

# Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2005)

## Palliative home care for children in Poland (2005)

Tomasz Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**Streszczenie:** Celem badania jest ocena aktualnego stanu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Za pomocą ankiety oceniono standard opieki oraz roczną liczbę pacjentów i zgonów. Obliczono wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców. Badaniem objęto 37 hospicjów (11 hospicjów dla dzieci i 26 hospicja dla dorosłych). Większość hospicjów nie spełnia minimalnego standardu określonego przez autora. Średni standard w hospicjach dla dzieci jest wyższy niż w hospicjach dla dorosłych. W roku 2005 liczba leczonych pacjentów (<18 lat) wyniosła 442 (w tym dzieci z chorobami nowotworowymi 100), a liczba zgonów 150. Ludność zamieszkująca rejony objęte opieką przez badane hospicja to 83% populacji kraju. Liczba leczonych pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców jest zróżnicowana w poszczególnych województwach, najwyższa w województwie lubelskim a najniższa w podkarpackim. W Polsce system domowej opieki paliatywnej nad dziećmi jest zróżnicowany zarówno pod względem standardu świadczonej opieki, jak i liczby leczonych pacjentów w poszczególnych regionach Polski. Nadal w naszym kraju istnieją obszary, gdzie domowa opieka paliatywna nad dziećmi nie jest dostępna.

**Summary:** The aim of the study is to evaluate the current status of palliative home care for children in Poland. The survey based on the questionnaire, which analyzed standard of care, annual number of patients and deaths. The annual number of treated children per million of inhabitants was calculated. The study encompassed 37 hospices (11 for children and 26 for adults). The majority of the hospices do not fulfill the minimal standard established by the author. The average standard was higher in the children's hospices than in the adults' ones. In 2005 the number of patients (< 18 years) was 442 (100 cancer patients), and the number of deaths 150. The total home care area covers for 83% of the population of Poland. The number of treated children per million inhabitants is diverse in different provinces, the highest in the Lublin province and the lowest in the Podkarpackie province. The Polish system of palliative home care for children is differentiated in regard to standard of care and the number of patients in respective regions of Poland. There are still regions where palliative home care for children is not accessible.

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, dzieci, Polska

**Key words:** palliative care, children, Poland

### 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](http://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”. 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 dzieć-

mi, 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.”

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 pediatrii”. Niestety NFZ nie przyjął tego projektu, ale opracował własne zasady określające świadczenia hospicjum domowego dla dzieci (kod 2181).

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.

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

Ponieważ minister zdrowia od 1999 roku nie wprowadził w formie rozporządzenia 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 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 odbyło się w Ministerstwie Zdrowia spotkanie z udziałem konsultantów krajowych, na którym przedstawiono projekt programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, uzyskując ich pozytywną ocenę. Pomimo tego dokument ten, noszący obecnie tytuł „Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) na dziećmi (projekt dla Ministerstwa Zdrowia)”, nie został dotychczas wprowadzony przez Ministerstwo Zdrowia.

Reasumując, nie wprowadzenie standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi przez Ministerstwo Zdrowia stanowi obecnie najważniejszy 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, siódmy coroczny raport na ten temat.”

### **Materiał i metody**

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

### Skład zespołu:

1. lekarze: 2 etaty + dyżury;
  3. pielęgniarki: 3 etaty + dyżury (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów >8 należy zatrudnić dodatkową pielęgniarkę dla każdego 4 następnego pacjenta);
  5. pracownik socjalny: 1 etat (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów >8 należy zatrudnić dodatkowego pracownika socjalnego dla każdego 8 następnego pacjenta);
  7. dostępność lekarza i pielęgniarki przez 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu;
- Kwalifikacje lekarzy i pielęgniarek:
9. ukończony kurs opieki paliatywnej nad dziećmi (CMKP, IMD lub IPCZD);
  10. ukończony staż w NZOZ WHD;
  12. prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu;
- Kwalifikacje pracowników socjalnych:
13. ukończony staż w NZOZ WHD;
  15. prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu;

### Warunki lokalowe:

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

### Sprzęt:

18. samochód osobowy;
19. dwa telefony komórkowe (dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej);
20. dwa telefony komórkowe (dla rodzin nie posiadających własnego telefonu);
21. jeden pager;
22. dwa koncentratory tlenu;
23. jeden pulsoksymetr;
24. cztery ssaki;
25. dwa materace przeciwoleżynowe;
26. cztery małe pompy infuzyjne;
27. dwa inhalatory;
28. cztery aparaty do mierzenia ciśnienia (elektroniczne);
29. dwa łóżka szpitalne;
30. agregat prądotwórczy;

### Zaplecze medyczne:

31. oddział pediatryczny z możliwością okresowej hospitalizacji;
32. 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):

33. opieka duszpasterska;
34. opieka psychologiczna;
35. rehabilitacja;
36. wolontariat;
37. wsparcie w żałobie.

