



© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
organizacja pożytku publicznego  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

# **PEDIATRYCZNA DOMOWA OPIEKA PALIATYWNA W POLSCE 2007**

## **RAPORT IX**

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel  
[dangel@hospicjum.waw.pl](mailto:dangel@hospicjum.waw.pl)



## Wstęp

Polska jest krajem, w którym od 1994 roku rozwija się pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP). Polega ona na zapewnieniu czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, w miejscu ich zamieszkania. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.

PDOP realizowana jest przez hospicja domowe, będące najczęściej organizacjami pozarządowymi. Prawdopodobnie z tego powodu PDOP nie została dotychczas zintegrowana z oficjalną pediatrią i nie doczekała się odpowiednich regulacji prawnych Ministerstwa Zdrowia. W opinii autora stanowi to istotny problem w dalszym rozwoju tej dziedziny.

## Cel pracy

Celem badania jest ocena aktualnego stanu PDOP w Polsce. Poniższe opracowanie stanowi kolejny, dziewiąty coroczny raport na ten temat.<sup>1,2,3</sup>

Intencją autora jest dostarczenie danych instytucjom i osobom, które kształtują politykę zdrowotną w Polsce, na szczeblu krajowym i wojewódzkim, a także osobom zarządzającym hospicjami.

## Materiał i metody

Na podstawie wcześniejszych badań modelu hospicjum domowego dla dzieci<sup>4</sup> opracowano kryteria standardu minimalnego i pełnego. Ankiety, zawierającą te kryteria, przesłano do lekarzy 34 hospicjów prowadzących opiekę nad dziećmi w Polsce (załącznik nr 1, str. 15). Badanie dotyczyło okresu 11.10.2006 – 10.10.2007.

Otrzymano 33 wypełnione ankiety (97%). Ponieważ nie otrzymano ankiety z Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, do opracowania statystycznego wykorzystano informacje o pacjentach leczonych w tym hospicjum w 2007 roku na podstawie sprawozdania zamieszczonego w Internecie.<sup>5</sup>

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.

Wykorzystano dane demograficzne Głównego Urzędu Statystycznego o ludności wg stanu w dniu 30 czerwca 2007.<sup>6</sup> Obliczano wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców (PP/MM).

Porównano wyniki 9 kolejnych badań przeprowadzonych tą samą metodą 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, 11.10.2004-10.10.2005, 11.10.2005-10.10.2006 oraz 11.10.2006-10.10.2007.

## Wyniki

W tabelach 1 i 2 przedstawiono liczbę kryteriów standardu spełnianych przez poszczególne hospicja, liczbę leczonych dzieci (do 18 r. ż.) oraz liczbę zgonów.

Większość badanych hospicjów nie spełniała minimalnego standardu. Hospicja spełniały średnio 81% kryteriów standardu minimalnego i 82% kryteriów standardu pełnego. Najczęściej niespełnionym kryterium było ukończenie indywidualnych staży przez lekarzy i pielęgniarki.

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 9 kolejnych badań przeprowadzonych w latach 1999-2007. W tabeli 6 przedstawiono 32 rejony 34 hospicjów oraz wskaźnik PP/MM w tych rejonach. 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 10 porównano wartość wskaźnika PP/MM, obliczonego dla wszystkich pacjentów oraz dla pacjentów z nowotworami, w poszczególnych województwach. W tabeli 9 przedstawiono dane o obszarach nie objętych rejonami badanych hospicjów.

Łączna liczba dzieci objętych opieką w ciągu roku, w porównaniu z poprzednim rokiem, zwiększyła się z 568 do 656 (wzrost o 15%). Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi zmniejszyła się ze 134 do 130 (spadek o 3%), a liczba dzieci z innymi schorzeniami zwiększyła się z 434 do 526 (wzrost o 21%) (tab. 5).

Podział pacjentów wg głównych grup rozpoznania przedstawiono w tabeli 11. Najliczniejszą grupę stanowiły dzieci z chorobami układu nerwowego (38%). Dzieci z nowotworami stanowiły 20% wszystkich pacjentów.

Hospicja domowe dla dzieci (samodzielne i pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych) objęły opieką 598 dzieci (91%), a hospicja dla dorosłych 58 dzieci (9%) (tab. 4).

1 Poprzednie badania opublikowano w VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV i XV wydaniu monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi” (Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007).

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

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

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

5 [http://hospicjumtischnera.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=30&Itemid=31](http://hospicjumtischnera.org/index.php?option=com_content&task=view&id=30&Itemid=31)

6 [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL\\_ludnosc\\_stan\\_struktura\\_teryt\\_1pol\\_2007.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_ludnosc_stan_struktura_teryt_1pol_2007.pdf)

Liczba zgonów (n=139) nie zmieniła się istotnie w porównaniu z poprzednim badaniem (n=135); 117 zgonów miało miejsce w domu a 22 w szpitalu. Zmarło 21% wszystkich leczonych dzieci. Najwyższą wartość odsetka zgonów – 71% odnotowano w hospicjum w Mysłowicach, gdzie dominowały dzieci z nowotworami.<sup>7</sup>

Ponadto hospicja w Bydgoszczy, Gdańsku, Krakowie, Łodzi, Olsztynie i Poznaniu stosowały leczenie respiratorem w domu u 38 dzieci (nie objętych ww. statystyką); 3 z tych dzieci zmarło (tab. 1 i 2).

