



© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
organizacja pożytku publicznego
www.hospicjum.waw.pl

DOMOWA OPIEKA PALIATYWNA NAD DZIEĆMI W POLSCE

RAPORT 2006

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel
dangel@hospicjum.waw.pl

Warszawa 2007

Wstęp

Za początek rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce – jako wyodrębnionej specjalności w pediatrii – można przyjąć rok 1994, kiedy w Instytucie Matki i Dziecka rozpoczęło działalność Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD).

W 1998 roku po raz pierwszy opublikowano w Internecie (www.hospicjum.waw.pl) listę lekarzy zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi w Polsce. Rozpoczęto także monitorowanie sytuacji w tej dziedzinie na terenie kraju. Aktualną listę lekarzy załączono poniżej.

W roku 1999 na zlecenie Ministerstwa Zdrowia w Instytucie Matki i Dziecka opracowano „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”.^{1,2} W dokumencie tym stwierdza się m.in., że „opieka domowa powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza niż opieka stacjonarna. W dużych aglomeracjach istnieje uzasadnienie tworzenia zespołów zajmujących się wyłącznie opieką nad dziećmi. W innych miastach, gdzie nie istnieją hospicja domowe dla dzieci, najwłaściwszą formą jest mały zespół wyszkolony w opiece nad dziećmi, działający w oparciu o istniejące hospicjum dla dorosłych i oddział pediatryczny (np. onkologii dziecięcej).”

Na podstawie wcześniejszych badań sformułowano następujący wniosek: „Rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi powinien następować przez tworzenie zespołów specjalizujących się w opiece nad dziećmi, obejmujących populacje powyżej miliona mieszkańców oraz przez tworzenie programów opieki nad dziećmi w hospicjach dla dorosłych na pozostałym terenie kraju.”³

W roku 2003 dokonano gruntownej redakcji „Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”, dostosowując je do formatu dokumentów Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) i opublikowano pod tytułem „Świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi w specjalności pediatria”.⁴ Niestety NFZ nie przyjął tego projektu, ale opracował własne zasady określające świadczenia hospicjum domowego dla dzieci (kod 2181).⁵

Dokument NFZ, określany jako „Szczegółowe Materiały Informacyjne”, zawiera – w opinii autora – istotne błędy merytoryczne w części dotyczącej domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Stosowanie zawartych w nim kryteriów podczas kontroli przeprowadzonej w 2005 r. przez urzędników NFZ w NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci doprowadziło do nieprawidłowej oceny funkcjonowania tej placówki i nałożeniu kary pieniężnej.

W 2006 r. Prezes NFZ, pomimo wielu interwencji i debaty w mediach, nie zmienił swojego rozporządzenia, które zwiera dwa wymagania niewykonalne dla hospicjów domowych dla dzieci dotyczące liczby dzieci z nowotworami⁶ oraz liczby wizyt pielęgniarskich.⁷

Wątpliwości NFZ dotyczące domowej opieki paliatywnej nad dziećmi (np. dotyczące przyjmowania i wypisywania pacjentów, kwalifikacji personelu, metod leczenia, organizacji pracy) powinny być rozstrzygane przez konsultantów krajowego i wojewódzkich w dziedzinie pediatrii na podstawie zaleceń (standardów) wprowadzonych przez ministra zdrowia. Urzędnicy NFZ nie posiadają bowiem uprawnień, ani merytorycznych, ani ustawowych, zarówno do wprowadzania standardów świadczeń jak i do prowadzenia nadzoru specjalistycznego, np. oceny decyzji klinicznych lekarzy.

Ponieważ minister zdrowia od 1999 roku nie wprowadził w formie rozporządzenia⁸ dokumentu „Standard Produktów (Świadczeń) kontraktowanych przez kasy chorych w specjalności medycyna paliatywna”, zawierającego „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”, nie jest on obowiązujący dla NFZ i nie stanowi podstawy zawieranych umów.

W 2003 roku Departament Zdrowia Publicznego Ministerstwa Zdrowia zwrócił się w do Konsultantów Krajowych w dziedzinach Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz Medycyny Paliatywnej o wydanie opinii w sprawie nowego opracowania „Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”. W dniu 9.02.2004

¹ Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M.: Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Nowa Medycyna 1999; 6: 43-50.

² Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M.: Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Standardy Medyczne 2000; 1: 38-45.

³ Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Wydawnictwo Naukowe Scholar. Warszawa 2001.

⁴ Dangel T.: Świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi w specjalności pediatria. W: Opieka paliatywna nad dziećmi (red. T. Dangel). Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2003: 92-101.

⁵ NFZ wrzesień 2003, www.nfz-warszawa.pl

⁶ „Zwiększenie liczby pacjentów nienowotworowych powyżej 40% w przypadku dzieci chorujących na inne schorzenia bez nadziei na wyleczenie jest możliwe po uzyskaniu zgody oddziału wojewódzkiego Funduszu”. (§ 9 ust. 5 pkt. 8 Szczegółowych Materiałów Informacyjnych, załącznik do zarządzenia nr 89/2006 Prezesa NFZ).

⁷ „Opieka pielęgniarska w zależności od potrzeb średnio 3 wizyty w tygodniu” (Zarządzenie nr 94/2006 z dnia 2.10.2006 r. § 1 ust. 2.2); oraz „Jedna pielęgniarka na 6 dzieci” (Załącznik nr 3b do materiałów informacyjnych OPD str. 2; hospicjum domowe dla dzieci)

⁸ Zgodnie z przepisem art. 9 ust. 3 pkt. 2 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 138, poz. 682 z późniejszą zmianą) minister zdrowia może określić w drodze rozporządzenia standardy postępowania i procedury medyczne wykonywane w zakładach opieki zdrowotnej w celu zapewnienia właściwego poziomu i jakości świadczeń zdrowotnych.

odbyło się w Ministerstwie Zdrowia spotkanie z udziałem konsultantów krajowych, na którym przedstawiono projekt programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, uzyskując ich pozytywną ocenę.⁹ Pomimo tego, dokument ten, noszący obecnie tytuł „Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) na dziećmi (projekt dla Ministerstwa Zdrowia)”¹⁰, nie został dotychczas wprowadzony przez Ministerstwo Zdrowia.

Reasumując, nie wprowadzenie standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi przez Ministerstwo Zdrowia stanowi obecnie najpoważniejszy problem prawny dla rozwoju tej dziedziny w Polsce.

Cel pracy

Celem badania jest ocena aktualnego stanu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Poniższe opracowanie stanowi kolejny, ósmy coroczny raport na ten temat.^{11,12,13}

Materiał i metody

W dokumencie „Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi (projekt dla Ministerstwa Zdrowia)”, opracowanym na podstawie wytycznych brytyjskich¹⁴, doświadczeń WHD oraz wcześniej przeprowadzonych badań jakości tego modelu opieki¹⁵, określono minimalne wymagania (obejmujące 26 kryteriów) konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej dzieciom w miejscu zamieszkania.

Skład zespołu:

1. lekarze: 2 etaty lub kontrakty (pełny wymiar godzin) + dyżury;
2. pielęgniarki: 3 etaty lub kontrakty (pełny wymiar godzin) + dyżury (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów >8 należy zatrudnić dodatkową pielęgniarkę dla każdego 4 następnym pacjentów);¹⁶
3. pracownik socjalny: 1 etat lub kontrakt (pełny wymiar godzin) (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów >8 należy zatrudnić dodatkowego pracownika socjalnego dla każdego 8 następnym pacjentów);
4. dostępność lekarza i pielęgniarki przez 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu;

Kwalifikacje lekarzy i pielęgniarek:

5. ukończenie konferencji szkoleniowej „Opieka paliatywna nad dziećmi” organizowanej przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (zaświadczenie potwierdzające odbycie szkolenia);
6. ukończony miesięczny staż w NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (zaświadczenie potwierdzające odbycie szkolenia);
7. prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu;

Kwalifikacje pracowników socjalnych:

8. ukończony staż w NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (zaświadczenie potwierdzające odbycie szkolenia);
9. prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu;

Warunki lokalowe:

10. pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną i faksem;
11. pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny;

Sprzęt:

12. samochód osobowy;
13. dwa telefony komórkowe (dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej);
14. dwa telefony komórkowe (dla rodzin nie posiadających własnego telefonu);
15. jeden pager;
16. dwa koncentratory tlenu;
17. jeden pulsoksymetr;
18. cztery ssaki;
19. dwa materace przeciwodleżynowe;
20. cztery małe pompy infuzyjne (np. Graseby MS26);
21. dwa inhalatory;
22. cztery aparaty do mierzenia ciśnienia (elektroniczne);

⁹ Dangel T.: Program domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Projekt dla Ministerstwa Zdrowia. Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2004.

¹⁰ Dangel T: Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi (projekt dla Ministerstwa Zdrowia). W: W: Opieka paliatywna nad dziećmi (red. T. Dangel). Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2006: 30-36. <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?ID1=3&ID2=0&ID3=0>

¹¹ Poprzednie badania opublikowano w VIII, IX, X, XI, XII, XIII i XIV wydaniu monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi” (Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006).

¹² Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Polska Medycyna Paliatywna 2004; 3: 353-363.

¹³ Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004). Onkologia Polska 2005; 8, 3:109-120.

¹⁴ A guide to the development of children’s palliative care services. The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & The Royal College of Paediatrics and Child Health. Second edition, September 2003.

¹⁵ Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J: An evaluation of a home palliative care program for children. Ambulatory Child Health 2000; 6: 101-114.

¹⁶ Obecny Kodeks Pracy wyklucza możliwość pełnienia codziennych dyżurów przez 3 pielęgniarki, jeżeli zatrudnione są na etatach. Staje się to możliwe, gdy pielęgniarki pracują w ramach własnej działalności gospodarczej. W razie potrzeby można zatrudnić na etatach 4 pielęgniarki, z których jedna przejmie obowiązki pracownika socjalnego.

