



**Geneza i istota innowacji społecznych Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza
- opieka nad osobami nieuleczalnie chorymi
i ich opiekunami domowymi na obszarach wiejskich.**

Paweł Grabowski, Katarzyna Zdanowska
Fundacja Hospicjum Proroka Eliasza

Warszawa, 12.05.2023 r.



*z szacunku
dla życia*

Hospicjum Domowe
Fundacji Proroka Eliasza
działa od 2011 roku.

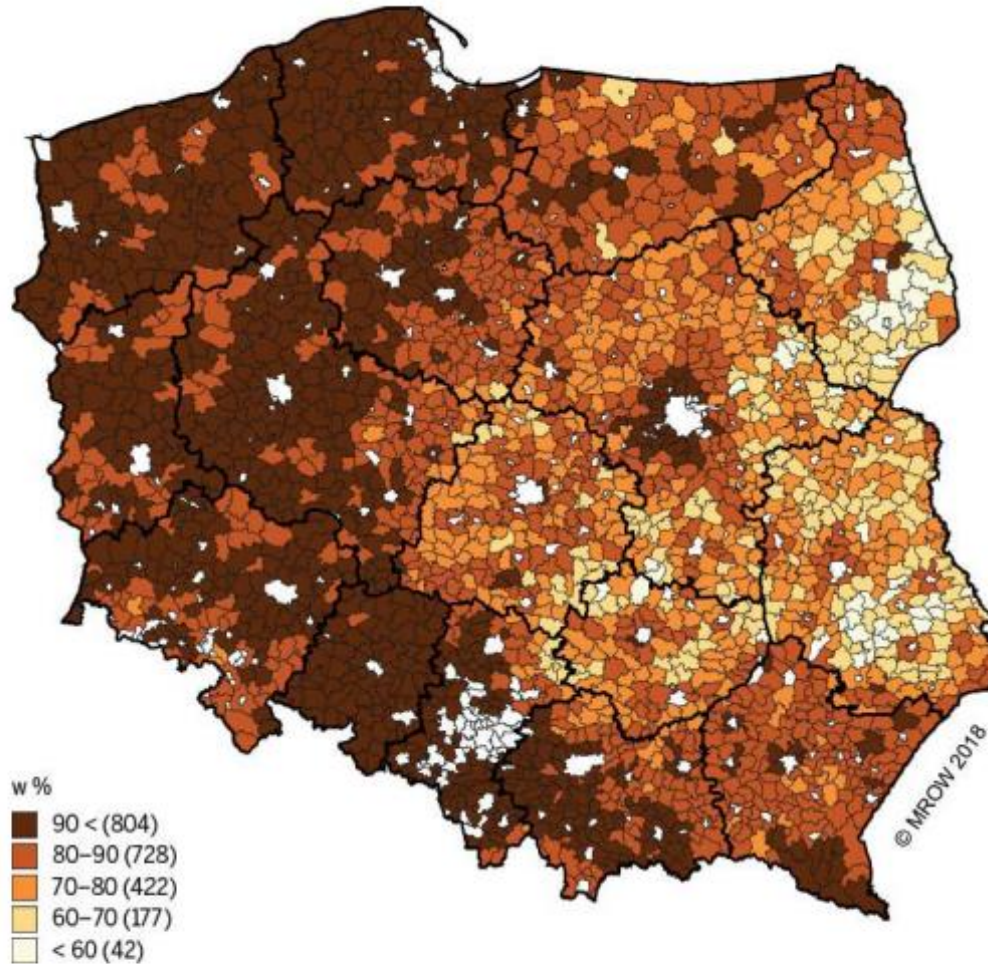


**Geneza i istota innowacji społecznych Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza
- opieka nad osobami nieuleczalnie chorymi
i ich opiekunami domowymi na obszarach wiejskich.**



*z szacunku
dla życia*

<https://wielkahistoria.pl/szalety-miejskie-w-starozytnym-rzymie>



Rysunek III.87.

Odsetek mieszkań zamieszkałych stale wyposażonych w ustęp splukiwany [W46]

Źródło: opracowanie własne na podstawie Banku Danych Lokalnych GUS.



*z szacunku
dla życia*





*z szacunku
dla życia*





*z szacunku
dla życia*



<https://www.cda.pl/CabraPL/galeria/zdjecie/1644435>



*z szacunku
dla życia*



Sprawiedliwy dostęp i dystrybucja?



LB/430.003.2019
Nr ewid. 146/2019/P/18/063/LBY

Informacja o wynikach kontroli

ZAPEWNIENIE OPIEKI PALIATYWNEJ I I

DELE



*z szacunku
dla życia*

3. SYNTEZA WYNIKÓW KONTROLI

Zasady kwalifikowania do objęcia opieką paliatywną nie uwzględniały wskazań wynikających z definicji opieki paliatywnej przyjętej przez WHO. Obowiązujące w Polsce w okresie objętym kontrolą rozwiązania prawne umożliwiały dostęp do opieki paliatywnej głównie pacjentom z chorobami onkologicznymi, którzy stanowili prawie 90% wszystkich objętych OPH. Tymczasem corocznie 45 tys. pacjentów umiera ze zdiagnozowanymi chorobami nienowotworowymi¹⁰ – na przykład cierpiących na niewydolność serca lub nerek, które to choroby nie kwalifikują do OPH. Konsultanci krajowi i wojewódzcy wskazali te choroby jako jednostki, o które w pierwszej kolejności powinien być rozszerzony wykaz chorób kwalifikujący do objęcia opieką paliatywną. Utrzymywanie nieuzasadnionej medycznie prawnej bariery w dostępie do opieki paliatywnej generuje szereg negatywnych skutków, które dotyczą całego systemu opieki zdrowotnej. Należy do nich przede wszystkim obciążenie systemu dodatkowymi kosztami z powodu konieczności zapewnienia pacjentom, których nie obejmuje opieka paliatywna, świadczeń nie zawsze odpowiadających ich potrzebom (np. przedłużanie pobytu w szpitalu). Obciąża to także inne rodzaje świadczeń (np. pacjenci zamiast do hospicjów trafiają do opieki długoterminowej) i powoduje ograniczenie dostępności do tychże świadczeń pacjentom, którym są one najbardziej potrzebne. Ograniczenie dostępu do świadczeń wynika także z tego, że aktualnie nie ma prawnej możliwości jednoczesnego korzystania ze świadczeń OPH oraz innych, np. z wentylacji mechanicznej