Na podstawie powyższych wymagań opracowano ankietę, którą przesłano do lekarzy z ho-

spicjów prowadzących opiekę nad dziećmi. Lekarze ci ukończyli wcześniej kurs opieki paliatywnej nad dziećmi, zadeklarowali gotowość świadczenia domowej opieki paliatywnej dzieciom w swoim rejonie oraz wyrazili zgodę na zamieszczenie swoich danych w internecie, co umożliwi innym lekarzom kierowanie do nich pacjentów. Badanie dotyczyło okresu 11.10.2004 – 10.10.2005.

Wykorzystano dane demograficzne o ludności wg stanu w dniu 30 czerwca 2005. Wyliczono wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów na milion mieszkańców.

## Wyniki

Otrzymano 37 wypełnionych ankiet (100%). W tabelach 1 i 2 przedstawiono liczbę kryteriów standardu spełnianych przez poszczególne hospicja, liczbę leczonych dzieci (do 18 r. ż.) oraz liczbę zgonów. W tabeli 3 przedstawiono porównanie 11 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Kraków, Lublin, Łódź, Mysłowice, Opole, Poznań, Szczecin, Toruń, Warszawa, Wrocław). W tabeli 4 przedstawiono porównanie grupy 11 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi z grupą 26 hospicjów dla dorosłych. W tabeli 5 porównano wyniki pięciu 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 oraz 11.10.2004-10.10.2005.<sup>9</sup> W tabeli 6 przedstawiono 33 rejony objęte opieką przez 37 hospicjów (w Krakowie, Łodzi, Toruniu i Szczecinie dwa hospicja działały na tym samym terenie) oraz liczbę pacjentów pediatrycznych w przeliczeniu na milion mieszkańców. W tabeli 7 porównano łączną liczbę ludności w rejonach hospicjów dla dzieci z łączną liczbą ludności w rejonach hospicjów dla dorosłych, a także średnią liczbę mieszkańców w tych rejonach. W tabeli 8 porównano roczną liczbę pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w poszczególnych województwach.

Badane hospicja (poza WHD) nie spełniają całkowicie minimalnego standardu określonego przez Instytut Matki i Dziecka. Najczęściej występującym brakiem jest nieukończenie indywidualnych staży w WHD przez wszystkich lekarzy i pielęgniarki, którzy zajmują się leczeniem dzieci.

Łączna liczba dzieci objętych opieką w ciągu roku, w porównaniu z poprzednim rokiem, zwiększyła się z 373 do 442 (wzrost o 18%). Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi utrzymuje się na tym samym poziomie, natomiast wzrosła liczba dzieci z innymi schorzeniami – z 270 do 342 (tab. 5).

Szczegółowe rozpoznania przedstawiono w tabelach 9-14. Zwraca uwagę fakt, że u co najmniej 294 pacjentów (67%) schorzenie podstawowe prowadziło do poważnego uszkodzenia mózgu. Jeżeli do tej grupy dodamy pacjentów z zanikiem mięśni pochodzenia rdzeniowego i pierwotnymi zaburzeniami mięśniowymi, wówczas okazuje się, że choroby układu nerwowego występowały w co najmniej w 347 przypadkach (79%).

Jedenaście hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi objęło opieką łącznie 315 dzieci (zakres 2-67, średnia 28,6), czyli 71% wszystkich pacjentów. Natomiast 26 hospicjów dla dorosłych objęło opieką łącznie 127 dzieci (zakres 0-18, średnia 4,9), czyli 29% wszystkich pacjentów (tab. 4).

Hospicja dla dorosłych przyjmowały zarówno dzieci z chorobami nowotworowymi (n=36, 28%), jak i dzieci z innymi schorzeniami (n=91, 72%). W hospicjach specjalizujących się w opiece nad dziećmi pacjenci z chorobą nowotworową (n=64) stanowili zaledwie 20%; natomiast dominowali pacjenci z innymi schorzeniami (n=251, 80%).