23. dwa łóżka szpitalne;
24. agregat prądotwórczy;

Zaplecze medyczne:

25. oddział pediatryczny z możliwością okresowej hospitalizacji;
26. konsultanci: pediatrzy (odpowiednich specjalności), chirurg dziecięcy, anestezjolog, psychiatra, stomatolog, rehabilitant.

Powyższe wymagania stanowią jedynie niezbędne minimum do sprawowania całodobowej opieki paliatywnej nad dziećmi w miejscu ich zamieszkania. Inne elementy opieki paliatywnej powinny być stopniowo uzupełniane w miarę rozwoju zespołu (dodatkowe 5 kryteriów):

27. opieka psychologiczna;
28. opieka duszpasterska;
29. rehabilitacja;
30. wsparcie w żałobie;
31. wolontariat.

Na podstawie powyższych wymagań opracowano ankietę, którą przesłano do lekarzy z hospicjów prowadzących opiekę nad dziećmi. Badanie dotyczyło okresu 11.10.2005 – 10.10.2006.

Wykorzystano dane demograficzne o ludności wg stanu w dniu 30 czerwca 2006.¹⁷ Obliczano wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów na milion mieszkańców.

Wyniki

Otrzymano 36 wypełnionych ankiet (97%).¹⁸ W tabelach 1 i 2 przedstawiono liczbę kryteriów standardu spełnianych przez poszczególne hospicja, liczbę leczonych dzieci (do 18 r. z.) oraz liczbę zgonów. Badane hospicja podzielono na 3 grupy: samodzielne hospicja domowe dla dzieci; hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych; oraz hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci.

Większość badanych hospicjów nie spełniała minimalnego standardu. Najczęściej występującym brakiem było nieukończenie indywidualnych staży przez lekarzy i pielęgniarki.¹⁹

W tabeli 3 przedstawiono porównanie 11 samodzielnych hospicjów domowych dla dzieci. W tabeli 4 przedstawiono porównanie wszystkich 3 grup badanych hospicjów. W tabeli 5 porównano wyniki 8 kolejnych badań przeprowadzonych w okresach 3.10.1998-11.10.1999, 12.10.1999-16.10.2000, 17.10.2000-14.10.2001, 15.10.2001-12.10.2002, 13.10.2002-9.10.2003, 10.10.2003-10.10.2004, 10.10.2003-10.10.2004, 11.10.2004-10.10.2005 oraz 11.10.2005-10.10.2006.¹¹ W tabeli 6 przedstawiono 32 rejony objęte opieką przez 37 hospicjów oraz liczbę pacjentów pediatrycznych w przeliczeniu na milion mieszkańców. W tabeli 7 porównano łączną liczbę ludności w rejonach 3 grup badanych hospicjów, a także średnią liczbę mieszkańców w tych rejonach. W tabelach 8 i 9 porównano roczną liczbę wszystkich pacjentów oraz pacjentów z nowotworami na milion mieszkańców w poszczególnych województwach.

Łączna liczba dzieci objętych opieką w ciągu roku, w porównaniu z poprzednim rokiem, zwiększyła się z 442 do 568 (wzrost o 29%). Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi zwiększyła się ze 100 do 134 (wzrost o 34%), a liczba dzieci z innymi schorzeniami – z 342 do 434 (wzrost o 27%) (tab. 5).

Podział pacjentów wg głównych grup rozpoznań przedstawiono w tabeli 10. Dzieci z nowotworami stanowiły 23% wszystkich pacjentów.

W tabeli 11 porównano liczbę dzieci leczonych w hospicjach domowych wg głównych grup rozpoznań z roczną liczbą zgonów w Polsce.

Hospicja domowe dla dzieci (samodzielne i pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych) objęły opieką 495 dzieci (87%), a hospicja dla dorosłych 73 dzieci (13%) (tab. 4). Cztery hospicja dla dorosłych w ogóle nie miały pod opieką dzieci (tab. 2).

Liczba zgonów zmniejszyła się ze 150 do 135 (spadek o 10%). Zmarło 24% wszystkich leczonych dzieci. Najwyższą wartość odsetka zgonów – 60% odnotowano w hospicjum w Mysłowicach, gdzie dominowały dzieci z nowotworami.²⁰

¹⁷ http://www.stat.gov.pl/dane_spol-gosp/ludnosc/stan_struk_teryt/2006/ludnosc_stan_i_struk_w_przekr_teryt_2006.pdf

¹⁸ Nie otrzymano ankiety z Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie

¹⁹ W 2006 roku indywidualne szkolenie w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi w WHD ukończyło 29 stażystów. Fundacja WHD udzieliła stypendiów 24 stażystom. Fundacja WHD może przyjmując 4 stażystów miesięcznie (48 rocznie). Szkolenie i zakwaterowanie są bezpłatne.

²⁰ Na wysokość odsetka zgonów wpływają następujące czynniki: 1) odsetek pacjentów z chorobami nowotworowymi, 2) kryteria przyjmowania i wypisywania pacjentów, 3) stosowanie metod przedłużających życie, 4) włączenie do obliczeń statystycznych pacjentów z chorobą nowotworową w okresie remisji (a nie fazy terminalnej).

Ludność (n=34612166), zamieszkująca we wszystkich 32 rejonach objętych domową opieką paliatywną dla dzieci, stanowiła 91% populacji kraju (tab. 6, 8). Nastąpiło rozszerzenie obszaru i wzrost liczby ludności w porównaniu z rokiem 2005 (n=31742121, 83% populacji).

Samodzielne hospicja domowe dla dzieci obejmowały największe rejony (średnio ok. 2 mln mieszkańców). Hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych obejmowały dwukrotnie mniejsze rejony (średnio ok. 1 mln mieszkańców), a hospicja domowe dla dorosłych najmniejsze rejony (średnio ok. 350 tys. mieszkańców) (tab. 7). Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów w poszczególnych województwach przedstawiono w tabeli 8.

Wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów w przeliczeniu na milion mieszkańców był najwyższy w województwach zachodnio-pomorskim i lubelskim. Natomiast najniższą wartość tego wskaźnika odnotowano w województwach świętokrzyskim i lubuskim (tab. 8).

W tabeli 12 przedstawiono dane na temat lekarzy pracujących w badanych hospicjach i zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi. Łącznie pracuje w nich 69 lekarzy: 27 pediatrów, 12 anesteziologów, 17 lekarzy z innymi specjalizacjami oraz 13 lekarzy bez specjalizacji lub z dawnym pierwszym stopniem. Piętnastu lekarzy specjalistów ma dodatkowo specjalizację z medycyny paliatywnej. Większość hospicjów (n=20) zatrudnia specjalistów w pediatrii. W tabeli 13 porównano 3 grupy hospicjów pod względem liczby i specjalizacji lekarzy.

Klucz: **Kolor żółty** – samodzielne hospicja domowe dla dzieci
Kolor zielony – hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych
Kolor niebieski – hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

Tabela 1. Zestawienie 37 hospicjów uszeregowanych pod względem spełniania standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe w okresie: 11.10.2005 do 10.10.2006				Liczba dzieci wentylowanych respiratorem w domu (zgony)
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami	Liczba zgonów	
1. Warszawa	26	31	60	13	47	18	0
2. Łódź HDDZŁ (Gajusz)	25	30	41	8	33	12	0
3. Płock	25	30	8	0	8	2	0
4. Mysłowice	24	29	20	17	3	12	0
5. Łódź ŁHDD (dr Andrzejewski)	24	29	19	1	18	5	15 (1)
6. Lublin	23	28	56	9	47	10	0
7. Poznań	23	28	33	7	26	14	9 (1)
8. Częstochowa	23	28	14	4	10	0	0
9. Olsztyn	23	28	13	6	7	3	2
10. Radom	23	28	6	2	4	3	0
11. Włocławek	23	27	9	1	8	0	0
12. Toruń „Nadzieja”	22	27	33	4	29	0	0
13. Szczecin	22	27	50	8	42	3	0
14. Wrocław	22	27	43	14	29	18	0
15. Gorzów Wlkp.	22	27	3	2	1	1	0
16. Piła	21	26	4	3	1	1	0
17. Koło	21	26	3	0	3	0	0
18. Gniezno	21	25	13	0	13	1	0
19. Kalisz	21	25	8	0	8	0	0
20. Konin	21	24	6	1	5	1	0
21. Suwałki	20	25	9	2	7	1	0
22. Ostrowiec Świętokrzyski	20	25	2	1	1	0	0
23. Opole	20	24	24	9	15	11	0
24. Toruń „Światło”	19	24	3	2	1	1	0
25. Ostrołęka	19	23	0	0	0	0	0
26. Bydgoszcz	18	23	12	1	11	4	36 (0)
27. Gdańsk	17	22	23	3	20	3	0
28. Elbląg	17	22	5	2	3	2	0
29. Bielsko-Biała	15	20	0	0	0	0	0
30. Kraków św. o. Pio*	18	22	9	0	9	0	0
31. Gubin	17	18	4	2	2	0	0
32. Rzeszów**	15	18	17	6	11	3	0
33. Słupsk	14	19	0	0	0	0	0
34. Biała Podlaska	14	15	8	1	7	1	0
35. Koszalin	13	18	0	0	0	0	0
36. Białystok	12	12	10	5	5	5	0
37. Kraków ks. Tischnera	?	?	?	?	?	?	?
Średnia (x) lub suma (Σ)	x=20,1	x=24,4	Σ 568	Σ 134	Σ 434	Σ 135	Σ 62 (2)

* NZOZ „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo-Lecznicze dla Dzieci im. Ojca Pio” w Krakowie rozpoczął działalność 18.08.2006

