



Rekomendacja nr 77/2016

z dnia 13 grudnia 2016r.

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zakwalifikowania świadczenia „Perinatalna opieka paliatywna” jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

Prezes Agencji rekomenduje zakwalifikowanie świadczenia „Perinatalna opieka paliatywna” jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

Uzasadnienie rekomendacji

Prezes Agencji, biorąc pod uwagę stanowisko Rady Przejrzystości, a także przedstawione wytyczne, uważa za zasadne objęcie finansowaniem świadczenia „Perinatalna opieka paliatywna” w ramach świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Obecnie w ramach świadczeń gwarantowanych finansowanych ze środków publicznych brak jest świadczenia skierowanego do populacji kobiet w ciąży, u których stwierdzono wadę letalną płodu, które zapewniałyby ciągłość i koordynację opieki. Wskazać należy, że ze względu na określony stan kliniczny, pacjentki te wymagają zaopiekowania psychologicznego, jak również skoordynowanych działań medycznych. Wnioskowane świadczenie może stanowić zatem uzupełnienie koszyka świadczeń gwarantowanych.

Należy wskazać, że odpowiednia opieka psychologiczna, zapewnienie ciągłości świadczeń oraz wsparcie medyczne jest podkreślane w wytycznych międzynarodowych. Istotne jest także zapewnienie indywidualnego podejścia do pacjentek i ich rodzin w zakresie podejmowanych decyzji i planowania dalszego przebiegu ciąży i porodu.

Mając na uwadze niewielki wpływ wnioskowanego świadczenia na wydatki płatnika publicznego (przy konserwatywnych założeniach wzrost wydatków o ok. 6,9 mln zł rocznie) oraz możliwe korzyści zdrowotne odnoszone przez pacjentki (w tym wpływ na jakość życia) zasadne jest włączenie świadczenia paliatywnej opieki perinatalnej do koszyka świadczeń gwarantowanych.

Jednocześnie, mając na uwadze konieczność zapewnienia wysokiej jakości realizowanego świadczenia, Prezes Agencji pragnie podkreślić konieczność stworzenia standardów postępowania we wnioskowanym wskazaniu oraz prowadzenia regularnych szkoleń personelu medycznego.

Przedmiot wniosku



Zlecenie Ministra Zdrowia dotyczy oceny zasadności zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej „Perinatalna opieka paliatywna” jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Problem zdrowotny

Termin wrodzona wada rozwojowa obejmuje powstającą w okresie życia wewnątrzmacicznego i obecną przy urodzeniu, wewnętrzną lub zewnętrzną nieprawidłowość morfologiczną. Termin ten stosowany jest niezależnie od etiologii wady, jej patogenezy, jak również momentu rozpoznania. Dotyczy więc to także nieprawidłowości morfologicznych obecnych przy urodzeniu, nawet jeśli w tym okresie nie są one wykrywalne.

W etiologii wrodzonych wad rozwojowych wyróżnia się następujące czynniki:

- czynniki genetyczne - aberracje chromosomowe (np. zespół Downa, zespół Edwardsa), mutacje pojedynczych genów (np. achondroplazja), uwarunkowania wielogenowe (trudne do jednoznacznego zróznicowania z wadami o etiologii wieloczynnikowej);
- czynniki środowiskowe (teratogeny) - biologiczne (np. wirusy), fizyczne (np. promieniowanie jonizujące), chemiczne (np. alkohol, niektóre leki);
- czynniki mieszane (genetyczno-środowiskowe).

Etiologia 60% poważnych wad rozwojowych pozostaje nieznaną. W powstaniu 85% wrodzonych wad rozwojowych o poznanej etiologii czynniki genetyczne odgrywają istotną rolę.

Wada letalna (czyli śmiertelna) płodu to zaburzenie rozwojowe, które w znacznym stopniu upośledza jego funkcjonowanie, prowadząc do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka.

Alternatywna technologia medyczna

Obowiązujące Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013 poz. 1347) nie obejmuje realizacji takiego typu świadczenia.

Należy jednak podkreślić, że w zgodzie z Zarządzeniem nr 48/2016/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 20 czerwca 2016r obecnie w ramach świadczeń gwarantowanych w opiece szpitalnej funkcjonuje „Opieka nad kobietą ciężarną ze stwierdzoną wrodzoną wadą rozwojową w płodzie”, w ramach której realizowane są m.in. porady psychologiczne oraz konsultacje położnej.

