

**UCHWAŁA NR
RADY MIASTA LUBLIN**

z dnia 24 maja 2018 r.

w sprawie przyjęcia programu polityki zdrowotnej - „Program polityki zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby”.

Na podstawie art. 18 ust. 2 pkt 15, art. 7 ust. 1 pkt 5 ustawy z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie gminnym (Dz. U. z 2017 r., poz. 1875 z późn. zm.), art. 7 ust. 1 oraz art. 48 ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2017 r. poz. 1938 z późn. zm.) - Rada Miasta Lublin uchwala, co następuje:

§ 1.

Przyjmuje się „Program polityki zdrowotnej gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby” w brzmieniu stanowiącym załącznik do uchwały.

§ 2.

Wykonanie uchwały powierza się Prezydentowi Miasta Lublin.

§ 3.

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodniczący Rady Miasta

Piotr Kowalczyk

Załącznik do uchwały Nr

Rady Miasta Lublin

z dnia 24 maja 2018 r.



Program polityki zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020

w przedmiocie

**opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży
oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby**

Lublin 2018

Urząd Miasta Lublin
Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych

Spis treści

1. Opis problemu zdrowotnego.....	4
Choroba lub problem zdrowotny.....	4
Epidemiologia.....	6
Obecne postępowanie.....	11
Hospicjum stacjonarne lub oddział medycyny paliatywnej.....	12
Hospicjum domowe dla dorosłych i dzieci do ukończenia 18 roku życia.....	12
Poradnia medycyny paliatywnej.....	13
2. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności.....	14
Cel główny.....	14
Cele szczegółowe.....	14
Mierniki efektywności odpowiadające celom programu.....	14
3. Charakterystyka populacji docelowej oraz interwencji.....	16
Populacja docelowa.....	16
Kryteria kwalifikacji do programu polityki zdrowotnej oraz wykluczenia z programu polityki zdrowotnej.....	17
Planowane interwencje.....	18
Świadczenia w warunkach stacjonarnych:.....	19
Świadczenia w warunkach domowych:.....	19
Sposób udzielania świadczeń.....	19
Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej.....	20
4. Organizacja programu polityki zdrowotnej.....	22
Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów.....	22
Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych.....	26
Wymagania kadrowe:.....	26

5. Monitorowanie i ewaluacja.....	28
Monitorowanie.....	28
Ewaluacja.....	29
6. Koszty.....	30
Planowane koszty całkowite.....	30
Koszty jednostkowe.....	32
Źródła finansowania, partnerstwo.....	33
7. Bibliografia.....	34
Załącznik do „Programu polityki zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz osób dorosłych w stanach terminalnych choroby”	36

1. Opis problemu zdrowotnego

Choroba lub problem zdrowotny

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje opiekę paliatywną 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”. W porównaniu do wcześniejszej definicji z 1990 roku ujmującej opiekę paliatywną jako całościową, aktywną i wielospecjalistyczną opiekę nad chorym w okresie choroby nieuleczalnej, aktualna definicja podkreśla potrzebę przewidywania, wczesnego wkraczania i ewentualne zapobieganie wystąpieniu nowych problemów podczas choroby [1;2]

Pierwszy dom wyłącznie dla umierających, nazwany Hospicjum Kalwaria został założony w 1842 roku w Lyonie przez Jeanne Garnier, podobne schroniska dla nieuleczalnie chorych powstawały w Irlandii i Anglii. Za twórcę współczesnej opieki paliatywnej uznawana jest Cecile Saunders, pielęgniarka i lekarka, która założyła w roku 1967 w Londynie Hospicjum św. Krzysztofa, uważane za światowe centrum opieki hospicyjnej, ośrodek edukacji dla personelu medycznego i wolontariuszy, miejsce, w którym powstały podstawy medycyny paliatywnej. W Polsce pierwsze hospicjum założono w 1983 roku w Gdańsku – Hospicjum „Pallottinum”[2].

Budowaniu systemu opieki paliatywnej powinna towarzyszyć wiedza o zmianach w sytuacji demograficznej i epidemiologicznej kraju lub konkretnego regionu, stałe monitorowanie potrzeb oraz porównywanie uzyskanych poniesionych kosztów z otrzymanymi efektami. W Polsce, na podstawie rejestrowanych jest ponad 300 tysięcy zgonów rocznie z powodu chorób przewlekłych, można przyjąć, że wyżej wymienionej formy opieki potrzebuje co roku około 200 tysięcy chorych. W perspektywie starzenia się społeczeństwa oraz wzrostowi liczby zachorowań na nowotwory oraz ciężkie choroby, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej ciągle rośnie [2].

Według Światowej Organizacji Zdrowia opieka paliatywna i hospicyjna są terminami równoznacznymi i używanymi w wielu krajach równocześnie. Tradycyjnie opieka hospicyjna

nawiązuje do społecznego ruchu hospicyjnego, który podkreśla szczególną wagę duchowego towarzyszenia chorym. Grupa Robocza Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej - ESMO (ang. European Society for Medical Oncology Palliative Care Working Group) odróżnia:

1. Opiekę wspierającą (ang. supportive care) inaczej leczenie wspomagające, której celem jest uzyskanie najbardziej możliwej jakości życia na każdym etapie choroby.

2. Opiekę paliatywną – prowadzoną w okresie, gdy schorzenie uznane jest za nieuleczalne.

3. Opiekę u schyłku życia (ang. end of life care)- dotyczy opieki nad chorymi bliskimi śmierci, wymagającymi szczególnie starannej opieki i leczenia paliatywnego. W tym okresie intensywna, uporczywa terapia, mająca na celu przedłużenie życia za wszelką cenę jest niewłaściwa. W literaturze możemy spotkać się z określeniem „opieka terminalna”, które już jest nie odpowiednie, z uwagi na nasuwające się negatywne skojarzenia [3].

Świadczenia w opiece paliatywnej zapewniane są przez wielodyscyplinarną grupę specjalistów, do zadań którego należy leczenie bólu, duszności, nudności, wymiotów i innych objawów. Dodatkowo ważne jest łagodzenie lęku i depresji, wspieranie w związku z uczuciem osamotnienia i izolacji oraz ofiarowanie wsparcia duchowego. Celem działań specjalistów jest dążenie do poprawy jakości życia. Wielkość i skład zespołów działających w krajach europejskich są zróżnicowane. Podstawowym wymogiem jest obecność w zespole wykwalifikowanego lekarza i pielęgniarki. W Wielkiej Brytanii zgodnie z zaleceniami Krajowej Rady Hospicjów i Specjalistycznych Zespołów Opieki Paliatywnej w skład zespołu wchodzi dodatkowo: fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, farmaceuta, klinicysta zajmujący się żywieniem, psycholog, pracownicy przygotowani do opieki nad osieroconymi, osoba duchowna, personel edukacyjny, koordynator wolontariuszy oraz grupa pracowników administracyjnych. W opinii wielu ekspertów z zakresu medycyny paliatywnej udział farmaceuty w pracach zespołu jest niezbędny, zarówno w aspekcie działań administracyjnych i zarządzania gospodarką lekiem, jak i w obszarze klinicznym i edukacyjnym. W celu udzielenia wsparcia usługi opieki długoterminowej nad osobami przewlekle chorymi mogą być organizowane i świadczone zarówno w sposób formalny, jak i nieformalny. Tradycyjnie, opieka nad niesamodzielnymi osobami starszymi lub dziećmi była głównie realizowana w rodzinie.

Opieka nieformalna jest w większości przypadków nieodpłatna, a świadczą ją członkowie rodziny, bliscy krewni, przyjaciele lub sąsiedzi. Termin „opieka” odnosi się do

relacji i czynności związanych ze spełnianiem fizycznych i emocjonalnych potrzeb zależnych osób dorosłych i dzieci.

Główne wyróżniki opieki nieformalnej z perspektywy usługodawców:

- Opiekunowie nie są profesjonalistami i nie korzystali z przeszkolenia w udzielaniu pomocy;
- Opiekunowie nie podpisują umów z określonym zakresem odpowiedzialności;
- Opiekunowie nie są opłacani (coraz więcej osób otrzymuje inne rodzaje wsparcia finansowego);
- Opiekunowie wykonują szeroki zakres zadań (np. wsparcie emocjonalne);
- Nie ma limitu czasowego pracy;
- Opiekunom nie przysługują żadne uprawnienia, (np. socjalne).

