

**UCHWAŁA NR 774/XXIV/2020
RADY MIASTA LUBLIN**

z dnia 17 grudnia 2020 r.

**w sprawie przyjęcia programu polityki zdrowotnej 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 2020 r. poz. 713 i 1378), art. 7 ust. 1 pkt 1 oraz art. 48 ust.1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398, z późn. zm.) - Rada Miasta Lublin uchwala, co następuje:

§ 1.

Przyjmuje się „Program polityki zdrowotnej w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby”.

§ 2.

Wykonanie uchwały powierza się Prezydentowi Miasta Lublin.

§ 3.

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodniczący Rady Miasta Lublin

Jarosław Pakuła

Załącznik
do uchwały nr 774/XXIV/2020
Rady Miasta Lublin
z dnia 17 grudnia 2020 r.



**Program polityki zdrowotnej
w przedmiocie
opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży
oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby**

Okres realizacji 2021-2025

Podstawa prawna opracowania programu polityki zdrowotnej:
art. 48 ust.1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej
finansowanych ze środków publicznych

**Urząd Miasta Lublin
Wydział Zdrowia i Profilaktyki
Lublin, 2020**

Spis treści

I. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej.....	3
I.1. Opis problemu zdrowotnego.....	3
I.2. Dane epidemiologiczne.....	5
I.3. Opis obecnego postępowania.....	9
II. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności jego realizacji.....	13
II.1. Cel główny.....	13
II.2. Cele szczegółowe.....	13
II.3. Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej.....	13
III. Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach programu polityki zdrowotnej.....	14
III.1. Populacja docelowa.....	14
III.2. Kryteria kwalifikacji do udziału w programie polityki zdrowotnej oraz kryteria wyłączenia z programu polityki zdrowotnej.....	15
III.3. Planowane interwencje.....	16
III.4. Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach w ramach programu polityki zdrowotnej.....	17
III.5. Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej.....	18
IV. Organizacja programu polityki zdrowotnej.....	19
IV.1. Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów. .	19
IV.2. Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych.....	23
V. Sposób monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej.....	24
V.1. Monitorowanie.....	24
V.2. Ewaluacja.....	25
VI. Budżet programu polityki zdrowotnej.....	26
VI.1. Koszty jednostkowe.....	26
VI.2. Koszty całkowite.....	26
VI.3. Źródła finansowania.....	27
VII. Bibliografia.....	28
VIII. Załącznik.....	30

I. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej

I.1. Opis problemu zdrowotnego

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 poniesionych kosztów z otrzymanymi efektami. W Polsce 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 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).

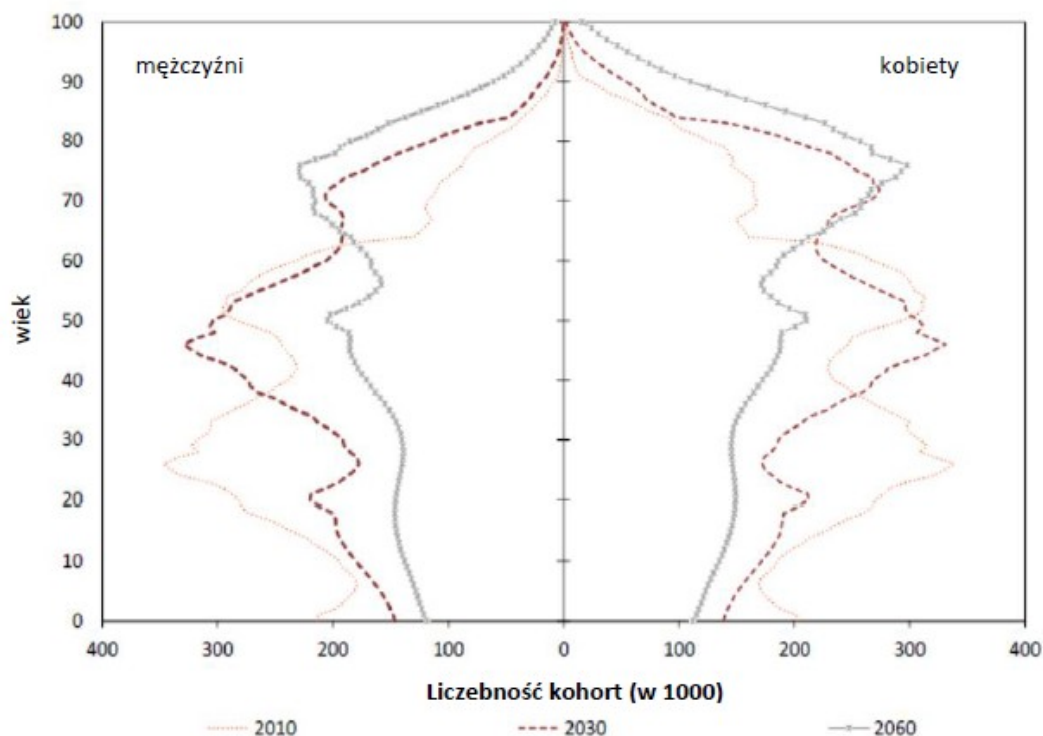
Główne wyróżniki opieki formalnej:

- 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].

I.2.Dane epidemiologiczne

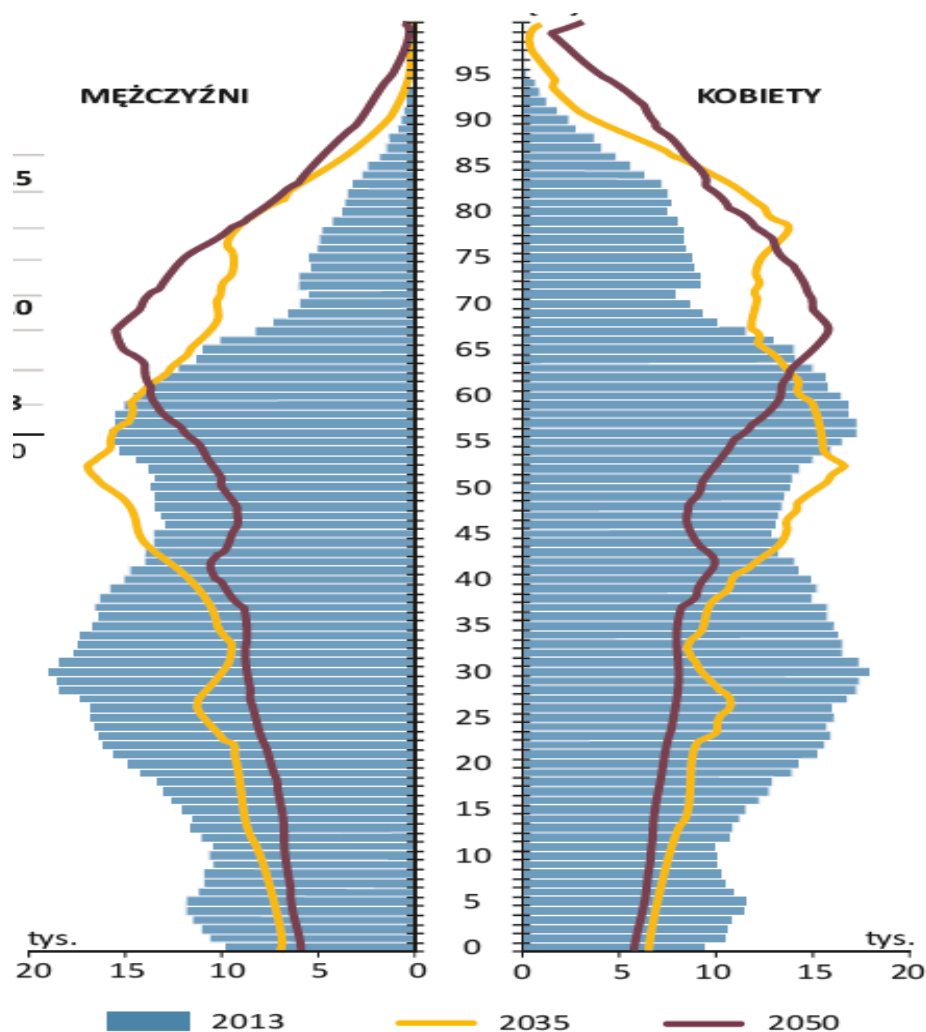
W Polsce rośnie liczba osób starszych i kwestia zapewnienia im długoterminowej opieki staje się paląca. Ludność w Polsce należy do najszybciej starzejących się społeczeństw Unii Europejskiej: do roku 2060 udział osób w wieku 65-79 lat w populacji ma się zwiększyć dwukrotnie, a udział osób w wieku powyżej 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]