Liczba zgonów (n=150) po raz pierwszy wyraźnie wzrosła w porównaniu z okresem 1999-2004, gdy utrzymywała się na poziomie 80-104 rocznie (tab. 5). Zmarło 34% leczonych dzieci (w hospicjach dla dorosłych – 32%, a w hospicjach dla dzieci – 34%). Wskaźnik ten osiągnął najwyższą wartość w hospicjach w Warszawie i Mysłowicach (54%), następnie w we Wrocławiu (47%). Natomiast zastanawiający jest bardzo niski odsetek zgonów w hospicjum dla dzieci w Toruniu (3%). Na wysokość odsetka zgonów wpływają następujące czynniki: 1) odsetek pacjentów z chorobami nowotworowymi, 2) kryteria przyjmowania pacjentów, 3) stosowanie metod przedłużających życie (np. respirator), 4) włączenie do obliczeń statystycznych pacjentów z chorobą nowotworową w okresie remisji (a nie fazy terminalnej).

Ludność (n=31 702 416) zamieszkująca we wszystkich 33 rejonach objętych domową opieką paliatywną dla dzieci stanowiła 83% populacji kraju (tab. 6, 8). Nastąpiło znaczące rozszerzenie obszaru i wzrost liczby ludności w porównaniu z rokiem 1999 (n=19 856 892, 51% populacji).<sup>3</sup>

W rejonach hospicjów dla dzieci zamieszkiwały kilkakrotnie większe populacje (średnio 2 043 015 mieszkańców w rejonie) niż w rejonach hospicjów dla dorosłych (średnio 537 087 mieszkańców w rejonie). Hospicja domowe dla dzieci muszą obejmować większe rejony, aby odpowiednia liczba pacjentów pediatrycznych mogła uzyskać dostęp do oferowanych świadczeń (tab. 7).

Obszary nieobjęte domową opieką paliatywną dla dzieci zamieszkiwało 6 458 897 osób (17% populacji kraju). Znajdowały się one przede wszystkim w województwach świętokrzyskim (76% populacji) i podkarpackim (71% populacji).

Wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów w przeliczeniu na milion mieszkańców był najwyższy w województwach lubelskim (24,3), łódzkim (23,6) i kujawsko-pomorskim (22,7). Natomiast najniższym wskaźnikiem charakteryzowały się województwa podkarpackie (0,5), małopolskie (3,4), świętokrzyskie (3,9) i zachodnio-pomorskie (4,1) (tab. 8).

## Wnioski

1. W Polsce dokonuje się stopniowy rozwój systemu domowej opieki paliatywnej dla dzieci.

**Tab. 1.** Zestawienie 37 hospicjów uszeregowanych pod względem spełniania standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Kolorem szarym zaznaczono hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi

**Tab. 1.** The comparison of 37 hospices ranked in regard to the standard of palliative home care for children. Grey color indicates children's hospices

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba leczonych dzieci w okresie: 11.10.2004 do 10.10.2005			Liczba dzieci zmarłych
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami	
1. Warszawa	<b>26</b>	31	67	16	51	36
2. Płock	<b>25</b>	30	8	1	7	3
3. Łódź HDDZŁ (Gajusz)	<b>24</b>	29	23	8	15	7
4. Szczecin św. Jana Ewang.	<b>24</b>	29	3	1	2	1
5. Lublin	<b>23</b>	28	51	14	37	17
6. Poznań	<b>23</b>	28	34	0	34	13
7. Włocławek	<b>23</b>	28	6	1	5	1
8. Radom	<b>23</b>	28	3	1	2	2
9. Toruń „Nadzieja”	<b>22</b>	27	31	4	27	1
10. Olsztyn	<b>22</b>	27	16	6	10	5
11. Toruń „Światło”	<b>22</b>	27	5	2	3	2
12. Piła	<b>22</b>	27	2	2	0	1
13. Łódź ŁHD (dr Stengert)	<b>22</b>	26	38	0	38	7
14. Wrocław	<b>22</b>	26	30	9	21	14
15. Częstochowa	<b>21</b>	26	18	3	15	2
16. Mysłowice	<b>21</b>	26	13	8	5	7
17. Konin	<b>21</b>	26	4	0	4	0
18. Gdańsk	<b>20</b>	25	14	2	12	6
19. Bydgoszcz	<b>20</b>	25	5	1	4	1
20. Suwałki	<b>19</b>	24	7	1	6	0
21. Elbląg	<b>19</b>	24	2	2	0	1
22. Bielsko-Biała	<b>19</b>	24	1	0	1	1
23. Kalisz	<b>18</b>	23	6	0	6	0
24. Gorzów Wlkp.	<b>18</b>	23	3	2	1	1
25. Ostrowiec Świętokrzyski	<b>18</b>	21	2	2	0	1
26. Kraków św. Łazarza	<b>17</b>	22	5	5	0	5
27. Ełk	<b>17</b>	21	0	0	0	0
28. Gubin	<b>17</b>	19	4	0	4	0
29. Szczecin ZHD (dr Sznabel)	<b>16</b>	20	2	0	2	0
30. Kraków ks. Tischnera	<b>14</b>	15	10	2	8	3
31. Wałbrzych	<b>14</b>	19	0	0	0	0
32. Biała Podlaska	<b>13</b>	13	3	0	3	0
33. Koszalin	<b>12</b>	17	2	0	2	2
34. Słupsk	<b>12</b>	16	0	0	0	0
35. Rzeszów	<b>12</b>	14	1	1	0	1
36. Opole	<b>10</b>	12	16	3	13	4
37. Białystok	<b>10</b>	11	7	3	4	5
<b>Średnia (x) lub suma (Σ)</b>	<b>x=18,9</b>	<b>x=23,2</b>	<b>Σ 442</b>	<b>Σ 100</b>	<b>Σ 342</b>	<b>Σ 150</b>

