych niezbędnych do ustalenia taryfy świadczeń.
- Zal. 2. Zestawienie pozyskanych przebiegów referencyjnych
- Zal. 3. Wykaz świadczeniodawców, których dane wykorzystano do szacowania taryfy.
- Zal. 4. Analiza Danych Szczegółowych
- Zal. 5. Analiza wynagrodzeń personelu medycznego
- Zal. 6. Statystyki leków i wyrobów medycznych
- Zal. 7. Statystyki procedur
- Zal. 8. Szczegółowe oszacowania mnożnika zmian wielkości kosztów
- Zal. 9. Szczegółowe kalkulacje taryf
- Zal. 10. Analiza wpływu na budżet NFZ ogółem
- Zal. 11. Analiza wpływu na budżet NFZ w podziale na OW
- Zal. 12. Analiza wpływu na budżet świadczeniodawców