



innowacjespoleczne.org.pl

Nowy model hospicjum domowego

Poradnik





innowacjespoleczne.org.pl

Nowy model hospicjum domowego

Poradnik



Nowy model funkcjonowania hospicjum domowego na terenach wiejskich Poradnik

Autorki: Katarzyna Sadło i Maria Lewandowska-Woźniak

Redakcja: Ewa Rościszewska

Zdjęcie na okładce: Piotr Mojsak

Opracowanie graficzne i skład: Studio Kotbury (www.kotbury.pl)

Druk: RDS Stanisław Chłaściak

Wydawca: Pracownia Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia” (www.stocznia.org.pl)

© Pracownia Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia”

Warszawa 2019

ISBN: 978-83-62590-37-7

Poradnik powstał w ramach projektu „Innowacje na ludzką miarę – wsparcie rozwoju mikroinnowacji w obszarze usług opiekuńczych dla osób zależnych” realizowanego przez Pracownię Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia”, miasto Gdynia, miasto stołeczne Warszawa oraz Ecorys sp. z o.o. współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Polsko-Amerykańskiej Fundacji Wolności.



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



**POLSKO-AMERYKAŃSKA
FUNDACJA WOLNOŚCI**

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Spis treści

| | |
|---|-----------|
| Wstęp | 4 |
| 1. Na jaki problem odpowiada „Nowy model hospicjum domowego na terenach wiejskich”? | 5 |
| 1.1. Niewystarczająca liczba miejsc | 6 |
| 1.2. Ograniczenia we wskazaniach do opieki paliatywnej | 6 |
| 1.3. Ograniczenia w rodzajach świadczeń | 7 |
| 1.4. Braki personelu i środków | 7 |
| 1.5. Wyzwania dotyczące działalności hospicjów domowych na terenach wiejskich | 8 |
| 2. Kto stoi za „Nowym modelem hospicjum na terenach wiejskich”? | 10 |
| 3. Istota „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich” | 12 |
| 4. Jak działa „Nowy model hospicjum na terenach wiejskich”? | 14 |
| 4.1. Rekrutacja pacjentów | 14 |
| 4.2. Uzupelnienie zespołu | 14 |
| 4.3. Realizacja usług | 14 |
| 5. Jakie są efekty stosowania „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich”? | 17 |
| 5.1. Poprawa jakości życia pacjentów | 17 |
| 5.2. Lepszy dostęp do opieki specjalistycznej | 17 |
| 5.3. Doraźne wsparcie wytchnieniowe dla opiekunów | 17 |
| 5.4. Obniżenie kosztów funkcjonowania | 18 |
| 6. Koszty związane z wdrożeniem „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich” | 19 |
| 7. Najważniejsze wyzwania związane z wdrażaniem „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich” | 21 |
| 7.1. Pozyskanie finansowania | 22 |
| 7.2. Rekrutacja opiekunek | 22 |
| 7.3. Opór opiekunów domowych | 22 |
| 7.4. Relacje w zespole | 23 |
| 7.5. Współpraca ze środowiskiem | 23 |
| 8. Informacje i kontakty | 24 |

Wstęp

„Nowy model funkcjonowania hospicjum domowego na terenach wiejskich” został opracowany i sprawdzony w praktyce przez Fundację Hospicjum Proroka Eliasza. Jest to jedna z tzw. innowacji społecznych, czyli nowatorskich rozwiązań odpowiadających na realne potrzeby społeczne, które były dopracowywane i testowane przy wsparciu Inkubatora pomysłów – wspólnego przedsięwzięcia Pracowni Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia”, miasta Gdyni, miasta Warszawy oraz firmy Ecorys sp. z o.o.

Przetestowany przez Fundację Hospicjum Proroka Eliasza nowy model hospicjum domowego polega na rozszerzeniu zakresu wskazań do objęcia opieką hospicyjną osób chorych oraz uelastycznieniu opieki nad chorymi poprzez włączenie w nią przeszkolonych opiekunek. Opiekunki te z jednej strony świadczą bezpośrednią opiekę nad chorymi, z drugiej wspierają – często starszych i schorowanych – opiekunów domowych.

Pilotaż modelu został przeprowadzony na terenie pięciu gmin województwa podlaskiego, gdzie działa hospicjum: Michałowo, Gródek, Narew, Narewka oraz Zabłudów. Jest to obszar, na którym bardzo wyraźnie widać potrzebę poszukiwania nowych sposobów świadczenia usług, gdyż w wyludniających się i oddalonych od siebie wsiach żyje dużo osób w sędziwym wieku wymagających stałej opieki. Dotychczasowe sposoby świadczenia usług opiekuńczych i hospicyjnych okazują się tu dalece niewystarczające.

Model ten jest konsekwencją podejścia, które powinno stanowić podstawę filozofii działania zarówno opieki społecznej, jak i ochrony zdrowia. Łączy ze sobą te dwa obszary, umożliwiając holistyczne podejście do pacjentów. Zajmuje się jednocześnie wspieraniem osób zależnych w ich lokalnej społeczności i unikaniem tak długo, jak to jest możliwe, umieszczania ich w domach pomocy społecznej lub hospicjach stacjonarnych.

W tym poradniku przedstawiamy m.in., w jaki sposób działa nowy model hospicjum domowego, jakie korzyści wynikają z jego zastosowania oraz przekazujemy praktyczne wskazówki dotyczące jego wdrażania.

Na wstępie jednak trzeba zaznaczyć, że pomimo pozytywnych wyników pilotażu nadal ogromne wyzwanie dla stosowania na szerszą skalę „Nowego modelu funkcjonowania hospicjum domowego na terenach wiejskich” stanowi stworzenie stabilnego sposobu finansowania. Model ten – choć ewidentnie efektywny kosztowo – wymaga połączenia systemów, które, póki co, funkcjonują oddzielnie – systemu pomocy społecznej i usług hospicyjnych finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Wierzmy, że z czasem uda się wypracować rozsądne rozwiązanie, które systemowo pozwoli skuteczniej niż do tej pory docierać ze wsparciem do mieszkańców terenów wiejskich, na co dzień go potrzebujących.