Ograniczenia objęcia pacjentów OPH z rozpoznaniem innym niż onkologiczne

Infografika nr 2
Nierówny dostęp do OPH w zależności od choroby

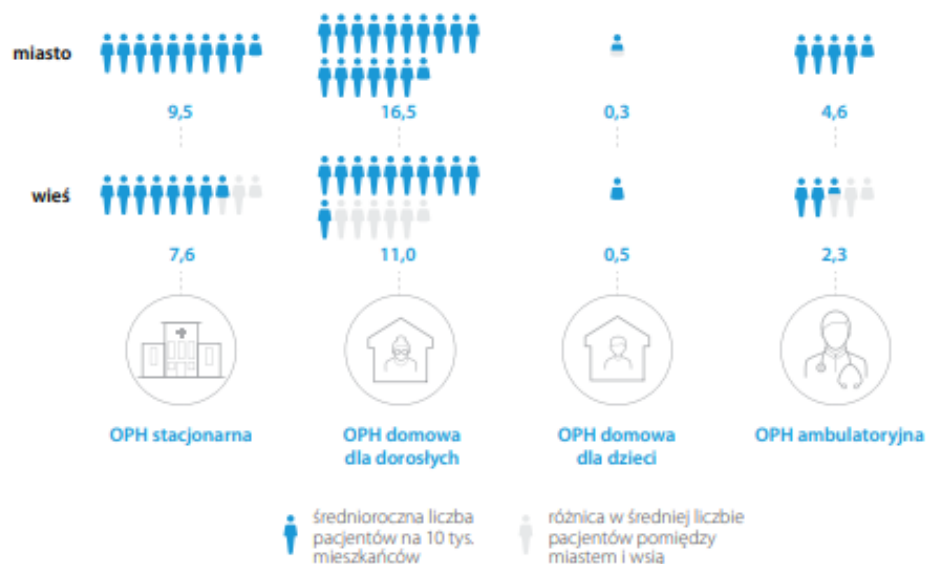


Dorostym chorującym na inne niż nowotworowe jednostki chorobującym się w ostatnim okresie życia nie zapewniono dostępu do opieki paliatywnej. Przyczyną jest wprowadzenie w rozporządzenie OPH zawężającej listy chorób kwalifikujących do takiej opieki. corocznie 45 tys. pacjentów umiera ze zdiagnozowanymi chorobami nowotworowymi – na przykład cierpiących na niewydolność serca lub to choroby nie kwalifikują do OPH.

WAŻNIEJSZE WYNIKI KONTROLI

Infografika nr 11

Zróżnicowana skala obejmowania opieką w mieście i na wsi (według średniorocznej liczby pacjentów OPH na 10 tys. mieszkańców)

