

Załącznik do Uchwały nr 11/2022
Wojewódzkiej Rady Dialogu Społecznego w Gdańsku
z dnia 11.07.2022 r.

**Stanowisko Wojewódzkiej Rady Dialogu Społecznego w Gdańsku
z dnia 11.07.2022 r.
w sprawie finansowania hospicjów dziecięcych i perinatalnych**

I Sytuacja hospicjów dziecięcych i perinatalnych w województwie pomorskim:

W województwie pomorskim funkcjonują obecnie 4 hospicja dla dzieci, które zapewniają opiekę lekarską i pielęgniarską 24 godziny na dobę we wszystkie dni w roku, dojeżdżając do chorych dzieci na Pomorzu (nawet w promieniu ponad 100 km od Trójmiasta), zapewniając rehabilitację, wypożyczając nieodpłatnie specjalistyczny sprzęt medyczny, umożliwiając bezpieczny pobyt dziecka w domu, świadcząc opiekę socjalną, psychologiczną, wspierając rodziny w okresie żałoby. Głównym celem tej opieki jest to, by zmniejszać uporczywe objawy choroby, podnieść jakość życia w każdym dniu nieuleczalnie chorego dziecka i by towarzyszyć do ostatniego oddechu. Ponadto w ramach usług świadczonych przez hospicja wspierane psychologicznie, duchowo i socjalnie są całe rodziny: rodzeństwo, rodzice, dziadkowie, nie tylko w czasie choroby, ale i w podróży przez żałobę.

W europejskich rankingach¹ rozwoju opieki paliatywnej Polska zajmuje nadal wysoką pozycję, jednak w ostatnich latach notuje największy spadek². W Polsce wskaźniki demograficzne są szczególnie alarmujące.

Hospicja perinatalne (3 w województwie pomorskim) zapewniają perinatalną opiekę paliatywną rodzicom, którzy w okresie ciąży otrzymują diagnozę nieuleczalnej, zagrażającej życiu choroby płodu. Perinatalna opieka paliatywna jest oferowana od momentu podejrzenia/rozpoznania choroby do 28 dnia po porodzie. Hospicjum perinatalne oferuje konsultacje lekarskie w zakresie opieki paliatywnej oraz opiekę psychologiczną, koordynację opieki (współpraca między hospicjum perinatalnym, szpitalem, hospicjum domowym dla dzieci) oraz wsparcie duchowe. W ramach specjalistycznych konsultacji w hospicjum perinatalnym omawiane są specyfika choroby i rokowanie oraz możliwe scenariusze wydarzeń i postępowania w okresie ciąży, w trakcie porodu i po narodzinach.

Zakres konsultacji omawiany jest indywidualnie w zależności od potrzeb i aktualnej sytuacji rodziców.

¹ Informacja o wynikach kontroli NIK z dnia 26.07.2019 r.: W 2015 r. jakość opieki paliatywnej uplasowała Polskę na 26 miejscu w świecie i najwyżej w odniesieniu do krajów o podobnym PKB per capita: The Economist, The 2015 Quality of Death Index Ranking Palliative Care Across the World, s. 15

² Ibidem: Spośród 19 krajów UE objętych rankingiem spadła z 9 miejsca w 2013 r. na 14 w 2015 r. (tj. o pięć pozycji, najwięcej obok Węgier)

II ISTNIEJĄCE PROBLEMY I ICH EFEKTY

1. Personel medyczny

Sytuacja kadrowa w służbie zdrowia, która dotyczy także ruchu hospicyjnego, jest powodem finansowej rywalizacji o wykwalifikowany personel pomiędzy poszczególnymi podmiotami leczniczymi. Stawki rynkowe i oczekiwania płacowe lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów stale rosną. Stawki lekarzy galopują na rynku od lat w szybkim tempie, a sektor prywatny mocno wypiera publiczny. Pandemia dodatkowo nasiliła te zjawiska. Zgodnie z wymogami lekarz pracujący w dziecięcym hospicjum musi być w pełni wykwalifikowany i po ukończonej specjalizacji (lekarze w trakcie specjalizacji są dyspozycyjni popołudniami, w ciągu dnia przebywają na oddziałach szpitalnych, co nie zabezpiecza w pełni opieki nad śmiertelnie chorymi dziećmi). Praca w dziecięcym hospicjum wymaga również wysokich kompetencji miękkich.