** NZOZ Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie rozpoczął działalność 1.06.2006

? Brak danych

Tabela 2. Zestawienie 37 hospicjów uszeregowanych pod względem rocznej liczby leczonych pacjentów (do 18 roku życia)

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe w okresie: 11.10.2005 do 10.10.2006				Liczba dzieci wentylowanych respiratorem w domu (zgony)
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami	Liczba zgonów	
1. Warszawa	26	31	60	13	47	18	0
2. Lublin	23	28	56	9	47	10	0
3. Szczecin	22	27	50	8	42	3	0
4. Wrocław	22	27	43	14	29	18	0
5. Łódź HDDZŁ (Gajusz)	25	30	41	8	33	12	0
6. Poznań	23	28	33	7	26	14	9 (1)
7. Toruń „Nadzieja”	22	27	33	4	29	0	0
8. Opole	20	24	24	9	15	11	0
9. Gdańsk	17	22	23	3	20	3	0
10. Mysłowice	24	29	20	17	3	12	0
11. Łódź ŁHDD (dr Andrzejewski)	24	29	19	1	18	5	15 (1)
12. Rzeszów**	15	18	17	6	11	3	0
13. Częstochowa	23	28	14	4	10	0	0
14. Gniezno	21	25	13	0	13	1	0
15. Olsztyn	23	28	13	6	7	3	2
16. Bydgoszcz	18	23	12	1	11	4	36 (0)
17. Białystok	12	12	10	5	5	5	0
18. Kraków św. o. Pio*	18	22	9	0	9	0	0
19. Suwałki	20	25	9	2	7	1	0
20. Włocławek	23	27	9	1	8	0	0
21. Biała Podlaska	14	15	8	1	7	1	0
22. Kalisz	21	25	8	0	8	0	0
23. Płock	25	30	8	0	8	2	0
24. Konin	21	24	6	1	5	1	0
25. Radom	23	28	6	2	4	3	0
26. Elbląg	17	22	5	2	3	2	0
27. Gubin	17	18	4	2	2	0	0
28. Piła	21	26	4	3	1	1	0
29. Gorzów Wlkp.	22	27	3	2	1	1	0
30. Koło	21	26	3	0	3	0	0
31. Toruń „Światło”	19	24	3	2	1	1	0
32. Ostrowiec Świętokrzyski	20	25	2	1	1	0	0
33. Bielsko-Biała	15	20	0	0	0	0	0
34. Koszalin	13	18	0	0	0	0	0
35. Ostrołęka	19	23	0	0	0	0	0
36. Słupsk	14	19	0	0	0	0	0
37. Kraków ks. Tischnera	?	?	?	?	?	?	?
Średnia (x) lub suma (Σ)	x=20,1	x=24,4	Σ 568	Σ 134	Σ 434	Σ 135	Σ 62 (2)

* NZOZ „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo-Lecznicze dla Dzieci im. Ojca Pio” w Krakowie rozpoczął działalność 18.08.2006

** NZOZ Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie rozpoczął działalność 1.06.2006

? Brak danych

Tabela 3. Zestawienie 11 samodzielnych hospicjów domowych dla dzieci uszeregowanych pod względem spełniania minimalnego standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe w okresie: 11.10.2005 do 10.10.2006			Dzieci zmarłe	
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	liczba	odsetek wszystkich leczonych
Warszawa	26	31	60	13	47	18	30%
Łódź HDDZł (Gajusz)	25	30	41	8	33	12	29%
Łódź ŁHDD (dr Andrzejewski)	24	29	19	1	18	5	26%
Lublin	23	28	56	9	47	10	18%
Toruń „Nadzieja”	22	27	33	4	29	0	0
Szczecin	22	27	50	8	42	3	6%
Wrocław	22	27	43	14	29	18	42%
Opole	20	24	24	9	15	11	46%
Kraków św. o. Pio*	18	22	9	0	9	0	0
Rzeszów**	15	18	17	6	11	3	18%
Kraków ks. Tischnera	?	?	?	?	?	?	?

* NZOZ „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo-Lecznicze dla Dzieci im. Ojca Pio” w Krakowie rozpoczął działalność 18.08.2006

** NZOZ Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie rozpoczął działalność 1.06.2006

? Brak danych

Tabela 4. Porównanie 3 grup hospicjów zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi

Grupa hospicjów	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe w okresie: 11.10.2005 do 10.10.2006			Dzieci zmarłe	
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	liczba	odsetek leczonych
Samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n=10)	21,7	26,3	352 (62%)	72	280	80	23%
Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=9)	20,9	25,2	143 (25%)	44	99	41	29%
Hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n=17)	18,7	22,9	73 (13%)	18	55	14	19%

Tabela 5. Porównanie wyników uzyskanych z 8 kolejnych badań (1999-2006)

Rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Liczba badanych hospicjów	37	33	29	29	31	31	37	36*
Średnia minimalnego standardu	57%	60%	70%	77%	70%**	73%	73%	77%
Średnia pełnego standardu	58%	60%	70%	75%	71%**	75%	75%	79%
Liczba wszystkich dzieci pod opieką	171	186	214	252	329	373	442	568
Liczba dzieci z ch. nowotworowymi	99	92	85	90	111	103	100	134
Liczba dzieci z innymi chorobami	72	94	129	162	218	270	342	434
Liczba zgonów	83	80	83	82	102	104	150	135

* Brak danych z Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie

** W 2003 roku zwiększono wymagania określone w standardzie

Tabela 6. Zestawienie rejonów objętych domową opieką paliatywną dla dzieci oraz liczba ludności
Porównanie hospicjów pod względem liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonie
Dane o ludności GUS z dn. 30.06.2006

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
1. Toruń*	m. Toruń, brodnicki, chełmiński, golubsko-dobrzyński, toruński, wąbrzeski	503311	71,5
2. Gubin	krośnieński	56463	70,8
3. Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	184667	48,7
4. Biała Podlaska	m. Biała Podlaska, biański	171774	46,6
5. Szczecin	m. Szczecin, m. Świnoujście, choszczeński, drawski, goleniowski, gryficki, gryfiński, kamieński, łobeski, myśliborski, policki, pyrzycki, stargardzki, wałecki	1213538	41,2
6. Konin / Koło*	m. Konin, kolski, koniński	292865	30,7
7. Lublin	m. Lublin, m. Chełm, m. Zamość, biłgorajski, chełmski, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, łukowski, opolski, parczewski, puławski, radzyński, rycki, świdnicki, włodawski, zamojski	1846312	30,3
8. Włocławek	m. Włocławek, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, włocławski	368647	24,4
9. Płock	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	334607	23,9
10. Łódź*	m. Łódź, województwo łódzkie (całe)	2571534	23,3
11. Opole	m. Opole, województwo opolskie (całe)	1044346	23,0
12. Poznań / Gniezno*	m. Poznań, m. Leszno, gnieźnieński, gostyński, grodzki, jarociński, kościański, leszczyński, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	2026879	22,7
13. Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański z woj. świętokrzyskiego: włoszczowski	783923	17,9
14. Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, inowrocławski, żniński	695726	17,3
15. Warszawa	m. Warszawa, m. Siedlce, garwoliński, grodzki, grójecki, kozienicki, legionowski, łosicki, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtowski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	3871566	15,5
16. Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski z woj. pomorskiego: malborski, nowodworski	325 706	15,4
17. Wrocław	m. Wrocław, województwo dolnośląskie (całe)	2884248	14,9
18. Gdańsk	m. Gdańsk, m. Gdynia, m. Sopot, gdański, kartuski, lęborski, pucki, starogardzki, sztumski, tczewski, wejherowski	1540860	14,9
19. Kalisz	m. Kalisz, kaliski, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski, turecki	547427	14,6
20. Białystok	m. Białystok, białostocki, bielski, hajnowski, moniecki, siemiatycki, sokólski, wysokomazowiecki, zambrowski	808688	12,4
21. Piła	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, pilski, złotowski	338726	11,8
22. Ostrowiec Św.	opatowski, ostrowiecki	172824	11,6
23. Radom	m. Radom, białobrzegiński, przysuski, radomski, szydlowiecki, zwoleński	526237	11,4
24. Olsztyn	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, ełcki, giżycki, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński	1149213	11,3
25. Rzeszów	m. Rzeszów, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, strzyżowski, tarnobrzegiński	1615615	10,5
26. Mysłowice	m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jastrzębie Zdrój, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Mysłowice, m. Piekary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, będziński, bieruńsko-łędziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki z woj. małopolskiego: oświęcimski	3766145	5,4
27. Gorzów Wlk.	m. Gorzów Wlkp, m. Zielona Góra, województwo lubuskie (bez krośnieńskiego)	951961	3,2
28. Kraków*	m. Kraków, m. Nowy Sącz, m. Tranów, bocheński, brzeski, chrzanowski, krakowski, miechowski, myślenicki, olkuski, proszowicki, suski, wadowicki, wielicki z woj. świętokrzyskiego: buski, jędrzejowski, kazimierski, pińczowski	3190370	2,8
29. Bielsko-Biała	m. Bielsko-Biała, bielski	327442	0
30. Koszalin	m. Koszalin, koszaliński	171870	0
31. Ostrołęka	m. Ostrołęka, ostrołęcki	138102	0
32. Słupsk	m. Słupsk, słupski	190574	0
Razem		34 612 166**	16,4
Ludność Polski – 38 132 277			

* W tym samym rejonie działają dwa hospicja

** 91% populacji Polski

Tabela 7. Porównanie 3 grup hospicjów zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi pod względem liczby ludności w rejonie i liczby pacjentów na milion mieszkańców