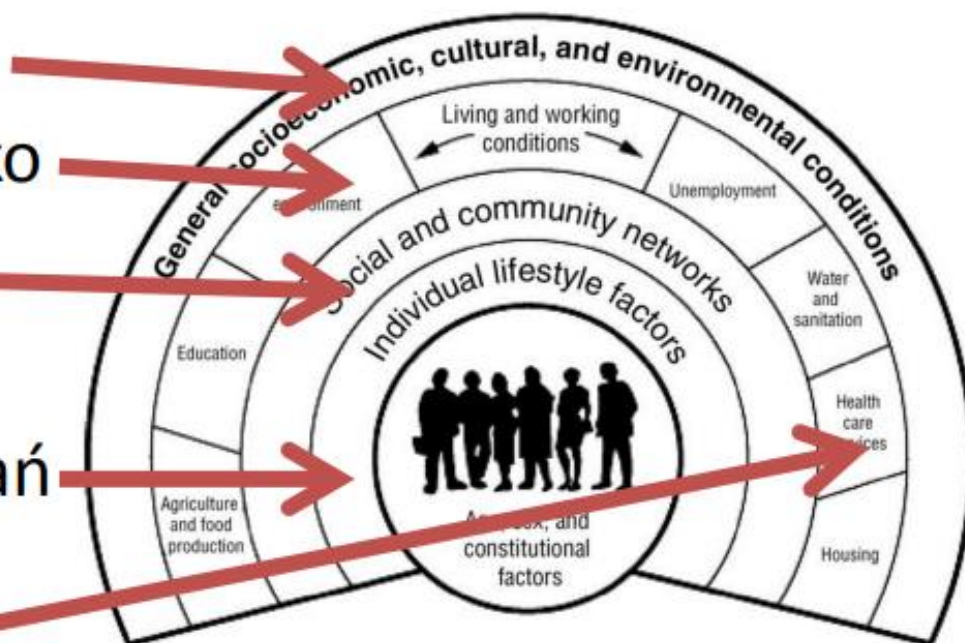


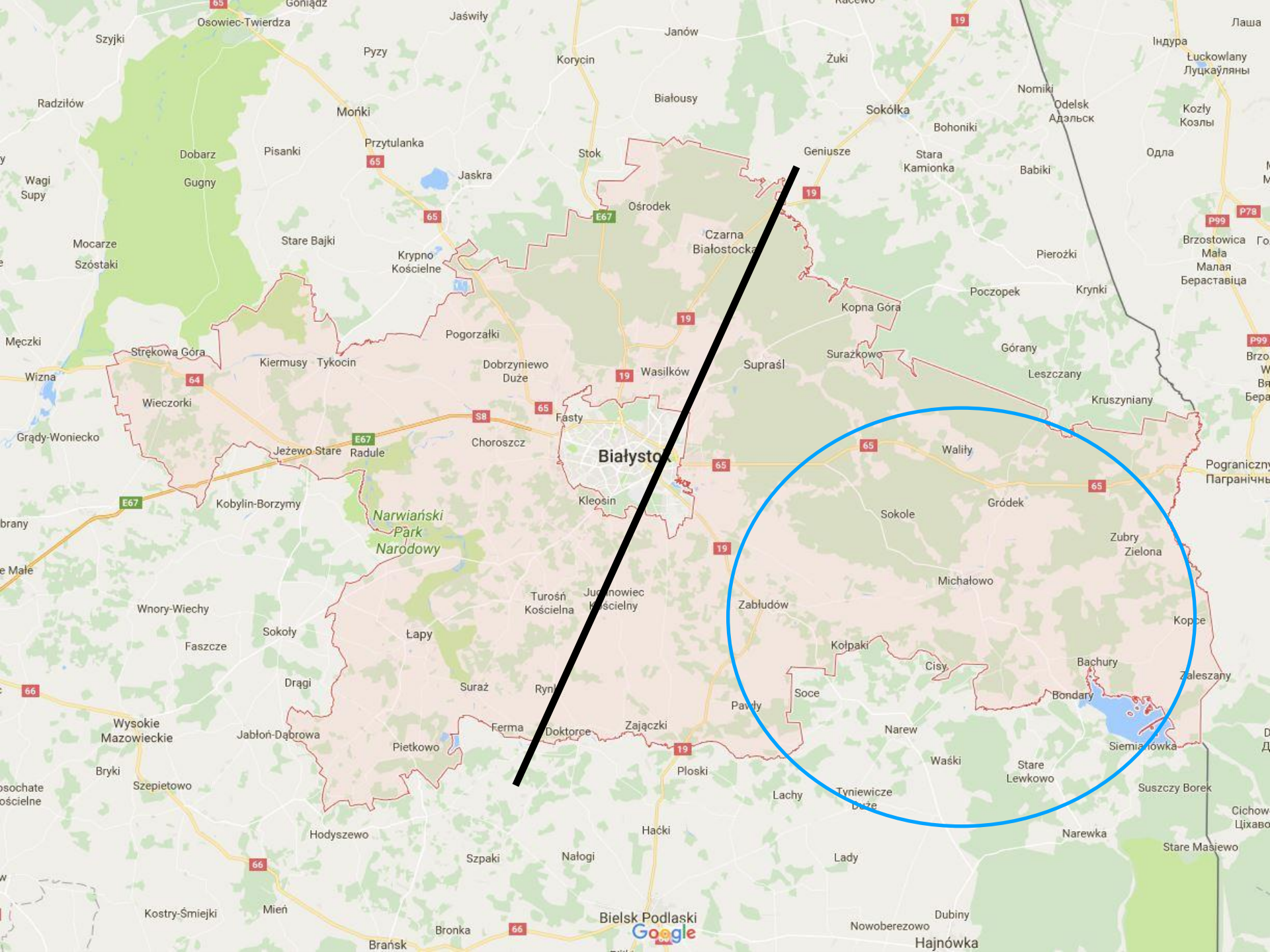
Źródło: Opracowanie własne NIK na podstawie danych GUS³² oraz opinii konsultantów.

Źródło: Opracowanie własne NIK na podstawie danych NFZ oraz GUS.

5 płaszczyzn działania

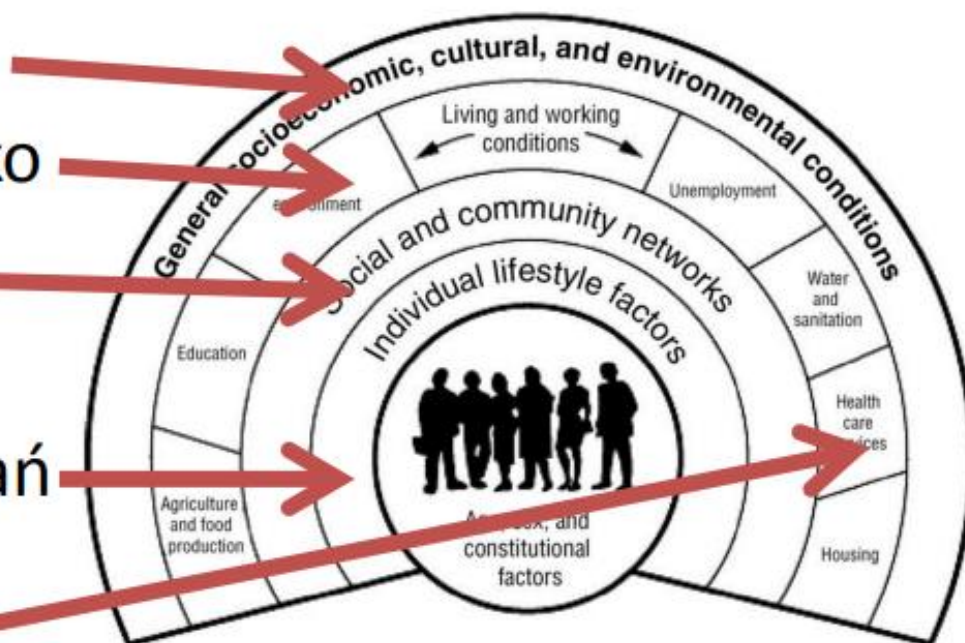
- Polityka prozdrowotna
- Wspierające środowisko
- Upodmiotowienie społeczności
- Kształtowanie zachowań
- Reorientacja usług zdrowotnych





5 płaszczyzn działania

- Polityka prozdrowotna
- Wspierające środowisko
- Upodmiotowienie społeczności
- Kształtowanie zachowań
- Reorientacja usług zdrowotnych



WYKAZ NIEULECZALNYCH, POSTĘPUJĄCYCH, OGRANICZAJĄCYCH ŻYCIE CHOROÓB
NOWOTWOROWYCH I NIENOWOTWOROWYCH, W KTÓRYCH SĄ UDZIELANE ŚWIADCZENIA
GWARANTOWANE Z ZAKRESU OPIEKI PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ

I.⁶⁾ Osoby dorosłe

Lp.	Kod ICD-10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
1	B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
2	C00-D48	Nowotwory
3	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
4	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
5	G35	Stwardnienie rozsiane
6	I42-I43	Kardiomiopatia
7	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
8	L89	Owrzodzenie odleżynowe