1. Na jaki problem odpowiada „Nowy model hospicjum domowego na terenach wiejskich”?

Ruch hospicyjny w Polsce jest stosunkowo młody. Kompleksową opiekę paliatywną nad terminalnie chorymi podjęto po raz pierwszy w 1972 r. w Zespole Synodalnym Kościoła Arki Pana w krakowskiej Nowej Hucie. Zawiązana podczas budowy świątyni grupa parafialna, w skład której wchodził także lekarze i pielęgniarki, postanowiła bezinteresownie służyć nieuleczalnie chorym na nowotwory w jednym z krakowskich szpitali, a następnie podjęła inicjatywę wybudowania specjalnego domu hospicyjnego. 29 września 1981 r. pomysłodawcy tej pionierskiej inicjatywy powołali pierwsze polskie stowarzyszenie hospicyjne – Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”. W ślad za nim powstawały kolejne podobne przedsięwzięcia, ale rozkwit ruchu hospicyjnego przypadł dopiero na lata 90. ubiegłego wieku.



Kadr z filmu o innowacji Nowy model hospicjum domowego, Sangaj Studio Filmowe Dorota Migas-Mazur

1.1. Niewystarczająca liczba miejsc

W 2018 r. było już 90 hospicjów publicznych, 266 prywatnych oraz 132 pozarządowe. Rocznie z ich usług korzystało blisko 100 tys. nieuleczalnie chorych, z czego aż 90% stanowili chorzy na nowotwory.

Jednak liczba miejsc w hospicjach jest w Polsce dwa razy mniejsza niż zalecają standardy Światowej Organizacji Zdrowia. Dla nieuleczalnie chorych oznacza to długi – w niektórych regionach trwający nawet do trzech miesięcy – czas oczekiwania na łóżko w hospicjum stacjonarnym. Pacjenci muszą często czekać nawet na objęcie ich opieką w domu, w ramach hospicjum domowego.

Problem ten tylko częściowo spowodowany jest niewystarczającą w stosunku do liczby potrzebujących liczbą miejsc w placówkach opieki paliatywnej. W dużym stopniu wynika też z tego, że choć niektóre hospicja są w stanie objąć opieką więcej osób, to mają zakontraktowaną określoną z góry liczbę świadczeń i boją się przyjąć dodatkowych pacjentów nie mając gwarancji, że koszty takich ponadlimitowych świadczeń zostaną im w całości zrefundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ).

Zdaniem dr Wiesławy Pokropskiej, krajowego konsultanta ds. medycyny paliatywnej, „nadwykonania” stanowią aż do 30% wszystkich świadczonych w ramach kontraktów z NFZ usług hospicyjnych. Dla hospicjów decyzja ponadlimitowego przyjęcia pacjenta oznacza często miesiące niepewności czy poniesione koszty zostaną im zrefundowane, a jeśli nie – konieczność radykalnego oszczędzania nawet na najbardziej podstawowych wydatkach. W efekcie zdarza się, że chorzy nie są przyjmowani do hospicjów mimo dostępnych miejsc tylko dlatego, że dana placówka już wyczerpała zakontraktowany limit świadczeń i nie chce ponosić ryzyka finansowego związanego z „nadwykonaniami”.

1.2. Ograniczenia we wskazaniach do opieki paliatywnej

Wskazania do opieki paliatywnej są określone w załączniku do rozporządzenia ministra zdrowia. Wypisano w nim jednostki chorobowe – prawie wyłącznie związane z nowotworami – które pozwalają na objęcie opieką paliatywną, pozostawiając poza listą wiele chorób, które zdaniem lekarzy specjalizujących się w medycynie paliatywnej powinny kwalifikować pacjenta do hospicjum. Na listę wpisane są np. niezłośliwe nowotwory, chociaż tacy chorzy niekoniecznie wymagają opieki w hospicjum, ale brak na niej zaawansowanych niewydolności nerek i wątroby, czy chorób tkanki łącznej w dużym stopniu zaawansowania, z bólem i z ranami, choć w tych przypadkach opieka paliatywna jest absolutnie potrzebna.

Zamknięta lista chorób kwalifikujących pacjenta do hospicjum powoduje, że np. pacjent po udarze, który nie wymaga opieki paliatywnej, ale kilka lat wcześniej przebył chorobę nowotworową, może być przyjęty do hospicjum, chociaż jego stan tego nie wymaga. Zaś umierająca osoba z bólami i chorobą spoza wskazanych już nie będzie przyjęta. Tymczasem odpowiednio wczesne objęcie opieką hospicjum domowego pacjenta z jakąś „niekwalifikowalną” chorobą znacząco ograniczyłoby jej postęp, opóźniając czas, w którym będzie musiał trafić do szpitala, domu pomocy społecznej czy hospicjum stacjonarnego.

Ktoś po udarze mózgu trafia do domu leżeć plackiem, jest pod opieką lekarza rodzinnego, który zajędzie raz w miesiącu albo przepisze leki przeciwkrzepliwie i tyle. I ta osoba do nas zakwalifikuje się dopiero, gdy dostanie odleżyn. A my jeździmy zanim dostanie tych odleżyn, często ta osoba wstaje, żyje normalnie i funkcjonuje.

Dr Paweł Grabowski, innowator

1.3. Ograniczenia w rodzajach świadczeń

Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe 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 usmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych. Tak brzmi definicja opieki hospicyjnej zawarta w regulującym zasady jej świadczenia *Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.*

Choć jednoznacznie wynika z niej, że pozostający pod opieką hospicjum chory powinien mieć zapewnioną wszechstronną opiekę, włącznie z „łagodzeniem cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych”, to w dalszej części rozporządzenia znajduje się zapis, iż podopiecznemu hospicjum domowego nie przysługują świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej. Takie ograniczające opiekę zapisy rozporządzenia, a także wymuszona niewystarczającym finansowaniem opieki paliatywnej praktyka ogranicza opiekę nad umierającym chorym przede wszystkim do świadczeń medycznych i okołomedycznych.