Ludność (n=34432806), zamieszkująca we wszystkich 32 rejonach objętych PDOP, stanowiła 90% populacji kraju (tab. 6, 8).

Samodzielne hospicja domowe dla dzieci obejmowały największe rejony (średnio ok. 2 mln mieszkańców). Hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych obejmowały mniejsze rejony (średnio ok. 1 mln mieszkańców), a hospicja domowe dla dorosłych najmniejsze rejony (średnio ok. 290 tys. mieszkańców) (tab. 7). Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów w poszczególnych województwach przedstawiono w tabeli 8.

Wskaźnik PP/MM był najwyższy w województwach lubelskim i kujawsko-pomorskim. Natomiast najniższą wartość tego wskaźnika odnotowano w województwach śląskim i lubuskim (tab. 8).

Najniższą wartość wskaźnika PP/MM odnotowano w rejonach hospicjów w Pile, Mysłowicach, Białymstoku i Ostrołęce (tab. 6).

Obszary nie objęte PDOP znajdują się głównie w województwach pomorskim, lubuskim, kujawsko-pomorskim, zachodnio-pomorskim, mazowieckim i podlaskim (tab. 9).

W tabeli 13 przedstawiono dane na temat lekarzy pracujących w badanych hospicjach i zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi. Łącznie pracowało w nich 62 lekarzy: 31 pediatrów i neonatologów, 9 anesteziologów, 14 lekarzy z innymi specjalizacjami oraz 8 lekarzy bez specjalizacji lub z dawnym pierwszym stopniem. Czternastu lekarzy specjalistów miało dodatkowo specjalizację z medycyny paliatywnej (23%). Większość hospicjów (n=21) zatrudnia specjalistów w pediatrii lub neonatologii. W tabeli 12 porównano 3 grupy hospicjów pod względem liczby i specjalizacji lekarzy.

<sup>7</sup> Na wysokość odsetka zgonów w hospicjach domowych dla dzieci wpływają głównie dwa czynniki: 1) odsetek pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej, 2) kryteria przyjmowania i wypisywania pacjentów.

Klucz:

- samodzielne hospicja domowe dla dzieci
- hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych
- hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

Tabela 1. Zestawienie 34 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: 11.10.2006 do 10.10.2007				Liczba dzieci wentylowanych respiratorem w domu (zgony)
			wszystkie	z chorobą nowotwo- rową	z chorobą nienowot- worową	Liczba zgonów (zgony w szpitalu lub hospicjum stacjonarnym)	
1. Warszawa	26	31	57	10	47	17	0
2. Łódź HDDZŁ	25	30	39	5	34	10	1
3. Płock	25	30	8	1	7	1	0
4. Mysłowice	24	29	17	13	4	12 (3)	1
5. Ostrowiec Świętokrz.	24	28	12	3	9	3 (1)	0
6. Lublin	23	28	69	12	57	15 (1)	0
7. Wrocław	23	28	37	10	27	12	0
8. Poznań	23	28	32	6	26	8	10 (1)
9. Szczecin	23	28	31	9	22	8 (4)	0
10. Olsztyn	23	28	28	9	19	8 (2)	2
11. Łódź ŁHDD	23	28	16	0	16	3 (2)	15 (2)
12. Włocławek	23	28	10	1	9	3 (2)	0
13. Radom	23	28	5	1	4	2	0
14. Toruń	22	27	33	2	31	1	0
15. Konin	21	25	4	1	3	1	0
16. Koło	21	25	3	0	3	0	0
17. Gorzów Wlkp.	20	25	5	3	2	1	0
18. Piła	20	25	1	0	1	0	0
19. Częstochowa	20	25	22	4	18	6 (1)	0
20. Kalisz	20	25	9	0	9	1	0
21. Opole	20	24	23	5	18	6 (2)	0
22. Kraków CHOLD	20	24	22	0	22	0	0
23. Gniezno	20	24	19	1	18	2	0
24. Brzozów	20	24	7	3	4	2 (2)	0
25. Gubin	20	24	4	1	3	1	0
26. Rzeszów	19	24	35	17	18	5 (1)	0
27. Suwałki	19	24	6	2	4	1	0
28. Elbląg	19	24	5	1	4	3 (2)	0
29. Bydgoszcz	17	20	17	0	17	0	7
30. Gdańsk	17	19	31	2	29	1 (1)	1
31. Biała Podlaska	13	14	5	0	5	0	0
32. Ostrołęka	12	14	1	1	0	1	0
33. Białystok	9	10	5	2	3	1	0
34. Kraków KHDJT	?	?	38	5	33	4	1
<b>Średnia (x) lub suma (Σ)</b>	<b>x=21,16</b>	<b>x=25,56</b>	<b>656</b>	<b>130</b>	<b>526</b>	<b>139 (22)</b>	<b>38 (3)</b>