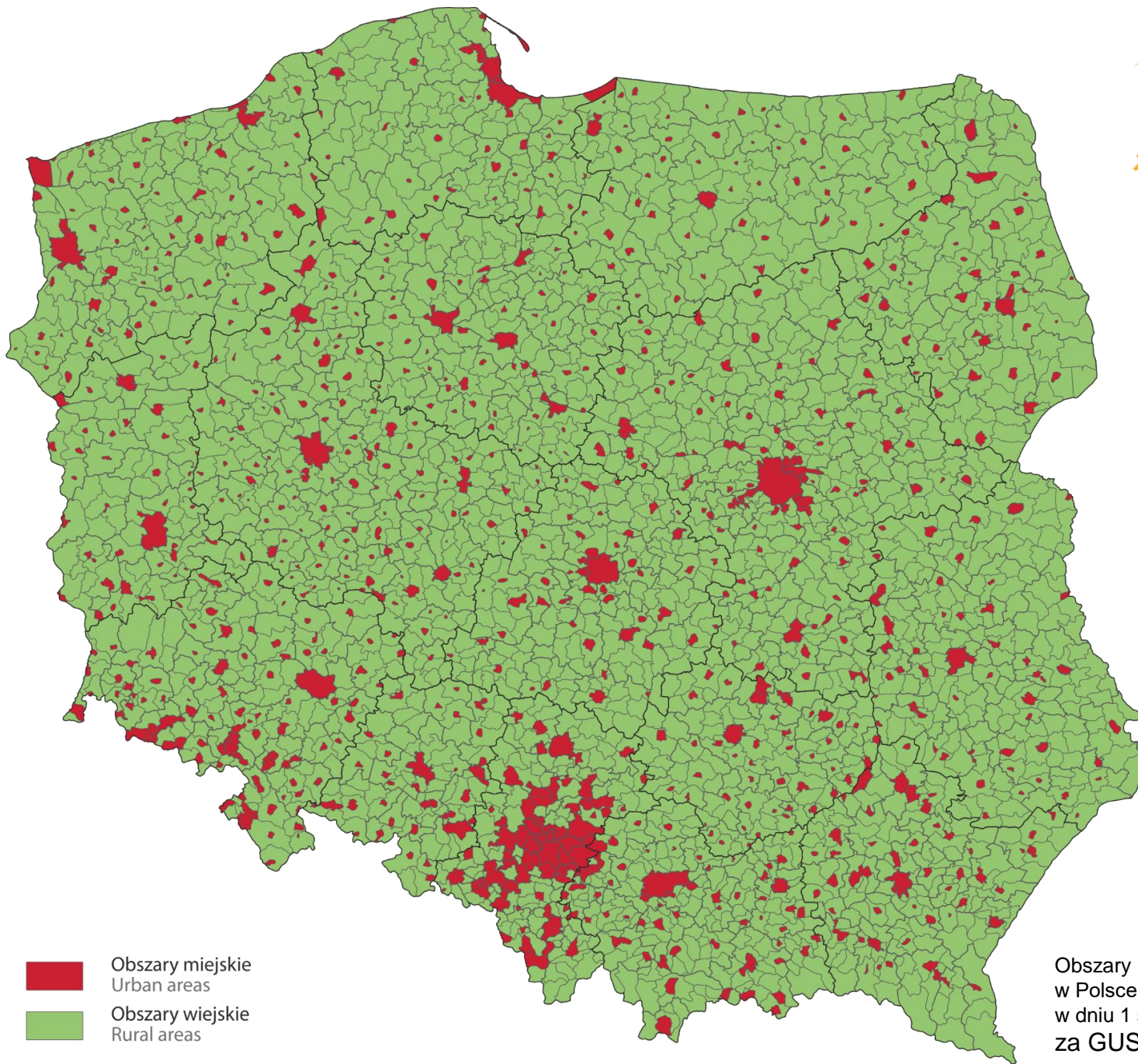




*z szacunku
dla życia*





*z szacunku
dla życia*

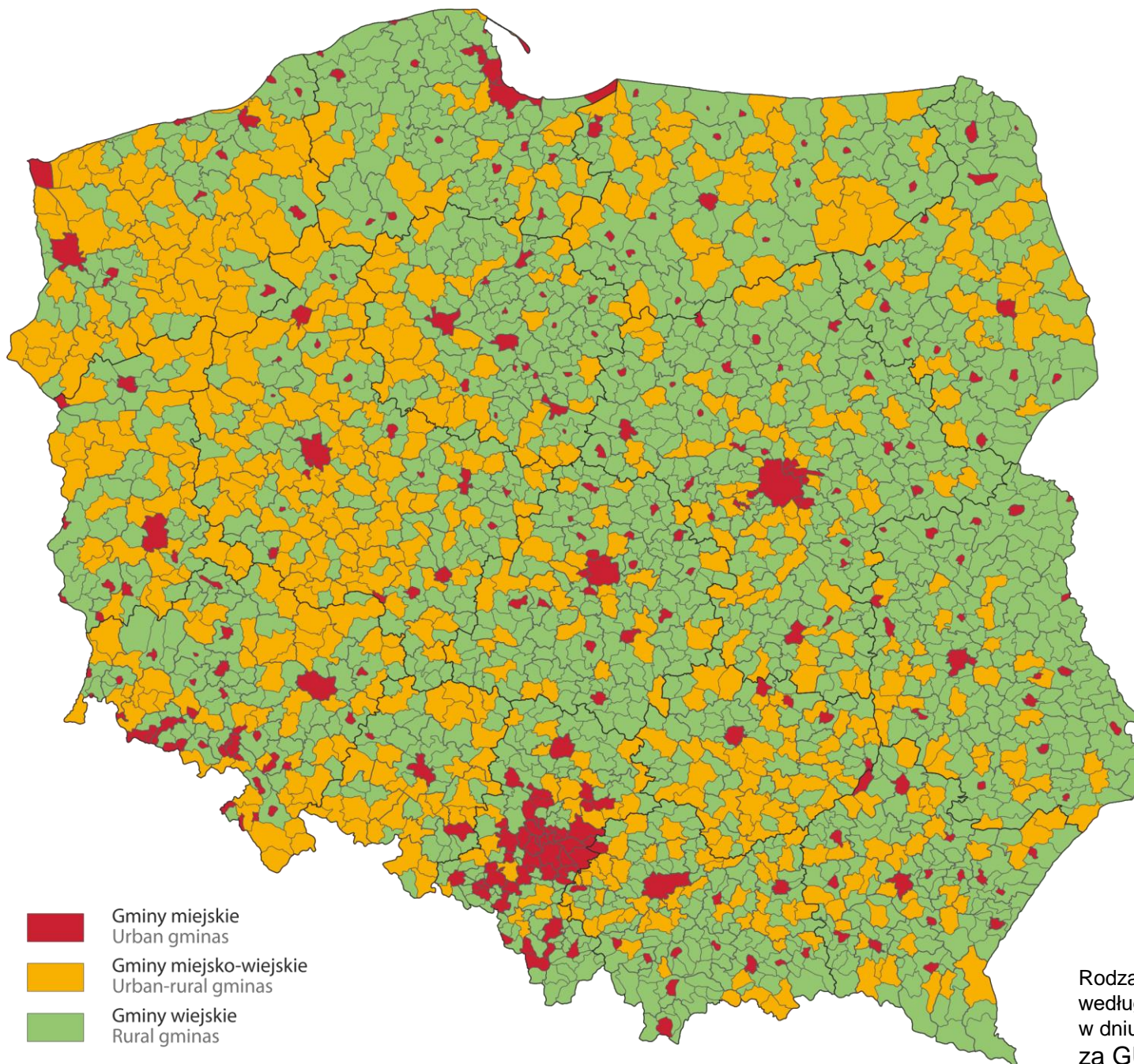





-  Obszary miejskie
Urban areas
-  Obszary wiejskie
Rural areas

Obszary miejskie i wiejskie
w Polsce według TERYT
w dniu 1 stycznia 2022 r.
za GUS: stat.gov.pl