Według prognozy dla województwa lubelskiego w 2050 r. liczba ludności wyniesie 1,7 mln. 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)

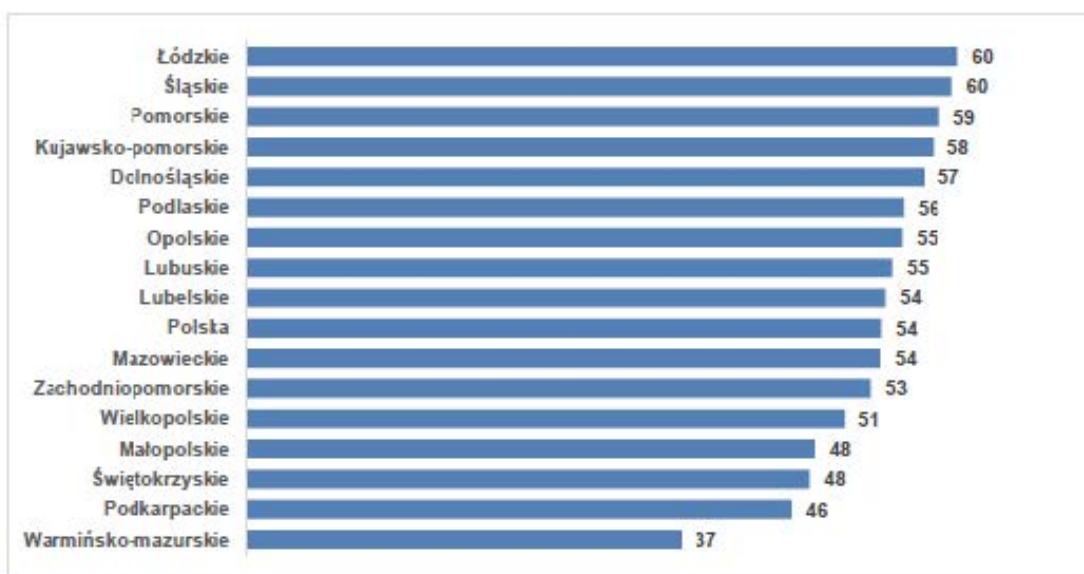
Źródło:[7].

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 (1,3 mln) [8].

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że długotrwałe problemy zdrowotne częściej dotyczą mieszkańców miast niż wsi. Występowanie chorób przewlekłych częściej stwierdzone 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 liczby 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 Ankietowe Badanie Zdrowia 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].

Województwo lubelskie charakteryzuje się wyższym niż przeciętnie w kraju poziomem umieralności. W 2018 roku zmarło 23 682 mieszkańców, tj. o 1,1% więcej niż przed rokiem. ¹

1 Raport o stanie województwa lubelskiego. Zarząd Województwa Lubelskiego. 2019

Analizując rozkład wykazanych pobytów 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 pobytów 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].

I.3.Opis obecnego postępowania

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. z 2018, poz. 742 t.j.)

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.

Opieka paliatywno hospicyjna jest realizowana w Polsce w trzech formach:

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 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

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 pielęgnacyjne 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].

W skali kraju wydatki na świadczenia finansowane z budżetu NFZ w latach 2016 - 2019 r. wzrosły o 264 807 252 zł.² Warto podkreślić, że w tym okresie pomimo odnotowanej niskiej inflacji znacząco wzrosły koszty procedur medycznych, w tym głównie koszty pracy. W każdym województwie odnotowano większe nakłady, lecz zauważalne są duże dysproporcje pomiędzy regionami. W celu dokładnego określania poziomu finansowania świadczeń opieki paliatywno – hospicyjnej przeprowadzona została analiza wydatków w przeliczeniu na mieszkańców w wieku 65 i więcej lat. W 2018 r. średnio w Polsce na jednego mieszkańca (niezależnie od wieku) wydawano w skali roku 18,06 zł. Największe wydatki odnotowano w województwie świętokrzyskim – 24,31 zł, dolnośląskim – 23,45 zł oraz podkarpackim – 22,77 zł, czyli w tych regionach, w których

2 nfz.gov.pl

w okresie 6 lat odnotowano największy procentowy wzrost nakładów w odniesieniu do 2013 r.