Opis wnioskowanego świadczenia

Wniosek o zakwalifikowanie świadczenia jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dotyczy wprowadzenia świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej, w ramach którego kobieta oraz jej rodzina mają zagwarantowaną opiekę lekarza, psychologa oraz koordynatora opieki.

Celem świadczenia jest zapewnienie opieki nad kobietą w ciąży ze stwierdzoną wadą rozwojową płodu, która umożliwi pacjentce podjęcie świadomej decyzji w zakresie kontynuacji ciąży poprzez:

- udzielenie informacji na temat możliwego przebiegu ciąży i porodu,
- zapewnienie wsparcia psychologicznego dla pacjentki i pozostałych członków rodziny oraz
- zapewnienie odpowiednich procedur medycznych dostosowanych do potrzeb pacjentki (m.in. w zakresie porodu).

Opieka sprawowana w ramach perinatalnej opieki paliatywnej kontynuowana będzie przez okres minimum roku. Świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej realizowane jest niezależnie od sposobu i

terminu rozwiązania ciąży. W przypadku, gdy dziecko zostaje skierowane do hospicjum domowego lub stacjonarnego, opiekę nad rodziną przejmują zespół hospicjum. W takiej sytuacji realizacja świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej może być zakończona.

Kryteria objęcia pacjentów perinatalną opieką paliatywną:

- Przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza potwierdzającego rozpoznanie określone w pkt. 2).
- Płód lub noworodek z wadą letalną (ICD 10 – Q00-Q99), za którą należy uznać zaburzenia rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu przedwczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego, zaburzenia rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie oraz zaburzenia rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą oraz kobieta w ciąży z potwierdzoną wadą letalną (ICD 10 – P00-P96).

Zakres realizowanych świadczeń

Świadczenia gwarantowane perinatalnej opieki paliatywnej obejmują:

- porady lekarskie,
- opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną,
- koordynację opieki.

W jednostce realizującej świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej udzielane są porady/konsultacje lekarskie, przy czym:

- pierwsza konsultacja pacjentki odbywa się najpóźniej do 5 dni od chwili zgłoszenia do podmiotu leczniczego;
- liczba kolejnych porad lekarskich proponowanych rodzinie powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziny;
- konsultacje dostępne są na każdym etapie ciąży i po porodzie;
- rodzina objęta opieką w ramach świadczenia jest przygotowywana na różne scenariusze przebiegu ciąży w tym: zgon wewnątrzmaciczny i poród martwego dziecka, poród przedwczesny i poród o czasie;
- konsultacje obejmują zaznajomienie rodziców z zasadami opieki paliatywnej oraz wsparcie w podjęciu świadomej decyzji (kontynuacja/ terminacja ciąży); w przypadku podjęcia przez rodzinę decyzji o terminacji ciąży, rodzina taka objęta jest dalszą opieką w ramach świadczenia.

Opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną obejmuje konsultacje psychologiczne, przy czym:

- pierwsza porada psychologiczna odbywa się najpóźniej po 5 dniach od chwili zgłoszenia do podmiotu leczniczego;
- liczba kolejnych konsultacji proponowanych rodzinie powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziny;
- wsparcie psychologiczne obejmuje m.in. wsparcie w radzeniu sobie z emocjonalnym szokiem; osvajanie z etapami żałoby; identyfikowanie, planowanie oraz wsparcie decyzji i wyborów

rodziców, na które sami mogą mieć wpływ; spotkania w formie indywidualnej, terapie grupowe.

Koordinacja opieki:

- podmiot realizujący świadczenie koordynuje organizację porodu chorego dziecka, w tym proponuje szpital, w którym ma nastąpić poród (ostateczna decyzja po stronie rodziny dziecka); umożliwienie wcześniejszego zapoznania się z miejscem porodu;
- oddział umożliwia jak najbliższy kontakt rodziców z chorym dzieckiem po porodzie; rodzice mają zapewnione intymne warunki do pożegnania się z dzieckiem w przypadku jego śmierci;
- oddział umożliwia (na życzenie rodziców) obecność kapelana podmiotu realizującego świadczenie po porodzie dziecka i udzielenie mu sakramentów;
- oddział umożliwia (na życzenie rodziców) obecność jednego przedstawiciela podmiotu realizującego świadczenie po porodzie, w szczególności psychologa;
- oddział umożliwia (na życzenie rodziców) zabezpieczenie pamiątek po zmarłym dziecku
- podmiot realizujący świadczenie współpracuje z hospicjum stacjonarnym i/lub domowym, co pozwala na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem: jeżeli dziecko przeżyje poród i istnieje możliwość wypisu z oddziału neonatologicznego, rodzina zostaje objęta opieką hospicjum domowego dla dzieci lub hospicjum stacjonarnego dla dzieci;
- podmiot realizujący świadczenie informuje rodzinę dziecka o przysługujących jej prawach m.in. o prawie do pochówku, do uszanowania intymności, prawie do pożegnania się ze zmarłym dzieckiem, niezależnie od etapu na którym doszło do zgonu;
- rodzice otrzymują informacje dotyczące postępowania formalnego, związanego ze śmiercią dziecka, tj. uzyskanie aktu urodzenia, karty zgonu, rejestracja zgonu, rozważenie donacji organów;
- koordynacja opieki po śmierci dziecka obejmuje okres minimum roku po śmierci dziecka/ płodu (w przypadku terminacji ciąży), w tym m.in. organizowanie spotkań z psychologiem, innymi rodzinami w podobnej sytuacji, udział w innych przedsięwzięciach organizowanych przez podmiot realizujący świadczenie

Warunki realizacji świadczenia:

Minimalne wymogi formalne, jakie musi spełniać podmiot kontraktujący świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej:

- Podmiot leczniczy tworzone jest przez podmiot mający minimum 3-letnie doświadczenie w prowadzeniu pediatrycznej opieki paliatywnej tj. hospicjum domowego lub stacjonarnego dla dzieci, lub współpracuje z ośrodkiem spełniającym powyższe kryteria (posiada stosowne porozumienie).
- Podmiot leczniczy zapewnia porady lekarskie, wsparcie psychologiczne oraz koordynację opieki przy zapewnieniu standardów zatrudnienia oraz wyposażenia
- Podmiot leczniczy współpracuje z minimum jednym szpitalem wyposażonym w oddział położniczy i neonatologiczny oraz współpracuje z hospicjum stacjonarnym i/lub domowym dla dzieci.

Standardy zatrudnienia:

- Lekarz:
 - jest specjalistą w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub perinatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii lub anestezjologii i reanimacji lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej;
 - posiada udokumentowany minimum 2 letni staż pracy w opiece paliatywnej;
 - posiada udokumentowany minimum 1 roczny staż pracy w ośrodku zajmującym się hospicyjną opieką perinatalną.
- Psycholog/psychoonkolog/psychoterapeuta (wymagane spełnienie przynajmniej dwóch z wymienionych warunków):
 - posiada minimum 2 letni staż pracy w zawodzie wraz z udokumentowanym doświadczeniem w prowadzeniu pomocy psychologicznej dla rodziców;
 - posiada Certyfikat Psychoterapeutyczny lub ukończył 2. rok szkolenia do uzyskania w/w certyfikatu;
 - posiada udokumentowany minimum 2 letni staż pracy w ośrodku zajmującym się hospicyjną opieką perinatalną;
 - posiada udokumentowany minimum 2 letni staż pracy w ośrodku zajmującym się pediatryczną opieką paliatywną;
 - odbył szkolenie specjalistyczne w zakresie pracy z traumą i żałobą psychotraumatologii, interwencji kryzysowej;
 - w przypadku psychoterapeuty: posiada minimum 4 letnie doświadczenie.
- Koordynator opieki
 - szczegółowe wymagania dotyczące zatrudnienia określa podmiot realizujący świadczenie.

Należy wskazać, że wnioskowane świadczenie stanowić będzie rozszerzenie koszyka świadczeń gwarantowanych.

Ocena skuteczności (klinicznej oraz praktycznej) i bezpieczeństwa

Ocena ta polega na zebraniu danych o konsekwencjach zdrowotnych (skuteczność i bezpieczeństwo) wynikających z zastosowania nowej terapii w danym problemie zdrowotnym oraz innych terapii, które w danym momencie są finansowane ze środków publicznych i stanowią alternatywne leczenie dostępne w danym problemie zdrowotnym. Następnie ocena ta wymaga określenia wiarygodności zebranych danych oraz porównania wyników dotyczących skuteczności i bezpieczeństwa nowej terapii względem terapii już dostępnych w leczeniu danego problemu zdrowotnego.