*z szacunku
dla życia*



-  Gminy miejskie
Urban gminas
-  Gminy miejsko-wiejskie
Urban-rural gminas
-  Gminy wiejskie
Rural gminas

Rodzaje gmin w Polsce
według TERYT
w dniu 1 stycznia 2022 r.
za GUS: stat.gov.pl

Nowy model hospicjum domowego



opieka nad osobami zależnymi na terenach wiejskich



- rozszerzenie zakresu wskazań do objęcia opieką hospicyjną osób chorych
- uelastycznienie opieki nad chorymi poprzez włączenie w nią opiekunek.
- wsparcie dla opiekunów domowych

Cel: wspieranie osób zależnych w ich lokalnej społeczności i unikanie tak długo, jak to jest możliwe, umieszczania ich w domach pomocy społecznej lub hospicjach stacjonarnych.



Nowy model hospicjum działającego na terenach wiejskich - innowacja społeczna



- Rzeczywiste zaspokojenie realnych potrzeb zdrowotnych mieszkańców wsi,
- unikanie sztucznych umów, działających tylko „na papierze”,
- możliwość elastycznego reagowania na potrzeby podopiecznych,
- racjonalizacja kosztów opieki,
- realna skuteczność sprawowanej opieki,
- możliwość badania w przyszłości multiplikowalnych rozwiązań.



Problemy społeczne, na które odpowiada model

Niewystarczająca liczba miejsc świadczących profesjonalną opiekę - liczba miejsc w hospicjach jest w Polsce dwa razy mniejsza niż zalecają standardy WHO.

Ograniczenia we wskazaniach do przyjęcia do opieki paliatywnej

Brak środków - praktyka wymuszona niewystarczającym

finansowaniem opieki paliatywnej ogranicza opiekę nad

umierającym chorym przede wszystkim do świadczeń medycznych

i okołomedycznych.

Braki personelu.



Istota „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich”

Zastosowanie **elastycznego modelu opieki hospicyjnej** umożliwia lepszą **profilaktykę** i choć w przypadku chorych kwalifikujących się do opieki paliatywnej nie przynosi radykalnej poprawy stanu zdrowia, pozwala zapobiegać pojawianiu się powikłań, takich jak odleżyny czy zapalenia płuc, umożliwia lepsze funkcjonowanie **oraz opóźnia pojawienie się nowych dolegliwości**.

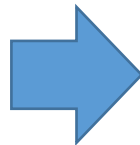

W efekcie znacznie **podnosi jakość życia** nie tylko chorego, ale także jego opiekuna. **W dłuższej perspektywie przynosi to także oszczędności dla systemu ochrony zdrowia**, gdy chory rzadziej korzysta z transportu medycznego, opieki szpitalnej czy dodatkowych leków.

innowacjespoleczne.org.pl

Nowy model hospicjum domowego



opieka nad osobami zaleznymi na terenach wiejskich

DAĆ TO, CZEGO NAPRAWDĘ POTRZEBA



Projekt dofinansowany przez Unię Europejską z Europejskiego programu na rzecz zatrudnienia i innowacji społecznych „EaSI” (2014-2020)




Skalowanie innowacji społecznej "Opieka domowa na terenach wiejskich"

Nowy model hospicjum domowego
Opieka domowa na terenach wiejskich



Fundusze Europejskie
Wzrost i Edukacja Rozwój

Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny





DAĆ TO,
CZEGO
NAPRAWDĘ
POTRZEBA



*z szacunku
dla życia*



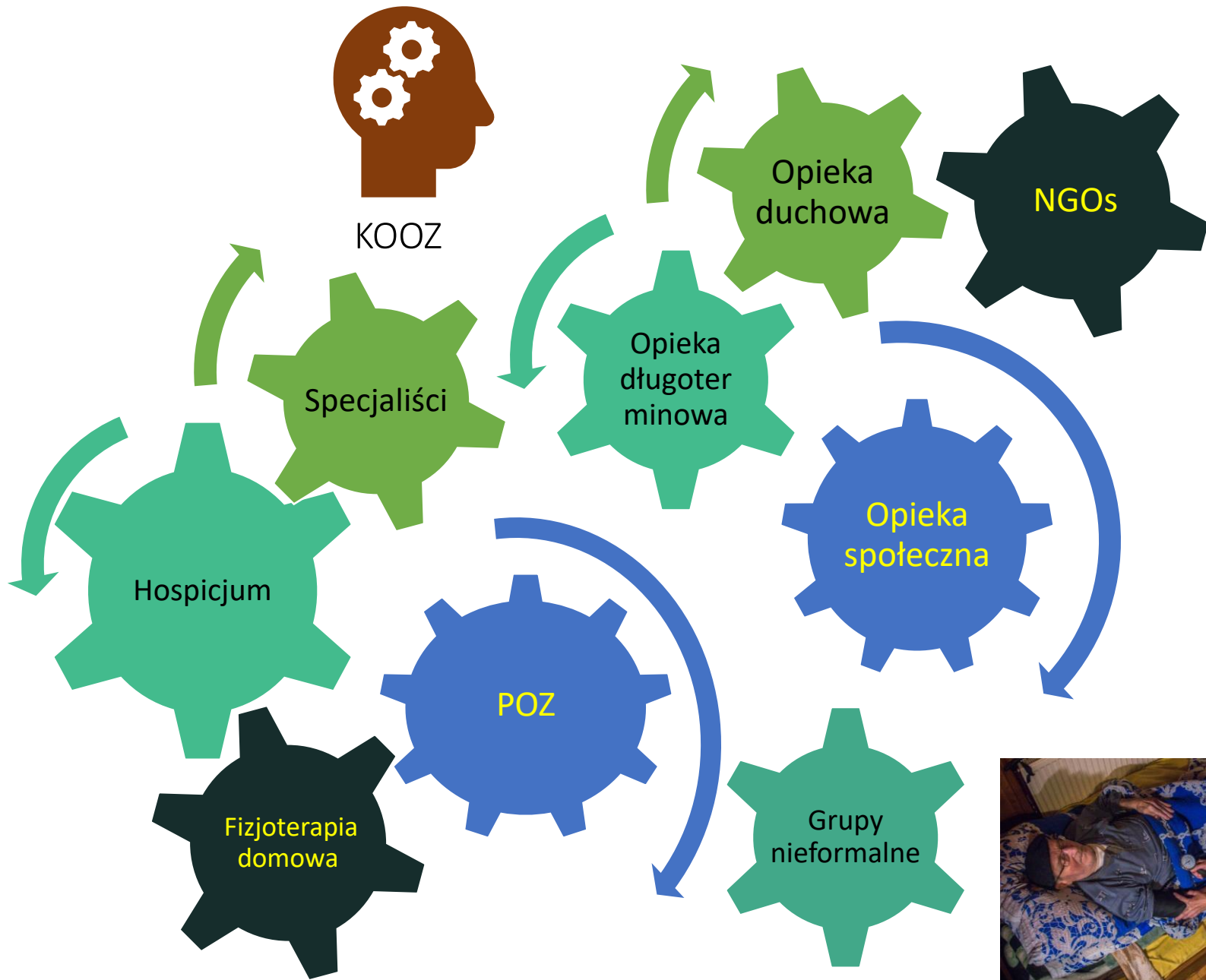
Projekt dofinansowany przez Unię Europejską z Europejskiego programu na rzecz zatrudnienia i innowacji społecznych „EaSI” (2014-2020)