**Tab. 2.** Lista 37 hospicjów uszeregowanych pod względem rocznej liczby leczonych pacjentów (do 18 roku życia). Kolorem szarym zaznaczono hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi

**Tab. 2.** The comparison of 37 hospices ranked in regard to the annual number of patients. Grey color indicates children's hospices

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba leczonych dzieci w okresie: 11.10.2004 do 10.10.2005			Liczba dzieci zmarłych
			wszystkie	z chorobą nowotwo- rową	z innymi schorze- niami	
1. Warszawa	26	31	<b>67</b>	16	51	36
2. Lublin	23	28	<b>51</b>	14	37	17
3. Łódź ŁHD (dr Stengert)	22	26	<b>38</b>	0	38	7
4. Poznań	23	28	<b>34</b>	0	34	13
5. Toruń „Nadzieja”	22	27	<b>31</b>	4	27	1
6. Wrocław	22	26	<b>30</b>	9	21	14
7. Łódź HDDZŁ (Gajusz)	24	29	<b>23</b>	8	15	7
8. Częstochowa	21	26	<b>18</b>	3	15	2
9. Olsztyn	22	27	<b>16</b>	6	10	5
10. Opole	10	12	<b>16</b>	3	13	4
11. Gdańsk	20	25	<b>14</b>	2	12	6
12. Mysłowice	21	26	<b>13</b>	8	5	7
13. Kraków ks. Tischnera	14	15	<b>10</b>	2	8	3
14. Płock	25	30	<b>8</b>	1	7	3
15. Białystok	10	11	<b>7</b>	3	4	5
16. Suwałki	19	24	<b>7</b>	1	6	0
17. Włocławek	23	28	<b>6</b>	1	5	1
18. Kalisz	18	23	<b>6</b>	0	6	0
19. Kraków św. Łazarza	17	22	<b>5</b>	5	0	5
20. Toruń „Światło”	22	27	<b>5</b>	2	3	2
21. Bydgoszcz	20	25	<b>5</b>	1	4	1
22. Gubin	17	19	<b>4</b>	0	4	0
23. Konin	21	26	<b>4</b>	0	4	0
24. Radom	23	28	<b>3</b>	1	2	2
25. Szczecin św. Jana Ewang.	24	29	<b>3</b>	1	2	1
26. Biała Podlaska	13	13	<b>3</b>	0	3	0
27. Gorzów Wlkp.	18	23	<b>3</b>	2	1	1
28. Koszalin	12	17	<b>2</b>	0	2	2
29. Piła	22	27	<b>2</b>	2	0	1
30. Elbląg	19	24	<b>2</b>	2	0	1
31. Ostrowiec Świętokrzyski	18	21	<b>2</b>	2	0	1
32. Szczecin ZHD (dr Sznabel)	16	20	<b>2</b>	0	2	0
33. Bielsko-Biała	19	24	<b>1</b>	0	1	1
34. Rzeszów	12	14	<b>1</b>	1	0	1
35. Ełk	17	21	<b>0</b>	0	0	0
36. Wałbrzych	14	19	<b>0</b>	0	0	0
37. Słupsk	12	16	<b>0</b>	0	0	0
<b>Średnia (x) lub suma (Σ)</b>	<b>x=18,9</b>	<b>x=23,2</b>	<b>Σ 442</b>	<b>Σ 100</b>	<b>Σ 342</b>	<b>Σ 150</b>