Zgodnie z wymogami rozporządzenia w zespole hospicjum domowego powinien być rehabilitant/ka i psycholog/psycholożka, ale ich wsparcie zapewniane jest przez hospicjum „w miarę potrzeb”, co przy chronicznym niedofinansowaniu skutkuje tym, że w praktyce tych potrzeb się „nie zauważa” i bardzo rzadko przyznaje się taką pomoc.

Trudno zatem mówić o „wszechstronnej i całościowej opiece”, gdy w praktyce tak ważne aspekty jak „łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych” nie są w żaden sposób zagwarantowane w ramach publicznej służby zdrowia.

1.4. Braki personelu i środków

Szacuje się, że liczba specjalistów medycyny paliatywnej (włączając w to także lekarzy w trakcie specjalizacji) jest w Polsce niższa niż liczba jednostek hospicyjnych (hospicja domowe, stacjonarne, poradnie, oddziały szpitalne), niedobory personelu są więc – obok niedofinansowania – jednym z kluczowych problemów, z jakimi zmagają się hospicja.

Stawka dzienna, jaką płaci NFZ za opiekę nad jednym pacjentem w hospicjum domowym wynosi maksymalnie 55 zł. W ramach tej kwoty hospicjum musi pokryć minimum 2 wizyty lekarza w miesiącu, minimum 2 wizyty w tygodniu pielęgniarki, a także fizjoterapeutów, psychologa, sprzęt medyczny i rehabilitacyjny (np. nieodpłatnie wypożyczany podopiecznym hospicjum), dyżury telefoniczne, dojazdy do chorych itd. Przy takim poziomie

finansowania zapewnienie – jak chce ustawodawca – „wszechstronnej, całościowej opieki ukierunkowanej na poprawę jakości życia, uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych” – wymaga dużej elastyczności w zarządzaniu finansami i zasobami ludzkimi, zwłaszcza w przypadku hospicjum decydującego się na przyjmowanie także potrzebujących niekwalifikujących się do dofinansowania z NFZ.



fot. Piotr Mojsak

1.5. Wyzwania dotyczące działalności hospicjów domowych na terenach wiejskich

Jak już wspominaliśmy, nie wszystkie osoby pozostające pod opieką hospicjum, w którym testowano innowację kwalifikują się zgodnie z obowiązującym prawem do objęcia dofinansowaniem z NFZ, i nie każdego rodzaju pomoc świadczona przez hospicjum jest refundowana, nawet pacjentom kwalifikującym się do takiego dofinansowania.

W przypadku hospicjów działających na terenach wiejskich, oddalonych od dużych ośrodków miejskich, zwłaszcza tych prowadzonych na dużych obszarach o niewystarczającej infrastrukturze medycznej i transportowej, decyzja o nieprzyjęciu pacjenta, który opieki hospicjum potrzebuje, ale nie spełnia formalnych kryteriów jest szczególnie dramatyczna, oznacza bowiem skazanie pacjenta na – często samotne – cierpienie w domu, z braku realnej alternatywy.

Hospicjum domowe prowadzone na terenach wiejskich musi zmierzyć się nie tylko z problemami typowymi dla każdej tego rodzaju placówki w Polsce, ale także z problemami specyficznymi dla środowiska, w jakim funkcjonuje. Dostęp do opieki zdrowotnej na wsi jest 2–2,5 raza gorszy niż w mieście, liczba placówek medycznych na terenach wiejskich jest ponad dwukrotnie mniejsza niż w miastach, co znacząco przekłada się na liczbę porad lekarskich i badań profilaktycznych, a w efekcie – na wykrywalność chorób i skuteczność ich leczenia. Wiele polskich wsi dotykają też skutki wyludniania, młodsze pokolenie wyjeżdża do miast za pracą i lepszym życiem, na wsiach zostają ludzie starzy, nierzadko samotni, mieszkający w coraz rzadziej zaludnionych wioskach.

To powoduje, że osoby starsze często nie mają już nikogo bliskiego, kto może im pomóc w chorobie i codziennej opiece, chorzy w podeszłym wieku, leżący, bez właściwej pielęgnacji i rehabilitacji w krótkim czasie dostają odleżyn, a unieruchomieni umierają z powodu zapalenia płuc lub uogólnionego zakażenia mającego swój początek w źle zaopatrywanej lub w ogóle nieleczonej odleżynie. Inaczej niż w dużym mieście, opieki nie da się zastąpić zewnętrznym wolontariatem, bo nie ma z kogo rekrutować wolontariuszy, nie ma też rozbudowanego systemu opieki społecznej finansującej regularne wizyty opiekunek i opiekunek specjalistycznych, jak ma to miejsce na przykład w Warszawie.

Koszty funkcjonowania hospicjum domowego na dużym obszarze wiejskim z ograniczoną siecią transportu publicznego to także bardzo kosztowne dojazdy prywatnymi samochodami personelu do pacjentów zamieszkujących rozległy teren. Są to rodzaje kosztów, na które zawsze szczególnie trudno jest otrzymać dofinansowanie, a biorąc pod uwagę strukturę społeczną regionu, panującą w nim biedę oraz sytuację rodzinną i materialną większości podopiecznych, sfinansowanie opieki hospicyjnej świadczonej zawsze i wyłącznie przez wysoko wykwalifikowany personel medyczny jest dużym wyzwaniem.