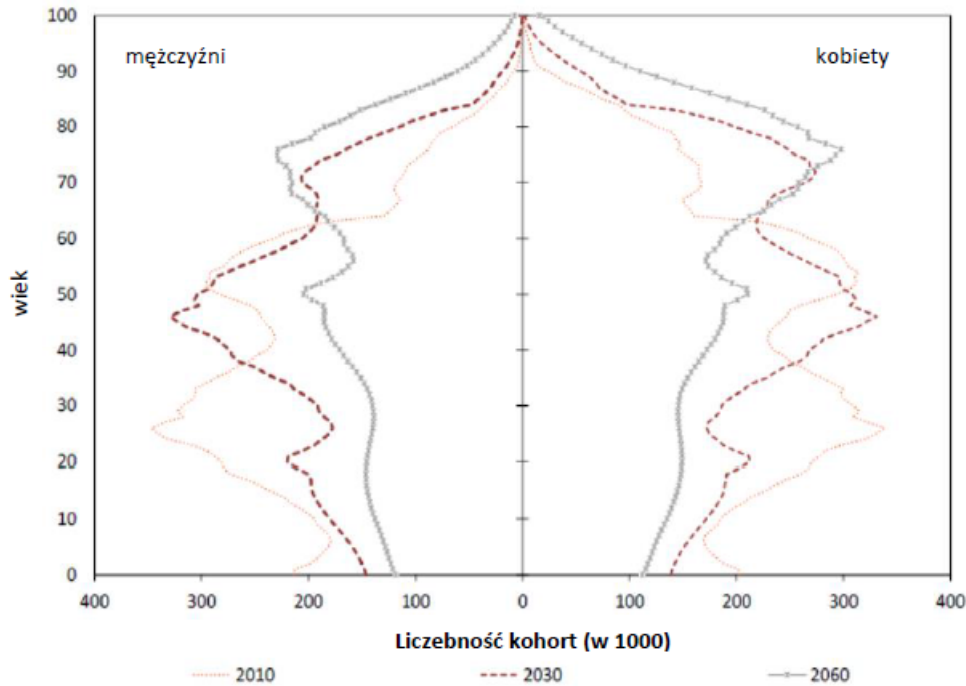
Główne wyróżniki opieki formalnej:

- Usługi świadczone są przez przeszkolonych, uprawnionych i wykwalifikowanych pracowników;
- Usługi podlegają kontroli państwa lub innych organizacji;
- Opiekunowie otrzymują zapłatę, są objęci kodeksem pracy i przysługują im świadczenia socjalne;
- Zadania są im przydzielane zgodnie z ich kwalifikacjami zawodowymi;
- Opiekunowie mają określony czas pracy i czas wolny [2;4].

W Polsce sektor opieki długoterminowej jest wciąż słabo rozwinięty, pomimo dużej liczby instytucji realizujących zadania opiekuńcze. Dominującym typem opieki nad osobami zależnymi jest opieka rodzinna. Jednakże zmiany w strukturze wiekowej populacji w nadchodzących dziesięcioleciach znacząco wpłyną na krajowy popyt na opiekę [5].

Epidemiologia

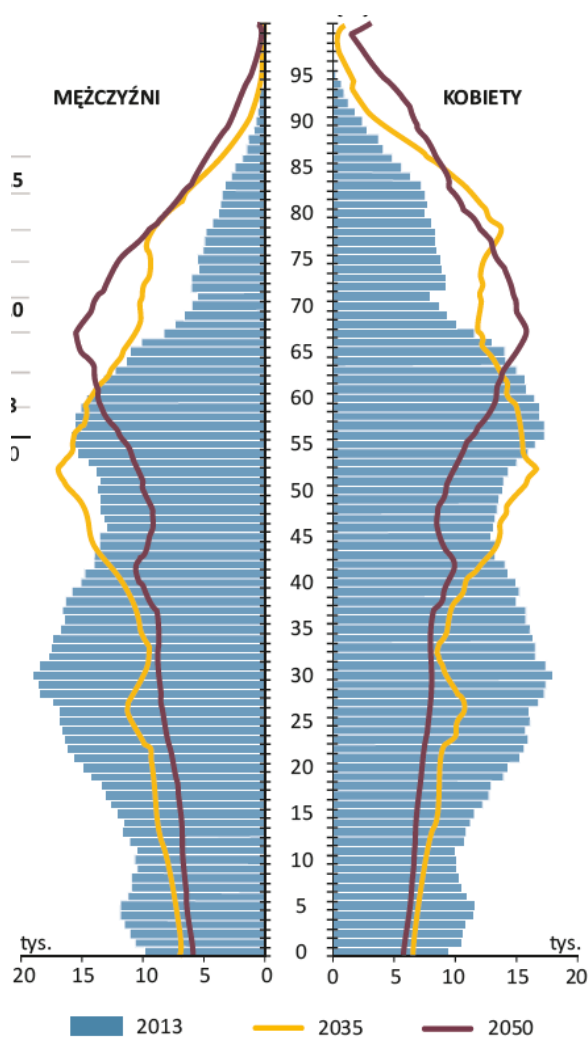
Polska przechodzi poważne zmiany demograficzne, głównie z powodu iż rośnie liczba osób starszych i kwestia zapewnienia im długoterminowej opieki staje się paląca. Ludność w Polsce należy do najszybciej starzejących się społeczeństw Unii Europejskiej: do roku 2060 udział osób w wieku 65-79 lat w populacji ma się zwiększyć dwukrotnie, a udział osób w wieku powyżej 80 lat – nawet trzykrotnie (Ryc.1) [6].



Rycina 1. Struktura populacji w Polsce w roku 2010 oraz prognozowana na lata 2030 i 2060

Źródło: [6]

Podsumowując prognozy dla województwa lubelskiego w 2050 r. liczba ludności wyniesie 1,7 mln, co oznacza zmniejszenie liczby ludności o 0,4 mln w porównaniu z 2013 r. (o 20,7%). Według prognozy w 2050 r. w miastach województwa lubelskiego najbardziej zmniejszy się liczba osób w wieku 25-29 lat (60,6%) i 30-34 lata (60,7%), a na wsi w wieku 20-24 lata (49,5%) oraz w wieku 25-29 lat (46,6%). Największy wzrost liczby ludności zarówno w miastach, jak i na wsi wystąpi natomiast wśród osób w wieku 85 lat i więcej (odpowiednio o 304% i o 126,4%) oraz w wieku 70-74 lata (odpowiednio o 78,8% i o 93,8%). (Ryc.2)



Rycina 2. Ludność według płci i wieku w województwie lubelskim (prognoza na 2035 i 2050 rok)

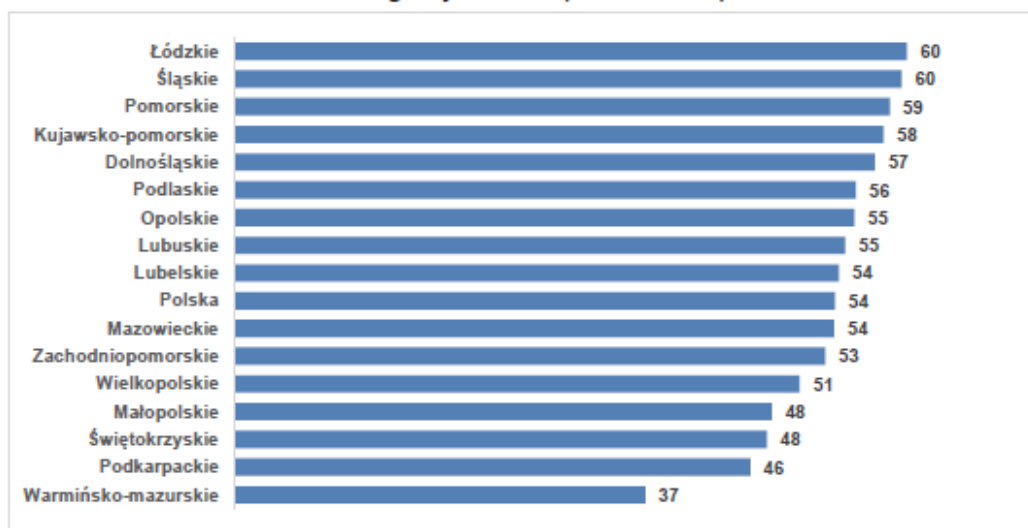
Źródło:[7].