Na drugim biegunie, czyli najmniejsze wydatki znajdują się województwa: zachodniopomorskie – 11 zł, łódzkie – 14,88 zł, lubelskie – 15,24 zł i lubuskie – 15,72 zł.

Przeprowadzona przez NIK analiza dostępności (na podstawie liczby pacjentów przypadających na 10 tys. mieszkańców) wykazała, że blisko 80 proc. sięgała różnica liczby pacjentów w poszczególnych województwach (na 10 tys. mieszkańców). Najlepszy dostęp do opieki paliatywnej i hospicyjnej mieli mieszkańcy województw kujawsko-pomorskiego i świętokrzyskiego, a najtrudniejszy - mazowieckiego, lubelskiego i podlaskiego. Na ograniczony dostęp do świadczeń opieki paliatywnej wpływ ma również to, że nie mogą być one finansowane przez NFZ ponad limit określony w kontrakcie, ponieważ przepisy przewidują taką możliwość jedynie w odniesieniu do świadczeń ratujących życie.

Na podstawie zebranych danych można stwierdzić, że nakłady ze środków NFZ na świadczenie z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej rosną, lecz w dalszym ciągu zauważalne są duże różnice pomiędzy regionami, które mogą wynikać z polityki prowadzonej przez poszczególne oddziały NFZ, przy czym również ważny czynnik stoi po stronie świadczeniodawców. W skali kraju wiele placówek prowadzonych jest przez organizacje pozarządowe, co wymaga zaangażowania określonej liczby osób, które – aby uzyskać kontrakt – muszą spełnić stosowne kryteria prawne i warunki w zakresie odpowiedniego zaplecza kadrowego, administracyjno--organizacyjnego oraz sprzętowego.

Gdy podmiotem założycielskim jest organ publiczny, możliwe jest pokrycie początkowych nakładów ze środków budżetowych (samorządowych lub krajowych). Natomiast część podmiotów z sektora ekonomii społecznej (szczególnie w pierwszej fazie prowadzenia działalności) prowadzi ją jedynie ze środków uzyskanych ze zbiórek 1% odpisu podatkowego lub wpłat od osób fizycznych firm. Szczególnie w zakresie prowadzenia działalności w formie hospicjum stacjonarnego konieczne jest poniesienie znacznych nakładów inwestycyjnych, których nie obejmują kontrakty z NFZ. Ubezpieczyciel publiczny finansuje świadczenia, a nie inwestycje.

W czasie pandemii pogorszyła się sytuacja pacjentów oczekujących na przyjęcie do hospicjum stacjonarnego. Eksperti Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej zwracają uwagę, że medycyna paliatywna jest wciąż niedofinansowana bardziej niż inne dziedziny medycyny. Datki pochodzące ze zbiórek 1 proc. od podatku dochodowego lub

od darczyńców nie zapewniają płynności finansowej placówkom opieki paliatywnej. Zbyt niska wycena świadczeń powoduje, że nie ma wielu chętnych by w Polsce zakładać i prowadzić hospicja. W ostatnich latach opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce co roku obejmowano 90 tys. osób, co kosztowało NFZ np. w 2019 r. – 700 653 758 zł.

II. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności jego realizacji

II.1.Cel główny

Poprawa jakości życia chorych cierpiących na choroby przewlekłe lub znajdujących się w stanie terminalnym.

II.2.Cele szczegółowe

- zmniejszenie o co najmniej 1 punkt odczuwalnego dyskomfortu bólowego w skali bólu NRS lub w skali Doloplus-2;
- zwiększenie dostępu do opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i osobami starszymi chorującymi na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby;
- wspieranie rodzin osób objętych opieką paliatywną, zarówno w okresie choroby jak i osierocenia;
- poszerzenie wiedzy personelu medycznego w zakresie opieki długoterminowej oraz paliatywno-hospicyjnej.

II.3.Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej

polegające na:

- liczba osób uczestniczących w programie (interwencje terapeutyczne);
- czas oczekiwania na udział w programie;
- liczba osób uczestniczących w edukacji wśród rodziny uczestników programu, rodziców/opiekunów dzieci;
- liczba pracowników medycznych uczestniczących w szkoleniach w zakresie opieki długoterminowej oraz paliatywno-hospicyjnej, u których nastąpiło poszerzenie wiedzy;
- liczba osób z rodziny korzystająca ze wsparcia psychologicznego zarówno w okresie choroby jak i osierocenia;
- liczba pozyskanych wolontariuszy.

III. Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach programu polityki zdrowotnej

III.1. Populacja docelowa

W województwie lubelskim zamieszkuje 2,1 miliona mieszkańców, stan na 31.12.2019 r.[24]

W roku 2019 mieszkało w Lublinie 199 019 osób w wieku produkcyjnym.

W I półroczu 2019 roku w porównaniu z analogicznym okresem ubiegłego roku odnotowano zmniejszenie liczby urodzeń i liczby zgonów. Zarówno przyrost naturalny, jak i saldo migracji ludności na pobyt stały w omawianym okresie były ujemne. Według danych szacunkowych w końcu czerwca 2019 roku w województwie lubelskim mieszkało 2 112,2 tys. osób, co stanowiło 5,5% ogółu ludności Polski. Pod względem liczby ludności województwo lubelskie zajmowało 9 miejsce w kraju, a biorąc pod uwagę udział mieszkańców miast w ogólnej liczbie ludności uplasowało się na 14 pozycji.

Analizując dane dotyczące zapotrzebowania na opiekę paliatywną oraz biorąc pod uwagę średni wskaźnik pobytów 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 rocznie.

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.

Program świadczeń zdrowotnych w zakresie sprawowania opieki nad dziećmi i młodzieżą oraz osobami dorosłymi w stanach terminalnych choroby, realizowany przez miasto Lublin w latach wcześniejszych obejmował swoim zakresem liczebności wykazane w tabeli 1.

Tab. 1. Dane na temat świadczeń zdrowotnych w zakresie opieki w stanach terminalnych choroby w latach 2011-2019 (program realizowany przez miasto Lublin)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Liczba zrealizowanych świadczeń razem w osobodniach	2083	2088	2123	2471	2325	2835	2238	2336	3310
dzieci i młodzież									
domowe	933	933	933	1066	920	356	305	300	859
stacjonarne	brak	brak	brak	brak	100	349	213	30	60

Program polityki zdrowotnej w przedmiocie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży oraz dla osób dorosłych w stanach terminalnych choroby

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
dorośli									
domowe	1150	1015	1050	1265	1125	1690	1440	1714	2090
stacjonarne	brak	140	140	140	180	440	280	292	301
Liczba realizujących podmiotów	2	2	2	2	2	2	2	2	2
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	260 000 zł	300 000 zł
Kwota wydatkowana	139 975,00 zł	139 975,00 zł	139 975,00 zł	159 950,00 zł	180 000,00 zł	259 990,00 zł	259 991,00 zł	217 754,00 zł	296 963,00 zł
% wydatkowania	99,98	99,98	69,99	99,97	100,00	100,00	100,00	88,00	99,00

Miasto Lublin zamieszkuje (zameldowani na pobyt stały) 323 332 osób w tym 147 659 mężczyzn oraz 175 673 kobiet. [24] Analizując dane dotyczące zapotrzebowania na opiekę paliatywną oraz biorąc pod uwagę średni wskaźnik pobytów 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. 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.

III.2. Kryteria kwalifikacji do udziału w programie polityki zdrowotnej oraz kryteria wyłączenia 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;
- przedstawienie dokumentacji medycznej stwierdzającej nieuleczalną, postępującą, ograniczającą życie chorobę nowotworową i nienowotworową zgodnie z wykazem do Rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń

gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2018, poz. 742 t.j.) [17].

- zamieszkanie na terenie miasta Lublin.

W przypadku osób niepełnoletnich wymóg ten dotyczy rodziców/opiekunów dziecka.

O włączeniu osób do programu decyduje kolejność zgłoszeń.

Kryteria wyłączenia z programu:

- 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 ;

Planowany termin realizacji całości interwencji powinien się zamknąć w latach 2021–2025.

III.3. 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. Rehabilitacja

9. Zapobieganie powikłaniom
10. Inne badania zlecone przez lekarzy
11. Zaopatrzenie w wyroby medyczne niezbędne do realizacji opieki
12. Opieka wyręczająca
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. Rehabilitacja
8. Zapobieganie powikłaniom
9. Ordynacja leków
10. Bezpłatne wypożyczenie 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 oraz opiekę na etapie osierocenia.