2. Kto stoi za „Nowym modelem hospicjum na terenach wiejskich”?

Hospicjum domowe prowadzone przez Fundację Hospicjum Proroka Eliasza jest jednym ze 132 hospicjów prowadzonych w Polsce przez organizacje pozarządowe (dane z 2018 r.). Fundacja z siedzibą w Michałowie (woj. podlaskie) została założona w 2009 r. jako indywidualna inicjatywa warszawskiego lekarza – doktora Pawła Grabowskiego – i od 2011 r. prowadzi społeczne hospicjum domowe na wiejskich obszarach wschodniego Podlasia, gdzie dostęp nie tylko do specjalistycznej opieki medycznej, ale nawet do tej podstawowej, jest mocno ograniczony.

Przez pierwsze pięć lat funkcjonowania hospicjum utrzymywało się wyłącznie z ofiarności publicznej i dotacji, pierwszy kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia podpisał dopiero w 2017 r., gwarantując sobie stałe dofinansowanie części swoich kosztów. Części, bowiem jak już wspominaliśmy, zgodnie z obowiązującym prawem nie wszystkie osoby pozostające pod opieką hospicjum kwalifikują się do objęcia dofinansowaniem NFZ i nie każdego rodzaju pomoc świadczona przez hospicjum jest refundowana.

Fundacja Hospicjum Proroka Eliasza od początku funkcjonowania zdecydowała się przyjmować wszystkich potrzebujących pacjentów, nawet jeśli z uwagi na rodzaj choroby



Zespół Hospicjum Proroka Eliasza. fot. Piotr Mojsak

opieka nad nimi nie jest finansowana z kontraktu z NFZ. Decyzja taka oznacza jednak dla hospicjum nie tylko konieczność pozyskania dodatkowych źródeł finansowania, ale także takiego zorganizowania pracy zespołu hospicyjnego, aby w optymalny sposób wykorzystać zatrudniony personel medyczny, np. poprzez nieobciążanie specjalistów czynnościami, które mogą być wykonane przez inne osoby. W 2018 r., kiedy przeprowadzany był pilotaż innowacji, o której piszemy w niniejszym poradniku, pod opieką hospicjum pozostawało łącznie 35 osób, z czego połowa nie kwalifikowała się do dofinansowania z NFZ.

Na opiekę nad nimi fundacja – podobnie jak każdy podmiot prowadzący hospicjum i decydujący się na świadczenie opieki wykraczającej poza wąski zakres refundowany przez NFZ – musiała pozyskiwać dodatkowe finansowanie, szukając jednocześnie sposobów na optymalizację i ograniczenie kosztów.

Natężenie wyzwań dotyczących hospicja działające na terenach wiejskich, o których wspomnieliśmy w rozdziale 1.5, jest w przypadku Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza szczególnie. Problem wyludniania się wsi na terenie Podlasia wschodniego jest wyjątkowo znaczący – w wielu wsiach najmłodszy mieszkańcy mają ok. 70 lat. Dodatkowo w tej części Polski mamy do czynienia z wyjątkowo rozproszoną zabudową – zdarza się, że wsie i siola oddalone są od siebie o kilkanaście kilometrów, a odległości między poszczególnymi pacjentami hospicjum wynoszą nawet kilkadziesiąt kilometrów.

3. Istota „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich”

Przetestowany przez Fundację Hospicjum Proroka Eliasza „Nowy model hospicjum domowego na terenach wiejskich” polega na rozszerzeniu zakresu wskazań do objęcia opieką hospicyjną osób chorych oraz uelastycznieniu opieki nad chorymi poprzez włączenie w nią przeszkolonych opiekunek (w trakcie testowania były to same kobiety), które poza świadczeniem bezpośredniej opieki nad chorymi wspierają – często starszych i schorowanych – opiekunów domowych.



Kadr z filmu o innowacji Nowy model hospicjum domowego, Sangaj Studio Filmowe Dorota Migas-Mazur

Opiekunka, tam gdzie jest to możliwe bez uszczerbku na jakości opieki nad chorym, wyręcza personel medyczny, dzięki czemu ma on więcej czasu na specjalistyczną pomoc medyczną. Wspiera też opiekunów domowych, którzy dzięki tej doraźnej opiece wytchnieniowej¹ mogą załatwić swoje sprawy, nauczyć się lepiej dbać o swoich bliskich, a także zyskać bezcenne wsparcie w radzeniu sobie z ciężką psychicznie sytuacją.

1 Opieka wytchnieniowa – czasowa usługa opiekuńcza nad osobą wymagającą stałej opieki świadczona w zastępstwie za opiekuna domowego (np. współmałżonka, rodzica, dorosłe dzieci) w związku m.in. z jego potrzebami załatwienia spraw dnia codziennego lub odpoczynkiem.

Zastosowanie elastycznego modelu opieki hospicyjnej, obejmującego szerszy katalog schorzeń niż te przewidziane obecnie w koszyku świadczeń NFZ, 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 pewne oszczędności dla systemu ochrony zdrowia, gdy chory rzadziej korzysta z transportu medycznego, opieki szpitalnej czy dodatkowych leków.

Tak więc, w ramach testowania innowacji, w oparciu o dotychczasowe doświadczenia w opiece nad chorymi, poszukiwano i sprawdzano rozwiązanie pozwalające na zaspokajanie wszystkich potrzeb pacjentów i ich opiekunów, przy jednoczesnym utrzymaniu dotychczasowej jakości opieki, i bez zwiększania kosztów funkcjonowania.

Jak przychodzi opiekunka, to wsadza [pacjenta X] do balii, myje, ubiera i ten człowiek jest czysty. Pomaga też nakarmić. U pani Y chodziła przynieść drewno, żeby ta starsza pani nie musiała chodzić. Resztę czasu poświęconego na daną wizytę siedzą i gadają o byle czym, bo część z tych osób po prostu choruje na samotność, potrzebuje kogoś kto przychodzi. [Pacjenci i ich rodziny] cieszą się z każdych odwiedzin.

