

Standardy – zamach na hospicja?

Wywiad z dr. Tomaszem Danglem, współautorem dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”.

© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Jaki jest aktualny stan prac nad dokumentem „Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”?

Tomasz Dangel: Nasze prace nad aktualną wersją tego dokumentu zostały zakończone w czerwcu 2015 r. Został on opublikowany i przekazany Ministerstwu Zdrowia. Do nas należało jedynie opracowanie ekspertyzy, z czego wywiązaliśmy się. Wszelkie decyzje dotyczące implementacji, czyli ewentualnej nowelizacji aktualnego rozporządzenia w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej, należą do MZ. A czy i kiedy standardy zostaną wprowadzone przez Ministra Zdrowia? No cóż, tego nie wiem, zabiegam o to bezskutecznie od 16 lat.

Jak powstał ten dokument?

TD: Standardy zostały opracowane przez zespół ekspertów współpracujących z Fundacją WHD na podstawie badań przeprowadzonych w Zakładzie Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka (opublikowanych w 2001 r. w mojej pracy habilitacyjnej), aktualnych badań epidemiologicznych oraz dokumentu „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy” (Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011). Są to solidne podstawy etyczne i badawcze, poparte 21-letnim doświadczeniem klinicznym Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Jaki jest cel wprowadzenia standardów?

TD: Proponowane przez nas standardy zostały opracowane z myślą o potrzebach nieuleczalnie chorych, cierpiących dzieci oraz ich rodzin – w celu zapewnienia im optymalnej jakości świadczeń. Hospicja domowe dla dzieci, po ewentualnym wprowadzeniu tych standardów przez Ministra Zdrowia, będą musiały realizować model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Zapewni to w całej Polsce poziom jakości świadczeń, który jest osiąganym przez to hospicjum. Przewiduję, że znaczna część pacjentów zostanie wówczas wypisana do opieki długoterminowej, dzięki czemu hospicja skoncentrują się na tych dzieciach, które rzeczywiście wymagają opieki paliatywnej.

Dlaczego inne hospicja powinny realizować model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

TD: Żeby świadczyć pediatryczną opiekę paliatywną na wyższym poziomie niż robią to obecnie. Wykazaliśmy bowiem, że model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej realizowany w WHD zapewnia optymalną jakość świadczeń. W tym celu opracowaliśmy oryginalną metodę i przeprowadziliśmy badania, które prowadzone są w WHD w sposób ciągły. Ich wyniki są publikowane w corocznych sprawozdaniach Fundacji WHD, czego inne hospicja nie robią. W latach 2004-2014 wskaźnik „zadowolenie rodziców ze świadczeń hospicjum” w skali 0-10 wyniósł od 9,15 do 9,75.

Dlaczego przez 16 lat Minister Zdrowia nie wprowadził standardów?

TD: Standardy zostały opracowane przez nas i dostarczone do Ministerstwa Zdrowia kilkakrotnie w latach 1999-2015. Nie zostały jednak wprowadzone przez żadnego ministra zdrowia. Ustawa mówi, że „Minister właściwy do spraw zdrowia może określić, w drodze rozporządzenia, standardy postępowania medycznego w wybranych dziedzinach medycyny lub w określonych podmiotach

wykonywujących działalność leczniczą, kierując się potrzebą zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych.” (Ustawa o działalności leczniczej, art. 22.5.) Skoro „może”, to znaczy, że nie musi. Na tym właśnie polega relacja między środowiskiem naukowym a administracją państwową – nasze badania i projekty są ignorowane. Otrzymujemy obietnice, które po kolejnych wyborach i zmianach personalnych w MZ stają się nieaktualne. Polityka zdrowotna jest tworzona przez urzędników na podstawie ich wyobrażeń, a nie na podstawie badań i danych, które im dostarczamy. Dlatego żyjemy w świecie absurdu – *vide* aktualnie obowiązujące rozporządzenie MZ. Wygląda jednak na to, że większości świadczeniodawców oraz NFZ i MZ ten stan odpowiada. Ten cichy konsensus na rzecz utrzymania niskiego poziomu świadczeń w tej dziedzinie – to właśnie przyczyna nieskuteczności naszych działań.

Jaki jest obecny stan prawny?