III.4.Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach w ramach programu polityki zdrowotnej

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.

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.

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:

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

III.5.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 uczestnika, 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.

IV. Organizacja programu polityki zdrowotnej

IV.1. Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów

Program został podzielony na 2 moduły:

1. dotyczący opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą (opieka stacjonarna i domowa),
2. dotyczący opieki paliatywnej nad osobami dorosłymi (opieka stacjonarna i domowa).

W ramach programu realizator obligatoryjnie musi przeprowadzić:

1. akcję informacyjną, w tym nabór wolontariuszy do opieki nad uczestnikami Programu,
2. rekrutację uczestników programu,
3. interwencje terapeutyczne w ramach modułu/modułów, na które złożył ofertę,
4. działania edukacyjne dla rodziny w zakresie opieki nad pacjentem, a także wsparcie psychologiczne i terapię grupową – 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.

Hospicja 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 wypożyczanie 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, 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 Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2018, poz. 742 t.j.) [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 pogotowia ratunkowego, co stanowi znaczące usprawnienie działania systemu opieki zdrowotnej i zmniejszenie kosztów.
- opieka paliatywna obejmuje swoim zakresem również opiekunów i rodziny, a później osieroconych.
- w wielu przypadkach dobrze prowadzona opieka nie tylko poprawia jakość życia, ale powoduje jego wydłużenie.

- wpływ interwencji stosowanych w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej zależy w szczególności od skutecznego komunikowania się personelu domu opieki i dostawców hospicyjnej opieki zdrowotnej.
- ze względu na holistyczne podejście opieki paliatywnej do pacjenta interwencje powinny obejmować złagodzenie objawów fizycznych, działania psychologiczne, złagodzenie egzystencjonalnych oraz duchowych obaw.
- interwencje psychoterapeutyczne, psychospołeczne i edukacyjne mogą odgrywać rolę w poprawie jakości życia pacjentów. Promocja strategii radzenia sobie ze stresem może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z symptomami choroby oraz polepszenia fizycznego samopoczucia.
- zastosowanie leczenia przeciwbólowego w pacjentów objętych opieką paliatywną znacznie obniża natężenie bólu. Wykazano również przydatność skali Dolophus-2 w ocenie i diagnostyce bólu przewlekłego oraz w monitorowaniu skuteczności leczenia przeciwbólowego.
- promocja strategii radzenia sobie ze stresem może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z symptomami choroby oraz polepszenia fizycznego samopoczucia.
- refleksologia może zmniejszyć odczuwanie niepokoju i bólu, jednak jest to działanie krótkotrwałe.
- programy szkoleniowe dotyczące treningu zdolności komunikacyjnych pracowników służby zdrowia pracujących z chorymi na raka wydają się być skuteczne w poprawie niektórych obszarów umiejętnościowych komunikacyjnych personelu medycznego [26]

W ramach Programu realizowane będą **działania edukacyjne** dla rodziny w zakresie opieki nad pacjentem, a także wsparcie psychologiczne i terapia grupowa dla rodzin, rodziców/opiekunów dzieci objętych Programem.

Działania edukacyjne będą także skierowane np. do rodzin podopiecznych hospicjów, studentów i uczniów szkół średnich celem pozyskania wolontariuszy. Ponadto informacje przekazywane będą do pracowników POZ i mieszkańców miasta. Dodatkowo mają zwiększyć świadomość o konieczności wsparcia osób udzielających świadczeń hospicyjnych i paliatywnych, zwiększyć umiejętności osób już zaangażowanych w opiekę nad pacjentem terminalnym.

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

Ostatnim elementem w ramach Programu będzie **monitoring działań** w ramach programu, obejmujący weryfikację zgłaszalności uczestników do programu, oszacowanie jakości świadczeń realizowanych w programie oraz osiągnięcie mierników programu. Monitoring prowadzony będzie w oparciu o sprawozdania i ankiety.

IV.2. Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Zaplanowane interwencje będą prowadzone na terenie miasta Lublina przez realizatora lub realizatorów wybranych w konkursie.