**Tab. 3.** Zestawienie 11 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi uszeregowanych pod względem spełniania minimalnego standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi

**Tab. 3.** Comparison of 11 hospices for children ranked in regard to the minimum standard of palliative home care for children

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci pod opieką w okresie: 11.10.2004 do 10.10.2005			Dzieci zmarłe	
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	liczba	odsetek wszystkich leczonych
Warszawa	<b>26</b>	31	67	16	51	36	54%
Łódź HDDZŁ	<b>24</b>	29	23	8	15	7	30%
Lublin	<b>23</b>	28	51	14	37	17	33%
Poznań	<b>23</b>	28	34	0	34	13	38%
Toruń „N”	<b>22</b>	27	31	4	27	1	3%
Łódź ŁHD	<b>22</b>	26	38	0	38	7	18%
Wrocław	<b>22</b>	26	30	9	21	14	47%
Mysłowice	<b>21</b>	26	13	8	5	7	54%
Szczecin ZHD	<b>16</b>	20	2	0	2	0	0
Kraków Tisch	<b>14</b>	15	10	2	8	3	30%
Opole	<b>10</b>	12	16	3	13	4	25%

**Tab. 4.** Porównanie grupy 11 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi z grupą 26 hospicjów dla dorosłych

**Tab. 4.** Comparison of the group of 11 hospices for children with the group of 26 hospices for adults

Grupa hospicjów	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci pod opieką w okresie: 11.10.2004 do 10.10.2005			Dzieci zmarłe	
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	liczba	odsetek leczonych
Hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi (n=11)	20,3	24,4	315	64	251	109	35%
Hospicja dla dorosłych (n=26)	18,4	22,7	127	36	91	41	32%

**Tab. 5.** Porównanie wyników uzyskanych z 7 kolejnych badań

**Tab. 5.** Comparison of the results obtained from the 7 consecutive studies

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

**Tab. 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 z dn. 30.06.2005

**Tab. 6.** The list of the regions of palliative home care for children and the number of inhabitants. Comparison of the hospices in regard to the number of pediatric patients per million inhabitants in the region. The population data from 30.06.2005.

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
1. Toruń*	m. Toruń, brodnicki, chełmiński, golubsko-dobrzyński, toruński, wąbrzeski	502461	71,6
2. Gubin	krośnieński	56720	70,5
3. Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	184904	37,9
4. Lublin	m. Lublin, biłgorajski, chełmski, m. Chełm, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, łukowski, opolski, parczewski, puławski, radzyński, rycki, świdnicki, włodawski, zamojski, m. Zamość	1851624	27,5
5. Płock	m. Płock, gostyński, płocki, sierpecki	334875	23,9
6. Łódź*	m. Łódź, województwo łódzkie (całe)	2582137	23,6
7. Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański woj. świętokrzyskiego: włoszczowski	786415	22,9
8. Warszawa	m. Warszawa, m. Siedlce, biało-brzeski, garwoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtowski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	3855606	17,4
9. Biała Podlaska	m. Biała Podlaska, biański	172155	17,4
10. Poznań	m. Poznań, gnieźnieński, gostyński, grodziski, jarociński, kościański, leszczyński, m. Leszno, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	1961998	17,3
11. Olsztyn	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński	964842	16,6
12. Włocławek	m. Włocławek, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, włocławski	369245	16,2
13. Opole	m. Opole, województwo opolskie (całe)	1049541	15,2
14. Szczecin*	m. Szczecin	411453	12,2
15. Ostrowiec Św.	Ostrowiecki, opatowski	173625	11,5
16. Kalisz	m. Kalisz, kaliski, krotoszyński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	540504	11,1
17. Wrocław	m. Wrocław, województwo dolnośląskie (całe)	2890446	10,4
18. Gdańsk	m. Gdańsk, Sopot, Gdynia, gdański, kartuski, lęborski, pucki, starogardzki, wejherowski	1382189	10,1
19. Konin	m. Konin, kolski, koniński, słupecki, turecki	435750	9,2
20. Białystok	m. Białystok, białostocki, bielski, hajnowski, moniecki, siemiatycki, sokółski, wysokomazowiecki, zambrowski	811118	8,6
21. Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, nakielski, sępoleński, żniński	656304	7,6
22. Kraków*	m. Kraków, bocheński, brzeski, chrzanowski, krakowski, miechowski, myślenicki, olkuski, proszowicki, suski, wadowicki, wielicki z woj. świętokrzyskiego: jędrzejowski	2074311	7,2
23. Radom	m. Radom, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleński	493261	6,1
24. Piła	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, pilski, złotowski z woj. zachodnio-pomorskiego: wałecki	393598	5,1
25. Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski; z woj. pomorskiego: kwidzyński, malborski, nowodworski, sztumski	449403	4,5
26. Koszalin	m. Koszalin, białogardzki, kotobrzeski, koszaliński, sławieński, szczecinecki, świniński	479813	4,2
27. 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, bedziński, bieruńsko-lędziński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki; z woj. małopolskiego: oświęcimski	3457205	3,8