Według WHO, do najczęstszych chorób przewlekłych na świecie, które co roku doprowadzają do śmierci, należą: choroby układu krążenia (odpowiadają za 17,3 mln zgonów rocznie), nowotwory (7,6 mln), przewlekłe choroby układu oddechowego (4,2 mln) i cukrzyca(1,3 mln) [8].

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że długotrwałe problemy zdrowotne częściej dotyczą mieszkańców miast niż wsi. Występowanie chorób przewlekłych częściej stwierdzane jest u kobiet niż u mężczyzn. Występowanie chorób przewlekłych stwierdzono w 2004 r. u 53% ludności Polski, a w 2009r. u 55% populacji. Częstość ich występowania wzrasta wraz z wiekiem. Szacuje się, że około 80% osób starszych cierpi przynajmniej na jedną chorobę przewlekłą czy skutki przebytych wypadków lub urazów, które u co drugiej z nich prowadzą do trwałego upośledzenia sprawności. Do grupy chorób

zależnych od wieku i procesu starzenia się zalicza się: otępienie w przebiegu choroby Alzheimera lub innych schorzeń mózgu, udary i stany poudarowe, naczyniowe powikłania miażdżycy, nowotwory, upadki i następne złamania kości, choroba zwyrodnieniowa stawów z osteoporozą, depresja, niewydolność serca. Poważnym problemem od kilku lat jest zauważalny stały wzrost liczb osób chorych psychicznie, zwłaszcza na depresję. Choroba ta stanowi około 5% wszystkich zaburzeń psychicznych i dotyczy właściwie już wszystkich grup społecznych - młodzieży, osób pracujących, bezrobotnych oraz osób starszych [9].

Europejskie Ankiety o Zdrowiu jest badaniem, którego przedmiotem jest wiedza i odczucia na temat własnego zdrowia. Wyniki badania wskazują iż występowanie chorób przewlekłych stwierdzono u blisko 54% ludności polskiej. Częstość zgłaszania schorzeń przewlekłych wzrasta wraz z wiekiem. Niespełna 27% dzieci do 15 roku życia zgłosiło przynajmniej jedną chorobę lub dolegliwość przewlekłą natomiast w populacji starszej- 59%. Uwzględniając zróżnicowanie terytorialne występowania dolegliwości przewlekłych można zauważyć, iż najczęściej chorują mieszkańcy województwa łódzkiego i śląskiego, najrzadziej województwa warmińsko-mazurskiego. W województwie Lubelskim u około 54 % mieszkańców występuje chociaż jedna choroba przewlekła (Ryc.3) [10].



Rycina 3. Częstość występowania chorób i dolegliwości przewlekłych według województw (%)
Źródło [10].

Ogólna liczba zgonów w województwie lubelskim w 2013 r. wyniosła 22 849 osób, a w porównaniu do roku poprzedniego, była wyższa o 287 (o 1,27% zgonów). Przykładowo wskaźniki zachorowalności i chorobowości na choroby układu krążenia, w 2013 r. wyniosły odpowiednio 86,5/10 tys. oraz 2 698,6/10 tys., a w porównaniu do roku ubiegłego, w obu przypadkach nastąpił ich wzrost. Spośród chorób układu krążenia największy udział miały choroba nadciśnieniowa oraz niedokrwienność serca. Zwiększa się również liczba osób, u których stwierdzona zostaje choroba przewlekła. Lekarze pierwszego kontaktu stwierdzając w 2013 roku, co najmniej jedną chorobę przewlekłą u osób powyżej 18-tego roku życia, włączyli do czynnej opieki 139 121 nowych pacjentów. Wskaźnik chorobowości na 10 tys. osób w tym wieku wynosił 4903,5, zachorowalności 802. Analizując dane stanu społeczeństwa w województwie lubelskim możemy stwierdzić, że następuje ciągły wzrost zgonów z powodu chorób przewlekłych [11].

Analizując rozkład wykazanych pobytyw paliatywno-hospicyjnych w warunkach domowych na 100 tys. ludności względem miejsca zamieszkania pacjenta łatwo zauważyć, że nie był on równomierny względem województw. Największe wartości tego wskaźnika wystąpiły w województwach kujawsko-pomorskim (232,0), lubuskim (202,8), warmińsko-mazurskim (184,7), najmniejsza w województwach lubelskim (90,2), podkarpackim (89,3) oraz małopolskim (86,6). Również zróżnicowany jest rozkład liczby pacjentów korzystających z pobytyw paliatywno-hospicyjnych w warunkach stacjonarnych. Największa wartość wystąpiła w województwach małopolskim (107,8) oraz świętokrzyskim (107,4), najmniejszą w mazowieckim (61,9) oraz zachodniopomorskim (46,4). Rozkład liczby dorosłych pacjentów korzystających z opieki długoterminowej w warunkach stacjonarnych przeliczony na 100 tys. dorosłej ludności charakteryzował się następująco: największą wartość tego wskaźnika wystąpiła w województwach opolskim (178,3) oraz małopolskim (155,0), najmniejsza w lubelskim (101,8) oraz wielkopolskim (75,3). Natomiast wśród dzieci największa wartość wystąpiła w województwach śląskim (14,8) oraz opolskim (14,2), najmniejsza w wielkopolskim (2,2) oraz małopolskim (0,9). Rozkład liczby dorosłych pacjentów korzystających z opieki długoterminowej w warunkach domowych na 100 tys. dorosłej ludności charakteryzował się następująco: największą wartość wystąpiła w województwach opolskim (457,0) i śląskie (413,2), najmniejszą podlaskim (123,9) oraz pomorskim (57,2). Natomiast wśród dzieci korzystających z opieki długoterminowej w warunkach domowych

największa wartość wystąpiła w województwach warmińsko-mazurskim (17,7) oraz wielkopolskim (16,0), najmniejsza w lubuskim (3,8) oraz lubelskim (3,6) [12].

Obecne postępowanie

Polska uważana jest za pioniera i lidera opieki paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej. W kraju funkcjonuje ponad 600 ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej. Świadczenia udzielane w ośrodkach opieki paliatywnej są bezpłatne. Finansowanie uzyskiwane jest w ramach kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Warunki zawierania i realizacji umów w rodzajach: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz opieka paliatywna i hospicyjna określa zarządzenie Nr 116/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 25 listopada 2016 r. Przykładowo w mieście Lublin działa kilka Hospicjów fundowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia i zajmujących się w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej. Jednym z nich jest: Społeczny Zakład Opieki Hospicyjnej Hospicjum Dobrego Samarytanina – Zakład Ochrony Zdrowia (ZOZ) obsługujący pacjentów na terenie miasta Lublin. Placówka ma umowę na świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz posiada jedną poradnię specjalistyczną.

W Polsce w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej pacjent może skorzystać ze świadczeń realizowanych w warunkach stacjonarnych, domowych oraz ambulatoryjnych. Świadczenia gwarantowane przysługują pacjentom chorującym na nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie choroby nowotworowe i nienowotworowe, których wykaz określa załącznik nr 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 0. poz. 1347).

Warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych są:

- przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego
- wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u świadczeniobiorcy jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1 do w/w rozporządzenia, nierokującej nadziei na wyleczenie.

W zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia pacjentowi nieodpłatnie:

- badania diagnostyczne;
- w warunkach stacjonarnych – leki i wyroby medyczne.

Hospicjum stacjonarne lub oddział medycyny paliatywnej

Oddział medycyny paliatywnej i hospicjum stacjonarne przeznaczone są przede wszystkim dla pacjentów z trudnymi do kontroli objawami, bez nadziei na wyleczenie. Polegają w szczególności na sprawowaniu wszechstronnej opieki zdrowotnej, psychologicznej i społecznej nad pacjentami znajdującymi się w stanie terminalnym oraz opieki nad rodzinami tych pacjentów. Również świadczą opiekę wyręczającą - przyjmowanie pacjentów do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni. Pomoc zapewnia wielodyscyplinarny zespół osób, w skład którego wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholog.