? – brak danych

Tabela 2. Zestawienie 34 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: <b>11.10.2006 do 10.10.2007</b>				Liczba dzieci wentylowanych respiratorem w domu (zgony)
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	Liczba zgonów (zgony w szpitalu lub hospicjum stacjonarnym)	
1. Lublin	23	28	<b>69</b>	12	57	15 (1)	0
2. Warszawa	26	31	<b>57</b>	10	47	17	0
3. Łódź HDDZŁ	25	30	<b>39</b>	5	34	10	1
4. Kraków KHDJT	?	?	<b>38</b>	5	33	4	1
5. Wrocław	23	28	<b>37</b>	10	27	12	0
6. Rzeszów	19	24	<b>35</b>	17	18	5 (1)	0
7. Toruń	22	27	<b>33</b>	2	31	1	0
8. Poznań	23	28	<b>32</b>	6	26	8	10 (1)
9. Szczecin	23	28	<b>31</b>	9	22	8 (4)	0
10. Gdańsk	17	19	<b>31</b>	2	29	1 (1)	1
11. Olsztyn	23	28	<b>28</b>	9	19	8 (2)	2
12. Opole	20	24	<b>23</b>	5	18	6 (2)	0
13. Kraków CHOLD	20	24	<b>22</b>	0	22	0	0
14. Częstochowa	20	25	<b>22</b>	4	18	6 (1)	0
15. Gniezno	20	24	<b>19</b>	1	18	2	0
16. Mysłowice	24	29	<b>17</b>	13	4	12 (3)	1
17. Bydgoszcz	17	20	<b>17</b>	0	17	0	7
18. Łódź ŁHDD	23	28	<b>16</b>	0	16	3 (2)	15 (2)
19. Ostrowiec Świętokrz.	24	28	<b>12</b>	3	9	3 (1)	0
20. Włocławek	23	28	<b>10</b>	1	9	3 (2)	0
21. Kalisz	20	25	<b>9</b>	0	9	1	0
22. Płock	25	30	<b>8</b>	1	7	1	0
23. Brzozów	20	24	<b>7</b>	3	4	2 (2)	0
24. Suwałki	19	24	<b>6</b>	2	4	1	0
25. Radom	23	28	<b>5</b>	1	4	2	0
26. Gorzów Wlkp.	20	25	<b>5</b>	3	2	1	0
27. Elbląg	19	24	<b>5</b>	1	4	3 (2)	0
28. Biała Podlaska	13	14	<b>5</b>	0	5	0	0
29. Białystok	9	10	<b>5</b>	2	3	1	0
30. Konin	21	25	<b>4</b>	1	3	1	0
31. Gubin	20	24	<b>4</b>	1	3	1	0
32. Koło	21	25	<b>3</b>	0	3	0	0
33. Piła	20	25	<b>1</b>	0	1	0	0
34. Ostrołęka	12	14	<b>1</b>	1	0	1	0
<b>Średnia (x) lub suma (Σ)</b>	<b>x=21,16</b>	<b>x=25,56</b>	<b>656</b>	<b>130</b>	<b>526</b>	<b>139 (22)</b>	<b>38 (3)</b>

? – 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: 11.10.2006 do 10.10.2007			Dzieci zmarłe	
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	liczba	odsetek wszystkich leczonych
Warszawa	26	31	57	10	47	17	30%
Łódź HDDZŁ	25	30	39	5	34	10	26%
Lublin	23	28	69	12	57	15 (1)	22%
Wrocław	23	28	37	10	27	12	32%
Szczecin	23	28	31	9	22	8 (4)	26%
Łódź ŁHDD	23	28	16	0	16	3 (2)	19%
Toruń	22	27	33	2	31	1	3%
Opole	20	24	23	5	18	6 (2)	26%
Kraków CHOLD	20	24	22	0	22	0	0
Rzeszów	19	24	35	17	18	5 (1)	14%
Kraków KHDJT	?	?	38	5	33	4	11%

? – 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: 11.10.2006 do 10.10.2007			Dzieci zmarłe	
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	liczba	odsetek leczonych
Samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n=11)	22,4 (86%)*	27,2 (88%)*	400 (61%)	75	325	81	20%
Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=11)	20,2 (78%)	24,1 (78%)	198 (30%)	44	154	44	22%
Hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n=12)	19,3 (74%)	23,4 (75%)	58 (9%)	11	47	14	24%

\* Brak danych z Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

Tabela 5. Porównanie wyników uzyskanych z 9 kolejnych badań (1999-2007)

Rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Liczba badanych hospicjów	37	33	29	29	31	31	37	36*	33*
Średnia minimalnego standardu	57%	60%	70%	77%	70%**	73%	73%	77%	81%
Średnia pełnego standardu	58%	60%	70%	75%	71%**	75%	75%	79%	82%
Liczba wszystkich dzieci pod opieką	171	186	214	252	329	373	442	568	656
Liczba dzieci z ch. nowotworowymi	99	92	85	90	111	103	100	134	130
Liczba dzieci z innymi chorobami	72	94	129	162	218	270	342	434	526
Liczba zgonów	83	80	83	82	102	104	150	135	139

\* Brak danych z Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

\*\* W 2003 roku zwiększono wymagania określone w standardzie

Tabela 6. Zestawienie rejonów objętych PDOP oraz liczba ludności. Porównanie hospicjów pod względem liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonie. Dane o ludności GUS z dn. 30.06.2007