Zgodnie z Rozporządzeniem dot. hospicjów perinatalnych: świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej może wykonywać jedynie lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w opiece paliatywnej oraz co najmniej roczny staż pracy w ośrodku zajmującym się perinatalną opieką paliatywną. Lekarzy spełniających powyższy wymóg w całym kraju jest bardzo niewielu, a chcących rozwijać swoje umiejętności i poświęcać karierę zawodową tym zagadnieniom jeszcze mniej. Biorąc pod uwagę wynagrodzenie niższe niż proponowane w innych jednostkach sytuacja staje się dramatyczna. Wprowadzane zmiany w prawie (wyrok Trybunału Konstytucyjnego) i pojawiające się wyzwania jak również pogłębienie się trudnej sytuacji w obszarze opieki perinatalnej wymagają bezwarunkowej zmiany wymagań wobec personelu ochrony zdrowia.

Sytuacja jest bardzo niebezpieczna, bowiem Polsce grozi zapaść organizacyjna służby zdrowia w opiece paliatywnej.

2. Finansowanie opieki przez NFZ

Hospicja dziecięce nie są w stanie sfinansować swojej działalności ze środków otrzymywanych z Narodowego Funduszu Zdrowia. Należy zwrócić uwagę, że pacjenci hospicjów to dzieci, ale także młodzi dorośli, którzy rozpoczęli opiekę hospicyjną przed ukończeniem 18 r.ż. i ją kontynuują po osiągnięciu pełnoletności. W systemie świadczeń opieki zdrowotnej nie ma dla nich alternatywnego rozwiązania poza kontynuacją opieki przez hospicja dla dzieci.

Koszt opieki hospicyjnej wynika w dużej mierze z kosztów osobowych. Obserwujemy zjawisko braku kadr medycznych, zarówno pielęgniarek, jak lekarzy, wykwalifikowanych psychologów, rehabilitantów. Pochodną braku kadr jest wzrost wynagrodzeń wynikający z sytuacji rynkowej).

W poszczególnych oddziałach NFZ świadczenia opieki perinatalnej są sprawozdawane w różny sposób. Nie ma możliwości wykazania rzeczywistego czasu opieki. Jeśli pacjentka w czasie opieki hospicjum perinatalnego trafia do szpitala, to w Hospicjum można sprawozdać wyłącznie okres przed hospitalizacją lub po, co jest niezgodne ze stanem rzeczywistym, bo opieka perinatalna jest świadczona przez cały okres niezależnie od pobytu w szpitalu. Brak możliwości wykazywania pracy zespołu hospicjum, gdy pacjentka jest już w szpitalu, prowadzi do zaniżenia wyceny świadczeń. Należy dodać, że opieka psychologiczna jest kontynuowana zwykle dłużej niż do 28 dnia po porodzie.

Obecna konstrukcja w NFZ świadczeń w zakresie opieki perinatalnej nie sprzyja tworzeniu spójnego modelu takiej opieki i utrudnia możliwość zintegrowania działań w zakresie

diagnostyki prenatalnej, samego porodu, opieki poporodowej i w razie potrzeby hospicyjnej. Często dość przypadkowa jest rola koordynatora. O ile psycholog i hospicjum są przygotowani na udzielanie pomocy takim pacjentom, to pozostała opieka jest nacechowana dużą dowolnością, która niejednokrotnie zaprzecza idei opieki perinatalnej. Wiąże się to ze zmianą dotychczasowego modelu finansowania świadczeń hospicjów perinatalnych.

3. Brak wiedzy wśród personelu medycznego

System edukacji lekarzy nie wspiera potencjalnego rozwoju ruchu hospicyjnego. W czasie studiów studenci medycyny nie rozwijają zagadnień związanych z pediatryczną opieką paliatywną oraz z perinatalną opieką paliatywną. Brak wiedzy i informacji w tym zakresie zmniejsza dodatkowo szansę otwartości na podjęcie pracy w pełnym wymiarze w hospicjum dziecięcym. Należy też zauważyć, że występuje stałe zwiększanie się zapotrzebowania na opiekę hospicyjną nad dziećmi i opiekę perinatalną. Zjawisko to obserwują hospicja w całym kraju.