Na podstawie powyższego ocena skuteczności i bezpieczeństwa pozwala na uzyskanie odpowiedzi na pytanie o wielkość efektu zdrowotnego (zarówno w zakresie skuteczności, jak i bezpieczeństwa), którego należy oczekiwać względem nowej terapii w porównaniu do innych rozważanych opcji terapeutycznych.

W toku wyszukiwania nie odnaleziono badań, które odnosiłyby się do skuteczności i bezpieczeństwa perinatalnej opieki paliatywnej.

Należy wskazać, że na wnioskowane świadczenie składają się procedury o potwierdzonej skuteczności i bezpieczeństwie, wobec czego wnioskowanie może być oparte o odnalezione wytyczne kliniczne

Propozycje instrumentów dzielenia ryzyka

Nie dotyczy.

Ocena ekonomiczna, w tym szacunek kosztów do uzyskiwanych efektów zdrowotnych

Ocena ekonomiczna polega na oszacowaniu i zestawieniu kosztów i efektów zdrowotnych, jakie mogą wiązać się z zastosowaniem u pojedynczego pacjenta nowej terapii zamiast terapii już refundowanych.

Koszty terapii szacowane są w walucie naszego kraju, a efekty zdrowotne wyrażone są najczęściej w zyskanych latach życia (LYG, life years gained) lub w latach życia przeżytych w pełnym zdrowiu (QALY, quality adjusted life years) wskutek zastosowania terapii.

Zestawienie wartości dotyczących kosztów i efektów związanych z zastosowaniem nowej terapii i porównanie ich do kosztów i efektów terapii już refundowanych pozwala na uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy efekt zdrowotny uzyskany u pojedynczego pacjenta dzięki nowej terapii wiąże się z wyższym kosztem w porównaniu do terapii już refundowanych.

Uzyskane wyniki wskaźnika kosztów-efektów zdrowotnych porównuje się z tzw. progiem opłacalności, czyli wynikiem, który sygnalizuje, że przy zasobności naszego kraju (wyrażonej w PKB) maksymalny koszt nowej terapii, która ma wiązać się z uzyskaniem jednostkowego efektu zdrowotnego (1 LYG lub 1 QALY) w porównaniu do terapii już dostępnych, nie powinien przekraczać trzykrotności PKB per capita.

Aktualny próg opłacalności wynosi 130 002 zł (3 x 43 334 zł).

Wskaźnik kosztów-efektów zdrowotnych nie szacuje i nie wyznacza wartości życia, pozwala jedynie ocenić i m. in. na tej podstawie dokonać wyboru terapii związanej z potencjalnie najlepszym wykorzystaniem aktualnie dostępnych zasobów.

Finansowanie ocenianego świadczenia wiąże się niewątpliwie z korzyściami dla pacjentów i ich rodzin, jednak nie odnaleziono danych pozwalających ocenić je w sposób ilościowy. Stąd niemożliwe jest oszacowanie stosunku kosztów i efektów zdrowotnych.

W ramach przeprowadzonych obliczeń własnych Agencji dokonano oszacowania kosztu omawianego świadczenia.

W obliczeniach uwzględniono koszt konsultacji lekarskiej, wsparcia psychologicznego oraz koordynacji opieki. Przyjęto, że świadczenie będzie rozliczane ryczałtem, a forma opieki oraz liczba spotkań powinny być dostosowane do potrzeb pacjentów.

Zgodnie z obliczeniami koszt świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej wynosi 1 402,95 zł.

Dodatkowo przeprowadzono oszacowania związane ze zwiększonymi kosztami po stronie szpitali w zakresie przeprowadzania procedury porodu oraz opieki nad noworodkiem. Koszty te zdecydowano się uwzględnić poprzez wprowadzenie współczynnika korygującego 1,1 stosowanego przy rozliczaniu istniejących grup JGP.