TD: Brak wprowadzenia standardów przez Ministra Zdrowia spowodował, że Prezes NFZ wydał własne zarządzenie w 2007 r., które następnie zostało opublikowane – pomimo naszych protestów – jako rozporządzenie Ministra Zdrowia w 2009 r. Obecnie obowiązuje jego znowelizowana wersja z 2013 r. Wielokrotnie krytykowaliśmy obydwa dokumenty. Większość naszych uwag została zignorowana. Udało się nam wprowadzić jedynie kurs specjalistyczny dla pielęgniarek; nie jest on jednak obowiązkowy. Brak standardów powoduje, że nie można obliczyć realnych kosztów świadczeń i na tej podstawie twardo negocjować wyższy poziom refundacji z NFZ. Dla Funduszu jest to oczywiście korzystne, ponieważ opieka paliatywna ma w tej instytucji bardzo niską rangę.

Co stanowi przedmiot krytyki obowiązującego rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej?

TD: Argumentowałem, że nie można w jednym rozporządzeniu regulować dwóch różnych dziedzin medycyny, ponieważ opieka paliatywna nad dziećmi należy do pediatrii, a nie do opieki paliatywnej nad dorosłymi. Niestety urzędnicy tego nie rozumieją – dla nich hospicjum to hospicjum. Definicja opieki paliatywnej i hospicyjnej podana w rozporządzeniu różni się od definicji pediatrycznej opieki paliatywnej. Rozporządzenie wprowadza zamknięty katalog chorób, co dyskryminuje w dostępie do świadczeń dzieci z innymi chorobami. Brak jest obowiązku ukończenia kierunkowego szkolenia dla lekarzy oraz kształcenia ustawicznego w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej. Wymagania dotyczące sprzętu z jednej strony są dalece niewystarczające, np. jeden ssak i jeden koncentrator tlenu na 10 (dziesięciu) pacjentów, a z drugiej zawierają takie pozycje jak „aparat do kroplowych wlewów dożylnych” i „maseczka do reanimacji” – co sugeruje, że MZ przewiduje nawadnianie dożylnie i resuscytację w ramach świadczeń hospicjum domowego dla dzieci.

Jednak najbardziej kuriozalny jest zapis dotyczący liczby zatrudnionych pielęgniarek: „jeden etat przeliczeniowy na 12 (dwunastu) świadczeniobiorców”. Proszę sobie wyobrazić dwanaścioro ciężko chorych, umierających dzieci mieszkających w swoich domach na obszarze o promieniu 100 km i jedną pielęgniarkę uzbrojoną w ssak i koncentrator tlenu. Taką absurdalną wizję kreuje to rozporządzenie.

Dlatego te kilka przykładów dyskwalifikuje to rozporządzenie w jego zapisach dotyczących hospicjum domowego dla dzieci. Anonimowy urzędnik, który to napisał, nie miał pojęcia czym jest pediatryczna opieka paliatywna ani jak powinno funkcjonować takie hospicjum.

Przeciwko wprowadzeniu przez MZ zaproponowanego dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” protestują przedstawiciele innych hospicjów dla dzieci. Domagają się wprowadzenia zmian wielu zapisów. Dlaczego?

TD: To naturalne. Dyrektorzy tych hospicjów pragną zachowania *status quo* i pełnej samodzielności. Właśnie ten opór wskazuje na potrzebę wprowadzenia w Polsce standardów i powinien być najważniejszym argumentem dla MZ i opinii publicznej. Istotne w tej sprawie jest stanowisko

Ministra Zdrowia, a nie lobby dyrektorów hospicjów. Osoby, które krytykują opracowane przez nas standardy, nigdy nie odbyły stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Dlatego nie wiedzą jak ten model funkcjonuje w praktyce i nie rozumieją tego co opisujemy w standardach. Nie zdają sobie sprawy, jakie korzyści mogliby odnieść ich pacjenci. Potrzebne jest zatem przeszkolenie lekarzy i pielęgniarek, a nie uleganie protestom, mającym na celu obniżenie zaproponowanego przez nas poziomu świadczeń.

Dlaczego lekarze i pielęgniarki powinni kształcić się w Fundacji WHD?