Dr Paweł Grabowski, innowator

4. Jak działa „Nowy model hospicjum na terenach wiejskich”?

Poniżej przedstawiamy, krok po kroku, w jaki sposób funkcjonuje nowy, przetestowany przez Fundację Hospicjum Proroka Eliasza, model domowej opieki hospicyjnej.

4.1. Rekrutacja pacjentów

Nowy model hospicjum pozwala na objęcie opieką pacjentów dotkniętych różnymi rodzajami schorzeń.

W ramach pilotażu były to m.in. osoby z nowotworami, odleżynami, z przewlekłymi, nieogójącymi się ranami, niedowładami po przebytych udarach mózgu, porażeniem czterokończynowym, demencją starczą czy depresją. Tylko niektórzy pacjenci kwalifikowali się do objęcia opieką refundowaną przez NFZ, ale zgodnie z zasadami przyjętymi w hospicjum możliwość finansowania świadczeń nie była decydującym kryterium przy przyjmowaniu do placówki. Każdy z pacjentów wymagał innego rodzaju opieki, innego rodzaju wsparcia wymagały też osoby stale się nimi opiekujące. Większość pacjentów pozostawała pod opieką najbliższej rodziny (np. współmałżonka, rodziców lub dzieci), ale były też osoby samotne.

4.2. Uzupełnienie zespołu

Do tej pory podstawowy zespół medyczny hospicjum prowadzonego przez fundację składał się z trzech lekarzy, czterech pielęgniarek, trzech fizjoterapeutów oraz psychologa. W ramach „Nowego modelu hospicjum domowego” zespół ten poszerzono o dodatkową fizjoterapeutkę oraz trzy opiekunki z ukończoną szkołą opiekunek osób starszych.

Z uwagi na duże odległości między pacjentami i ograniczony transport publiczny między wsiami wszystkie opiekunki musiały dysponować własnymi samochodami.

Wsparcie personelu medycznego przez opiekunki wiąże się ze znacznymi oszczędnościami dla samego hospicjum. Koszty ich zatrudnienia są bowiem znacząco niższe niż koszty zatrudnienia wykwalifikowanego personelu medycznego, a w dalszej perspektywie – także dla systemu ochrony zdrowia. W efekcie można zmniejszyć zaangażowanie wykwalifikowanych specjalistów w opiekę nad chorymi, przy których podstawowe czynności pielęgniarskie oraz niektóre ćwiczenia usprawniające mogą wykonywać opiekunki.

4.3. Realizacja usług

W ramach „Nowego modelu hospicjum domowego” w każdym przypadku sytuacji i potrzeby chorych są oceniane przez lekarza, który dobiera im plan leczenia i odpowiednie wizyty specjalistów.

Takie podejście różni się zasadniczo od możliwości, jakie daje praca z chorymi w ramach kontraktu z NFZ, gdzie pacjenci mają „wystandaryzowane” usługi, mieszczące się w koszyku świadczeń i nie zawsze konieczne z punktu widzenia ich potrzeb.

„Nowy model hospicjum domowego” zakłada, że w procesie realizacji usług bardzo ważnymi postaciami w zespole hospicyjnym są **opiekunki**. Ich zadaniem jest dbanie o ogólny dobrostan pacjentów. Może to oznaczać bardzo różne działania, np. rozmowę, zakupy, gotowanie, ale też profilaktykę przeciwoleżynową, wspólne wykonywanie ćwiczeń zalecanych przez fizjoterapeutę, pomoc przy czynnościach higienicznych.

Jak pokazuje doświadczenie z pilotażu, ogromne znaczenie ma też ich gotowość do rozmowy i towarzyszenia chorym, którzy nie mogą liczyć na wsparcie rodziny.



Kadr z filmu o innowacji Nowy model hospicjum domowego, Sangaj Studio Filmowe Dorota Migas-Mazur

Ona mówi, że jej tego brakuje. Pielęgniarka przyjdzie zrobić swoje, pan doktor trochę posiedzi, a ona całymi dniami sama... I jej najbardziej brakuje rozmowy.

Opiekunka o pacjentce

Opiekunki w ten sposób nie tylko pomagają podnieść poziom jakości życia pacjentów. Ich obecność znaczy także wiele dla osób na co dzień opiekujących się chorym (najczęściej współmałżonków osób chorych). W wielu przypadkach są oni w podeszłym wieku, często sami schorowani. Opiekunki wyręczają ich częściowo w trudnych codziennych obowiązkach, zapewniają towarzystwo, dają możliwość „wygadania się”, tak ważną w przypadku zmęczenia fizycznego i psychicznego opiekunów.

Zarówno **lekarz**, jak i **pielęgniarki** odwiedzają chorych w zależności od potrzeb, ale wyłącznie wtedy, gdy przy danej czynności nie może ich zastąpić opiekunka lub osoba na co dzień zajmująca się chorym (opiekun domowy).

Zespół hospicyjny przywiązuje ogromną wagę do takiego wspierania i edukowania opiekunów domowych, aby w jak największym zakresie mogli sami sprawować codzienną opiekę nad chorym, włącznie z pielęgnacją, zmianą opatrunków czy karmieniem. Jest to szczególnie ważne nie tylko dlatego, że pozwala uniezależnić chorego i jego rodzinę od wizyt personelu hospicjum i obniżyć koszty funkcjonowania hospicjum, ale także dlatego, że niektórym rodzinom z trudem przychodzi pogodzenie się z tym, że obcy ludzie zajmują się pielęgnacją ich najbliższych.

W trakcie pilotażu „Nowego modelu hospicjum domowego” zdarzało się wręcz, że realizatorzy napotykali na opór niektórych rodzin, które uważały, że sytuacja, w której „podzielą się” opieką nad ciężko chorą bliską osobą z kimś obcym, jest w jakimś stopniu uwłaczająca.

Ludzie pomyślą, że sobie nie radzimy.