Za zgodą lekarza oraz kierownika oddziału medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarnego, pacjentowi może być udzielona przepustka. W okresie korzystania z przepustki, świadczeniodawca wyposaża pacjenta w leki i wyroby medyczne. Czas przebywania pacjenta na przepustce nie może być dłuższy niż 2 dni w miesiącu. Ostateczną decyzję o objęciu pacjenta opieką paliatywną i hospicyjną podejmuje lekarz udzielający świadczeń w oddziale medycyny paliatywnej lub w hospicjum stacjonarnym.

Hospicjum domowe dla dorosłych i dzieci do ukończenia 18 roku życia

Pacjentom objętym opieką przysługuje:

- całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarza, porady lekarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w miesiącu;
- całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez pielęgniarkę, wizyty pielęgniarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w tygodniu;
- pozostały personel (fizjoterapeuta, psycholog) – porady lub wizyty ustalone indywidualnie przez lekarza

Wizyta personelu hospicjum domowego jest każdorazowo potwierdzana przez chorego, członka jego rodziny lub opiekuna. Świadczenia realizowane w hospicjum domowym obejmują również bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych wymienionych w ust. 3 części II załącznika nr 2 do w/w rozporządzenia.

Ostateczną decyzję o objęciu pacjenta dorosłego lub dziecka opieką paliatywną i hospicyjną podejmuje lekarz udzielający świadczeń w hospicjum domowym. Pacjentom korzystającym

ze świadczeń realizowanych w hospicjum domowym dla dorosłych albo hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18. roku życia nie przysługują świadczenia z zakresu:

- świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej udzielane w warunkach domowych
- świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielane w warunkach domowych.

Poradnia medycyny paliatywnej

Świadczenia realizowane poradni medycyny paliatywnej obejmują:

- porady i konsultacje lekarskie w poradni lub w domu pacjenta
- porady psychologa w poradni lub w domu pacjenta
- świadczenia pielęgniarstwa w poradni lub w domu pacjenta

Obejmują również:

- 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 [13;14;15].

2. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności

Cel główny

Poprawa jakości życia chorych cierpiących na choroby przewlekłe lub znajdujących się w stanie terminalnym i zmniejszenie o co najmniej 1 punkt odczuwalnego dyskomfortu bólowego w skali bólu NRS.

Cele szczegółowe

- poprawa dostępności do fachowego wsparcia dla rodzin osób objętych opieką paliatywną, zarówno w okresie choroby jak i osierocenia,
- redukcja bólu i innych objawów somatycznych oraz ich uśmierzenie w trakcie opieki paliatywnej
- zmniejszenie do poziomu akceptowalnego przez pacjenta dolegliwości takich jak: nudności, wymioty, zaparcia, odleżyny w trakcie realizacji usług opiekuńczych
- zwiększenie skuteczności opieki poprzez złagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych w ramach programu
- zwiększenie o 10% dostępności do bezpłatnych świadczeń opiekuńczych dla pacjentów objętych opieką paliatywną w latach 2018-2020
- wzrost świadomości pacjentów paliatywnych na temat leczenia objawowego, w tym leczenia bólu, poprzez działania edukacyjne w ramach programu
- poszerzenie wiedzy personelu medycznego w zakresie opieki długoterminowej oraz paliatywno-hospicyjnej poprzez działania edukacyjne w ramach programu

Mierniki efektywności odpowiadające celom programu

Poprawa jakości życia pacjentów w ostatniej fazie choroby polegające na:

- skrócenie czasu oczekiwania na realizację usług opiekuńczych
- skrócenie czasu oczekiwania na wizytę u psychologa/psychoonkologa dla rodzin pacjentów
- liczba osób korzystających ze wsparcia psychologicznego
- liczba pacjentów u których uzyskano zmniejszenie o co najmniej 1 punkt bólu, mierzonego w skali bólu NRS
- liczba pacjentów u których zmniejszyła się częstość dolegliwości takich jak: nudności, wymioty, zaparcia, odleżyny,
- liczba osób z rodzin uczestników programu, rodziców/opiekunów dzieci, którzy uczestniczyli w zajęciach edukacyjnych

- liczba osób z rodzin uczestników programu, rodziców/opiekunów dzieci, u których uzyskano wzrost wiedzy po zajęciach edukacyjnych
- liczba łóżek dostępna dla pacjentów stanie terminalnym w roku 2018, 2019, 2020
- liczba pacjentów, u których uzyskano usprawnienie fizyczne podczas trwania programu
- liczba uczestników programu u których nastąpiła poprawa stanu psychicznego.

3. Charakterystyka populacji docelowej oraz interwencji

Populacja docelowa

Populacja całościowa zamieszkująca województwo lubelskie wg danych GUS na dzień 31 grudnia 2015 r. stanowi 2 143 221 osób. W tej grupie znajduje się 1 104 463 kobiet oraz 1 038 758 mężczyzn. [24]

Miasto Lublin zamieszkuje natomiast (zameldowani na pobyt stały) 323 332 ludności w tym 147 659 mężczyzn oraz 175 673 kobiet. [24]

Analizując dane dotyczące zapotrzebowania na opiekę paliatywną oraz biorąc pod uwagę średni wskaźnik pobyków paliatywno-hospicyjnych na poziomie około 100 na 100 tys. ludności można przyjąć, że na terenie miasta Lublina zapotrzebowanie na te świadczenia dotyczy około 320 osób.

Informacja o osobach zgłoszonych do objęcia opieką przez Hospicjum Dobrego Samarytanina w 2016 zawiera się w Tabeli 1 i wskazuje, iż na terenie miasta Lublina zapotrzebowanie jest zdecydowanie większe niż wynika to ze średnich danych epidemiologicznych.

Z hospicjów działających na terenie Lublina korzystają także osoby zamieszkujące poza Lublinem, w związku z czym realizacja w/w Programu przyczyni się do zwiększenia dostępności do usług medycznych w tym zakresie.

Tabela 1. Informacja o osobach zgłoszonych do objęcia opieką przez Hospicjum Dobrego Samarytanina

	zgłoszonych	objętych	nieobjętych	średnio miesięcznie
Hospicjum stacjonarne	489	393	96	8
hospicjum domowe	469	289	180	15

Przyjmując, że średni czas objęcia opieką wg danych NFZ wynosi około 25 dni, szacunkowe zapotrzebowanie, aby zaspokoić całość potrzeb miasta Lublina w opiece terminalnej wynosi około 8 000 osobodni.

Program świadczeń zdrowotnych w zakresie sprawowania opieki nad dziećmi i młodzieżą oraz osobami dorosłymi w stanach terminalnych choroby, realizowany w latach wcześniejszych obejmował swoim zakresem liczebności wykazane w tabeli 2.

Tabela. 2. Dane na temat świadczeń zdrowotnych w zakresie opieki w stanach terminalnych choroby.

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	
Kwota zaplanowana w budżecie na realizację programu	140 000,00 zł	140 000,00 zł	200 000,00 zł	160 000,00 zł	180 000,00 zł	260 000,00 zł	260 000,00 zł	
Kwota wydatkowana	139 975,00 zł	139 975,00 zł	139 975,00 zł	159 950,00 zł	180 000 zł	259 990,00 zł	259 991,00 zł	
% wydatkowania	99,98	99,98	69,99	99,97	100,00	100,00	99,9	
Liczba realizujących podmiotów	2	2	2	2	2	2	2	
Liczba zrealizowanych świadczeń razem w osobodniach	2083	2088	2123	2471	2325	2835	2238	
dzieci i młodzież	domowe	933	933	933	1066	920	356	305
	stacjonarne					100	349	213
dorośli	domowe	1150	1015	1050	1265	1125	1690	1440
	stacjonarne		140	140	140	180	440	280

Kryteria kwalifikacji do programu polityki zdrowotnej oraz wykluczenia z programu polityki zdrowotnej

Kryteriami włączenia do programu będzie:

- wyrażenie chęci uczestnictwa w programie (w przypadku osoby niepełnoletniej przez rodzica/opiekuna) - podpisanie przez uczestnika programu druku świadomej zgody na udział w programie (wzór druku zgody w załączniku);
- przedstawienie skierowania od lekarza oraz dokumentacji medycznej stwierdzającej nieuleczalną, postępującą, ograniczającą życie chorobę nowotworową i nienowotworową zgodnie z wykazem do Rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej (Dz. U. z 20 listopada 2013 poz. 1347)

[17] lub dodatni wyniki badania diagnostycznego przeprowadzonego na wizycie kwalifikacyjnej do programu.