Grupa hospicjów	Liczba ludności łącznie (% populacji)	Średnia mieszkańców w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
Rejony samodzielnych hospicjów domowych dla dzieci (n=10)	18534415 (49%)	2110595	19,0
Rejony hospicjów domowych dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=9)	10594982 (28%)	1192813	13,5
Rejony hospicjów domowych dla dorosłych przyjmujących również dzieci (n=17)	5482769 (14%)	357207	13,3

Tabela 8. Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2006 r. Dane o ludności GUS z dn. 30.06.2006

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
1. Zachodnio-pomorskie	1693533	1385408	82%	50	29,5	36,1
2. Lubelskie	2175251	2018086	93%	63	29,0	31,2
3. Kujawsko-pomorskie	2066425	1567684	76%	57	27,6	36,4
4. Łódzkie	2571534	2571534	100%	60	23,3	23,3
5. Opolskie	1044346	1044346	100%	24	23,0	23,0
6. Wielkopolskie	3374653	3205897	95%	67	19,9	20,9
7. Podlaskie	1197610	993355	83%	19	15,9	19,1
8. Dolnośląskie	2884248	2884248	100%	43	14,9	14,9
9. Mazowieckie	5164612	4870512	95%	75	14,5	15,4
10. Warmińsko-mazurskie	1427091	1376461	96%	18	12,6	13,1
11. Pomorskie	2201069	1829892	83%	23	10,5	12,6
12. Podkarpackie	2096971	1615615	77%	17	8,1	10,5
13. Śląskie	4676983	4676983	100%	34	7,3	7,3
14. Lubuskie	1008424	1008424	100%	7	6,9	6,9
15. Świętokrzyskie	1281796	461102	36%	4	3,1	8,7
16. Małopolskie	3267731	3102619	95%	7*	2,1	2,3
POLSKA	38132277	34612166	91%	568	14,9	16,4

* Niedoszacowanie z powodu braku danych z Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie

Tabela 9. Porównanie liczby dzieci z chorobami nowotworowymi na milion mieszkańców w województwach w 2006 r. Dane o ludności GUS z dn. 30.06.2006

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
1. Opolskie	1044346	1044346	100%	8	7,7	7,7
2. Podlaskie	1197610	993355	83%	7	5,8	7,1
3. Warmińsko-mazurskie	1427091	1376461	96%	8	5,6	5,8
4. Dolnośląskie	2884248	2884248	100%	14	4,9	4,9
5. Zachodnio-pomorskie	1693533	1385408	82%	8	4,7	5,8
6. Lubelskie	2175251	2018086	93%	10	4,6	5,0
7. Śląskie	4676983	4676983	100%	21	4,5	4,5
8. Lubuskie	1008424	1008424	100%	4	4,0	4,0
9. Kujawsko-pomorskie	2066425	1567684	76%	8	3,9	5,1
10. Wielkopolskie	3374653	3205897	95%	12	3,6	3,7
11. Łódzkie	2571534	2571534	100%	9	3,5	3,5
12. Podkarpackie	2096971	1615615	77%	6	2,9	3,7
13. Mazowieckie	5164612	4870512	95%	15	2,9	3,1
14. Pomorskie	2201069	1829892	83%	3	1,4	1,6
15. Świętokrzyskie	1281796	461102	36%	1	0,8	2,2
16. Małopolskie	3267731	3102619	95%	?	?	?
POLSKA	38132277	34612166	91%	134	3,5	3,9

? Brak danych

Tabela 10. Pacjenci wg głównych grup rozpoznań (ICD-10) leczenia w latach 2005 i 2006

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów 2005	Liczba pacjentów 2006
Nowotwory	C11-D34	100 (22%)	134 (23%)
Choroby metaboliczne	E71-E88	38 (8%)	62 (11%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21-P91	16 (4%)	15 (3%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)
Razem		442	568

Tabela 11. Pacjenci wg głównych grup rozpoznań (ICD-10) Porównanie rocznej liczby dzieci leczonych w hospicjach domowych z roczną liczbą zgonów w Polsce

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba dzieci w hospicjach domowych Polska 2006	Liczba zgonów dzieci Polska 2004 (dane GUS)
Nowotwory	C00-D48	134	299
Choroby metaboliczne	E70-E90	62	47
Choroby układu nerwowego	G00-G99	217	174
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P00-P96	15	1260
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	110	953

Tabela 12. Lekarze prowadzący domową opiekę paliatywną dla dzieci

Hospicjum (miasto)	Liczba lekarzy zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi	Specjalizacje lekarskie	Lata pracy w opiece paliatywnej
1. Kraków św. o. Pio	2	P, CZ	2, 1
2. Kraków ks. Tischnera	?	?	?
3. Lublin	4	A, N, P, P	4, 9, 4, 6
4. Łódź HDDZŁ (Gajusz)	6	P+OHD, BS, BS, P, BS, BS	2, 1, 4, 2, 2, 1
5. Łódź ŁHDD (dr Andrzejewski)	4	P, BS, BS, BS	5, 3, 3, 5
6. Opole	3	A, BS, BS	3, 3, 3
7. Rzeszów	3	A+MP, P+N, P+N	7, 1, 1
8. Szczecin	3	CW+MP, P, P+OHD	8, 1, 1
9. Toruń „Nadzieja”	4	MR, CO+CON+MP, PDM, BS	4, 14, 4, 4
10. Warszawa	3	A, A+MP, P	13, 11, 2
11. Wrocław	1	P	6
12. Białystok	2	P+CN, BS	4, 2
13. Częstochowa	2	BS, P+AL+ MP+CW	4, 5
14. Gdańsk	2	P+OHD, BS	3, 2
15. Gniezno	4	P, P, CW, CO	2, 2, 4, 4
16. Mysłowice	1	P+MP	17
17. Olsztyn	1	P	5
18. Płock	1	P	4
19. Poznań	2	CW+MP, CW	20, 1
20. Suwałki	1	P+MR	2
21. Biała Podlaska	1	CW	11
22. Bielsko-Biała	2	CP+MP, A	15, 8
23. Bydgoszcz	1	P+MR	5
24. Elbląg	1	CD+MP	19
25. Gorzów Wlkp.	1	MR	2
26. Gubin	1	P	7
27. Kalisz	1	A+MP	15
28. Koło	1	P	16
29. Konin	1	OT+MS	16
30. Koszalin	1	A	14
31. Ostrołęka	1	A	4
32. Ostrowiec Świętokrzyski	2	R, P	7, 1
33. Piła	1	P+ND	6
34. Radom	2	A+MP, A+MP	13, 13
35. Toruń „Światło”	1	OK+MP	14
36. Słupsk	1	A+MP	14
37. Włocławek	1	CW+MP	17
Razem	69		

A – anestezjologia
AL – alergologia
BS – bez specjalizacji lub dawny pierwszy stopień
CD – chirurgia dziecięca
CO – chirurgia ogólna
CON – chirurgia onkologiczna
CN – chemioterapia nowotworów
CP – choroby płuc
CW – choroby wewnętrzne
CZ – choroby zakaźne
MP – medycyna paliatywna

MR – medycyna rodzinna
MS – medycyna sportowa
N - neonatologia
ND – neurologia dziecięca
OHD – onkologia i hematologia dziecięca
OK – onkologia kliniczna
OT – ortopedia i traumatologia
P – pediatria
PDM – psychiatria dzieci i młodzieży
R – reumatologia
? – brak danych

Tabela 13. Porównanie liczby i specjalizacji lekarzy w 3 grupach hospicjów

Grupa hospicjów	Liczba lekarzy	Pediatria i neonatologia	Anestezjologia	Lekarze z inną specjalizacją	Dodatkowo medycyna paliatywna	Lekarze bez specjalizacji lub z 1 stopniem
Samodzielne hospicja domowych dla dzieci (n=10)	33	13	5	5	4	10
Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=9)	16	9	0	4	3	3
Hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n=17)	20	5	7	8	8	0
Razem	69	27	12	17	15	13

Omówienie wyników

W okresie 1999-2006 nastąpił w Polsce jakościowy (mierzony standardem) i ilościowy (mierzony liczbą pacjentów) rozwój systemu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Dane statystyczne przedstawione w tym raporcie wskazują, że proces ten zachodzi mimo braku odpowiednich regulacji ze strony Ministerstwa Zdrowia oraz bardzo niskiego poziomu refundacji świadczeń ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia (wcześniej Kas Chorych).²¹

Pod opiekę hospicjów domowych trafiają głównie dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego (38%), nowotworami (23%) oraz wadami wrodzonymi i aberracjami chromosomowymi (20%). Czas przeżycia dzieci z nowotworami jest wielokrotnie krótszy niż dzieci z innymi schorzeniami ograniczającymi życie. Średni czas przeżycia dziecka z nowotworem w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci wynosi 51 dni, dziecka z zespołem Edwardsa lub Patau 139 dni, z zespołem wad rozwojowych 260 dni, z dystrofią mięśniową Duchenne'a 390 dni, z wadą wrodzoną układu nerwowego 412 dni, wadą wrodzoną serca 419 dni, z chorobą metaboliczną 582 dni, z dziecięcym porażeniem mózgowym 912 dni.²² Dobrze prowadzone leczenie w warunkach domowych (właściwe żywienie, rehabilitacja, tlenoterapia, leczenie infekcji, padaczki, spastyczności, refluku żołądkowo-przełykowego itd.) nie tylko poprawia jakość życia, ale istotnie przedłuża życie u dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego.

Ciągle wzrastająca w hospicjach domowych liczba dzieci z chorobami neurologicznymi wskazuje na dotychczasowy brak innego, równie skutecznego systemu wsparcia dla rodzin tych dzieci. Ponieważ fakt ten nie został w należyty sposób rozpoznany i zaakceptowany przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia, wytworzyła się obecnie sytuacja polegająca na administracyjnym ograniczaniu tym pacjentom dostępu do domowej opieki paliatywnej. Problem ten ma charakter społeczny i jako taki nie może być rozwiązany wyłącznie przez hospicja. Konieczne staje się wprowadzenie jasnych zasad kwalifikowania i refundowania opieki paliatywnej dla tej grupy pacjentów. Stanowisko w tej sprawie powinien zająć minister zdrowia.