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
1. Gniezno	gnieźnieński	140534	<b>135,2</b>
2. Toruń	m. Toruń, toruński	297828	<b>110,8</b>
3. Lublin	m. Lublin, m. Chełm, m. Zamość, biłgorajski, chełmski, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, łukowski, opolski, parczewski, puławski, radzyński, rycki, świdnicki, włodawski, zamojski	1841531	<b>37,5</b>
4. Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	184530	<b>32,5</b>
5. Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, żniński	530194	<b>32,1</b>
6. Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański z woj. świętokrzyskiego: włoszczowski	781301	<b>28,2</b>
7. Włocławek	m. Włocławek, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, włocławski	367576	<b>27,2</b>
8. Gubin	krośnieński, żarski	155069	<b>25,8</b>
9. Szczecin	m. Szczecin, m. Świnoujście, choszczeński, drawski, goleniowski, gryficki, gryfiński, kamieński, łobeski, myśliborski, policki, pyrzycki, stargardzki, walecki	1212766	<b>25,6</b>
10. Biała Podlaska	m. Biała Podlaska, bialski z woj. mazowieckiego: łosicki	203962	<b>24,5</b>
11. Płock	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	334336	<b>23,9</b>
12. Olsztyn	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, elcki, giżycki, gołdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński	1176478	<b>23,8</b>
13. Gdańsk	m. Gdańsk, m. Gdynia, m. Sopot, gdański, kartuski, kościerski, tczewski, wejherowski	1309914	<b>23,7</b>
14. Rzeszów	m. Rzeszów, m. Przemyśl, m. Tarnobrzeg, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowlowski, tarnobrzesci	1554311	<b>22,5</b>
15. Opole	m. Opole, województwo opolskie (całe)	1039427	<b>22,1</b>
16. Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski z woj. pomorskiego: malborski, nowodworski	226752	<b>22,1</b>
17. Łódź*	m. Łódź, województwo łódzkie (całe)	2560903	<b>21,5</b>
18. Kraków*	m. Kraków, m. Nowy Sącz, m. Tarnów, województwo małopolskie (bez gorlickiego, oświęcimskiego)	3014658	<b>19,9</b>
19. Konin	m. Konin, koniński	204627	<b>19,6</b>
20. Koło	kolski, turecki	172050	<b>17,4</b>
21. Kalisz	m. Kalisz, kaliski, kępiński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	519278	<b>17,3</b>
22. Brzozów	m. Krosno, brzozowski, krośnieński, leski, sanocki, strzyżowski	405952	<b>17,2</b>
23. Poznań	m. Poznań, m. Leszno, gostyński, grodziski, jarociński, kościański, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	2006907	<b>15,9</b>
24. Gorzów Wlk.	m. Gorzów Wlkp, gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki, sulęciński	334994	<b>14,9</b>
25. Warszawa	m. Warszawa, m. Siedlce, garwoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, łosicki, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	3855555	<b>14,8</b>
26. Wrocław	m. Wrocław, województwo dolnośląskie (całe)	2879758	<b>12,9</b>
27. Ostrowiec Św.	m. Kielce, buski, jędrzejowski, kazimierski, kielecki, konecki, opatowski, ostrowiecki, pińczowski, sandomierski, skarżyski, starachowicki, staszowski	1230396	<b>9,8</b>
28. Radom	m. Radom, białobrzesci, przysuski, radomski, szydlowiecki, zwoleński	525076	<b>9,5</b>
29. Ostrołęka	m. Ostrołęka, ostrołęcki	137975	<b>7,3</b>
30. Białystok	m. Białystok, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, moniecki, sokółski, wysokomazowiecki, zambrowski	807996	<b>6,2</b>
31. Mysłowice	m. Bielsko-Biała, m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jastrzębie Zdrój, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Mysłowice, m. Piękary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, będziński, bielski, bieruńsko-łędziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki z woj. małopolskiego: oświęcimski	4081379	<b>4,2</b>
32. Piła	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, pilski, złotowski	338793	<b>3,0</b>
<b>Razem</b>		<b>34432806**</b>	<b>17,9</b>
<b>Ludność Polski – 38115967</b>			

\* W tym samym rejonie działają dwa hospicja

\*\* 90% 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

Rejony	Liczba ludności łącznie (% populacji)	Średnia populacja w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
Samodzielnych hospicjów domowych dla dzieci (n=9)	18256737 (48%)	2028526	19,8
Hospicjów domowych dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=11)	12805387 (34%)	1164126	15,5
Hospicjów domowych dla dorosłych przyjmujących również dzieci (n=12)	3478847 (9%)	289904	16,7

Tabela 8. Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2007 r. Dane o ludności GUS z dn. 30.06.2007