TD: Ponieważ Fundacja WHD jest ośrodkiem szkoleniowym i naukowym, posiadającym uznanie międzynarodowe. W latach 1998-2014 indywidualne szkolenia odbyło w nim 309 stażystów z Polski i innych krajów. W każdej dziedzinie medycyny istnieje potrzeba autorytetu wynikającego z wiedzy i doświadczenia. Rolę tę pełnią ośrodki referencyjne. W 2003 r. David Clark i Michael Wright opublikowali wyniki badania przeprowadzonego w 28 krajach Europy Wschodniej i Azji Centralnej. Autorzy zidentyfikowali tylko pięć wiodących (*beacons*) ośrodków opieki paliatywnej; wśród nich znalazły się cztery ośrodki dla dorosłych oraz Fundacja WHD jako jedyny ośrodek pediatryczny. Badanie to było następnie cytowane w wytycznych Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczących organizacji opieki paliatywnej w krajach członkowskich. David Clark i Michael Wright opublikowali ponadto raport z przeprowadzonego w Fundacji WHD audytu, opisując w nim szczegółowo standardy WHD, które ocenili pozytywnie.

Co należy zrobić, żeby ośrodek szkoleniowy Fundacji WHD uzyskał odpowiednią rangę w Polsce?

TD: Minister Zdrowia powinien przyznać odpowiednią akredytację Fundacji WHD. Ustawa o akredytacji w ochronie zdrowia wymaga jednak, aby wcześniej zostały wprowadzone standardy akredytacyjne opracowane przez ośrodek akredytacyjny – i tu się koło zamyka, bo standardów nie ma. Bez inicjatywy i decyzji ze strony MZ nic się w tej dziedzinie nie zmieni. Dlatego lekarze, którzy nie chcą się od nas uczyć pediatrycznej medycyny paliatywnej, mogą spać spokojnie.

Protesty wywołuje zapis standardów mówiący, że należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii jeśli rodzice sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta, lub nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.

TD: To są dwie różne kwestie i nie należy ich łączyć ze sobą. Lekarz hospicjum jest lekarzem prowadzącym, który ponosi odpowiedzialność prawną i zawodową za leczenie dziecka. Dlatego musi mieć nad tym procesem pełną kontrolę. Jeżeli zachodzi pierwsza sytuacja – rodzice odmawiają wykonywania zleceń lekarskich – dziecko powinno być wypisane z hospicjum, a informacja przekazana do sądu rodzinnego i konsultanta wojewódzkiego. Wówczas to sąd podejmuje decyzję o miejscu pobytu i dalszego leczenia dziecka. Czasem zachodzi inna sytuacja – rodzice nie są w stanie wykonywać zleceń lekarskich z powodu wyczerpania lub depresji – wtedy proponujemy im okresowe umieszczenie dziecka w stacjonarnym ośrodku opieki długoterminowej lub szpitalu, z którym współpracujemy. W tym czasie zapewniamy rodzicom wypoczynek, a w przypadkach depresji – leczenie psychiatryczne. Po odzyskaniu przez nich możliwości prowadzenia opieki, dziecko wraca do domu. Decyzja sądu rodzinnego jest potrzebna wyłącznie wówczas, gdy rodzice nie zgadzają się na proponowane przez nas postępowanie. Są to rzadkie sytuacje, ale dla pracowników hospicjum bardzo trudne. Dlatego uważamy, że powinni oni otrzymać wsparcie zarówno ze strony sądu jak i konsultanta wojewódzkiego.

Jeżeli rodzice sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, czy mogą zwracać się do innych specjalistów?

TD: Inni specjaliści mieli możliwość wykazania swoich umiejętności wcześniej. Skierowanie dziecka do hospicjum oznacza, że wyczerpali już możliwości leczenia w szpitalu i zrezygnowali z

przedłużania życia. Następuje zmiana priorytetów leczenia i rozpoczyna się opieka paliatywna, która nie jest ich domeną. W tym okresie lekarzem prowadzącym jest lekarz hospicjum i to do niego, a nie do rodziców, należy obowiązek zasięgnięcia opinii konsultantów w celu podejmowania decyzji, które wykraczają poza jego kompetencje, np. neurologa dziecięcego. Informacje o tych konsultacjach lekarz przekazuje rodzicom. Poszukiwanie przez rodziców innych specjalistów byłoby oznaką braku zaufania do lekarza prowadzącego i jego konsultantów. Zaufanie rodziców do lekarza hospicjum jest warunkiem koniecznym w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. I odwrotnie, lekarz hospicjum musi mieć pełne zaufanie do rodziców, że wykonują jego zlecenia i przekazują wszystkie informacje o stanie dziecka. Kryzys wzajemnego zaufania, a szczególnie sytuacja, gdy rodzice leczą dziecko bez wiedzy lekarza prowadzącego, niszczy tę współpracę i prowadzi do wypisania dziecka z hospicjum.

W standardach znajduje się katalog procedur, których nie stosuje się w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. Obejmuje on m.in. dożylnie lub domięśniowe podawanie antybiotyków i nawadnianie dożylnie. Jakie jest uzasadnienie tych zapisów?