Opiekun domowy pacjenta

Optymalną sytuacją jest więc taka, w której podstawowe zabiegi przy chorym wykonuje osoba najbliższa – jeśli tylko pielęgniarka hospicyjna czy fizjoterapeuta nauczą ją odpowiednio je wykonywać. W toalecie i pielęgnacji chorych rodzinie pomaga opiekunka, do zadań której należy też pomoc w codziennych czynnościach niezwiązanych bezpośrednio z opieką nad chorym – przyniesienie drewna na opał, pomoc w przygotowaniu posiłku.

Jak już wspominaliśmy, opiekunka ma jeszcze jedno zadanie – doraźną opiekę wytchnieniową, wsparcie opiekunów w opiece lub zastępstwo, gdy ci mają jakieś sprawy do załatwienia.

Ważnym elementem są także wizyty **psychologa**. Są one potrzebne tak podopiecznym, jak i zespołowi, który podczas cyklicznych spotkań może przedyskutować problemy, sposoby radzenia sobie rodziny w trudnych sytuacjach. Psycholog pomaga też zrozumieć sytuację, w której przyszło im pomagać.

Najbardziej spektakularne efekty widać w pracy **fizjoterapeutów**, dzięki którym osoby do tej pory leżące siadają, część wstaje i uczy się chodzić. Niektórzy pacjenci, wcześniej wymagający karmienia, uczą się jeść samodzielnie, ćwiczenia zwiększają sprawność, samodzielność i poprawiają nastrój pacjentów. Bardziej samodzielni pacjenci odciążają zaś swoich opiekunów.

Niemniej ważnym czynnikiem jest **połączenie elastyczności z kontrolą i skuteczną wymianą informacji**. Z przeprowadzonego pilotażu wynika, że raz w miesiącu cały zespół – od lekarzy po opiekunki – powinien spotykać się na odprawach i omawiać stan zdrowia wszystkich pacjentów pozostających w hospicjum. Dzięki temu można uczyć się od siebie nawzajem, stosować pewną formę superwizji i uwspólniania podejścia do pacjentów. Dodatkowo „Nowy model hospicjum domowego” zakłada, że lekarze odwiedzają swoich podopiecznych regularnie, także w celu prowadzenia monitoringu. W tym czasie rozmawiają z pacjentami i członkami ich rodzin, sprawdzają ich stan zdrowia psychofizycznego i w razie potrzeby korygują strategię leczenia.

5. Jakie są efekty stosowania „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich”?

Co się zmieniło w wyniku pilotażowego wdrożenia „Nowego modelu hospicjum domowego” przez Fundację Hospicjum Proroka Eliasza? Poniżej przedstawiamy kilka z najważniejszych efektów.

5.1. Poprawa jakości życia pacjentów

Po przyjęciu nowego pacjenta lekarz prowadzący przygotowuje indywidualny i dopasowany do jego potrzeb program opieki nad chorym, uwzględniający nie tylko jego potrzeby medyczne, ale także – dzięki zaangażowaniu opiekunek – potrzebę regularnego kontaktu z drugim człowiekiem, który niekoniecznie przyjeżdża ulżyć w samej chorobie, ale przede wszystkim potowarzyszyć. Dla wielu chorych – zwłaszcza osób samotnych – ten aspekt opieki świadczonej przez hospicjum okazał się bardzo ważny, a bez zaangażowania opiekunek byłby niemożliwy do zrealizowania w takim zakresie. Dzięki dobrze zaplanowanej, kompleksowej i świadczonej przez profesjonalny zespół opiece pacjenci są rzadziej hospitalizowani, czują się lepiej zaopiekowani i bezpieczniejsi.

Kobieta faktycznie przyjechała do domu po udarze mózgu, z niedowładem kończyn, leżąca. Tutaj na wsi to oznacza najczęściej w 99% wyrok śmierci. W mieście macie fizjoterapię, macie lekarzy, macie coś tam. Tutaj człowiek stary, jeżeli trafia leżąc do łóżka, to umiera od odleżyn albo zapalenia płuc. Porażenie połowicze, odleżyny, po czym ona w tej chwili chodzi i normalnie funkcjonuje, będzie żyła.

Dr Paweł Grabowski

5.2. Lepszy dostęp do opieki specjalistycznej

Dopóki zespół hospicyjny składał się wyłącznie z przewidzianego przepisami personelu medycznego (lekarz specjalista, pielęgniarki hospicyjne, fizjoterapeuta i psycholog), to na nim w całości spoczywało świadczenie każdego rodzaju usług na rzecz podopiecznych, także tych niewymagających specjalistycznej wiedzy czy umiejętności. Dzięki powiększeniu zespołu hospicyjnego o opiekunki, które przejęły niektóre z czynności wcześniej wykonywanych przez personel medyczny, lekarz i pielęgniarki, mogli się w większym stopniu skupić na pacjentach wymagających interwencji typowo medycznej.

5.3. Doraźne wsparcie wytchnieniowe dla opiekunów

Dzięki zaangażowaniu opiekunek można było uzupełnić opiekę nad podopiecznym o wsparcie wytchnieniowe dla jego opiekunów domowych. Jak już wspominaliśmy,

wiele osób zajmujących się na co dzień podopiecznymi hospicjum to także osoby starsze i schorowane, odciążenie ich i wsparcie w codziennych czynnościach w domu przy osobie zależnej przełożyło się nie tylko na lepszą jakość ich życia, ale także lepsze samopoczucie samych podopiecznych, którzy przestali się martwić, że ich choroba zamknęła w domu najbliższych i uniemożliwia im zadbanie o własne potrzeby.