Wszystkie procedury diagnostyczne i terapeutyczne będą przeprowadzone 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. Realizator zapewni pomieszczenie higieniczno-sanitarne wyposażone w natrysk, w tym co najmniej jedno przystosowane dla osób niepełnosprawnych [20]. Realizator zapewni 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 realizatora 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].

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

Wymagania kadrowe:

- lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej lub lekarz legitymujący się dokumentem ukończenia kursu zgodnego z programem specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej, dotyczącego problematyki bólu, objawów somatycznych i psychicznych,
- pielęgniarki, które ukończyły specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej lub właściwe kursy zgodnie z obowiązującymi wytycznymi [17]
- psychologowie, psychologowie kliniczni, psychoonkolodzy,
- fizjoterapeuci,
- duszpasterze.

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

V. Sposób monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej

Monitoring i ewaluacja programu 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 na podstawie ankiet. Ostatnim elementem procesu będzie analiza efektywności realizacji programu oparta na miernikach programu.

V.1. Monitorowanie

Ocena zgłaszalności do programu to kluczowy element bieżącego monitoringu przebiegu programu. 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 programu, porównana z liczebnością populacji docelowej, stanie się użytecznym wskaźnikiem skuteczności działań informacyjnych i promocyjnych.

Ocenić 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 nadzorowana przez realizatora programu. Jakość świadczeń będzie na bieżąco monitorowana za pomocą ankiety. Kwestionariusz zostanie udostępniony uczestnikom programu lub ich opiekunom/rodzinie, którzy będą mogli go wypełnić. 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.

V.2.Ewaluacja

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

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

- liczba osób uczestniczących w programie (interwencje terapeutyczne);
- czas oczekiwania na udział w programie;
- liczba osób uczestniczących w edukacji spośród rodziny, uczestników programu, rodziców/opiekunów dzieci;
- liczba pracowników medycznych uczestniczących w szkoleniach w zakresie opieki długoterminowej oraz paliatywno-hospicyjnej, u których nastąpiło poszerzenie wiedzy;
- liczba osób z rodziny korzystająca ze wsparcia psychologicznego zarówno w okresie choroby jak i osierocenia;
- liczba pozyskanych wolontariuszy.

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

Działania podjęte w ramach programu zostaną poddane ewaluacji mającej na celu ocenę wykonania zadań określonych w programie. Realizator programu zapewni opracowanie statystyczne dotyczące wskazanych w programie mierników efektywności. Skuteczność programu będzie oceniana w oparciu o realizację celu głównego oraz celów szczegółowych.

VI. Budżet programu polityki zdrowotnej

VI.1. Koszty jednostkowe

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

- w przypadku świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci i młodzieży – 89,90 zł (brutto)
- w przypadku świadczenia w hospicjum stacjonarnym dla dzieci i młodzieży – 342,75 zł (brutto)
- w przypadku świadczenia w hospicjum domowym dla osób dorosłych – 56,19 zł (brutto)
- w przypadku świadczenia w hospicjum stacjonarnym dla osób dorosłych – 342,75 zł (brutto).

Zaplanowane koszty są zgodne z obowiązującą w 2020 r. wyceną świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia³.

VI.2. 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.

Oferenci na etapie oferty o udział w programie przygotowują szczegółowy budżet programów.

Całkowite koszty realizacji programu planuje się zamknąć kwotą 360 000,00 zł w roku 2021, docelowo kwota będzie odnawiana corocznie przez cały okres trwania programu.

Zaplanowana kwota może ulec zwiększeniu w przypadku możliwości finansowych miasta Lublin.

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

- działania organizacyjne związane z akcją informacyjną, koszty działań edukacyjnych oraz działania administracyjne związane z obsługą projektu

³ Zarządzenie nr 74/2018/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 31 lipca 2018r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna. Zmiana - Zarządzenie nr 69/2019/DSOZ z dnia 19 czerwca 2020 zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna.

- koszty realizacji świadczeń zdrowotnych.

Koszty akcji informacyjnej, działań edukacyjnych oraz działania administracyjne związane z obsługą projektu określone zostały na poziomie 10 000 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.

Koszty realizacji świadczeń zdrowotnych. Na realizację świadczeń opiekuńczych w ramach programu przeznaczonych będzie 350.000 zł rocznie, przez cały okres trwania Programu. Wsparcie psychologiczne udzielane być winno w ramach kosztu osobodnia opieki nad pacjentem w ramach Programu.