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
1. Lubelskie	2168993	2013055	93%	73	33,7	36,3
2. Kujawsko-pomorskie	2065540	1195598	58%	60	29,1	50,2
3. Warmińsko-mazurskie	1426609	1403230	98%	33	23,1	23,5
4. Opolskie	1039427	1039427	100%	23	22,1	22,1
5. Łódzkie	2560903	2560903	100%	55	21,5	21,5
6. Wielkopolskie	3382189	3382189	100%	68	20,1	20,1
7. Podkarpackie	2097281	1960263	93%	42	20,0	21,4
8. Małopolskie	3274627	3167938	97%	60	18,3	19,9
9. Zachodnio-pomorskie	1692774	1212766	72%	31	18,3	25,6
10. Pomorskie	2206600	1309914	59%	31	14,1	23,7
11. Mazowieckie	5178480	4885380	94%	72	13,9	14,7
12. Dolnośląskie	2879758	2879758	100%	37	12,9	12,9
13. Świętokrzyskie	1277494	1277494	100%	12	9,4	9,4
14. Podlaskie	1194529	992526	83%	11	9,2	11,1
15. Lubuskie	1008461	490063	49%	9	8,9	18,4
16. Śląskie	4662302	4662302	100%	39	8,4	8,4
<b>POLSKA</b>	<b>38115967</b>	<b>34432806</b>	<b>90%</b>	<b>656</b>	<b>14,9</b>	<b>16,4</b>

Tabela 9. Powiaty i ludność nie objęte rejonami hospicjów świadczących pediatryczną domową opieką paliatywną wg województw

Województwo	Miasta i powiaty nie objęte PDOP	Ludność	Odsetek populacji
1. Pomorskie	m. Słupsk, bytowski, chojnicki, człuchowski, kwidziński, lęborski, malborski, nowodworski, pucki, słupski, starogardzki, sztumski	896686	41%
2. Kujawsko-pomorskie	m. Grudziądz, brodnicki, chełmiński, golubsko-dobrzyński, grudziądzki, inowrocławski, mogileński, nakielski, rypiński, sępoliński, świecki, tucholski, wąbrzeski	869942	42%
3. Lubuskie	m. Zielona Góra, nowosolski, słubicki, świebodziński, wschowski, zielonogórski, żagański	518398	51%
4. Zachodnio-pomorskie	m. Koszalin, białogardzki, kołobrzeski, koszaliński, sławieński, szczeciniecki, świdwiński	480008	28%
5. Mazowieckie	ciechanowski, lipski, mławski, przasnyski, żuromiński	293100	6%
6. Podlaskie	m. Łomża, kolneński, łomżyński, siemiatycki	202003	17%
7. Lubelskie	hrubieszowski, tomaszowski	155938	7%
8. Podkarpackie	bieszczadzki, jasielski	137018	7%
9. Małopolskie	gorlicki	106689	3%
10. Warmińsko-mazurskie	węgorzewski	23379	2%
<b>POLSKA</b>		<b>3683161</b>	<b>10%</b>

Tabela 10. Porównanie liczby dzieci z chorobami nowotworowymi na milion mieszkańców w województwach w 2007 r.

Dane o ludności GUS z dn. 30.06.2007

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
1. Podkarpackie	2097281	1960263	93%	20	9,5	10,2
2. Warmińsko-mazurskie	1426609	1403230	98%	10	7,0	7,1
3. Lubelskie	2168993	2013055	93%	12	5,5	6,0
4. Zachodnio-pomorskie	1692774	1212766	72%	9	5,3	7,4
5. Opolskie	1039427	1039427	100%	5	4,8	4,8
6. Lubuskie	1008461	490063	49%	4	4,0	8,2
7. Śląskie	4662302	4662302	100%	17	3,6	3,6
8. Dolnośląskie	2879758	2879758	100%	10	3,5	3,5
9. Podlaskie	1194529	992526	83%	4	3,3	4,0
10. Mazowieckie	5178480	4885380	94%	13	2,5	2,7
11. Wielkopolskie	3382189	3382189	100%	8	2,4	2,4
12. Świętokrzyskie	1277494	1277494	100%	3	2,3	2,3
13. Łódzkie	2560903	2560903	100%	5	2,0	2,0
14. Małopolskie	3274627	3167938	97%	5	1,5	1,6
15. Kujawsko-pomorskie	2065540	1195598	58%	3	1,5	2,5
16. Pomorskie	2206600	1309914	59%	2	0,9	1,5
<b>POLSKA</b>	<b>38115967</b>	<b>34432806</b>	<b>90%</b>	<b>130</b>	<b>3,4</b>	<b>3,8</b>

Tabela 11. Pacjenci wg głównych grup rozpoznai (ICD-10) leczeni w latach 2005-2007

Rozpoznanie	ICD-10	2005	2006	2007
Nowotwory	C11-D34	100 (22%)	134 (23%)	130 (20%)
Choroby metaboliczne	E71-E88	38 (8%)	62 (11%)	70 (11%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)	251 (38%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21-P91	16 (4%)	15 (3%)	29 (4%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	128 (20%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)	48 (7%)
Razem		442	568	656

Tabela 12. Porównanie liczby i specjalizacji lekarzy w 3 grupach hospicjów

Grupa hospicjów	Liczba lekarzy	Pediatrzy i neonatolodzy	Anestezjologzy	Lekarze z inną specjalizacją	Dodatkowo medycyna paliatywna	Lekarze bez specjalizacji lub z 1 stopniem
Samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n=10)*	27	15	2	5	3	5
Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=11)	19	13	1	2	5	3
Hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n=12)	16	3	6	7	6	0
Razem	62	31	9	14	14	8