28. Bielsko-Biała	m. Bielsko-Biała, bielski	326576	3,1
29. Gorzów Wlk.	m. Gorzów Wlkp, województwo lubuskie (bez krośnieńskiego – patrz Gu- bin); z woj. wielkopolskiego: międzychodzki	988804	3
30. Rzeszów	m. Rzeszów, kolbuszowski, łańcucki, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, strzyżowski	603915	1,7
31. Ełk	ełcki	84600	0
32. Słupsk	m. Słupsk, słupski	190914	0
33. Wałbrzych	wałbrzyski	186104	0
<b>Razem</b>		<b>31702416</b>	<b>14</b>
<b>Ludność Polski – 38 161 313</b>			

\* Dane z dwóch hospicjów działających w tym samym mieście

**Tab. 7.** Porównanie grupy 11 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Kraków, Lublin, Łódź\*, Mysłowice, Opole, Poznań, Szczecin, Toruń, Warszawa, Wrocław) z grupą 26 hospicjów dla dorosłych pod względem ludności w rejonach

**Tab. 7.** Comparison of the group of 11 children's hospices (Kraków, Lublin, Łódź, Mysłowice, Opole, Poznań, Szczecin, Toruń, Warszawa, Wrocław) with the group of 26 adult's hospices in regard to the number of inhabitants in the regions

Grupa hospicjów	Liczba ludności łącznie	Średnia mieszkańców w rejonie
Rejony hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (n=10)	20 430 145	2 043 015
Rejony hospicjów dla dorosłych (n=26)	13 964 255	537 087

\* W województwie łódzkim działają dwa hospicja dla dzieci

**Tab. 8.** Porównanie liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w roku 2005

**Tab. 8.** Comparison of the number of pediatric patients per million inhabitants in the provinces in 2005

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
<b>1. Lubelskie</b>	2182191	2023779	93%	53	<b>24,3</b>	26,2
<b>2. Łódzkie</b>	2582137	2582137	100%	61	<b>23,6</b>	23,6
<b>3. Kujawsko-pomorskie</b>	2067709	1528010	74%	47	<b>22,7</b>	30,8
<b>4. Mazowieckie</b>	5150232	4683742	91%	79	<b>15,3</b>	16,9
<b>5. Opolskie</b>	1049541	1049541	100%	16	<b>15,2</b>	15,2
<b>6. Wielkopolskie</b>	3368525	3368525	100%	46	<b>13,7</b>	13,7
<b>7. Warmińsko-mazurskie</b>	1428481	1277319	89%	19	<b>13,3</b>	14,9
<b>8. Podlaskie</b>	1201000	996022	83%	13	<b>10,8</b>	13,1
<b>9. Dolnośląskie</b>	2890446	2890446	100%	30	<b>10,4</b>	10,4
<b>10. Śląskie</b>	4693453	4693453	100%	33	<b>7,0</b>	7,0
<b>11. Lubuskie</b>	1009192	1009192	100%	7	<b>6,9</b>	6,9
<b>12. Pomorskie</b>	2197005	1794629	82%	14	<b>6,4</b>	7,8
<b>13. Zachodnio-pomorskie</b>	1694280	946117	56%	7	<b>4,1</b>	7,4
<b>14. Świętokrzyskie</b>	1286384	310587	24%	5	<b>3,9</b>	16,1
<b>15. Małopolskie</b>	3262939	1984707	61%	11	<b>3,4</b>	5,6
<b>16. Podkarpackie</b>	2097798	603915	29%	1	<b>0,5</b>	1,7
<b>POLSKA</b>	38161313	31742121	83%	442	<b>11,6</b>	13,9