Jakie cele realizujemy:

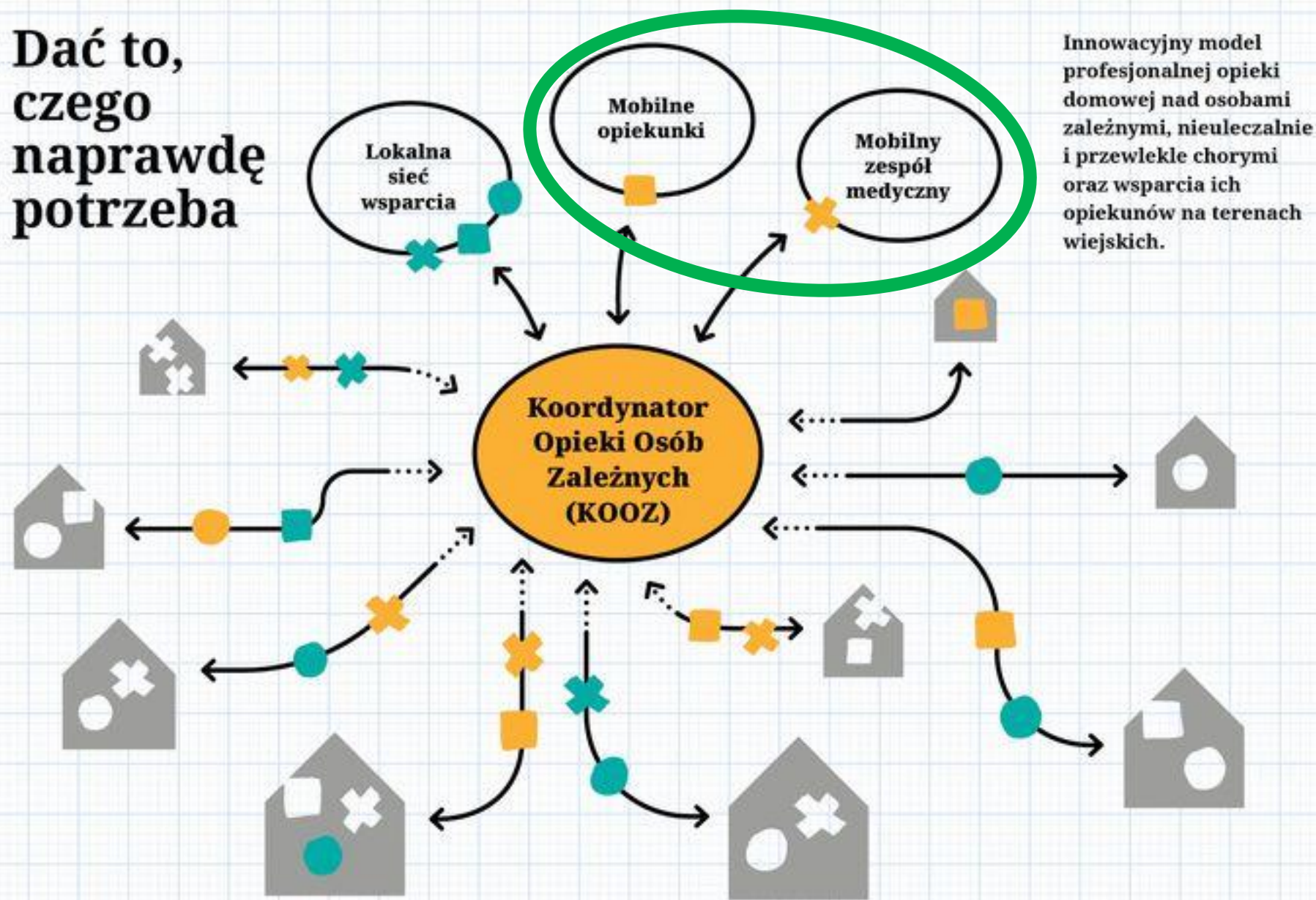


- Pilotujemy **model koordynowanej opieki** zsięciowanej, w zastanej rzeczywistości: opieki często nieskutecznej i niewydolnej.
- **Łączymy wsparcie społeczne i opiekę medyczną** nad osobami zależnymi, nieuleczalnie chorymi i u kresu życia – mieszkańcami obszarów wiejskich i ich opiekunów domowych.
- Budujemy i utrzymujemy **sieć wsparcia -z istniejących zasobów** – instytucji, organizacji i grup nieformalnych w regionie.
- Pomoc od członków sieci **wykorzystujemy elastycznie**, w zależności od diagnozowanych na bieżąco, zmieniających się potrzeb beneficjentów.
- **poszerzamy zespół i wskazania** do objęcia opieką.
- Przez 30 miesięcy testujemy jak działa stworzony przez nas model w 5 gminach wiejskich. Działania moderuje i koordynuje Koordynator opieki osób zależnych
- Monitorujemy działanie modelu dzięki badaniom prowadzonym przez instytut badawczy (IRWiR PAN)
- Przedstawiamy decydującym na szczeblu lokalnym, wojewódzkim i krajowym rekomendacje do zmian ustawowych w zakresie opieki długoterminowej i hospicyjnej – dla beneficjentów z obszarów wiejskich.