\* Brak danych z Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

Tabela 13. Liczba i specjalizacje lekarzy prowadzący PDOP wg hospicjów

Hospicjum (miasto)	Liczba lekarzy zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi	Specjalizacje lekarskie
1. Kraków CHOLD	2	P, P
2. Kraków KHDJT	?	?
3. Lublin	4	P, P+N, P, P
4. Łódź HDDZŁ	4	P+OHD, BS, P, P
5. Łódź ŁHDD	2	P, BS
6. Opole	2	P, BS
7. Rzeszów	2	N, ND
8. Szczecin	3	CW+MP, BS, P+OHD+OK+H
9. Toruń	4	MR, CO+CON+MP, NDM, BS
10. Warszawa	3	A, A+MP, P
11. Wrocław	1	P
12. Białystok	2	P+CN, BS
13. Brzozów	1	P
14. Bydgoszcz	1	P+MR+MP
15. Częstochowa	2	BS, P+AL+ MP+CW
16. Gdańsk	3	P, P, BS
17. Gniezno	1	P
18. Mysłowice	1	P+MP
19. Olsztyn	1	P
20. Ostrowiec Świętokrzyski	2	CW+R+MP, P
21. Płock	1	P
22. Poznań	4	CW+MP, A, P, P
23. Biała Podlaska	1	CW
24. Elbląg	1	CD+MP
25. Gorzów Wlkp.	2	MR, A+MP
26. Gubin	1	P
27. Kalisz	1	A+MP
28. Koło	1	P+MP
29. Konin	1	OT+MS
30. Ostrołęka	2	A, NC
31. Piła	1	ND
32. Radom	3	A+MP, A, A
33. Suwałki	1	P+MR
34. Włocławek	1	CW+MP
<b>Razem</b>	<b>62</b>	

? – brak danych

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

H – hematologia

MP – medycyna paliatywna

MR – medycyna rodzinna

MS – medycyna sportowa

N – neonatologia

NC – neurochirurgia

ND – neurologia dziecięca

NDM – neuropsychiatria dzieci i młodzieży

OHD – onkologia i hematologia dziecięca

OK – onkologia kliniczna

OT – ortopedia i traumatologia

P – pediatria

R – reumatologia

## Omówienie wyników

W okresie 1999-2007 nastąpił w Polsce jakościowy (mierzony standardem) i ilościowy (mierzony liczbą pacjentów) rozwój systemu PDOP. 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).

Pod opiekę hospicjów domowych trafiają głównie dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego (38%), nowotworami (20%) 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 52 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.<sup>8</sup> Dobrze prowadzone leczenie w warunkach domowych (właściwe żywienie, rehabilitacja, tlenoterapia, leczenie infekcji, padaczki, spastyczności, refluksu 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 leczenia tych pacjentów oraz wsparcia dla ich rodzin. 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 PDOP. Problem ten ma charakter społeczny i jako taki nie może być rozwiązany wyłącznie przez hospicja. Konieczne staje się wprowadzenie jasnych zasad kwalifikowania pacjentów i refundowania pediatrycznej domowej opieki paliatywnej przez NFZ. Obecnie NFZ refunduje świadczenia hospicjum domowego dla dzieci na poziomie poniżej 50% realnych kosztów.<sup>9</sup> Stanowisko w tej sprawie powinien zająć minister zdrowia.

Aktualna polityka Narodowego Funduszu Zdrowia opiera się na błędnym założeniu, że 50% pacjentów hospicjów domowych dla dzieci powinny stanowić dzieci z nowotworami. Należy podkreślić, że w grupie 34 badanych hospicjów tylko jedno – hospicjum w Mysłowicach – spełniało ten warunek.

W Polsce w 2005 roku zmarło zaledwie 226 dzieci z powodu chorób nowotworowych (dane GUS). Do hospicjów domowych w badanym okresie skierowano ich 130. Do hospicjów zgłaszano średnio ok. 3 dzieci z nowotworami na milion mieszkańców (tab. 10).

Jeżeli 130 pacjentów onkologicznych miałyby stanowić 50% wszystkich leczonych – jak oczekuje NFZ – to można by dodatkowo przyjąć tylko 130 pacjentów z innymi schorzeniami (50%). Mielibyśmy w ten sposób łącznie 260 miejsc w hospicjach domowych dla dzieci. Dawałoby to średnio 7-8 miejsc w każdym z 34 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 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).