TD: Zasady antybiotykoterapii w hospicjum domowym dla dzieci zostały opracowane przez prof. Danutę Dzierżanowską i jej zespół. Wynika z nich, że antybiotykoterapia prowadzona drogą enteralną (przewodu pokarmowego) jest metodą skuteczną i całkowicie wystarczającą. Z naszych badań wynika, że istnieje istotny statystycznie związek między antybiotykoterapią a występowaniem nieszczelności jelit u pacjentów WHD. Z tego powodu należy chronić tę populację dzieci przed antybiotykami, które są powszechnie nadużywane w pediatrii. Domięśniowe podawanie antybiotyków nie powinno być stosowane u dzieci z powodu bólu, który powoduje. Natomiast podawanie dożylnie nie jest możliwe w warunkach domowych ze względów organizacyjnych – pielęgniarka musiałaby odwiedzać dziecko kilka razy dziennie, co przy jednej pielęgniarce na 4 pacjentów w ciągu dnia i jednej na 30 pacjentów po godz. 16 i w nocy nie jest możliwe. W ciągu 21 lat nie mieliśmy w WHD pacjenta, który wymagałby dożylnej antybiotykoterapii. Dlatego twierdzę, że jest to sztuczny problem, podnoszony przez osoby niekompetentne.

Na temat nawadniania dożylnego wypowiedzieliśmy się we wspomnianym powyżej dokumencie „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy”: stosowanie tzw. kroplówek, czyli nawadnianie dożylnie, u umierających pacjentów jest całkowicie nieuzasadnione. Intencją tego zapisu jest ochrona dziecka przed uporczywą i daremną terapią oraz działaniami jatrogennymi, co wynika z definicji pediatrycznej opieki paliatywnej. Żywienie pozajelitowe w warunkach domowych może być prowadzone, ale w ramach innych świadczeń. Do hospicjum domowego nie powinny być przyjmowane dzieci, u których doszło do uszkodzenia przewodu pokarmowego przez chemioterapię i które nadal są w trakcie leczenia onkologicznego; terapia dożylna – jak najbardziej uzasadniona – powinna być u nich stosowana w warunkach szpitalnych. Reasumując, chodzi o to, aby uniknąć tzw. medykalizacji hospicjów, czyli robienia szpitala w domu. Dom musi pozostać dla dziecka azylem.

Największe kontrowersje wywołuje zapis, że na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów. Przedstawiciele protestujących hospicjów uważają, że jedna pielęgniarka powinna opiekować się 6-8 pacjentami w tym samym czasie, a w aktualnym rozporządzeniu Ministra Zdrowia wymaga się jednej pielęgniarki na 12 pacjentów. Krytykowana jest także lista sprzętu.

TD: Zaproponowana przez nas norma zatrudnienia pielęgniarek wynika z przeprowadzonych przez nas badań jakości świadczeń WHD. Na tej podstawie twierdzimy, że mniejsza ich liczba musi spowodować drastyczny spadek liczby i długości wizyt, a w efekcie jakości opieki paliatywnej. Zresztą norma zatrudnienia na oddziale pediatrycznym – to 1 pielęgniarka na 4 pacjentów. Dlaczego w hospicjum domowym miałyby pracować ich mniej?

Pielęgniarka zatrudniona w ramach umowy o pracę może pracować przez 38 godzin tygodniowo (7 godz. 35 min. \times 5 = 37,92 godz.). Dzienny bilans godzinowy obejmuje: dwie odprawy – 1 godz.; pobranie sprzętu, recept, zakup leków w aptece, dostarczenie materiału i odbiór wyników z laboratorium, tankowanie samochodu – 1 godz.; dojazd do 2 pacjentów i powrót – 2 godz.; czas wizyt u 2 pacjentów – 3 godz.; opisanie wizyt – 15 min.; przerwa na posiłek – 15 min. Razem – 7,5 godz.

Wynika z tego, że pielęgniarka w ciągu 5 dni roboczych może wykonać 10 wizyt domowych. Łatwo obliczyć, że jeżeli ma pod opieką 4 pacjentów – to średnia tygodniowa liczba wizyt na pacjenta wynosi 2,5, jeżeli ma 6 pacjentów – to 1,7, jeżeli ma 8 pacjentów – to 1,25, a jeżeli ma 12 pacjentów – to 0,8.