Aktualna polityka Narodowego Funduszu Zdrowia (popierana przez Ministerstwo Zdrowia) opiera się na błędnym założeniu, że hospicja domowe dla dzieci powinny zajmować się przede wszystkim pacjentami onkologicznymi. Natomiast liczba dzieci ze schorzeniami innymi niż nowotwory nie powinna przekraczać 40% leczonych pacjentów. Należy podkreślić, że w grupie 36 badanych hospicjów tylko jedno – hospicjum w Mysłowicach – spełniało ten warunek.

W Polsce umiera rocznie zaledwie ok. 300 dzieci z chorobami nowotworowymi (tab. 11). Do hospicjów domowych w badanym okresie skierowano ich 134 (ok. 45%); można przyjąć, że pozostałe zmarły w szpitalu. Do hospicjów zgłaszano średnio ok. 4 dzieci z nowotworami na milion mieszkańców (tab. 9). Jeżeli 134 pacjentów onkologicznych miałyby stanowić 60% wszystkich leczonych – jak oczekuje NFZ – to można by dodatkowo przyjąć tylko 89 pacjentów z innymi schorzeniami (40%). Mielibyśmy w ten sposób łącznie 223 miejsca w hospicjach domowych dla dzieci. Dawałoby to średnio 6 miejsc w każdym z 37 hospicjów. Tak mała liczba pacjentów nie uzasadnia oczywiście potrzeby istnienia hospicjum. Zdaniem autora, hospicjum domowe dla dzieci, aby mogło właściwie funkcjonować, powinno mieć w tym samym czasie od 12 do 30 pacjentów.

Wzrastająca liczba pacjentów z przewlekłymi chorobami neurologicznymi powoduje określone skutki w organizacji i specjalizacji hospicjów domowych dla dzieci. W ten sposób kształtuje się zupełnie nowa forma leczenia tych pacjentów w warunkach domowych. Proces ten wymaga zainteresowania i nadzoru specjalistycznego ze strony odpowiednich konsultantów wojewódzkich (np. pediatrii i neurologii dziecięcej). Ustalenie, którzy konsultanci powinni sprawować nadzór specjalistyczny nad hospicjami domowymi leczącymi

²¹ W NZO Warszawskie Hospicjum dla Dzieci NFZ refunduje ok. 20% realnych kosztów opieki paliatywnej. Sprawozdanie z działalności Fundacji WHD w 2006 r.

²² Dane autora

dzieci jest obecnie bardzo potrzebne, m. in. z powodu konieczności weryfikowania wskazań do tej formy leczenia, w przypadkach kwestionowanych przez NFZ. Ponieważ większość hospicjów zatrudnia lekarzy pediatrów, a znaczny odsetek pacjentów to dzieci z bardzo rzadkimi schorzeniami pediatrycznymi, wydaje się właściwe, aby nadzór ten powierzyć konsultantom w dziedzinie pediatrii.

Hospicja domowe dla dorosłych (przyjmujące dzieci) powinny oczywiście pozostawać pod nadzorem konsultantów wojewódzkich w dziedzinie medycyny paliatywnej. Jednak specjalistyczne opinie w sprawie leczonych tam dzieci (np. dla NFZ) powinni wydawać konsultanci w dziedzinie pediatrii (lub innych specjalności pediatrycznych).

Lekarze zajmujący się domową opieką paliatywną nad dziećmi stanowią niewielką grupę (ok. 70 osób). Ponieważ zajmują się nową i bardzo specyficzną dziedziną medycyny, powinni uczestniczyć w specjalnie dla nich opracowanym systemie kształcenia podyplomowego. Kształcenie w tej dziedzinie oferuje Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Składa się ono z miesięcznych indywidualnych staży (praktyka kliniczna) i corocznej kilkudniowej konferencji szkoleniowej. Również raz w roku wydawana jest monografia „Opieka paliatywna nad dziećmi” zawierająca zbiór aktualnych artykułów. Zdaniem autora, lekarze powinni przynajmniej raz na 2 lata uczestniczyć w konferencji szkoleniowej i raz na 3 lata odbywać staż. W ten sposób wypełnialiby obowiązek kształcenia ustawicznego.

Wnioski i postulaty

1. Istnieje potrzeba wprowadzenia standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi przez ministra zdrowia.
2. Istnieje potrzeba zmiany rozporządzenia prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, które określa limit 60% dla dzieci z nowotworami i 40% dla dzieci z innymi schorzeniami.
3. Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Kielcach, Zielonej Górze i okręgu katowickim.
4. Hospicja domowe dla dzieci powinny zostać objęte nadzorem specjalistycznym przez konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii.
5. Lekarze zajmujący się domową opieką paliatywną nad dziećmi powinni zostać zobligowani do kształcenia ustawicznego w ramach programu szkoleniowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Podziękowanie

Badanie zostało sfinansowane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Dziękuję p. Małgorzacie Murawskiej, p. Dorocie Licau i p. Markowi Domowiczowi, pracownikom Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, za pomoc w opracowaniu danych statystycznych.

Załączniki

1. HOSPICJA DOMOWE I LEKARZE PROWADZĄCY DOMOWĄ OPIEKĘ PALIATYWNĄ NAD DZIEĆMI

Kolor żółty – samodzielne hospicja domowe dla dzieci

Kolor zielony – hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych

Kolor niebieski – hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Fax e-mail www
1.	Biała Podlaska 21-500	Hospicjum Domowe	Krzysztof Rozeń	ul. Terebelska 57/65	m. Biała Podlaska, białski z woj. mazowieckiego: łosicki	083-342-81-75 w godz. 7-15	083-343-42-20 sekretariat@szpitalbp.pl kszysztofro1968@wp.pl
2.	Białystok 15-748	NZOZ InterHem Hospicjum Domowe	Elżbieta Solarz Adam Hermanowicz	ul. Broniewskiego 4/32L	m. Białystok, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, łomżyński, kolneński, moniecki, sokólski, wysokomazowiecki, zambrowski	085-651-05-34 605 40 07 79 w godz. 10-16 602 68 37 74 (ES)	085-651-05-34 InterHem@wp.pl
3.	Bielsko-Biała 43-300	Hospicjum św. Kamila	Katarzyna Gazurek Anna Byrczek	ul. NMP Królowej Polski 15	m. Bielsko-Biała, bielski	033-811-03-67 602 78 51 72	hospicjum@sds.pl www.hospicjum.sds.pl