Badanie diagnostyczne przeprowadzone na wizycie kwalifikacyjnej do programu polega na ocenie lekarza specjalisty przedstawionej dokumentacji medycznej pacjenta, który nie posiada skierowania na leczenie. Podczas badania lekarz może stwierdzić zasadność i konieczność zakończenia leczenia przyczynowego, a tym samym postawić lekarskie rozpoznanie terminalnej fazy choroby i zakwalifikować pacjenta do uczestnictwa w programie.

- zamieszkanie na terenie miasta Lublin.
W przypadku osób niepełnoletnich wymóg ten dotyczy rodziców/opiekunów dziecka.

O włączeniu osób do programu decyduje kolejność zgłoszeń, uczestnicy będą przyjmowani do momentu osiągnięcia limitu osób, jaki zadeklarowali beneficjenci w poszczególnych ofertach.

Kryteria wyłączenia z programu to:

- brak pisemnej zgody na udział w programie lub pisemna rezygnacja rodzica/opiekuna z udziału dziecka w programie;
- brak poświadczenia zamieszkania na terenie miasta Lublin;
- brak przedstawienia dokumentacji medycznej z odpowiednim rozpoznaniem lub skierowania wystawionego przez lekarza specjalistę ;
- korzystanie z zakresu usług opieki paliatywnej lub hospicyjnej w ramach finansowania przez NFZ.

Planowany termin realizacji całości interwencji powinien się zamknąć w latach 2018–2020.

Planowane interwencje

Program będzie realizowany przez podmioty wybrane w ramach konkursu.

Planowane interwencje będą się wpisywały w zakres wszechstronnej, całościowej opieki i leczenia objawowego u osób chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Będą one nakierowane na

poprawę jakości życia, zapobieganie bólowi oraz innym objawom somatycznym, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych oraz socjalnych.

Świadczenia będą realizowane w warunkach stacjonarnych oraz domowych. W tych dwóch zakresach działań będą odbywały się następujące interwencje:

Świadczenia w warunkach stacjonarnych:

1. Świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy
2. Świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki
3. Porady psychologa
4. Leczenie farmakologiczne
5. Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi WHO (drabina analgetyczna)
6. Leczenie innych objawów somatycznych, w tym tlenoterapia
7. Opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną
8. Rehabilitację
9. Zapobieganie powikłaniom
10. Inne badania zlecone przez lekarzy
11. Zaopatrzenie w wyroby medyczne niezbędne do realizacji opieki
12. Opiekę wyręczającą
13. Przejazd środkami transportu sanitarnego

Świadczenia w warunkach domowych:

1. Świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy
2. Świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki
3. Porady psychologa
4. Leczenie bólu zgodnie z wytycznymi WHO (drabina analgetyczna)
5. Leczenie innych objawów somatycznych, w tym tlenoterapia
6. Opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną
7. Rehabilitację
8. Zapobieganie powikłaniom
9. Ordynację leków
10. Bezpłatne wypożyczanie wyrobów medycznych i środków pomocniczych
11. Przejazd środkami transportu sanitarnego

Dla obu rodzajów świadczeń przewidziano także dla grup dodatkowo korzystających ze wsparcia, czyli rodzin a także rodziców/opiekunów dzieci edukację w zakresie opieki nad pacjentem, a także wsparcie psychologiczne i terapię grupową – wsparcie psychologiczne i przygotowanie do odejścia członka rodziny.

Sposób udzielania świadczeń

Każdy uczestnik spełniający kryteria włączenia do programu będzie mógł nieodpłatnie skorzystać z całościowej, wszechstronnej opieki i leczenia nieuleczalnych, niepoddających się

terapii przyczynowej i postępujących chorób. Udział w programie będzie dobrowolny, a o włączeniu do niego będzie decydowała kolejność zgłoszeń (aż do osiągnięcia limitu osób ustalonego przez beneficjentów projektu).

Świadczenia w ramach programu będą przerywane w przypadku kiedy zaistnieje choć jedno z kryteriów wyłączenia uczestników z programu.

Program ma charakter ciągły i będzie się odbywał w cyklu rocznym. W trakcie trwania programu będą do niego włączane kolejne osoby kwalifikujące się do uczestnictwa.

Udzielanie świadczeń przez beneficjenta w ramach programu nie będzie wpływało w żaden sposób na świadczenia zdrowotne finansowane z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Działania objęte Programem znajdują się w grupie świadczeń gwarantowanych, finansowanych ze środków publicznych. Planowaną interwencję można zatem traktować jako uzupełnienie świadczeń gwarantowanych –finansowanych przez budżet państwa.

Uczestnicy programu rozpoczynający udział w programie będą poinformowani o źródłach finansowania programu, zasadach jego realizacji i warunkach uczestnictwa.

Oprócz powyższych zasad świadczenia w ramach programu będą spełniały następujące cechy:

- a. działania programu skierowane są również do członków rodzin osób uczestniczących w programie,
- b. świadczenia programu będą przeprowadzane w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące przepisy prawa. Wyjątkiem są świadczenia udzielane w warunkach domowych [19;20].
- c. świadczeń w ramach programu będzie udzielała kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje [17].
- d. dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjentów zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych [21].

Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej

Ze względu na charakter programu uczestnictwo w nim ma charakter ciągły, aż do momentu zgonu uczestnika lub zakończenia czasu trwania programu. Możliwe jest także zakończenie udziału na podstawie rezygnacji uczestnika. W przypadku osób niepełnoletnich decyzja zależy od rodziców/opiekunów dziecka.

Dobrowolne odstąpienie od udziału w programie jest możliwe na każdym etapie programu. Może to nastąpić na życzenie rodzica/opiekuna uczestnika. Może nastąpić także obligatoryjne usunięcie uczestnika z programu w przypadku wystąpienia kryteriów wyłączenia. Warunkiem koniecznym jest potwierdzenie wystąpienia takich zdarzeń na piśmie, które będzie dołączone do dokumentacji medycznej powstającej w trakcie programu.

4. Organizacja programu polityki zdrowotnej

Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów

Program został podzielony na 2 moduły:

1. dotyczący opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą
2. dotyczący opieki paliatywnej nad osobami dorosłymi

W ramach programu beneficjent obligatoryjnie musi przeprowadzić:

1. akcję informacyjną, w tym nabór wolontariuszy do opieki nad uczestnikami Programu
2. rekrutację uczestników,
3. interwencję terapeutyczną w ramach modułu/modułów, na które złożył ofertę,
4. działania edukacyjne w zakresie opieki nad pacjentem, a także wsparcie psychologiczne i terapię grupowa – wsparcie psychologiczne i przygotowanie do odejścia członka rodziny.
5. monitoring działań w ramach programu.

Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe osób 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 uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

Świadczenia przysługują pacjentom chorującym na nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie choroby nowotworowe i nienowotworowe

Hospicjum stacjonarne przeznaczone są przede wszystkim dla pacjentów z trudnymi do kontroli objawami, bez nadziei na wyleczenie. Polegają w szczególności na sprawowaniu wszechstronnej opieki zdrowotnej, psychologicznej i społecznej nad pacjentami znajdującymi się w stanie terminalnym oraz opieki nad rodzinami tych pacjentów. Również świadczą opiekę wyręczającą.

Pomoc zapewnia wielodyscyplinarny zespół osób, w skład którego wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholog.

Za zgodą lekarza oraz kierownika oddziału medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarnego, pacjentowi może być udzielona przepustka. W okresie korzystania z przepustki, świadczeniodawca wyposaża pacjenta w leki i wyroby medyczne. Czas przebywania pacjenta na przepustce nie może być dłuższy niż 2 dni w miesiącu.

W hospicjum domowym dla dorosłych i dzieci do ukończenia 18. roku życia pacjentom objętym opieką przysługuje:

- całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarza, porady lekarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w miesiącu;
- całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez pielęgniarkę, wizyty pielęgniarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w tygodniu;
- pozostały personel (fizjoterapeuta, psycholog) – porady lub wizyty ustalane indywidualnie przez lekarza.

Wizyta personelu hospicjum domowego jest każdorazowo potwierdzana przez chorego, członka jego rodziny lub opiekuna.

Świadczenia realizowane w hospicjum domowym obejmują również bezpłatne wypożyczenie przez hospicja domowe wyrobów medycznych.

W zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia pacjentowi nieodpłatnie:

- badania diagnostyczne;
- w warunkach stacjonarnych – leki i wyroby medyczne.

Pierwszy element programu będzie stanowiła **akcja informacyjna**, skierowana do mieszkańców miasta Lublina. Do rozpropagowania informacji o programie może zostać wykorzystane wsparcie takich podmiotów jak: lokalne media, jednostki samorządu terytorialnego, lokalne podmioty lecznicze oraz inne instytucje wsparcia społecznego.

Drugi element programu to rekrutacja do programu, która będzie przeprowadzana na podstawie:

1. weryfikacji przedstawionej dokumentacji medycznej stwierdzającej nieuleczalną, postępującą, ograniczającą życie chorobę nowotworową i nienowotworową zgodnie z wykazem do Rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej (Dz. U. z 20 listopada 2013 poz. 1347) [17];
lub
2. skierowania od lekarza specjalisty stwierdzającego w/w przesłanki;

Trzeci element programu to interwencja terapeutyczna w ramach modułu/modułów

Opieka paliatywna ma następujące podstawowe wymiary:

- - łagodzenie objawów.
- - wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe i emocjonalne.
- -wsparcie rodziny.
- -wsparcie w okresie osierocenia.

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

- Specjalista opieki paliatywnej powinien być dostępny dla wszystkich chorych, którzy tego potrzebują, o każdej porze przez siedem dni w tygodniu i w każdej sytuacji.
- Opieka paliatywna zajmuje się somatycznymi, psychologicznymi i duchowymi aspektami związanymi z zaawansowaną chorobą. Dlatego też wymaga skoordynowanego działania wysoko wykwalifikowanego i odpowiednio wyposażonego, interdyscyplinarnego zespołu fachowców z różnych dziedzin.
- Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej oraz polityka programowa powinny proponować szeroki zakres usług, takich jak: opieka domowa, hospitalizacje na oddziałach specjalistycznych i ogólnych, korzystanie z opieki ambulatoryjnej w poradniach, pomoc w wypadkach nagłych. Powinny być one kompletne i odpowiednie do systemu opieki zdrowotnej i kultury narodowej oraz uwzględniać zmieniające się potrzeby i preferencje chorego.
- Zapewnienie właściwej opieki w miejscu zamieszkania wydatnie zmniejsza liczbę hospitalizacji chorych i interwencji pogotowienia ratunkowego, co stanowi znaczące usprawnienie działania systemu opieki zdrowotnej i zmniejszenie kosztów.
- Opieka paliatywna obejmuje swoim zakresem również opiekunów i rodziny, a później osieroconych. Zabezpiecza tym samym prozdrowotność osób zaingerowanych w okres umierania bliskiej osoby.
- W wielu przypadkach dobrze prowadzona opieka nie tylko poprawia jakość życia, ale powoduje jego wydłużenie.
- Wpływ interwencji stosowanych w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej zależy w szczególności od skutecznego komunikowania się personelu domu opieki i dostawców hospicyjnej opieki zdrowotnej.
- Ze względu na holistyczne podejście opieki paliatywnej do pacjenta interwencje powinny obejmować łagodzenie objawów fizycznych, działania psychologiczne, łagodzenie egzystencjonalnych oraz duchowych obaw.

- Interwencje psychoterapeutyczne, psychospołeczne i edukacyjne mogą odgrywać rolę w poprawie jakości życia pacjentów. Promocja strategii radzenia sobie ze stresem może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z symptomami choroby oraz polepszenia fizycznego samopoczucia.
- Zastosowanie leczenia przeciwbólowego w pacjentów objętych opieką paliatywną znacznie obniża natężenie bólu. Wykazano również przydatność skali Dolophus-2 w ocenie i diagnostyce bólu przewlekłego oraz w monitorowaniu skuteczności leczenia przeciwbólowego.
- Promocja strategii radzenia sobie ze stresem może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z symptomami choroby oraz polepszenia fizycznego samopoczucia.
- Refleksologia może zmniejszyć odczuwanie niepokoju i bólu, jednak jest to działanie krótkotrwałe.
- Programy szkoleniowe dotyczące treningu zdolności komunikacyjnych pracowników służby zdrowia pracujących z chorymi na raka wydają się być skuteczne w poprawie niektórych obszarów umiejętnościowych komunikacyjnych personelu medycznego [26]

Dodatkowo w ramach Programu zaplanowane powinny być **działania edukacyjne w zakresie opieki nad pacjentem**, a także wsparcie psychologiczne i terapia grupowa dla rodzin, rodziców/opiekunów dzieci objętych Programem.

Działania edukacyjne mogą być skierowane np. do pracowników podmiotów POZ, mieszkańców Lublina, rodzin podopiecznych hospicjów, studentów i uczniów szkół średnich np. w pozyskiwaniu wolontariuszy.

Dodatkowo mają zwiększyć świadomość o konieczności wsparcia osób udzielających świadczeń hospicyjnych i paliatywnych, zwiększyć umiejętności osób już zaangażowanych w opiekę nad pacjentem terminalnym.

Ostatni element działań edukacyjnych wsparcie psychologiczne i terapia grupowa rodzin, rodziców/opiekunów dzieci objętych Programem – wsparcie psychologiczne i przygotowanie do odejścia członka rodziny.

Działania edukacyjne dotyczące tematyki PPZ prowadzone będą przez osoby uprawnione do udzielania świadczeń oraz osoby legitymujące się nabyciem fachowych kwalifikacji do udzielania świadczeń w określonym zakresie lub w określonej dziedzinie medycyny.

Wymagane jest, aby osobami prowadzącymi edukację były osoby z przygotowaniem merytorycznym – np. lekarze medycyny, psycholodzy lub psychoterapeuci, specjaliści zdrowia

publicznego. Tematyka działań winna być dostosowana do potrzeb i rodzaju grup odbiorców. Szczególnie istotna jest kwestia dopasowania przekazu do wieku i stanu psychicznego odbiorców.

Ostatnim elementem w ramach Programu będzie **monitoring działań** w ramach programu, obejmujący weryfikację zgłaszalności uczestników do programu i oszacowanie jakości świadczeń realizowanych w programie.

Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Zaplanowane interwencje będą prowadzone na terenie miasta Lublin przez beneficjenta lub beneficjentów wybranych w konkursie.

Wszystkie procedury diagnostyczne i terapeutyczne przeprowadzi się zgodnie z aktualną wiedzą medyczną oraz z zachowaniem warunków sanitarnych wynikających z przepisów prawa. Pomieszczenia przeznaczone do prowadzenia interwencji (warunki stacjonarne) będą zlokalizowane tak, by zapewnić dostęp osób niepełnosprawnych, w tym poruszających się na wózkach inwalidzkich. Beneficjent zapewni pomieszczenie higieniczno-sanitarne wyposażone w natrysk, w tym co najmniej jedno przystosowane dla osób niepełnosprawnych [20]. Beneficjenci zapewnią kadrę oraz sprzęt niezbędny do wykonywania zaplanowanych świadczeń [17].

W programie zastosowane zostaną urządzenia i sprzęt diagnostyczny zarejestrowane i dopuszczone do obrotu na terenie Polski, rekomendowane w wytycznych ogólnopolskich oraz zatwierdzone przez właściwe gremia naukowe (m.in. Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej) [23]. Dokumentacja medyczna powstająca w związku z prowadzeniem programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjenta zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych [21].

Podmioty realizujące program będą dysponowały kadrą oraz sprzętem niezbędnym do wykonywania zaplanowanych interwencji [17;23].

Beneficjent musi dysponować wymaganą kadrą lub dobrać niezbędne osoby do realizacji zadań przewidzianych w programie.