Koszty dla grup, w których najprawdopodobniej będzie rozliczny poród i opieka nad pacjentem objętym opieką hospicjum perinatalnego:

- Poród pacjentki objętej perinatalną opieką paliatywną, odpowiednio dla grup JGP:
 - N03: 4 124,70 zł
 - N09: 7 942,89 zł

- N11: 10 153,65 zł
- Opieka nad noworodkiem objętym perinatalną opieką paliatywną, odpowiednio dla grup JGP:
 - N23: 7 741,28 zł
 - N24: 5 199,85 zł

Ograniczenia:

Do najważniejszych ograniczeń analizy należy:

- Obliczenia zryczałtowanego kosztu świadczenia oparto o dane dotyczące kosztów wizyt lekarza i psychologa oraz średniego kosztu wynagrodzeń dla personelu medycznego realizującego świadczenia w ramach opieki hospicyjnej i paliatywnej. Należy przy tym mieć na uwadze, że w obliczeniach przyjęto, że każda pacjentka korzysta tylko z 1 porady lekarza specjalisty, co może nie odpowiadać warunkom rzeczywistym. Dodatkowo istnieją trudności w oszacowaniu rzeczywistego wykorzystania opieki psychologicznej (według potrzeb danych pacjentów). Jako podstawę do oszacowań kosztu wsparcia psychologicznego przyjęto koszt 20h pracy psychologa, ale forma opieki oraz liczba spotkań powinny być dostosowane do potrzeb pacjentów. Brak jest rzetelnych danych wskazujących na standard postępowania w przypadku opieki perinatalnej.
- Ze względu na możliwe zwiększone koszty po stronie szpitali, przyjęto wprowadzenie współczynnika korygującego 1,1 stosowanego przy rozliczaniu istniejących grup JGP. Należy jednak mieć na uwadze, że przyjęty arbitralnie współczynnik może nie odpowiadać rzeczywistym kosztom ponoszonym przez szpitale. Konieczne jest zatem przeprowadzenie szczegółowego procesu taryfikacji świadczenia.

Wskazanie czy zachodzą okoliczności, o których mowa w art. 13 ust. 3 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. 2015 poz. 345)

Jeżeli analiza kliniczna wnioskodawcy nie zawiera randomizowanych badań klinicznych dowodzących wyższości leku nad technologiami medycznymi dotychczas refundowanymi w danym wskazaniu, to urzędowa cena zbytu leku musi być skalkulowana w taki sposób, aby koszt stosowania leku wnioskowanego do objęcia refundacją nie był wyższy niż koszt technologii medycznej o najkorzystniejszym współczynniku uzyskiwanych efektów zdrowotnych do kosztów ich uzyskania.

Nie dotyczy.

Ocena wpływu na system ochrony zdrowia, w tym wpływu na budżet płatnika publicznego

Ocena wpływu na system ochrony zdrowia składa się z dwóch istotnych części.

Po pierwsze, w analizie wpływu na budżet płatnika, pozwala na oszacowanie potencjalnych wydatków związanych z finansowaniem nowej terapii ze środków publicznych.

Szacunki dotyczące wydatków związanych z nową terapią (scenariusz „jutro”) są porównywane z tym ile aktualnie wydajemy na leczenie danego problemu zdrowotnego (scenariusz „dziś”). Na tej podstawie możliwa jest ocena, czy nowa terapia będzie wiązać się z koniecznością przeznaczenia wyższych środków na leczenie danego problemu zdrowotnego, czy też wiąże się z uzyskaniem oszczędności w budżecie płatnika.

Ocena wpływu na budżet pozwala na stwierdzenie, czy płatnik posiada odpowiednie zasoby na finansowanie danej technologii.

Ocena wpływu na system ochrony zdrowia w drugiej części odpowiada na pytanie jak decyzja o finansowaniu nowej terapii może wpłynąć na organizację udzielania świadczeń (szczególnie

w kontekście dostosowania do wymogów realizacji nowej terapii) oraz na dostępność innych świadczeń opieki zdrowotnej.