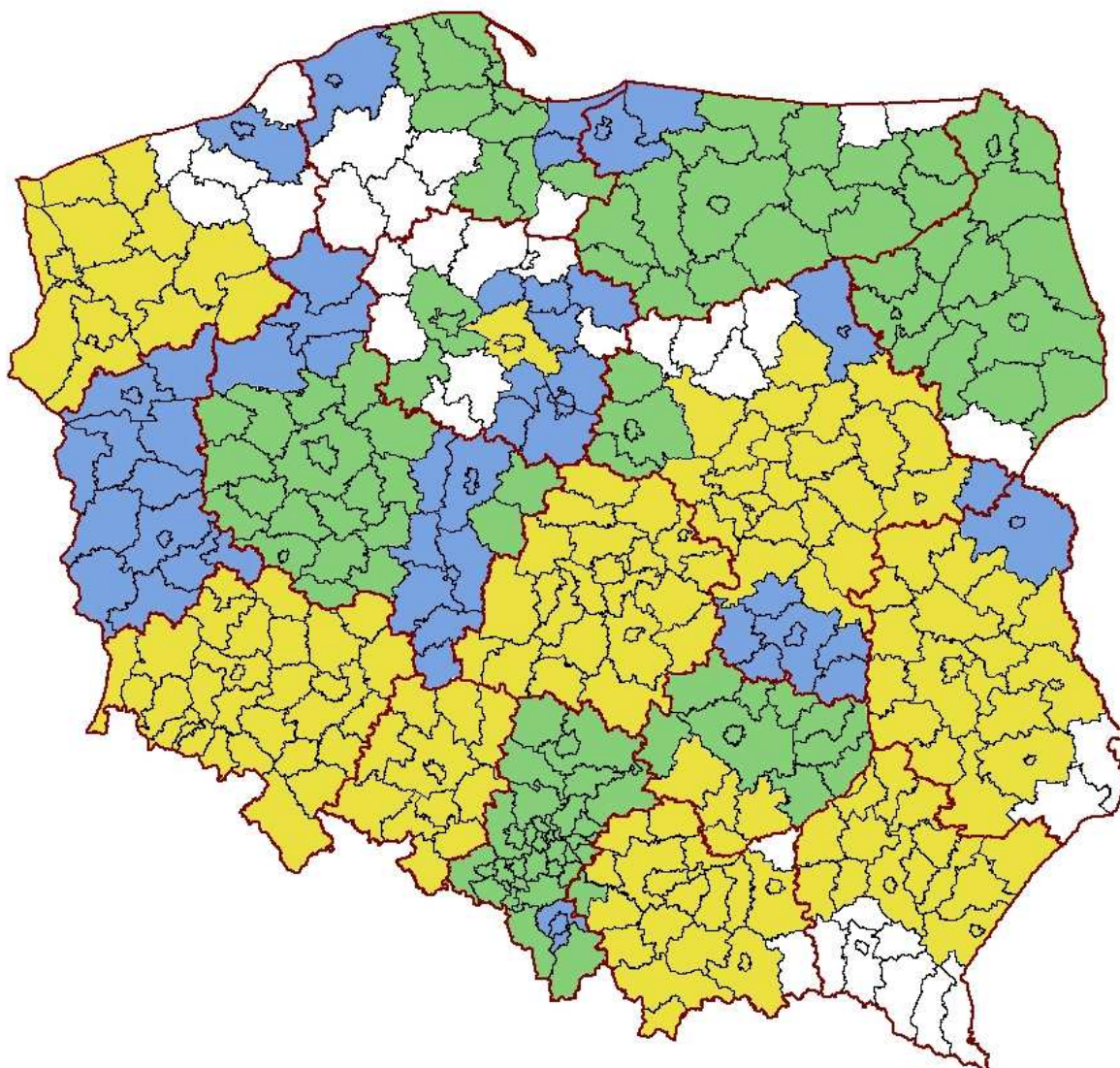
4.	Bydgoszcz 85-796	Hospicjum Domowe dla Dzieci - Dom Sue Ryder OPP	Małgorzata Czapczyk	ul. Roentgena 3	m. Bydgoszcz, bydgoski, żniński	605 630 008 całodobowo 609827386 (MC) 052-343-28-63 052-329-00-95 052-343-28-63 w godz. 8-16	052-329-00-95 w. 248 hdd@domsueryder.org.pl malgorzata.czapczyk@domsueryder.org.pl www.domsueryder.org.pl
5.	Częstochowa 42-202	Zespół Opieki Paliatywnej „Palium” OPP	Urszula Łupińska Erika Hajow	ul. Krakowska 45	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański z woj. świętokrzyskiego: włoszczowski	034-360-54-91 034-360-55-37 całodobowo 603 370 560 (UŁ)	034-360-54-91 hospicjum.czystochowa@wp.pl www.hospicjum-czystochowa.pl
6.	Elbląg 82-300	Hospicjum Św. Jerzego im. Aleksandry Gabrysiak OPP	Wiesława Pokropska	ul. Kopernika 26- 28	m. Elbląg, braniewski, elbląski z woj. pomorskiego: malborski, nowodworski	055-239-61-51 w godz. 8-15 602 748 732 całodobowo	055-239-61-51 biuro@ehospicjum.pl http://ehospicjum.pl/
7.	Gdańsk 80-208	Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dudkiewicza OPP	Maciej Niedźwiecki Katarzyna Żak- Jasińska	ul. Kopernika 6	m. Gdańsk, Sopot, Gdynia, gdański, kartuski, lęborski, pucki, starogardzki, sztumski, tczewski, wejherowski	058-340-61-00 godz. 8-16 603 647 733 (MN)	058-340-61-00 maciejn@amg.gda.pl www.hospicjum.info
8.	Gniezno 62-200	Fundacja na Rzecz Rozwoju Ochrony Zdrowia Hospicjum Domowe	Aldona Dubis Krzysztof Godek Zbigniew Olesiński Jacek Bębniśta	ul. Łącznica 7	gnieźnieński	061-425-06-37 godz. 7-18 667 673 813 godz. 9-12 (pon.-piąt.)	061-426-38-75 fundacja@fundacja.gniezno.pl www.fundacja.gniezno.pl
9.	Gorzów Wlk. 66-400	Hospicjum Św. Kamila OPP	Weronika Borejko	ul. Stilonowa 21	m. Gorzów Wlkp, Zielona Góra województwo lubuskie (bez krośnieńskiego)	095-728-22-25 w.22 całodobowo	095-728-22-25 hospicjumkamila@wp.pl
10.	Gubin 66-620	Hospicjum Domowe SPZOZ SPK	Elżbieta Strońska	ul. Śląska 35	krośnieński	068-359-30-18 w.107 w godz. 8-14.30	beatkaf@onet.eu 068-359-41-54
11.	Kalisz 62-800	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej OPP	Wiesław Majewicz	ul. Karłowicza 4	m. Kalisz, kaliski, kępiński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	062-760-33-93 wt, śr, cz. godz. 15.15-17 696 047 119 godz. 8-20	062-761-46-73 wiemaj@poczta.onet.pl
12.	Koło 62-600	NZOZ Opieka Paliatywna	Elżbieta Zagalska	ul. Poniatowskiego 21	kolski, turecki	601 620 375 601 620 374	elzag@neostrada.pl
13.	Konin 62-510	Hospicjum Domowe dla Dorosłych i dla Dzieci Przychodnia Specjalistyczna MAXMED	Ewa Kazimierzczak	ul. 11 listopada 26	m. Konin, koniński	063-243-63-30 godz. 8-20 601 700 528 całodobowo	063-243-63-31 maxmed@lm.pl
14.	Koszalin 75-701	Hospicyjny Zakład Opieki Zdrowotnej OPP	Andrzej Melka	ul. Słoneczna 15	m. Koszalin, koszaliński	094-340-36-96 094-348-82-48 całodobowo 505 070 950 (AM)	094-346-07-56 094-348-84-07 melkaa@swk.med.pl
15.	Kraków 37-711	Fundacja „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo- Lecznicze dla Dzieci im. Ojca Pio” OPP	Krzysztof Nawrocki Małgorzata Musiałowicz	ul. Czerwonego Kapturka 10	m. Kraków, m. Nowy Sącz, m. Tarnów województwo małopolskie (bez dąbrowskiego, gorlickiego, oświęcimskiego) z woj. świętokrzyskiego: buski, jędrzejowski, kazimierski, pińczowski	012 643 72 21 605 333 529 (KN) w godz. 8-15 665 685 528 całodobowo	twojpediatra@op.pl www.hopicjumpsio.org.pl
16.	Kraków 30-505	Domowe Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera	Jolanta Goździk	ul. Różana 11/1	m. Kraków i na terenie Małopolski w promieniu 100 km od Krakowa	012 269 86 20 całodobowo 663 81 40 05 (kierownik NZOZ) 663 81 40 06 (pielęgniarka koordynująca) 663 81 40 07 (lekarz dyżurny całodobowo) 663 81 40 08 (pielęgniarka dyżurna całodobowo)	kontakt@hospicjumtischnera.org jolanta.gozdzik@hospicjumtischnera.org http://www.hospicjumtischnera.org/

17.	Lublin 20-218	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia OPP	Maria Barabasz-Jachimiak Danuta Obara-Sledź Anna Kuropiewska-Świć Krystyna Wieczorska	ul. Hutnicza 20 „B”	m. Lublin, Chełm, Zamość woj. lubelskie (bez białskiego, hrubieszowskiego i tomaszowskiego)	081-746-19-00 081-746-19-01 w godz. 8-16	081-746-19-01 hospicjum@hospicjum.lublin.pl www.hospicjum.lublin.pl
18.	Łódź 91-496	Łódzkie Hospicjum dla Dzieci	Witalij Andrzejewski Marcin Kania Elżbieta Wodzyńska Alicja Krzyżańska-Obertek	ul. Nastrojowa 10	m. Łódź, Piotrków Trybunalski, Skierniewice, województwo łódzkie (całe)	042-656-97-97 605 736 415 całodobowo	042-656-97-97 lodzkie.hospicjum.dla.dzieci@wp.pl www.hospicjumdladzieci.org
19.	Łódź 90-406	Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej OPP	Małgorzata Stolarska Ewa Agata Filipiak Łukasz Przysło Aleksandra Korzeniewska	ul. Piotrkowska 17 wejście D	m. Łódź, Piotrków Trybunalski, Skierniewice województwo łódzkie (całe)	042-632-06-06 godz. 9-17 042-631-00-41 606 355 629 całodobowo 606 989 185 (ŁP)	042-631-00-41 gajusz@4web.pl www.gajusz.org.pl/hospicjum
20.	Mysłowice 41-400	Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis OPP	Jolanta Markowska	ul. Cegielniana 7b	m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jastrzębie Zdrój, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Mysłowice, m. Piekary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, będziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki z woj. małopolskiego: oświęcimski	032-222-35-13 032-223-26-88 całodobowo	032-222-35-13 cordis@nsa.pl www.cordis.katowice.opoka.org.pl
21.	Olsztyn 10-125	NZOZ Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas OPP	Teresa Niczyperowicz	ul. Grunwaldzka 45	m. Olsztyn, bartoszycki, działowski, ełcki, giżycki, gołdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mragowski, nidzicki, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński, węgorzewski	089-535-01-66 godz. 8-16 501 239 188 całodobowo	089-523-64-02 hospicjum@hospicjum.artneo.pl www.hospicjum.artneo.pl
22.	Opole 45-369	Domowe Hospicjum dla Dzieci OPP	Ewa Borcz-Tutka Said Abdul Rahim Małgorzata Głośniak	ul. Mickiewicza 2-4	m. Opole województwo opolskie (całe)	501 414 055 całodobowo 077-441-36-55 605 652 172 (EB-T) godz. 8-15	077-441-36-55 drewa@vp.pl asaid@medclub.pl hospicjum_dom@wp.pl www.hospicjum.opole.pl
23.	Ostrołęka 07-410	NZOZ „BETA” OPP	Beata Parzychowska	Ul. Skryta 15	m. Ostrołęka, ostrołęcki	029-760-77-89 Pon, Śr godz. 8-16 Wt, Czw godz. 11-16 501 156 959 całodobowo	slawomirjbaclawski@o2.pl 029-760-77-89
24.	Ostrowiec Świętokrzyski 27-400	NSZOZ GOMED Hospicjum domowe	Małgorzata Radłowska-Raban Krzysztof Dorobek	ul. Polna 15	m. Kielce, buski, jędrzejowski, kazimierski, kielecki, konecki, opatowski, ostrowiecki, pińczowski, sandomierski, skarżyski, starachowicki, staszowski	041-263-11-88 509 291 151 całodobowo	041-248-88-04 gomed.ostrowiec@neostrada.pl www.gomed.com.pl
25.	Piła 64-920	Poradnia Opieki Paliatywnej im. Stanisławy Leszczyńskiej	Brygida Zimny	ul. Rydygiera 1	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, piłski, złotowski	067-210-63-02 605 951 949 godz. 7-15 606 603 796 (BZ)	067-212-40-85 alicia-graczyk@wp.pl
26.	Płock 09-407	Miejskie Hospicjum Płockie OPP	Marek Zimoch	Al. Mar. J. Piłsudskiego 37	m. Płock, gostyński, płocki, sierpecki	024-268-69-26 607 210 663 całodobowo	024-266-44-00 m.zimoch@wszplock.pl www.hospicjum.org.pl
27.	Poznań 61-737	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Anna Jakrzewska-Sawińska Mariusz Drabik	ul. 27 Grudnia 3	m. Poznań, Leszno, gnieźnieński, gostyński, grodziski, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotułski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	061-855-11-76 godz. 8-20 061-852-92-99 501 710 846 całodobowo	061-855-32-30 list@hospicjum-domowe.poznan.pl www.hospicjum-domowe.poznan.pl