Wymagania kadrowe:

- a. lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej lub lekarz legitymujący się dokumentem ukończeniem kursu zgodnego z programem specjalizacji w dziedzinie

medycyny paliatywnej, dotyczącego problematyki bólu, objawów somatycznych i psychicznych,

- b. pielęgniarki, które ukończyły specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej lub właściwe kursy zgodnie z obowiązującymi wytycznymi [17]
- c. psychologowie, psychologowie kliniczni, psychoonkolodzy, edukatorzy, specjaliści zdrowia publicznego
- d. fizjoterapeuci
- e. duszpasterze

Beneficjent jest także zobowiązany do posiadania zasobów technicznych niezbędnych do realizacji powierzonego mu zadania – sprzętu medycznego i pomocniczego zgodnie z obowiązującymi wytycznymi [17]

5. Monitorowanie i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja projektu w praktyce będą polegały na analizie trzech podstawowych zagadnień. Pierwsze z nich to zgłaszalność uczestników do programu stanowiąca podstawowe kryterium stałej oceny programu. Kolejny element to fachowe oszacowanie jakości świadczeń realizowanych w programie. Ostatnim elementem procesu będzie analiza efektywności realizacji programu oparta na miernikach epidemiologicznych rutynowo stosowanych w analogicznych interwencjach. Te ostatnie działania mają charakter wybitnie długofalowy.

Monitorowanie

Ocena zgłaszalności do programu to kluczowy element bieżącego monitoringu przebiegu programu. Informacje dotyczące liczby uczestników zostaną odniesione do wartości liczbowych wynikających z harmonogramu akcji i zakładanej populacji docelowej. Bieżąca ocena realizacji będzie polegała na analizie raportów okresowych tworzonych w miesięcznych oraz rocznych interwałach czasowych.

Monitoringowi poddana zostanie liczba zgód na udział w programie. Jej zmiana w trakcie poszczególnych lat trwania projektu, porównana z liczebnością populacji docelowej, stanie się użytecznym wskaźnikiem skuteczności działań informacyjnych i promocyjnych.

Ponadto, szczególna uwaga zostanie zwrócona na populację, która nie weźmie udziału w programie. Przeanalizuje się i uwzględni przyczyny tego stanu. Wyciągnięte wnioski zostaną wykorzystane w celu możliwej minimalizacji skali tego typu sytuacji w kolejnych latach trwania programu.

Jakość świadczeń może zostać dokonana przez zewnętrznego eksperta w dziedzinie opieki paliatywnej – np. konsultanta wojewódzkiego. Ocenie podlegać będzie całość programu polityki zdrowotnej ze szczególnym uwzględnieniem przyjętej metodologii oraz zastosowanych rozwiązań w odniesieniu do możliwości realizacji założonych celów. Utrzymanie wysokiej jakości świadczeń będzie na bieżąco nadzorowane przez beneficjenta programu. Jakość świadczeń będzie na bieżąco monitorowana za pomocą ankiety. Kwestionariusz zostanie udostępniony wszystkim uczestnikom akcji lub ich opiekunom, którzy będą mogli go wypełnić i umieścić w specjalnie przygotowanej urnie. Ankieta ma charakter anonimowy. Kwestionariusze zostaną zebrane i przeanalizowane pod kątem zgłaszanych

uwag i poziomu zadowolenia. Wyciągnięte wnioski posłużą do podniesienia jakości prowadzonego programu i zwiększenia poziomu zadowolenia uczestników.

Ewaluacja

Pomiar efektywności realizacji programu oparty będzie na miernikach epidemiologicznych rutynowo stosowanych w analogicznych interwencjach. Te ostatnie działania mają charakter wybitnie długofalowy.

Zweryfikowana zostanie poprawa jakości życia pacjentów w ostatniej fazie choroby polegająca na pomiarach mierników:

- zmniejszeniu lub znacznym złagodzeniu bólu, mierzonego w skali bólu NRS
- zmniejszenie do poziomu akceptowalnego przez pacjenta dolegliwości takich jak: nudności, wymioty, zaparcia, wyleżenie odleżyn
- osiągnięcie odpowiedniego poziomu edukacji wśród rodziny uczestników programu, rodziców/opiekunów dzieci
- usprawnienie fizyczne i psychiczne uczestników programu.

Powyższe analizowane będzie przez narzędzia – odpowiednie kwestionariusze lub ankiety dedykowane do w/w pomiarów.

6. Koszty

Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wykonała wycenę kosztów opieki paliatywnej. Koszt świadczeń wykonanych w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014r. wyniósł 365 756 220 zł. Koszt ten w 2014r. był wyższy niż w roku 2013, dla którego wyniósł 355 473 480 zł. Zgodnie z opinią NFZ, ww. koszt nie jest jedynym kosztem ponoszonym przez płatnika, gdyż mimo objęcia chorego opieką paliatywną i hospicyjną, NFZ ponosi dodatkowo koszt na realizację świadczeń w innych rodzajach i zakresach świadczeń udzielanych tym chorym. W 2013 r. był to koszt w wysokości 272 848 344 zł. Koszt opieki paliatywnej i hospicyjnej w poszczególnych placówkach jest uzależniony od wynegocjowanej z oddziałem wojewódzkim NFZ stawki cenowej za produkt rozliczeniowy.

Szacunkowe stawki, określone umowami zawartymi z NFZ na 2015 rok, wynoszą:

- 216,18 zł za osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/ hospicjum stacjonarnym,
- 41,53 zł za osobodzień w hospicjum domowym,
- 35,75 zł za poradę w poradni medycyny paliatywnej.

Analiza długości pobytów pacjentów w 2014 r. w jednostkach zapewniających opiekę stacjonarną wykazała, że długość pobytu pacjenta w placówkach opieki paliatywnej i hospicyjnej wahała się od 22 do 28 dni, natomiast średnia długość pobytu wynosiła 25,6 dnia.

Przy założeniu kosztu osobodnia na podstawie średniej z oddziałów wojewódzkich NFZ (216,18 zł) i średniej długości pobytu (25,6 dnia), koszt świadczenia dla 1 pacjenta wynosi 5 534,18 zł. [27]

Planowane koszty całkowite

Koszty całkowite przewidziane na realizację programu podzielono przez szacowaną liczbę osób, które z niego skorzystają. Poniższe wyliczenia są jedynie symulacją, a ostateczne wielkości kosztów będą zależały od ofert, które otrzymają dofinansowanie w ramach konkursu. Poszczególne programy mogą różnić się znacząco pod względem kosztów ich przeprowadzenia.

Beneficjenci na etapie wniosku o dofinansowanie przygotowują szczegółowy budżet programów.

Całkowite koszty realizacji zadania planuje się zamknąć kwotą 300 000,00 zł w roku 2018, docelowo kwota będzie odnawiana corocznie przez cały okres trwania programu, co daje kwotę 900 000,00 zł przez cały 3 letni okres trwania programu.

Na całkowity budżet projektu składają się wymienione niżej pozycje kosztowo-organizacyjne:

- koszty działań edukacyjnych;
- działania organizacyjne związane z akcją informacyjną
- koszty działań edukacyjnych;
- koszty wsparcia psychologicznego;
- działania administracyjne związane z obsługą projektu (w tym koszty monitorowania i ewaluacji)
- koszty realizacji świadczeń zdrowotnych

Koszty akcji informacyjnej określone zostały na poziomie około 5 000 zł rocznie – jest to koszt przygotowania ulotek, plakatów, banerów na strony www, koszty ogłoszeń i spotów reklamowych w mediach.

Działania edukacyjne powinny obejmować około 5 godzin zajęć dla grupy uczestników. Szacuje się, iż odbywać się będą z częstotliwością raz na kwartał, wraz z zebraniem się grupy wolontariuszy.

Koszt jednego szkolenia (wynagrodzenie osoby prowadzącej) to około 50 zł/godzinę.

Koszty związane z działaniami edukacyjnymi to około 1 000 zł rocznie.

Wsparcie psychologiczne udzielane być winno w ramach kosztu osobodnia opieki nad pacjentem w ramach Programu.

Dopuszcza się dofinansowanie działań w ramach terapii grupowej kwotą do 1 000 zł/kwartalnie, czyli 4 000 zł rocznie.

Działania administracyjne związane z obsługą projektu (w tym koszty monitorowania i ewaluacji) szacowane są na około 5.000 zł rocznie.

Z powyższych wyliczeń wynika, iż na realizację świadczeń opiekuńczych w ramach programu przeznaczonych będzie **285 000 zł rocznie**, przez cały okres trwania Programu.

Koszty jednostkowe

Koszty osobodnia opieki w hospicjach dla osób dorosłych oraz dzieci i młodzieży w latach 2014 — 2016 — program Miasta Lublin, Tabela 3.