Dać to,
czego
naprawdę
potrzeba



Innowacyjny model
profesjonalnej opieki
domowej nad osobami
zależnymi, nieuleczalnie
i przewlekle chorymi
oraz wsparcia ich
opiekunów na terenach
wiejskich.

Czego się nauczyliśmy

- Szyć pomoc ze skąpych zasobów dostępnych na terenie działania, (wyzwanie w czasie nieprzewidzianych wydarzeń jak pandemia, kryzys uchodźczy, który w bezpośredni sposób dotknął mieszkańców gmin w których działamy, skutki wojny i znaczny wzrost kosztów operacyjnych z powodu inflacji).
- Pilotaż potwierdził niedostatki w opiece społecznej i medycznej i te luki oraz skutki wszelkiego rodzaju wykluczeni, zapełniamy swoim działaniem.
- Jak ważne są działania edukacyjne, uświadamianie podopiecznym i ich rodzinom jaka pomoc jest dostępna i jak się o nią starać (KOOZ).
- Jak ważna jest komunikacja z władzami lokalnymi i organizacjami na terenie działania aby pomoc uzyskiwać i uświadamiać co można zrobić.
- Jeśli chodzi o pracowników medycznych hospicjum jak trudna jest droga do zbudowania zespołu, który będzie otwarty na przyjęcie pomocy przeciwdziałającej wypaleniu zawodowemu.
- Jak trudno jest znaleźć kandydatów do pracy w terenie w charakterze mobilnych opiekunów, pielęgniarek lekarzy, psychologa.



Efekt naszych działań:

- poprawa dostępności opieki dla osób przewlekle, nieuleczalnie chorych, zależnych, umierających oraz ich opiekunów na terenach wiejskich (pomoc nieodpłatna dla beneficjentów),
- poprawa jakości życia i umierania tych osób,
- zapewnienie wsparcia wytchnieniowego dla opiekunów domowych, osób często także sędziwych i schorowanych,
- dbałość o pracownika,
- obniżenie kosztów funkcjonowania opieki.



Plany na skalowanie

- Rekomendacje skierowane do **Ministerstwa Zdrowia** w zakresie:
 - Finansowanie (grant) na skalowanie modelu w hospicjach domowych w Polsce – liczba hospicjów domowych w Polsce - 830
 - Rozszerzenie listy chorób kwalifikujących pacjentów do objęcia opieką hospicjum domowego
 - Objęcie dofinansowaniem z NFZ opiekunek hospicjum domowego
 - Opracowanie zachęt dla opiekunek podejmujących pracę na wsi i podniesienie rangi zawodów opiekuńczych.
 - Opracowanie i dofinansowanie systemu szkoleń wyrównawczych dla opiekunek medycznych w celu rozszerzenia ich zakresu działania na część usług medycznych
- Rekomendacje skierowane do **Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej**, które będą opracowane szczegółowo po zakończeniu konsultacji powiatowych i ogólnopolskich przez ROPS.
- Podniesienie u **Rzecznika Praw Obywatelskich** sytuacji wykluczenia osób wymagających opieki długoterminowej oraz ich opiekunów nieformalnych oraz ograniczonej dostępności do usług medycznych i opiekuńczych na terenach wiejskich
- Już się dzieje: skalowanie usług opiekuńczych w oparciu o model stworzony przez Fundację Hospicjum proroka Eliasza odbywa się w 21 ośrodkach na terenie Polski do 30 września 2023, skalowanie jest realizowane przez partnera projektu - OWOP, współfinansowane z funduszy EFS.



Palliative care can be made affordable for everyone in every country. Despite this, only about **1 in 10** of the people who need care receive it.



World Health
Organization

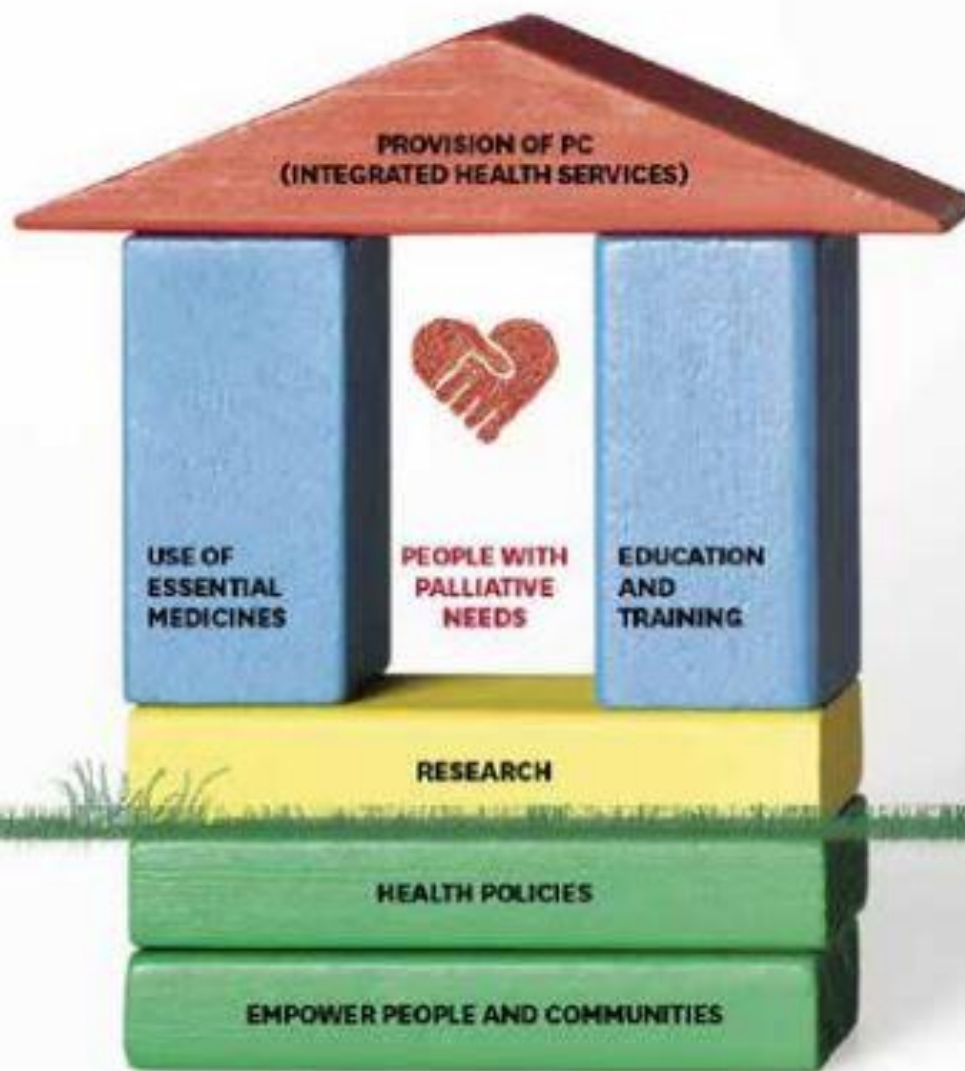
QUALITY HEALTH SERVICES AND PALLIATIVE CARE