5.4. Obniżenie kosztów funkcjonowania

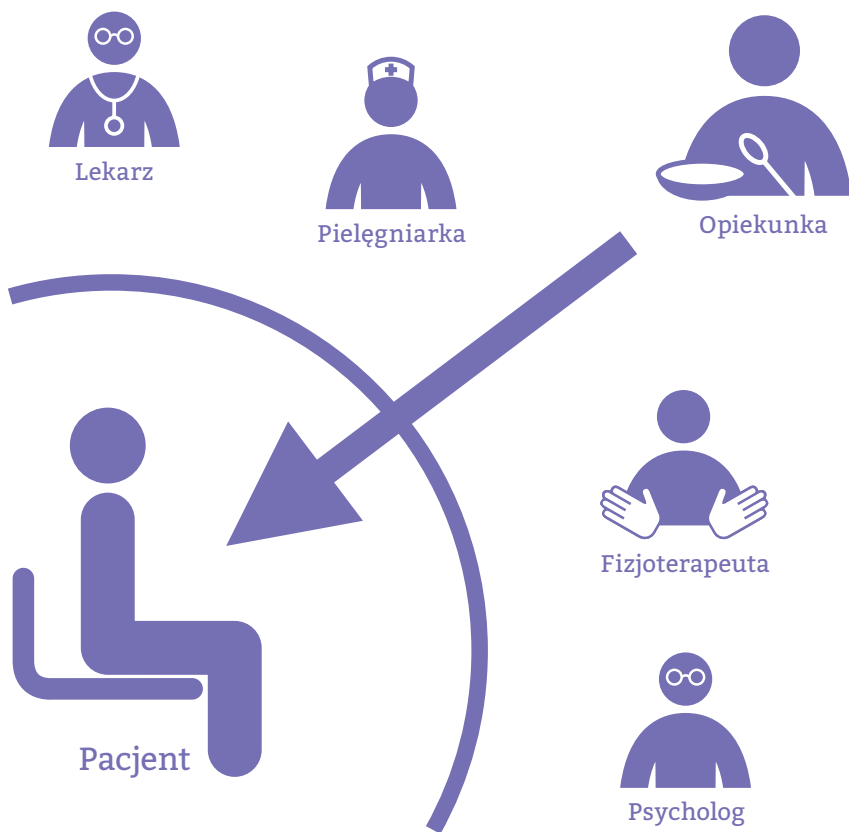
Stworzenie modelu, w którym część usług świadczonych dotychczas przez personel specjalistyczny – lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów i psychologa – jest wykonywana przez przygotowane do tego opiekunki, pozwoliło zmniejszyć liczbę wizyt personelu medycznego bez szkody dla chorych. Biorąc pod uwagę różnicę w kosztach zatrudnienia – umożliwiło to obniżenie kosztów osobowych o ok. 1/3.

Opiekunki są nadal [w fundacji]. Dlatego, że to jest ekonomicznie uzasadnione. Mamy wiele osób, gdzie ja wolę posłać opiekunkę za parę złotych mniej, niż cały zespół posyłać, niż posyłać tam pielęgniarkę, tym bardziej, że nie jest tam potrzebna. Mamy takie domy, że pielęgniarka przychodzi wypić herbatkę, zapytać co tam słychać i zmierzyć ciśnienie. To może zrobić opiekunka, która kosztuje mniej po prostu, więc to jest ekonomicznie uzasadnione.

Dr Paweł Grabowski

6. Koszty związane z wdrożeniem „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich”

Pilotaż „Nowego modelu hospicjum domowego” potwierdził, że elastyczny model opieki jest korzystny finansowo – więcej profilaktyki niż leczenia.



1/3 o tyle obniża się całkowity koszt opieki nad pacjentem w „Nowym modelu hospicjum domowego”

Jakie koszty wiążą się z nowym modelem?

Koszty osobowe

Dodatkową pozycją w budżecie hospicjum jest oczywiście finansowanie pracy opiekunek, czyli ich wynagrodzenie oraz dojazdy do podopiecznych.

Jednak, jak już wspominaliśmy, w stosunku do „tradycyjnej” opieki hospicyjnej ta dodatkowa pozycja w kosztach osobowych pozwala obniżyć o ok. 1/3 całościowy koszt opieki, ponieważ wizyty pozostałych członków zespołu – lekarza, pielęgniarki, psychologa, fizjoterapeuty – mogą odbywać się rzadziej bez szkody dla pacjenta.

Koszty rzeczowe

Koszt zakupu i wyposażenia toreb dla opiekunek (ok. 300 zł/jedna torba). Podstawowe materiały w torbie to: ciśnieniomierz, rękawiczki jednorazowe, sprzęt do dezynfekcji rąk, sprzęt i środki do pielęgnacji podopiecznych.

Pozostałe koszty:

- utrzymanie administracji – pojawienie się w zespole opiekunek bardzo nieznacznie je podnosi
- koszt utrzymania wypożyczalni sprzętu
- zakup niezbędnych materiałów papierniczych, głównie na potrzeby dokumentacji pacjenta
- koszty księgowości – w zależności od wcześniejszych ustaleń mogą nie wzrosnąć w ogóle albo nieznacznie

7. Najważniejsze wyzwania związane z wdrażaniem „Nowego modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich”



fot. Piotr Mojsak

Z myślą o tych, którzy chcieliby wdrożyć w swoim środowisku „Nowy model hospicjum domowego na terenach wiejskich” dzielimy się na koniec pięcioma wyzwaniami, które są z nim związane. Z części z nich autorzy tej innowacji zdawali sobie sprawę przed uruchomieniem pilotażu, ale część z nich ujawniła się dopiero w jego trakcie.

7.1. Pozyskanie finansowania

Chociaż elastyczny model opieki angażujący opiekunki jest dużo bardziej efektywny finansowo niż tradycyjny model oparty wyłącznie na personelu medycznym, to finansowanie go jest jednym z kluczowych wyzwań w upowszechnianiu takiego modelu. Narodowy Fundusz Zdrowia kontraktujący świadczenia hospicjum domowego finansuje tylko ściśle określone koszty, nie ma wśród nich wynagrodzeń dla opiekunek. Więc choć to właśnie zaangażowanie opiekunek znacząco odciąża personel medyczny, a w efekcie zmniejsza koszty zatrudnienia, hospicjum musi na wynagrodzenia opiekunek szukać dodatkowych środków, najczęściej ze źródeł prywatnych (od osób fizycznych lub firm).