Aktualnie obowiązujące rozporządzenie MZ wymaga, aby wizyty pielęgniarskie odbywały się nie rzadziej niż 2 razy w tygodniu, czego oczywiście nie można osiągnąć, zatrudniając jedną pielęgniarkę na 12 pacjentów.

Wprowadzamy ponadto ograniczenie maksymalnej liczby pacjentów do 30. Oznacza to, że w hospicjum powinno pracować przynajmniej 8 pielęgniarek i 2 lekarzy. Lista sprzętu wynika z potrzeb 30 pacjentów, którzy rzeczywiście potrzebują opieki paliatywnej, a nie długoterminowej.

Standard WHD sprawdziliśmy praktycznie w 8 innych hospicjach (Białystok, Gdańsk – 2, Kraków, Opole, Pszczyna/Tychy, Rzeszów, Szczecin). Były one finansowane i monitorowane przez pierwsze 2 lata swojej działalności przez Fundację WHD, która przeznaczyła na ten cel łącznie ponad 10 mln zł. Na tej podstawie twierdzimy, że standard WHD może być z powodzeniem realizowany w całej Polsce.

Oponenci domagają się, aby standardy dostosować do ich możliwości.

TD: Pomysł, żeby standardy postępowania medycznego dostosowywać do możliwości świadczeniodawców, jest delikatnie mówiąc nieporozumieniem. Kto tworzy standardy medyczne – eksperci i ośrodki wiodące prowadzące badania naukowe, czy dyrektorzy szpitali? Czy eksperci powinni brać pod uwagę kondycję finansową świadczeniodawców, czy najnowszą wiedzę i dobro chorego?

Czy kondycja finansowa hospicjów dla dzieci rzeczywiście jest przeszkodą uniemożliwiającą wprowadzenie standardów?

TD: Obliczyliśmy, że np. w 2013 r. 6 z 15 badanych organizacji pożytku publicznego, które prowadzą hospicja domowe dla dzieci, uzyskały tylko z 1% podatku wpływy, które pozwalały zbilansować niedobór środków z NFZ. Gdyby te organizacje publikowały pełen bilans przychodów i wydatków, jak robi to Fundacja WHD, moglibyśmy ocenić, czy te obawy o brak środków finansowych są uzasadnione.

Z informacji dostępnych w Internecie można dowiedzieć się, jak wielkie środki inwestują niektóre z tych organizacji w tzw. hospicja stacjonarne dla dzieci. Są to miliony złotych. Podczas gdy opieka domowa jest bardzo tania, np. wydatek pracodawcy na zatrudnienie pielęgniarki w hospicjum domowym to 8 197 zł miesięcznie – a właśnie to jest rzekomo główną przeszkodą wprowadzenia standardów. Lobbyści tzw. hospicjów stacjonarnych dla dzieci wprowadzają opinię publiczną w błąd, twierdząc, że nie mają środków na zatrudnienie odpowiedniej liczby pielęgniarek w hospicjach domowych. Proszę zwrócić uwagę, że niski poziom świadczeń w hospicjum domowym sprzyja uzasadnieniu istnienia placówek stacjonarnych.

Wiemy jakie skutki finansowe spowodowałoby wprowadzenie standardów – minimalny koszt osobodnia w hospicjum domowym dla dzieci wyniósłby ok. 200 zł. Obecna refundacja NFZ to 62-87 zł, zależnie od województwa. MZ miałyby zatem dwie możliwości: albo oficjalnie przyznać, że państwo nie refunduje tych świadczeń i zaakceptować rolę organizacji pozarządowych jako partnera (do czego politycy i urzędnicy, moim zdaniem, nie są mentalnie przygotowani), albo zdecydować o refundacji realnych kosztów przez NFZ. Każda z tych opcji byłaby dla nas korzystna.

Czy wprowadzenie standardów doprowadzi do likwidacji hospicjów, które nie będą mogły ich spełnić?

TD: Mam nadzieję, że tak. Z naszych badań epidemiologicznych wynika, że w Polsce w 2013 r. wystarczyłyby 23 hospicja domowe dla dzieci, zamiast 54 badanych, gdyby były odpowiednio rozmieszczone pod względem geograficznym i stosowały te same standardy co WHD. Twierdzą

zatem, że obecnie wystarczy ok. 30 odpowiednio finansowanych i dobrze funkcjonujących hospicjów domowych dla dzieci, a nie 60. Wynika z tego, że wprowadzenie standardów powinno doprowadzić do pozytywnej selekcji, w wyniku której zostałyby na rynku ok. 50 proc. obecnych świadczeniodawców. Nie oznacza to jednak likwidacji pozostałych placówek. Powinny one nadal zajmować się tym co robią obecnie, czyli opieką długoterminową i nie używać nazwy „hospicjum”. Spełnią bardzo pozytywną rolę na rynku świadczeń; będziemy do nich wypisywać pacjentów po zakończeniu opieki paliatywnej.