W ramach oceny wpływu na budżet przyjęto następujące założenia:

- W modelu uwzględniono koszty świadczenia, porodu, opieki nad noworodkiem oraz opieki paliatywnej, w zależności od oczekiwanej długości życia pacjenta;
- Kalkulację przygotowano przy założeniu, że realizatorami świadczenia będą już istniejące (choć nie finansowane z NFZ) jednostki o nazwie hospicjum perinatalne;
- Przyjęto perspektywę NFZ, w rocznym horyzoncie czasowym;
- Liczebność populacji przyjęto konserwatywnie na poziomie 2 369 osób;
- Populacja docelowa składa się z subpopulacji oszacowanej w oparciu o liczbę urodzeń żywych z wadami letalnymi oraz subpopulacji oszacowanej w oparciu o liczbę indukcji poronień. W scenariuszu podstawowym założono, że odsetek rodziców rezygnujących z indukcji poronienia wynosi 50%. W scenariuszach minimalnym i maksymalnym odpowiednio 0 i 100%. Pozostałe parametry bez zmian.

Objęcie finansowaniem danego świadczenia wiązać się będzie ze wzrostem wydatków z perspektywy NFZ o 6,9 mln zł rocznie.

W wariantcie minimalnym wzrost wydatków z perspektywy NFZ wyniesie 3,8 mln zł, zaś w wariantcie maksymalnym 10 mln zł.

Ograniczenia

Do najważniejszych ograniczeń analizy należy:

- Brak szczegółowych danych epidemiologicznych, co przekłada się na niepewność oszacowań populacji docelowej.
- Niepewność co do większości parametrów analizy, w szczególności skłonności rodziców do zmiany decyzji o indukcji poronienia oraz przeżywalności na kolejnych etapach modelu.
- W oszacowaniach nie uwzględniono kosztów szkoleń personelu, również tych przeprowadzanych wewnątrznie.

Uwagi do proponowanego instrumentu dzielenia ryzyka

Nie dotyczy.

Uwagi do opisu świadczenia opieki zdrowotnej

Należy zwrócić uwagę, że skuteczna realizacja świadczenia wymaga:

- Wypracowania modelu współpracy pomiędzy jednostką udzielającą świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej a szpitalem, w którym przebywa matka i/lub dziecko;
- Wypracowania modelu szkoleń dla pracowników szpitali oraz innych jednostek ochrony zdrowia, do których trafiają pacjentki z podejrzeniem wad wrodzonych płodu, a następnie przeprowadzenie wyżej wymienionych szkoleń;
- Opracowania narodowych standardów perinatalnej opieki paliatywnej (w tym poradników dla pacjentów) oraz standardów organizacji opieki nad kobietą i jej dzieckiem ze stwierdzoną wadą rozwojową w placówkach szpitalnych, które będą udzielały świadczeń we współpracy z jednostkami realizującymi perinatalną opiekę paliatywną;
- Opracowania standardów opieki nad kobietą z podejrzeniem wady wrodzonej płodu, które będą wdrożone przez wszystkie jednostki systemu ochrony zdrowia, w których potencjalnie

może przebywać i być leczona lub diagnozowana kobieta w ciąży ze stwierdzoną wadą rozwojową płodu;

- Należy również określić, że szpital realizujący świadczenia w zakresie porodu i opieki nad noworodkiem objętym perinatalną opieką paliatywną, powinien zapewniać właściwe warunki w zakresie ww. procedur (m.in. dysponować oddzielnym pomieszczeniem, w którym w intymnych warunkach odbywa się poród dziecka, a także zapewnione są intymne warunki do pożegnania się z dzieckiem w przypadku jego śmierci);
- W przypadku podejmowania dalszych działań związanych z perinatalną opieką paliatywną należy rozważyć podejmowanie działań (w tym rozszerzenie świadczeń) z zakresu poradnictwa genetycznego.

Omówienie rozwiązań proponowanych w analizie racjonalizacyjnej

Nie dotyczy.

Omówienie rekomendacji wydawanych w innych krajach w odniesieniu do ocenianej technologii

W ramach przeprowadzonego wyszukiwania odnaleziono 12 dokumentów odnoszących się do perinatalnej opieki paliatywnej:

- When a child dies. NHS. Rachel Cooke, End of Life Care Group. 26 August 2016
- National Standards for Bereavement Care Following Pregnancy Loss and Perinatal Death 2016. Irlandia
- AAPLOG Practice Bulletin No. I: Perinatal Hospice — Care with Compassion for Families with an Adverse Prenatal Diagnosis American Association of Pro-Life Obstetricians & Gynecologists. Issues in Law & Medicine, Volume 30, Number 1, 2015
- Kenner, J Press and D Ryan Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. Journal of Perinatology (2015) 35, S19–S23
- Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Royal College of Paediatrics and Child Health. A Mancini, S Uthaya, C Beardsley, D Wood and N Modi. February 2014
- Palliative care (supportive and end of life care) A framework for clinical practice in Perinatal medicine. British Association of Perinatal Medicine. Working group report, 2010.
- Perinatal palliative care framework, Goals and standards for perinatal palliative care. Szkocja
- PALLIATIVE CARE. Position Paper. National Perinatal Association. 2009
- Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. National Hospice and Palliative Care Organization 2009
- Organisation of palliative care in Belgium, KCE reports 115C, Belgian Health Care Knowledge Centre 2009
- Quebec standards of practice for pediatric palliative care. Working Group on Standards of Practice for Pediatric Palliative Care. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2006.
- Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol, Journal of Perinatology 2002; 22:184–195

Według większości wytycznych za populację docelową paliatywnej opieki perinatalnej uznaje się kobiety, u których zdiagnozowano chorobę ograniczającą przeżycie płodu oraz dzieci z wadą ograniczającą życie dziecka. Przy czym należy zaznaczyć, że opieką objęte są również kobiety, które po diagnozie wady płodu przeszły poronienie lub zdecydowały się na terminację ciąży. Populację objętą opieką stanowią również rodziny tych kobiet i ich dzieci.

Zespół zajmujący się opieką paliatywną może obejmować następujących specjalistów: lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, lekarza ginekologa-położnika, perinatologa, neonatologa, pediatrę, specjalistę medycyny paliatywnej, pielęgniarki i położne, anestezjologa, psychiatrę, psychologa, medycznego pracownika socjalnego, pracownika socjalnego, farmaceutę, osobę odpowiadającą na potrzeby duchowe pacjentki, fizjoterapeutę, terapeutę zajęciowego i dietetyka.

Dużą wagę przywiązuje się do szkoleń personelu mającego styczność z osobami wymagającymi paliatywnej opieki perinatalnej. Wytyczne zakładają również istnienie określonych standardów postępowania z osobami przeżywającymi żałobę. Umiejętności związane z komunikacją z pacjentem powinny być weryfikowane już przy rekrutacji. Na początku pracy każdy pracownik powinien odbyć szkolenie w zakresie opieki podczas żałoby, szkolenia są również regularnie powtarzane. Wytyczne zakładają również istnienie systemów ciągłego, regularnego szkolenia opartego na danych EBM i najnowszej legislacji.

W wytycznych wskazuje się, że każdy lekarz zajmujący się przesiewowymi badaniami usg płodu powinien być przeszkolony w przekazywaniu informacji o nieprawidłowościach w badaniu. Ciągłość opieki uznaje się za jeden z najważniejszych aspektów opieki. Za ciągłość opieki można uznać spójne wsparcie od zachorowania do zakończenia okresu żałoby.

W odnalezionych dokumentach podkreśla się, konieczność informowania rodziców o tym czego mogą się spodziewać w trakcie ciąży, porodu i po porodzie. Zaleca się indywidualne planowanie porodu i opieki nad dzieckiem po porodzie. Należy również omówić z rodzicami jak dziecko będzie wyglądać po porodzie, również jeśli poród zakończy się urodzeniem martwym. Istotne jest także określenie i jaki charakter będzie miało pożegnanie z dzieckiem (zaraz po urodzeniu dziecka lub później, kontakt skóra ze skórą itp.).

Podstawa przygotowania rekomendacji

Rekomendacja została przygotowana na podstawie zlecenia z dnia 30.11.2016 r Ministra Zdrowia (znak pisma: IK:764514/DS), odnośnie przygotowania rekomendacji Prezesa w sprawie zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej na podstawie art. 31 c ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r., poz. 581 z późn. zm.). po uzyskaniu Stanowiska Rady Przejrzystości nr nr 129/2016 z dnia 12 grudnia 2016 roku w sprawie zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej „Perinatalna opieka paliatywna” jako świadczenia gwarantowanego

Piśmiennictwo

1. Stanowisko Rady Przejrzystości nr 129/2016 z dnia 12 grudnia 2016 roku w sprawie zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej „Perinatalna opieka paliatywna” jako świadczenia gwarantowanego
2. Raport OT.430.5.2016 „Perinatalna opieka paliatywna”. Data ukończenia 06.12.2016 r.