	Koszt interwencji terapeutycznych	Koszty dodatkowe	Koszt roczny programu
2021	350 000,00 zł	10 000,00 zł	360 000,00 zł
2022	350 000,00 zł	10 000,00 zł	360 000,00 zł
2023	350 000,00 zł	10 000,00 zł	360 000,00 zł
2024	350 000,00 zł	10 000,00 zł	360 000,00 zł
2025	350 000,00 zł	10 000,00 zł	360 000,00 zł
Razem	1 750 000,00 zł	60 000,00 zł	1800 000,00 zł

VI.3. Źródła finansowania

Program zdrowotny mieszkańców miasta Lublina sfinansowany zostanie z budżetu Gminy Lublin w ramach środków na realizację programów polityki zdrowotnej. Program może być także finansowany z innych źródeł.

VII. Bibliografia

1. World Health Organization: "WHO definition for palliative care",
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,
3. Jarosz J.: "Opieka paliatywna w onkologii", Polska Medycyna Paliatywna. 2005, 4(4): 137–143;
4. Triantafillou J., i in.: „Informal care in the long-term care system”, European Overview Paper, Vienna 2010,
5. Ministerstwo Zdrowia: "Opieka paliatywna",
6. Bank Światowy: "Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce", 2015,
7. Główny Urząd Statystyczny: „Prognoza Demograficzna na lata 2014-2050 dla województwa lubelskiego;
8. World Health Organization: "Non-communicable diseases",
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",
12. Ministerstwo Zdrowia: "Podsumowanie mapy potrzeb zdrowotnych dla województwa lubelskiego w zakresie 30 grup chorób",
13. Narodowy Fundusz Zdrowia: „Opieka paliatywna i hospicyjna”,
14. Lubelskie Towarzystwo Przyjaciół Chorych: "Hospicjum Dobrego Samarytanina", Lublin,
15. Lubelski Oddział Wojewódzki Narodowy Fundusz Zdrowia
16. Ministerstwo Zdrowia: "Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych w 2005 r.",
17. Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 20 listopada 2013 poz. 1347Z późn.. zm.
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. z późn. zm.
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. z późn. zm.
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. z późn. zm.
22. Ustawa z dnia 6 września 2001 r. Prawo farmaceutyczne, Dz. U. z 2001 r. Nr 126, poz. 1381. z późn. zm.
23. Ustawa z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych, Dz. U. z 2010 r. Nr 107, poz. 679. z późn. zm.
24. Opinie Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji o programach w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej.
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>
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
28. Informacja o wynikach kontroli „ Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej LBY.430.003.2019Nr ewid. 146/2019/P/18/063/LBY
29. R. Iwański, A. Szafranek, Organizacja i finansowanie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce dla osób starszych – stan obecny i wyzwania na przyszłość, Szczecin 2019.

VIII. Załącznik

ANKIETA SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW (RODZINY) w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej

1. Jak ocenia Pan(i) poziom obsługi w rejestracji w trakcie wizyty w hospicjum?

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

2. Możliwość telefonicznego połączenia z hospicjum

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

3. Troska o pacjenta w trakcie rozmowy

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

4. Sprawność obsługi

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

5. Kompetentna informacja

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

6. Jak ocenia Pan(i) poziom lekarskiej opieki medycznej w trakcie wizyty w hospicjum?

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

6. Stosunek do pacjenta pracowników i wolontariuszy (życzliwość, zaangażowanie, troska o pacjenta)

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

7. Komunikatywność (wyczerpujące i zrozumiałe przekazywanie informacji)

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

8. Zapewnianie intymności pacjenta podczas wizyty

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

9. Punktualność

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

10. Jak ocenia Pan(i) ogólnie dzisiejszą wizytę w hospicjum?

- a) Bardzo dobrze
- b) Dobrze
- c) Średnio
- d) Źle
- e) Bardzo źle
- f) Nie mam zdania

11. Inne uwagi

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Bardzo dziękujemy Państwu za pomoc i wypełnienie ankiety.

Uzyskane dzięki Państwu informacje pomogą nam w zapewnieniu wysokiej jakości świadczonych usług i zapewnieniu najwyższego komfortu naszym pacjentom. Dlatego jesteśmy Państwu szczególnie wdzięczni za poświęcony czas.