4. Brak wiedzy w społeczeństwie/protesty

Hospicja potrzebują wsparcia w dialogu ze społeczeństwem: rzetelnych kampanii ukazujących procedury i profesjonalizm zespołów hospicjów. W wyniku protestów wywołanych przez orzeczenie trybunału konstytucyjnego ws. przerwania ciąży istnieje wiele barier, które pogłębiają negatywne konotacje słowa hospicjum. Brak wiedzy i świadomości o procesie wsparcia w hospicjum perinatalnym pogłębia kryzysy psychiczne i lęk związany z urodzeniem ciężko chorego dziecka. Temat wywołuje skrajne emocje, co tym bardziej wymaga od różnych środowisk organizowania przestrzeni do dialogu i merytorycznej rozmowy.

III REKOMENDACJE - proponowane obszary zmian

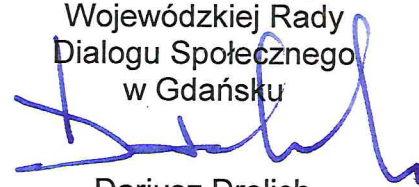
WRDS w Gdańsku rekomenduje podjęcie następujących działań:

1. Prowadzenie działań zwiększających poziom wiedzy dotyczącej hospicjum perinatalnego wśród urzędników, personelu medycznego, społeczeństwa.
2. Oddzielne finansowanie stacjonarnej opieki pediatrycznej (wyodrębnienie jej ze stacjonarnej paliatywnej opieki dla dorosłych) oraz promowanie domowej opieki hospicyjnej jako optymalnego rozwiązania dla większości dzieci nieuleczalnie i przewlekle chorych.
3. Wycena świadczeń zależnie od miejsca zamieszkania pacjenta.
4. Możliwość refundacji dodatkowych usług w zakresie diagnostyki, stomatologii lub rehabilitacji udzielanych w zależności od możliwości danego hospicjum.
5. Doszacowanie wyceny świadczeń z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej i perinatalnej z uwagi na ich obecną zbyt niską wycenę (zwłaszcza w zakresie kosztów związanych z wielodyscyplinarną opieką).
6. Wprowadzenie obowiązku informowania o opiece hospicjum perinatalnego w gabinetach ginekologiczno-położniczych i diagnostycznych (zarówno w lecznictwie ambulatoryjnym, jak i szpitalnym, również poza koszykiem świadczeń gwarantowanych, co koresponduje z propozycją zmiany w ustawie o prawach pacjenta).
7. Zmniejszenie barier dla personelu medycznego (w zakresie spełniania wymogów formalnych w zakresie doświadczenia i wykształcenia) chcącego podjąć pracę w hospicjum perinatalnym/dziecięcym.

8. Wprowadzenie zajęć z zakresu medycyny paliatywnej i hospicyjnej (w tym pediatricznej i perinatalnej) oraz długoterminowej jako obligatoryjne w toku studiów medycznych na kierunkach medycznych (nie tylko lekarskim).
9. Umożliwienie pracownikom hospicjum perinatalnego realizacji swoich zadań w oddziałach szpitalnych (obecnie jest koincydencja świadczeń) w szczególności możliwości kontynuowania opieki psychologicznej.
10. Zniesienie koincydencji świadczeń w hospicjum dziecięcym z niektórymi podmiotami leczniczymi (np. w zakresie rehabilitacji w Ośrodku Wczesnej Interwencji, wizyty u okulisty czy wizyty stomatologicznej).

Wojewódzka Rada Dialogu Społecznego w Gdańsku składa wyrazy szacunku i dziękuje wszystkim osobom, które wspierają rodziny dotknięte nieszczęściem choroby i utraty dzieci nienarodzonych oraz tych, które przysły na świat na krótką chwilę, potrzebujące specjalistycznego wsparcia medycznego, w tym psychologicznego. Szczególne podziękowania kierujemy do pracowników i wolontariuszy oraz instytucji i osób wspierających, w tym materialnie, hospicja dziecięce i perinatalne.

Przewodniczący
Wojewódzkiej Rady
Dialogu Społecznego
w Gdańsku



Dariusz Drelich