Z faktu, że 90% populacji kraju mieszka w rejonach, w których hospicja deklarują dostępność swoich świadczeń, nie wynika, że wszędzie na tym obszarze PDOP była dostępna w takim samym stopniu. Z jednej strony istniały rejonory charakteryzujące się bardzo wysoką wartością wskaźnika PP/MM (Gniezno – 135,2, Toruń – 110,8), z drugiej zaś rejonory o bardzo niskiej wartości tego wskaźnika (Piła – 3,0, Mysłowice – 4,2, Białystok – 6,2). Trudno przypuszczać, aby w rejonie hospicjum w Pile, zamieszkałym przez 338793 mieszkańców, tylko jedno dziecko wymagało PDOP. Trudno też zrozumieć dlaczego aż 19 dzieci wymagało PDOP w rejonie hospicjum w Gnieźnie, zamieszkałym przez 140534 mieszkańców. Tak duże różnice regionalne wynikają prawdopodobnie

<sup>8</sup> Dane autora

<sup>9</sup> Dangel T: Czy hospicjum domowe dla dzieci może funkcjonować na podstawie Zarządzenia Prezesa NFZ? [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/model%20hospicjum%20wg%20nfz%20\(2\).pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/model%20hospicjum%20wg%20nfz%20(2).pdf)

z odmiennych kryteriów przyjmowania pacjentów przez te hospicja. Dlatego – w celu poprawy dostępności PDOP dla dzieci, które jej rzeczywiście potrzebują, a także ograniczenia dostępności dla pacjentów, którzy obiektywnie jej nie wymagają – należy wprowadzić w Polsce jednolite kryteria przyjmowania i wypisywania pacjentów (załącznik 2, str. 23-24).

Niski wskaźnik PP/MM w województwach śląskim, świętokrzyskim i dolnośląskim, w których hospicja deklarują, że obejmują swoimi rejonami 100% obszaru województwa, wskazuje, że hospicja w Ostrowcu Świętokrzyskim, Mysłowicach i Wrocławiu faktycznie mogły zapewnić PDOP stosunkowo niewielu dzieciom w zbyt dużych – jak na możliwości tych hospicjów – populacjach (uwaga ta nie dotyczy hospicjum w Częstochowie).

Lekarze zajmujący się domową opieką paliatywną nad dziećmi stanowią niewielką grupę (ok. 60-70 osób). Ponieważ zajmują się nową i bardzo specyficzną dziedziną medycyny, powinni uczestniczyć w specjalnie dla nich opracowanym systemie kształcenia podyplomowego. Z tego powodu minister zdrowia powinien wprowadzić umiejętność dla lekarzy z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej.

Aktualną listę lekarzy, hospicjów i rejonów zawierają załączniki 3 i 4 (str. 29-33).

### **Wnioski i postulaty**

1. Istnieje potrzeba wprowadzenia rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej (załącznik 2, str. 21).
2. Istnieje potrzeba zmiany rozporządzenia prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, które określa limit 50% dla dzieci z nowotworami i 50% dla dzieci z innymi schorzeniami.
3. Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Białymstoku, Kielcach, Koszalinie, Zielonej Górze i okręgu katowickim.
4. Istniejące hospicja domowe dla dzieci w Bydgoszczy, Gdańsku, Toruniu powinny zwiększyć swoje rejonu.
5. Hospicja domowe dla dzieci powinny zostać objęte nadzorem specjalistycznym przez konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii.
6. Minister zdrowia powinien wprowadzić umiejętność dla lekarzy z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej.

### **Podziękowanie**

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



**Załącznik 1**

**ANKIETA DLA LEKARZY**

zespołów domowej opieki paliatywnej i hospicjów domowych,  
którzy mogą zapewnić opiekę paliatywną nad dziećmi w miejscu ich zamieszkania  
**(prosimy o wypełnienie tej strony przez każdego lekarza osobno)**

Imię i nazwisko	
Specjalizacja (proszę nie podawać dawnej specjalizacji 1 stopnia)	
Staż w opiece paliatywnej (lata pracy)	
Zespół opieki paliatywnej / hospicjum (nazwa, adres)	
Telefon do hospicjum	
Telefon do zgłaszania pacjenta (w jakich godzinach)	
Fax	
e-mail www	
Rejon objęty opieką domową (nazwy miast i powiatów)	

Czy zgadza się Pan/Pani na zamieszczenie powyższych danych na naszej stronie w internecie (<http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?ID1=5&ID2=0&ID3=0>), które będą dostępne dla lekarzy kierujących pacjentów?

tak ..... (podpis)

nie ..... (podpis)

Data wypełnienia ankiety: .....

Proszę wypełnić poniższą tabelę, która dotyczy domowej opieki paliatywnej sprawowanej przez Pana/Pani hospicjum nad dziećmi w okresie ostatniego roku. Proszę nie wykazywać pacjentów leczonych w hospicjum stacjonarnym, oddziale dziennym lub poradni. Proszę nie wykazywać pacjentów powyżej 18 lat. Proszę podać nazwę powiatu lub miasta – miejsca zamieszkania pacjenta. Pacjentów wentylowanych respiratorem w domu (przez maskę lub rurkę tracheostomijną) proszę wpisać do osobnej tabeli (poniżej). Proszę podać kod (ICD-10) głównego rozpoznania; dodatkowe rozpoznania można podać w drugiej kolumnie. Proszę unikać podawania jako głównego rozpoznania np. padaczki lub przewlekłej niewydolności oddechowej. W załączeniu podajemy typowe rozpoznania z numerami ICD-10.