**Tab. 9.** Pacjenci według głównych kategorii Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10)

**Tab. 9.** Patients according to the main categories of the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD-10)

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów
Nowotwory	C22.2-D33.1	100
Choroby metaboliczne	E71-E88	38
Zespół Retta	F84.2	2
Choroby układu nerwowego	G05-G94	185
Choroby układu krążenia	I42.2; I67	2
Niewydolność oddechowa nie sklasyfikowana gdzie indziej	J96	3
Choroba Crohna	K51.0	1
Zaburzenia mineralizacji i struktury kości	M85	2
Zespół nerczycowy	N04	1
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21-P37.1	16
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q03-Q99.8	83
Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności	S06.7	4
Ciało obce w drogach oddechowych	T17	1
Wypadkowe zanurzenie i tonięcie	W65-W69	3
Powieszenie, zadzierzgnięcie i zadławienie, o nie określonym zamiarze	Y20	1
<b>Razem</b>		<b>442</b>

**Tab. 10.** Pacjenci z nowotworami według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10)

**Tab. 10.** Patients with neoplasms according to the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD-10)

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów
Wątrobiak zarodkowy (hepatoblastoma)	C22.2	1
Nowotwór złośliwy śródpiersia	C38.2	1
Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	C40-C41	11
Nowotwór złośliwy nerwów obwodowych i autonomicznego ukł. nerwowego	C47	1
Nowotwór złośliwy przestrzeni zaotrzewnowej i otrzewnej	C48	1
Nowotwór złośliwy tkanki łącznej i innych tkanek miękkich	C49	16
Nowotwór złośliwy gruczołu krokowego	C61	1
Nowotwór złośliwy jądra	C62	1
Nowotwór złośliwy nerki za wyjątkiem miedniczki nerkowej	C64	3
Nowotwór złośliwy mózgu	C71	37
Nowotwór złośliwy rdzenia kręgowego	C72	3
Nowotwór złośliwy nadnerczy	C74	6
Nowotwór złośliwy umiejscowień innych i niedokładnie określonych	C76	3
Chłoniaki nieziarnicze rozlane	C83	3
Białaczka limfatyczna	C91	4
Białaczka szpikowa	C92	3

Ostra białaczka megakarioblastyczna	C94.2	1
Nowotwór złośliwy niezależnych (pierwotnych) mnogich umiejscowień	C97	1
Naczyniak	D18	1
Niezłośliwy nowotwór mózgu	D33	2
<b>Razem</b>	<b>C22-D33</b>	<b>100</b>

**Tab. 11.** Pacjenci z chorobami metabolicznymi według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10)

**Tab. 11.** Patients with metabolic diseases according to the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD-10)

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów
Adrenoleukodystrofia	E71.3	2
Inne zaburzenie przemiany aminokwasów	E72	1
Gangliozydoza GM1	E75.1	1
Inne sfingolipidozy	E75.2	10
Ceroidolipofuscynoza (choroba Battena)	E75.4	12
Mukopolisacharydozy	E76	5
Zaburzenia przemiany puryn i pirymidyn	E79	1
Choroba Menkesa	E83	4
Inne zaburzenia metaboliczne	E88	2
<b>Razem</b>	<b>E71-E88</b>	<b>38</b>

**Tab. 12.** Pacjenci z chorobami układu nerwowego według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10)

**Tab. 12.** Patients with diseases of nervous system according to the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD-10)

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów
Zapalenie mózgu	G05	2
Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego	G12	24
Choroba Parkinsona	G20	1
Choroba Hallewardena-Spatza	G23.0	4
Inne choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego	G31	11
Choroba demielinizacyjna o.u.n. nie określona	G37.9	1
Padaczka	G40	2
Bezdech senny	G47.3	2
Pierwotne zaburzenia mięśniowe (dystrofie, miopatie)	G71	29
Dziecięce porażenie mózgowie	G80	72
Inne zespoły porażenne	G83	1
Wodogłowie	G91	5
Uszkodzenie mózgu z niedotlenienia	G93.1	11
Encefalopatia nie określona	G93.4	19
Inne zaburzenia mózgu	G94	1
<b>Razem</b>	<b>G05-G94</b>	<b>185</b>

**Tab. 13.** Pacjenci ze stanami rozpoczynającymi się w okresie okołoporodowym według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10)

**Tab. 13.** Patients with certain conditions originating in the perinatal period according to the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD-10)

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów
Zamartwica urodzeniowa	P21	3
Dysplazja oskrzelowo-płucna	P27.1	8
Wrodzone zakażenie wirusem cytomegalii	P35.1	4
Wrodzona toksoplazmoza	P37.1	1
<b>Razem</b>	<b>P21-P37.1</b>	<b>16</b>

**Tab. 14.** Pacjenci z wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10).

**Tab. 14.** Patients with congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities according to the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD-10).