28.	Radom 26-600	NZOX Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej OPP	Joanna Lewandowska Krzysztof Stępień	ul. 1905 roku 20	m. Radom, białobrzegi, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwolenki	048-360-19-78 w godz. 8-10 608 478 853 całodobowo	048-360-19-78 paliatywna@interia.pl
29.	Rzeszów 35-005	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci OPP	Marta Kwiatkowska Małgorzata Nowak-Plęś Jolanta Żółty	ul. Szopena 7	m. Rzeszów, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, strzyżowski, tarnobrzegi	017-853-48-18 godz. 12-15 017-225-55-88 po godz. 17 694 612 426 całodobowo	017-85-34-818 hospicjum@podkarpackie.pl www.hospicjum.podkarpackie.pl
30.	Słupsk 76-200	NZOX „PAL-MED” Hospicjum Domowe	Ireneusz Kosna	ul. J. Pawła II 1 p.48A	m. Słupsk, słupski	059-846-86-49 godz. 8 -9.30 oraz 15-16.30 606 512 764	kospalmed@op.pl
31.	Suwałki 16-400	Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej	Marek Szymczyk	ul. Reja 69b	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	Suwałki 087-567-69-10 godz. 8.-15.30	0-87-567-69-10 spzop@list.pl www.paliatywna.suwalki.pl
32.	Szczecin 70-111	Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Mariola Lembas-Sznabel Krystyna Zielińska Jarosław Jarosław Peregud-Pogorzelski	Al. Powstańców Wlkp. 66/68	m. Szczecin, Świnoujście choszczeński, drawski, goleniowski, gryficki, gryfiński, kamieński, łobeski, myśliborski, policki, pyrzycki, stargardzki, wałecki	091-48-69-330 607 577 520 całodobowo	091-48-69-330 hospicjum@zhdd.szczecin.pl www.zhdd.szczecin.pl
33.	Toruń 87-100	Zespół Opieki Paliatywnej Hospicjum "Światło"	Edward Krajewski	ul. Grunwaldzka 64	m. Toruń, brodnicki, chełmiński, golubskodobrzyński, toruński, wąbrzeski	056-65-11-437 056-65-11-217 godz. 8-16 602 620 682 (EK)	056-65-11-437 fundacja@swiatlo.org hosp_swiatlo@poczta.onet.pl www.swiatlo.org
34.	Toruń 87-100	Hospicjum dla Dzieci "Nadzieja"	Wanda Adamowicz Elżbieta Gruszczyńska Alina Moniuszko-Codrow Edward Krajewski	ul. Włocławska 169 b	m. Toruń, toruński	056-652-05-49 do godz. 16 056-654-54-41 całodobowo	056-652-96-67 nadzieja@tornet.pl http://www.nadzieja.tornet.pl
35.	Warszawa 03-680	NZOX Warszawskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Artur Januszaniec Piotr Zieliński Tomasz Dangel	ul. Agatowa 10	m. Warszawa, Siedlce, garwoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtowski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	022-678-16-11 022-678-17-11 502 088 366 (AJ) godz. 9-15 507 163 305 całodobowo	022-678-99-32 poczta@hospicjum.waw.pl www.hospicjum.waw.pl
36.	Włocławek 87-800	NZOX Zespół Opieki Domowej Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej OPP	Zbigniew Kaczmarek	ul. Wolność 44	m. Włocławek, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, włocławski	054-412-22-71 godz. 8-15 601 636 992 (ZK)	054-412-22-71 ptopwi@kki.pl www.ptopwi.q4.pl
37.	Wrocław 50-345	Zespół Wyjazdowej Opieki Paliatywnej ASK – Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Krzysztof Szmyd	ul. Bujwida 44	m. Wrocław, Jelenia Góra, Legnica, województwo dolnośląskie (całe)	071-328-15-07 601 211 316 (piel.) 601 211 416 (piel.)	071-328-20-40 krzysztofyszmyd@yahoo.com piel@pedhemat.am.wroc.pl www.hospicjum.wroc.pl

OPP = organizacja pożytku publicznego
Aktualizacja: 18.04.2007

2. Rejony objęte domową opieką paliatywną nad dziećmi – Polska 2007



Kolor żółty – samodzielne hospicja domowe dla dzieci

Kolor zielony – hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych

Kolor niebieski – hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

Kolor biały – brak opieki

3. Opinia Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii

INSTYTUT		"POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA"
		THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE
Szpital Promujący Zdrowie		Health Promoting Hospital
		04-730 WARSZAWA - MIĘDZYLESIE ALEJA DZIECI POLSKICH 20 Tel. centrali 815-70-00 Fax. 815-15-10, 815-15-12

Warszawa, dnia 22.11.2006r.

BIURO KONSULTANTA KRAJOWEGO
w dziedzinie Pediatrii z siedzibą
w INSTYTUCIE
"Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"
04-730 Warszawa, Al. Dzieci Polskich 20
tel. 022 815-17-90, 815-77-66
tel./fax 022 815-17-85
e-mail: a.dobrzańska@czd.waw.pl

Sz. Pan
Lek. med. Artur Januszaniec
Prezes Zarządu Fundacji WHD
Kierownik NZOZ WHD
03-680 Warszawa
ul. Agatowa 10

Szanowny Panie Prezesie,

W odpowiedzi na pismo z dnia 21.11.2006 roku dotyczące trudności w zawarciu umowy na świadczenie – *opieka paliatywna nad dziećmi*, wyrażam moje niezrozumienie dla zaistniałej sytuacji i oburzenie. Nie można bowiem zrozumieć jakimi racjonalnymi przesłankami kierował się NFZ przyjmując zapisy dotyczące limitowania dzieci pozostających pod opieką Hospicjum z uwagi na rodzaj śmiertelnego schorzenia.

Wszystkie umierające w Polsce dzieci mają takie same prawa do opieki medycznej finansowanej przez NFZ, niezależnie od tego z jakiego powodu umierają. To, czy dzieci mogą umierać w warunkach domowych czy powinny pozostać w szpitalu zależy od grupy specjalistów; ordynator wraz z zespołem leczącym, przedstawiciele hospicjum - Prezes lub Dyrektor Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci wraz pielęgniarką. Jest to jedyna i właściwa grupa osób kwalifikująca dzieci do opieki hospicyjnej, domowej – jest to decyzja merytoryczna i jako taka nie może być kwestionowana przez płatnika.

Limitowanie liczby dzieci umierających w zależności od przyczyny jest zarówno nielogiczne, nieetyczne jak i okrutne.

Organizacja opieki hospicyjnej domowej dla dzieci przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest wzorowa i wzorcowa.

Docent Tomasz Dangel, Dyrektor Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest liderem i autorytetem w dziedzinie kreowania modelu opieki nad dziećmi umierającymi w domu. Jest on jedynym w Polsce samodzielnym pracownikiem naukowym, który uzyskał stopień doktora habilitowanego nauk medycznych w dziedzinie medycyny paliatywnej. W pracy habilitacyjnej „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model, potrzeby, możliwości i ich ocena” przedstawił wyniki własnych badań w tym zakresie, które stanowią jedyną, jak dotychczas, naukową podstawę rozwoju tej dziedziny pediatrii w Polsce.

Konto bankowe: BPH SA O/W-wa
Nr 55 1060 0076 0000 4011 3000 5673

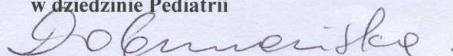
Badania prowadzone przez Pana docenta Dangela dostarczają wiedzy na temat przyczyn zgonów dzieci pozostających w opiece hospicyjnej.

Wyniki prowadzonych badań (2005r). potwierdzają znaczną (liczbowo) przewagę dzieci umierających w domu z przyczyn poza nowotworami. Populacja wieku rozwojowego w tym względzie nie może być porównywana z populacją dorosłych. Najczęściej do opieki hospicyjnej domowej kierujemy dzieci z ciężkim uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, letalnymi zespołami uwarunkowanymi genetycznie i wrodzonymi błędami metabolizmu. Mam nadzieję, że w najbliższym terminie znikną **mało istotne problemy** w zawarciu umowy z NFZ wobec dobra cierpiących i umierających dzieci oraz ich rodzin.

Z poważaniem

KONSULTANT KRAJOWY

w dziedzinie Pediatrii



Doc. dr hab. n. med. Anna Dobrzańska

4. Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka do Ministra Zdrowia



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Ewa Sowińska

Ul. Śniadeckich 10, 00-656 Warszawa
Tel.: 696 55 44, fax. 629 60 79

GR-500-7107/JS

Warszawa, dn. 23 marca 2007 r.