Narodowy Fundusz Zdrowia nie finansuje też niektórych schorzeń, także takich, które zdaniem personelu hospicjum kwalifikują chorego do objęcia opieką. W efekcie hospicjum chcące przyjmować wszystkich potrzebujących chorych i planujące wprowadzić elastyczny model opieki, stoi przed poważnym wyzwaniem znalezienia dodatkowych środków finansowych, o które może być trudno, zwłaszcza w przypadku hospicjum wiejskiego, prowadzonego na słabo zaludnionych i ubogich terenach.

7.2. Rekrutacja opiekunek

W testowanym modelu założono, że opiekunki powinny spełniać trzy podstawowe kryteria:

- mieć ukończony kurs opiekunki osób starszych
- mieć doświadczenie w pracy opiekunki, bo w przeciwieństwie do ośrodków stacjonarnych, gdzie mogą być nadzorowane, a ewentualne błędy weryfikowane i korygowane na bieżąco, tu pracują one w zespole rozproszonym, a – rzecz jasna – uczenie się, przy ograniczonym bezpośrednim nadzorze pozostałych członków zespołu hospicyjnego nie może odbywać się ze szkodą dla podopiecznego
- posiadać samochód, z uwagi bowiem na duże odległości między poszczególnymi podopiecznymi oraz źle zorganizowany transport publiczny nie jest możliwe skuteczne zorganizowanie domowej opieki hospicyjnej bez pełnej mobilności personelu

Takie warunki stawiane kandydatkom na opiekunki mogą w niektórych środowiskach okazać się zaporowe.

Być może w niektórych przypadkach trzeba spróbować zrezygnować z wymogu ukończonego kursu opiekunki osób starszych, zastępując go szkoleniem prowadzonym wewnątrz przez samo hospicjum, zwłaszcza jeśli będzie ono już dysponowało własną opiekunką, która wspólnie z lekarzem koordynującym hospicjum mogłaby przygotowywać nowozatrudnione osoby do opieki nad poszczególnymi podopiecznymi.

7.3. Opór opiekunów domowych

W trakcie pilotażu pewnym problemem okazała się niechęć niektórych opiekunów domowych zajmujących się stale podopiecznymi hospicjum do korzystania z pomocy opiekunek hospicyjnych. Obawiali się oni, że przyjęcie wsparcia będzie równoznaczne z publicznym przyznaniem, że nie radzą sobie z opieką nad bliskimi. Czasami też po prostu nie chcieli wpuszczać do domów kolejnych obcych osób.

Większość domowych opiekunów to osoby w bardzo zaawansowanym wieku, schorwane, wywodzące się ze środowiska, w którym to na rodzinie spoczywa tradycyjnie obowiązek opieki nad chorymi bliskimi.

Innowatorzy, testując na Podlasiu „Nowy model hospicjum domowego na terenach wiejskich”, nie próbowali w takich wypadkach forsować wprowadzenia opiekunek do zespołu zajmującego się danym chorym. Ich zdaniem najistotniejsze było powolne budowanie zaufania do opiekunek dzięki „poczcie pantoflowej”. Z dzisiejszej perspektywy są przekonani, że mieszkańcy terenu, na którym działa hospicjum, potrzebowali przede wszystkim czasu, żeby oswoić się z tą nową formą pomocy.

7.4. Relacje w zespole

Ogromne znaczenie mają też relacje w zespole: dzielenie się sukcesami i radościami, szybkie informowanie o pojawiających się problemach. Wzajemny szacunek i zaufanie są tu równie ważne, jak w pracy z pacjentem.

Budowanie takiej relacji to zadanie na długi czas – pracownicy służby zdrowia, z nawykami wyniesionymi z hierarchicznych instytucji służby zdrowia często muszą uczyć się współpracować w zespole opartym na innych zasadach. Relacje w zespole oraz sposób zorganizowania pracy stają się szczególnie ważne w momencie zatrudnienia nowych opiekunek, niebędących personelem medycznym i niemających wcześniejszego doświadczenia w pracy w hospicjum. Nawet osoby z ukończonym kursem opieki nad osobami starszymi nie są wystarczająco przygotowane do zmierzenia się z obciążeniem psychicznym, jakim dla każdego jest towarzyszenie drugiej osobie w umieraniu. Personel medyczny hospicjum mający już wieloletnie doświadczenie w opiece nad osobą umierającą musi umieć otworzyć się na potrzeby emocjonalne osób, które są dopiero wprowadzane w tak wymagającą pracę. Musi wypracować wewnętrzne mechanizmy wspierania ich w radzeniu sobie z psychicznym obciążeniem, jakim bywa praca w hospicjum, zwłaszcza dla osoby, która nigdy nie była do tego profesjonalnie przygotowywana.

7.5. Współpraca ze środowiskiem

Aby skutecznie sprawować opiekę nad podopiecznymi, personel hospicjum musi zbudować dobre partnerskie relacje z innymi dostawcami „usług pomocowych” – lekarzami rodzinnymi, pielęgniarkami środowiskowymi, pracownikami ośrodków pomocy społecznej. Innowatorzy czasem wspólnie z nimi planowali opiekę najskuteczniejszą dla osoby potrzebującej, nawet gdy mieli być tylko jej elementem.

8. Informacje i kontakty

Informacje o „Nowym modelu hospicjum domowego na terenach wiejskich” znajdują się na stronie www.innowacjespoleczne.org.pl/nowy-model-hospicjum.

Informacji udzielają także realizatorzy pilotażowego wdrożenia tej innowacji:

- **Dr Paweł Grabowski** – prezes Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza, tel. (85) 663 37 34
- **Anna Borysiewicz** – specjalistka ds. administracyjnych w Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza, tel. 724 101 045

mail: biuro@hospicjumeliasz.pl

www.hospicjumeliasz.pl