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów
Wodogłowie wrodzone	Q03	7
Inne wrodzone wady rozwojowe mózgu	Q04	8
Rozszczep kręgosłupa (przepuklina oponowo-rdzeniowa)	Q05	7
Niedorozwój i dysplazja rdzenia kręgowego	Q06.1	1
Inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	Q07	2
Wrodzone wady rozwojowe układu krążenia (wady serca)	Q20-Q23	13
Wrodzona wada rozwojowa krtani	Q31	1
Wrodzona wada rozwojowa tchawicy i oskrzeli	Q32	1
Zarośnięcie przewodów żółciowych	Q44.2	1
Wrodzone zniekształcenia mięśniowo-kostne	Q67	1
Dyzostozja czaszkowo-twarzowa (choroba Crouzona)	Q75.1	1
Dysplazja kostno-chrzęstna	Q77	2
Wrodzona rybia łuska	Q80	2
Pęcherzowe oddzielanie naskórka postać dystroficzna	Q81.2	2
Nerwiakowłóknikowatość niezłośliwa (choroba von Recklinghausena)	Q85.0	3
Stwardnienie guzowate	Q85.1	1
Zespół Sturge-Webera	Q85.8	1
Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych	Q87	15
Trisomia 18 (zespół Edwardsa)	Q91.0	5
Trisomia 13 (zespół Patau)	Q91.4	6
Trisomia całego chromozomu, mozaika	Q92.1	1
Inne delecje części chromosomów	Q93.5	1
Inne określone aberracje chromosomowe	Q99.8	1
<b>Razem</b>	<b>Q00-Q99</b>	<b>83</b>

2. System domowej opieki paliatywnej nad dziećmi jest zróżnicowany zarówno pod względem standardu świadczonej opieki, jak również liczby leczonych pacjentów w poszczególnych regionach.

3. Nadal pozostają obszary kraju, gdzie domowa opieka paliatywna nad dziećmi nie jest dostępna.

4. Zaproponowane wymagania konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej

dzieciom w miejscu zamieszkania nie są całkowicie realizowane w badanych hospicjach.

5. Istnieje potrzeba utworzenia nowych ośrodków domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Kielcach i Rzeszowie.

6. Istnieje potrzeba rozwinięcia działalności nowopowstałych hospicjów domowych dla dzieci w Krakowie i Szczecinie.

7. U większości leczonych pacjentów występowały choroby układu nerwowego; z tego powodu hospicja domowe dla dzieci powinny posiadać konsultanta – neurologa dziecięcego oraz rehabilitanta.

### Podziękowanie

Badanie zostało sfinansowane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Dziękuję p. Marcie Kwaśniewskiej, p. Małgorzacie Murawskiej i p. Beacie Petschl, pracownikom Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, za pomoc w opracowaniu danych statystycznych.

### Piśmiennictwo

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

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

<sup>3</sup> Dangel T.: *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*. Wydawnictwo Naukowe Scholar. Warszawa 2001.

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

<sup>5</sup> NFZ wrzesień 2003, [www.nfz-warszawa.pl](http://www.nfz-warszawa.pl)

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> Dangel T.: *Program domowej opieki paliatywnej nad dziećmi*. Projekt dla Ministerstwa Zdrowia. Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2004.

<sup>8</sup> Dangel T.: *Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi (projekt dla Ministerstwa Zdrowia)*. W: Dangel T. red. *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa 2005: 76-83.

<sup>9</sup> Poprzednie badania opublikowano w VIII, IX, X, XI, XII i XIII wydaniu monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi” (Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005).

<sup>10</sup> Dangel T.: *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*. Polska Medycyna Paliatywna 2004; 3: 353-363.

<sup>11</sup> Dangel T.: *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004)*. Onkologia Polska 2005; 8, 3:109-120.

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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.

<sup>14</sup> Ankieta jest do wglądu u autora. Wzór ankiety użytej w poprzednich badaniach opublikowano w pozycji piśmiennictwa nr 4.

<sup>15</sup> <http://www.stat.gov.pl/>