Pan
Zbigniew Religa

Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

W związku z ukazaniem się projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia „w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej”, a także uwzględniając wcześniejszą korespondencję w sprawie problemów organizacyjno – finansowych, z jakimi borykają się placówki udzielające ciężko chorym dzieciom świadczeń w zakresie domowej opieki paliatywnej Rzecznik Praw Dziecka przekazuje uwagi i propozycje uzupełnień.

Podtrzymując zawarte w moim wystąpieniu do Pana Ministra z dnia 12 grudnia 2006 roku przekonanie, iż społeczna ranga opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce oraz jej wymiar etyczny stanowią wystarczające uzasadnienie dla opracowania i wdrożenia odnośnego resortowego programu z uwagą zapoznałam się z projektem Rozporządzenia w nadziei, że zawarte w nim zapisy pozwolą na ostateczne uregulowanie zasad organizacji i finansowania opieki paliatywnej i hospicyjnej nad dziećmi oraz na wyeliminowanie poruszających opinię publiczną problemów w zapewnieniu najwyższego możliwego poziomu opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

W ocenie Rzecznika Praw Dziecka projekt Rozporządzenia nie zawiera niestety zapisów odnoszących się do dzieci wymagających opieki hospicyjnej i paliatywnej. Jedyna wzmianka dotycząca dzieci w § 5: „Leczenie osób ze znacznym stopniem upośledzenia funkcji życiowych, objętych opieką paliatywną i hospicyjną w jednostkach, w których leczone są dzieci, wymienionych w § 4, może być kontynuowane w tych jednostkach, również po ukończeniu przez osobę poddaną leczeniu 18 roku życia” nie zmienia faktu, iż w projekcie Rozporządzenia zostały całkowicie pominięte oparte na wieloletnich doświadczeniach postulaty środowiska pediatrycznego.

Postulaty te przedkładane były w ostatnich latach w postaci projektu *Programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi*, projektu *Zaleceń dotyczących domowej opieki paliatywnej*

(hospicyjnej) nad dziećmi, a także w wystąpieniach Konsultanta Krajowego w dziedzinie pediatrii oraz organizacji pozarządowych wyspecjalizowanych w organizacji opieki paliatywnej i w niesieniu pomocy umierającym dzieciom.

Ze szczególnym naciskiem pragnę podkreślić, iż spełniające wszelkie kryteria medycyny opartej na dowodach (Evidence Base Medicine) zasady funkcjonowania hospicjów dla dzieci zostały wypracowane w okresie kilkunastu lat przez zespoły naukowców i specjalistów w instytutach naukowych (Instytut Matki i Dziecka, Instytut – Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka) bezpośrednio podległych Ministerstwu Zdrowia. Już w roku 1999 na zlecenie Ministerstwa Zdrowia w Instytucie Matki i Dziecka opracowano „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”. W dokumencie tym stwierdzono m.in., że *„opieka domowa powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza niż opieka stacjonarna”* a *„rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi powinien następować przez tworzenie zespołów specjalizujących się w opiece nad dziećmi, obejmujących populacje powyżej miliona mieszkańców oraz przez tworzenie programów opieki nad dziećmi w hospicjach dla dorosłych na pozostałym terenie kraju”*.

W 2004 w Ministerstwie Zdrowia na spotkaniu z udziałem konsultantów krajowych, uzyskano ich pozytywną ocenę dla projektu programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.

W opracowywanych i przedkładanych w kolejnych latach Ministerstwu Zdrowia projektach dokumentów zostały między innymi szczegółowo określone warunki konieczne do prowadzenia opieki paliatywnej nad dziećmi w domu, minimalne wymagania konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej (w tym kwalifikacje lekarzy, pielęgniarek i pracowników socjalnych, warunki lokalowe, sprzętowe, wymagane zaplecze medyczne), a także zasady organizacji pracy, zakres leczenia objawowego oraz zasady kwalifikowania pacjentów do domowej opieki paliatywnej.

Trudno jest w tej sytuacji zrozumieć dlaczego postulaty środowisk pediatrycznych, nie stanowią podstawy do opracowania odpowiedniego rozporządzenia Ministra Zdrowia.

Jest to tym bardziej niezrozumiałe, iż mimo stosunkowo niewielkiej liczby dzieci nieuleczalnie chorych, pojawiają się problemy organizacyjno – finansowe, które zakłócają wypracowany w naszym kraju, uznany w świecie, system domowej opieki paliatywnej, a także naruszają ustawowe uprawnienia dzieci do szczególnej opieki medycznej. Niewątpliwie do takich przypadków doszło w ostatnich miesiącach. Na przykład zawarta w załączniku do zarządzenia Nr 89/2006 Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia klauzula uzyskiwania zgody oddziału wojewódzkiego NFZ na zwiększenie liczby pacjentów nienowotworowych powyżej 40% w przypadku dzieci chorujących na inne schorzenia bez nadziei na wyleczenie to nic innego jak niezrozumiała selekcja możliwości opieki nad umierającymi dziećmi w zależności od rozpoznania.

Z kolei Zarządzenie Nr 94/2006 z dnia 2.10.2006 r. par. 1, ust.2.2) zawiera zapisy dotyczący opieki pielęgniarstwa, które w praktyce są niewykonalne.

Rzecznik Praw Dziecka nie może podzielić argumentów ekonomicznych, które miałyby uzasadniać odstępianie od przysługujących nieuleczalnie chorym dzieciom standardów opieki paliatywnej. Pragnę w tym miejscu przypomnieć, iż według uzyskanych przeze mnie danych z 2005 roku, w 37 hospicjach w Polsce leczono 442 dzieci w wieku 0 – 17 lat. W tej liczbie było 100 dzieci cierpiących na schorzenia nowotworowe i 342 dzieci nieuleczalnie chorych z innych przyczyn. W tym czasie odnotowano 150 zgonów dzieci. Gdyby aktualne zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi oszacować na ok. 10 dzieci na milion mieszkańców, tzn. ok. 380 dzieci leczonych w domu w tym samym czasie to przyjęcie przez NFZ proponowanej przez specjalistów stawki 100 zł za jeden dzień leczenia, oznaczałoby przybliżone koszty dla NFZ w wysokości 13 870 000 zł (co wynika z rachunku: 38 (liczba ludności w milionach) x 10 x 100 zł. x 365 dni). Pozostałe koszty powinny być, tak jak dotychczas, pokrywane przez organizacje pozarządowe utrzymujące się dzięki ofiarności obywatelskiej.

Podając te dane pragnę po pierwsze uzmysłowić niezwykle ograniczone, w skali całego budżetu ochrony zdrowia, środki finansowe, które zapewniłyby odpowiednią do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci jakość świadczeń medycznych. Po drugie należy uwzględnić fakt, iż w ten sposób zostaną zaoszczędzone znacznie większe środki wydawane dotąd w szpitalach pediatrycznych na bardzo kosztowne leczenie przedłużające życie nieuleczalnie chorych dzieci.

Jako Rzecznik Praw Dziecka i lekarz podzielam pogląd, iż opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy, skupia się na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny oraz obejmuje leczenie dotkliwych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie a także opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby.

Wg opinii specjalistów, z którymi w pełni utożsamia się Rzecznik Praw Dziecka, domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce:

- 1/ może być realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci lub hospicjum domowe dla dorosłych pod warunkiem, że spełniają one minimalne wymagania konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) dzieciom w miejscu zamieszkania określone poniżej,
- 2/ zalecenia opieki paliatywnej opracowane dla dorosłych są niewłaściwe dla dzieci, ponieważ przyczyny śmierci dzieci są zasadniczo różne niż u dorosłych,
- 3/ opieka paliatywna nad dziećmi stanowi część pediatrii, a nie medycyny paliatywnej dla dorosłych dlatego powinna pozostawać w gestii Konsultanta Krajowego w Dziedzinie Pediatrii,

4/ dziecko ze schorzeniem ograniczającym życie może dożyć wczesnej dorosłości a czas przebiegu schorzeń dziecięcych jest zasadniczo inny niż u dorosłych i dlatego opieka paliatywna nad dzieckiem może trwać kilka dni lub miesięcy, ale równie dobrze może przeciągnąć się na wiele lat; z tych przyczyn pojęcie „stan terminalny” jest w większości przypadków pacjentów pediatrycznych, kwalifikowanych do domowej opieki paliatywnej, całkowicie nieprzydatne (jest pojęciem używanym w medycynie paliatywnej dla dorosłych),

5/ opieka paliatywna obejmuje całą rodzinę; rodzice i rodzeństwo są szczególnie narażeni na stres, ponieważ spoczywa na nich ogromna odpowiedzialność za całodobową opiekę, którą sprawują nad dzieckiem w domu,

6/ dzieci znajdujące się pod opieką hospicjów domowych są nadal leczone - zmienia się tylko cel leczenia; celem nie jest przedłużanie życia a poprawa jakości życia przy zastosowaniu najbardziej nowoczesnych metody leczenia objawowego,

7/ zapewnienie dziecku edukacji w okresie choroby jest bardzo ważne i zagwarantowane prawem.

Brak opartych na powyższych zasadach standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi wydanych w formie Rozporządzenia Ministra Zdrowia stanowi w opinii Rzecznika Praw Dziecka najpoważniejszy obecnie problem prawny dla rozwoju w Polsce tej dziedziny medycyny wieku rozwojowego. Stanowi też niewątpliwie poważne naruszenie przysługujących chorym dzieciom praw.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty proszę Pana Ministra o pilne wydanie Rozporządzenia „w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi”

Pragnę ponownie zadeklarować aktywny udział kierowanej przeze mnie instytucji w wypracowywaniu i wdrażaniu systemowych rozwiązań, zapewniających najwyższy możliwy poziom opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

z porównaniem
S. Jorin'ska