Na czym polega różnica między opieką paliatywną a długoterminową?

TD: Ponieważ nie było dotychczas kryteriów i definicji, które pozwoliłyby odróżnić opiekę paliatywną od długoterminowej w pediatrii, musiałem sam je opracować dla MZ. Na podstawie poniższych 9 kryteriów powstały oryginalne definicje pediatrycznej opieki długoterminowej i paliatywnej, które są podane w standardach.

Kryteria różnicujące	Rodzaj opieki	
	długoterminowa	paliatywna
1. Ryzyko przedwczesnej śmierci	niskie	wysokie
2. Uśmierzenie cierpienia dziecka (opanowanie objawów)	łatwe	trudne
3. Wymóg okresowej 3-miesięcznej weryfikacji wskazań do kontynuowania świadczeń (kryteria 1 i 2)	nie	tak
4. Wymóg wcześniejszego określenia sposobu postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania	nie	tak
5. Całodobowa dostępność lekarza	nie	tak
6. Całodobowa dostępność pielęgniarki	nie	tak
7. Kwalifikacje personelu w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej	nie	tak
8. Wsparcie rodziny	nie	tak
9. Wsparcie w żałobie	nie	tak

©Tomasz Dangel

A na czym polega różnica między stacjonarnymi ośrodkami opieki długoterminowej dla dzieci a tzw. hospicjami stacjonarnymi dla dzieci?

TD: Moim zdaniem żadnej różnicy nie ma, ponieważ placówki te – mimo że używają różnych nazw – przyjmują dzieci z tymi samymi schorzeniami i w podobnym stanie. Dlatego wszystkie te „ośrodki” i „hospicja” powinny być traktowane równorzędnie i funkcjonować na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej. Problem jest wyłącznie natury finansowej – ponieważ hospicja stacjonarne dla dorosłych otrzymują refundację z NFZ wysokości 200 zł dziennie za pacjenta, a zakłady pielęgnacyjno-opiekuńczych dla dzieci i młodzieży tylko od 92 do 108 zł. Dyrektorzy „hospicjów stacjonarnych dla dzieci” aspirują oczywiście do tej wyższej stawki.

Dlaczego dyrektorzy hospicjów domowych podpisują kontrakty z NFZ na tak niskim poziomie?

TD: Wygląda na to, że obydwie strony (tzn. NFZ i świadczeniodawcy) osiągnęły konsensus: niska jakość świadczeń za niską cenę. Ale ja tego konsensusu nie akceptuję! Właśnie to wymaga zmiany.

Czy możliwy jest porozumienie z hospicjami kwestionującym standardy?

TD: Jeżeli to „porozumienie” miałyby polegać na obniżeniu norm, które uważamy za konieczne z punktu widzenia dobra chorego dziecka, to oczywiście nie. Byłoby to sprzeczne z naczelną zasadą Kodeksu Etyki Lekarskiej: „Najwyższym nakazem etycznym lekarza jest dobro chorego – *salus aegroti suprema lex esto*. Mechanizmy rynkowe, naciski społeczne i wymagania administracyjne nie zwalniają lekarza z przestrzegania tej zasady.” Dlatego problemy finansowe dyrektorów hospicjów i polityka NFZ nie mogą wpływać na tworzenie standardów. Gdyby tak się stało, mielibyśmy do czynienia z ewidentnym konfliktem interesów. Zatem standardy mogą tworzyć wyłącznie eksperci wolni od konfliktu interesów. A czy Minister Zdrowie je wprowadzi, to już zupełnie inna sprawa.

Rozwiązania, które proponujemy, są dobre i sprawdzone w praktyce przez 21 lat. Dlaczego mielibyśmy je zmieniać, skoro z badań wynika, że zapewniają optymalną jakość świadczeń? Jeżeli coś dobrze działa, to nie trzeba tego psuć. Nie należy równać w dół, ale w górę. Właśnie w ten sposób następuje postęp w medycynie.

26 czerwca 2015 r.

„Standardy postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” dostępne są na stronie:

http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/Standardy_2015.pdf