Practical approaches and
resources to support policy,
strategy and practice



*z szacunku
dla życia*

Figure 2. WHO palliative care development conceptual model



Kluczowe fakty



- Opieka paliatywna poprawia jakość życia pacjentów i ich rodzin, stojących w obliczu wyzwań związanych z zagrażającą życiu chorobą, zarówno fizyczną, psychiczną, społeczną, jak i duchową.
- Każdego roku opieki paliatywnej wymaga około 56,8 mln osób, w tym **25,7 mln w ostatnim roku życia**.
- Na całym świecie tylko około 14% osób potrzebujących opieki paliatywnej otrzymuje ją obecnie.
- **Niepotrzebnie restrykcyjne przepisy dotyczące morfiny** i innych podstawowych kontrolowanych leków.
- Aby poprawić dostęp, pilnie potrzebne są odpowiednie krajowe **polityki, programy, zasoby i szkolenia** w zakresie opieki paliatywnej wśród pracowników służby zdrowia.
- Globalne zapotrzebowanie na opiekę paliatywną będzie nadal rosło w wyniku starzenia się społeczeństw i rosnącego obciążenia chorobami zakaźnymi i niektórymi chorobami zakaźnymi.
- **Wczesna realizacja opieki paliatywnej ogranicza liczbę zbędnych przyjęć do szpitala i korzystanie ze świadczeń zdrowotnych**.
- Opieka paliatywna obejmuje szereg usług świadczonych przez szereg specjalistów, z których wszyscy mają równie ważne role do odegrania – we wspieraniu pacjenta i jego rodziny.



Bariery w dostępności



Według badania WHO dotyczącego chorób niezakaźnych przeprowadzonego w 194 państwach członkowskich w 2019 r.: finansowanie opieki paliatywnej było dostępne w 68% krajów, a tylko 40% krajów zgłosiło, że usługi dotarły do co najmniej połowy potrzebujących pacjentów.

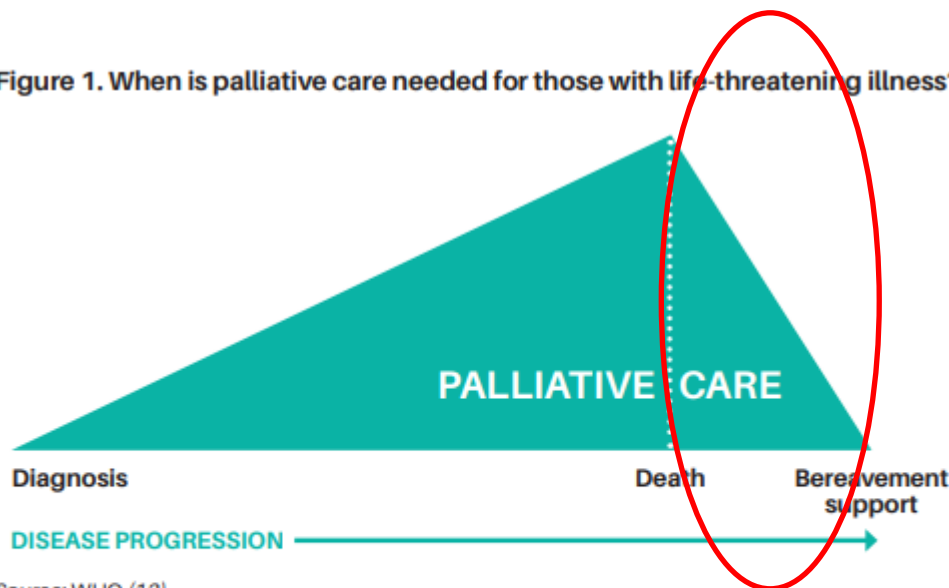
Inne bariery w opiece paliatywnej to:

- brak świadomości decydentów, pracowników służby zdrowia i społeczeństwa na temat tego, czym jest opieka paliatywna i jakie korzyści może ona przynieść pacjentom i systemom opieki zdrowotnej;
- bariery kulturowe i społeczne, takie jak przekonania na temat śmierci i umierania;
- **błędne przekonania na temat opieki paliatywnej, takie jak to, że jest ona przeznaczona tylko dla pacjentów z rakiem lub przez ostatnie tygodnie życia;**
- błędne przekonania, że poprawa dostępu do analgezji opioidowej doprowadzi do zwiększonego nadużywania substancji.



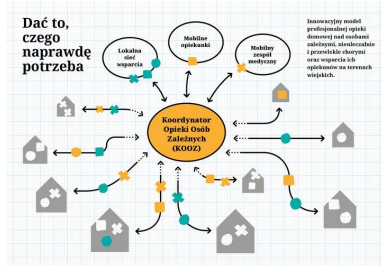
Specjalistyczna opieka paliatywna jest jednym z elementów świadczenia usług opieki paliatywnej. Jednak zrównoważony, **wysokiej jakości i dostępny system opieki paliatywnej musi zostać zintegrowany z podstawową opieką zdrowotną, opieką środowiskową i domową, a także wspierającymi świadczeniodawcami, takimi jak wolontariusze rodinni i lokalni.** Zapewnienie opieki paliatywnej należy uznać za etyczny obowiązek pracowników służby zdrowia.

Figure 1. When is palliative care needed for those with life-threatening illness?



Source: WHO (13).

As Figure 1 shows, palliative care is applicable early in the course of illness in conjunction with other therapies that are intended to prolong life and provides accompaniment for the patient and family throughout the course of illness. After the patient's death, it also supports bereaved family members.





Autor foto John Benson - Flickr, CC BY 2.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=3697899>

Dziękuję za uwagę