	2014	2015	2016
Hospicjum dla dzieci i młodzieży			
stacjonarne	brak świadczeń	210	210
domowe	75	75	75
Hospicjum dla dorosłych			
stacjonarne	210	250	210
domowe			40

Zgodnie z komunikatem w sprawie cen oczekiwanych jednostek rozliczeniowych w konkursie ofert w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w roku 2014 i latach następnych w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna z dnia 12 marca 2014r:

- świadczenia w hospicjum domowym 40,00 zł
- świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci 75,00 zł
- świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym 210,00 zł

Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) dokonała w 2015 roku taryfikacji dla opieki paliatywnej i hospicyjnej. W oparciu o wycenę ustalono maksymalne poziomy finansowania świadczeń ramach programu.

Finansowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej w ramach Programu zostało określone na poziomie do maksymalnej kwoty:

- w przypadku świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci i młodzieży – 89 zł (brutto)
- w przypadku świadczenia w hospicjum stacjonarnym dla dzieci i młodzieży – 342 zł (brutto)
- w przypadku świadczenia w hospicjum domowym dla osób dorosłych – 45 zł (brutto)
- w przypadku świadczenia w hospicjum stacjonarnym dla osób dorosłych – 342 zł (brutto).

Źródła finansowania, partnerstwo

Program zdrowotny mieszkańców miasta Lublina sfinansowany zostanie w całości ze środków budżetu Gminy Miasta Lublin w ramach wydatków na programy polityki zdrowotnej Dz. 851, rozdz. 85149. Gmina zabezpieczy uchwałą Rady Gminy kwotę w wysokości potrzebnej do realizacji projektu.

7. Bibliografia

1. World Health Organization: "WHO definition for palliative care", <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [dostęp:2017.10.10];
2. Kurczewska U., Jasińska M., Orszulak-Michalak D.: „Opieka paliatywna w Polsce- wybrane zagadnienia. Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej”, Tom 66, 2010 Łódź, <http://www.ptfarm.pl/pub/File/Farmacja%20Polska/2010/02-2010/04%20%20Opieka%20paliatywna.pdf> [dostęp:2017.11.10];
3. Jarosz J.: "Opieka paliatywna w onkologii", Polska Medycyna Paliatywna. 2005, 4(4): 137–143;
4. Triantafyllou J., i in.: „Informal care in the long-term care system”, European Overview Paper, Vienna 2010, http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf [dostęp: 2017.11.11];
5. Ministerstwo Zdrowia: "Opieka paliatywna", <http://www.mz.gov.pl/leczenie/opieka-paliatywna-i-hospicyjna/> [dostęp: 2017.11.11];
6. Bank Światowy: "Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce", 2015, http://www.niesamodzielnym.pl/uploads/Bank%20Światowy%20Opieka_dlugoterminowa.pdf [dostęp:2017.11.04];
7. Główny urząd Statystyczny: „Prognoza Demograficzna na lata 2014-2050 dla województwa lubelskiego;
8. World Health Organization: "Non-communicable diseases", <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases> [dostęp:2017.11.11];
9. Biuro Ochrony Zdrowia Urzędu Miasta Kraków: "Opieka zdrowotna nad osobą starszą i osobą przewlekle chorą na terenie miasta Krakowa", Kraków 2014;
10. Główny Urząd Statystyczny: „Stan Zdrowia Ludności w Polsce 2014”, ISBN 978-83-7027-611-9;
11. Informator Statystyczny Ochrony Zdrowia: "Stan Zdrowotny II", dostęp:2017.11.11]. http://www.lublin.uw.gov.pl/sites/default/files/zdrowie/dzialalnosc-kontr/dzial_2_2013.pdf [
12. Ministerstwo Zdrowia: "Podsumowanie mapy potrzeb zdrowotnych dla województwa lubelskiego w zakresie 30 grup chorób", http://www.mpz.mz.gov.pl/wp-content/uploads/sites/4/2017/03/podsumowanie_mpz_03.pdf [dostęp:2017.10.11];
13. Narodowy Fundusz Zdrowia: „Opieka paliatywna i hospicyjna”, <http://nfz-opole.pl/dla-pacjenta/opieka-paliatywna-i-hospicyjna/> [dostęp:2017.11.11];
14. Lubelskie Towarzystwo Przyjaciół Chorych: "Hospicjum Dobrego Samarytanina", Lublin, <http://www.medbiz.pl/spoleczny-zaklad-opieki-hospicyjnej-hospicjum-dobrego-samarytanina-lublin/> [dostęp:2017.11.11];
15. Narodowy Fundusz Zdrowia w Lublinie, <http://www.nfz-lublin.pl/uimg/f/7.przewlekle.pdf?dc=1234561> [dostęp:2017.11.12];

16. Ministerstwo Zdrowia: "Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych w 2005 r.", <http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m4&ms=1&ml=pl&mi=5&mx=0&mt=&my=0&ma=05222> [dostęp:2017.11.12];
17. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, Dz. U. z 2013 r., poz. 1347.
18. Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014–2020, Dz. U. z 2014 r., poz. 1146.
19. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, Dz. U. z 2011 r. Nr 112, poz. 654.
20. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 739.
21. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2014 r., poz. 177.
22. Ustawa z dnia 6 września 2001 r. Prawo farmaceutyczne, Dz. U. z 2001 r. Nr 126, poz. 1381.
23. Ustawa z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych, Dz. U. z 2010 r. Nr 107, poz. 679.
24. <http://lublin.stat.gov.pl/dane-o-województwie/wojewodztwo-895/>
25. <https://bip.lublin.eu/bip/um/index.php?t=200&id=202632>
26. Opinia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 280/23013 z dnia 2 grudnia 2013 r. o projekcie programu „Działania wspierające-pielęgnacyjne dla osób z terenu Gminy Nysa objętych opieką paliatywną”, <http://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/opz/2013/OP-280-2013.pdf> [dostęp:2017.11.03]
27. 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 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 świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej, http://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2015/031/REK/RP_27_2015_SM_opieka_paliatywna_i_hospicyjna.pdf [dostęp:2017.11.03]

Załącznik do

„Programu polityki zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020

w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz osób dorosłych w stanach terminalnych choroby”

ŚWIADOMA ZGODA

na udział w Programie Polityki Zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby

Ja niżej podpisany(a).....oświadczam, że uzyskałem(am) informacje dotyczące ww. programu oraz otrzymałem(am) wyczerpujące, satysfakcjonujące mnie odpowiedzi na zadane pytania. Wyrażam dobrowolnie zgodę na udział w tym programie i jestem świadomy(a) faktu, że w każdej chwili mogę wycofać zgodę na udział w dalszej jego części bez podania przyczyny. Przez podpisanie zgody na udział w w/w programie nie zrzekam się żadnych należnych mi praw. Otrzymam kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych uzyskanych w trakcie programu zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem (Ustawa o ochronie danych osobowych z dn. 29.08.1997 r.).

Pacjent:

.....

Imię i nazwisko (drukowanymi literami)
podpisu

Podpis i data złożenia
(ręką pacjenta)

Oświadczam, że omówiłem(am) ww. program z pacjentem(ką), używając zrozumiałych, możliwie prostych sformułowań oraz udzieliłem(am) informacji dotyczących natury i znaczenia ww. programu.

Osoba uzyskująca zgodę na badanie:

.....

Imię i nazwisko (drukowanymi literami)

Podpis i data
złożenia podpisu

ORYGINAŁ/KOPIA

UZASADNIENIE

„Program polityki zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby” jest programem profilaktycznym, polegającym na poprawie dostępności do świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej dla mieszkańców Miasta Lublin. Celem jest pomoc zapewniająca wszechstronną, całościową opiekę i leczenie objawowe osób chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka tego typu jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

Przyjęcie programu polityki zdrowotnej „Programu polityki zdrowotnej Gminy Lublin na lata 2018-2020 w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby” stanowi realizację założeń Programu Zdrowie dla Lublina na lata 2016 – 2020 wprowadzonego uchwałą nr 324/IX/2015 Rady Miasta Lublin z dnia 19 listopada 2015 r. w sprawie przyjęcia Programu Zdrowie dla Lublina na lata 2016 -2020, który stanowi bazowy dokument służący do opracowania i wdrażania na terenie Miasta Lublin lokalnych programów polityki zdrowotnej i projektów służących poprawie zdrowia mieszkańców Miasta. Program realizowany będzie do 2020 r. i zgodnie z obowiązującymi przepisami posiada pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.