<b>Pacjenci hospicyjni w domu (nie wentylowani respiratorem)</b>					
<b>Okres: od 11.10.2006 do 10.10.2007</b>					
Liczba pacjentów, którzy nie ukończyli 18 roku życia (tzn. urodzonych po 11.10.1988) objętych opieką:					Liczba: .....
Liczba zmarłych pacjentów, którzy nie ukończyli 18 roku życia (tzn. urodzonych po 11.10.1988):					Liczba: .....
Nr	Rozpoznanie główne Rozpoznanie dodatkowe	Kod ICD-10 (rozpoznanie główne)	Data urodzenia (dzień, miesiąc, rok)	Data i miejsce zgonu (dzień, miesiąc, rok, dom, szpital)	Miasto lub powiat (miejsce zamieszkania)
<b>Pacjenci wentylowani respiratorem w domu</b>					
<b>Okres: od 11.10.2006 do 10.10.2007</b>					
Liczba pacjentów, którzy nie ukończyli 18 roku życia (tzn. urodzonych po 11.10.1988) objętych opieką:					Liczba: .....
Liczba zmarłych pacjentów, którzy nie ukończyli 18 roku życia (tzn. urodzonych po 11.10.1988):					Liczba: .....
Nr	Rozpoznanie główne Rozpoznanie dodatkowe	Kod ICD-10 (rozpoznanie główne)	Data urodzenia (dzień, miesiąc, rok)	Data i miejsce zgonu (dzień, miesiąc, rok, dom, szpital)	Miasto lub powiat (miejsce zamieszkania)



Proszę odpowiedzieć na poniższe pytania, które mają na celu określenie czy Pana/Pani hospicjum jest przygotowane do sprawowania opieki paliatywnej nad dziećmi w domu zgodnie z wytycznymi „Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi” (T. Dangel).

**Skład zespołu:**

- **Lekarze: dwa etaty lub kontrakty (dostępność jednego lekarza przez całą dobę)**  
 tak  
 nie
- **Pielęgniarki: trzy etaty lub kontrakty (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę). W przypadku zwiększenia liczby pacjentów >8 należy zatrudnić dodatkową pielęgniarkę dla każdego 4 następnego pacjenta.**  
 tak  
 nie
- **Pracownik socjalny: 1 etat lub kontrakt. W przypadku zwiększenia liczby pacjentów >8 należy zatrudnić dodatkowego pracownika socjalnego dla każdego 8 następnego pacjenta.**  
 tak  
 nie
- **Czy lekarz i pielęgniarka są dostępni przez 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu?**  
 tak  
 nie

**Kwalifikacje wszystkich lekarzy i pielęgniarek zajmujących się dziećmi:**

- **Ukończenie konferencji szkoleniowej „Opieka paliatywna nad dziećmi” organizowanej przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (zaświadczenie potwierdzające odbycie szkolenia)**  
 tak  
 nie
- **Ukończony miesięczny staż w NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (zaświadczenie potwierdzające odbycie szkolenia)**  
 tak  
 nie
- **Prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu**  
 tak  
 nie

**Kwalifikacje pracowników socjalnych zajmujących się dziećmi:**

- **Ukończony miesięczny staż w NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (zaświadczenie potwierdzające odbycie szkolenia)**  
 tak  
 nie
- **Prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu**  
 tak  
 nie

**Warunki lokalowe:**

- **Pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną i faksem**  
 tak  
 nie

- **Pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny**  
 tak  
 nie

**Sprzęt:**

- **Samochód osobowy**  
 tak  
 nie

- **Dwa telefony komórkowe (dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej)**  
 tak  
 nie

- **Dwa telefony komórkowe (dla rodzin nie posiadających własnego telefonu)**  
 tak  
 nie

- **Jeden pager (w razie awarii sieci telefonicznej)**  
 tak  
 nie

- **Dwa koncentratory tlenu**  
 tak  
 nie

- **Jeden pulsoksymetr**  
 tak  
 nie

- **Cztery ssaki**  
 tak  
 nie

- **Dwa materace przeciwodleżynowe**  
 tak  
 nie

- **Cztery małe pompy infuzyjne (np. Graseby MS26)**  
 tak  
 nie

- **Dwa inhalatory**  
 tak  
 nie

- **Cztery aparaty do mierzenia ciśnienia (elektroniczne)**  
 tak  
 nie

- **Dwa łóżka szpitalne**  
 tak  
 nie

- **Agregat prądotwórczy**  
 tak  
 nie

**Zaplecze medyczne:**

- **Oddział pediatryczny z możliwością okresowej hospitalizacji**  
 tak  
 nie
- **Konsultanci: pediatrzy (odpowiednich specjalności), chirurg dziecięcy, anestezjolog, stomatolog, rehabilitant, dermatolog**  
 tak  
 nie

**Pozostałe elementy opieki paliatywnej:**

- **opieka psychologiczna**  
 tak  
 nie
- **opieka duszpasterska**  
 tak  
 nie
- **rehabilitacja**  
 tak  
 nie
- **wsparcie w żałobie**  
 tak  
 nie
- **wolontariat**  
 tak  
 nie

Powyższe dane zostaną opracowane i wykorzystane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci do przygotowania raportu o stanie opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Raport z ubiegłego roku znajduje się na stronie [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf)

Dziękujemy za wypełnienie ankiety. Prosimy o przesłanie faksem (022 678 99 32) lub pocztą na adres: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa. Ankietę przesyłamy Państwu również pocztą elektroniczną.

Tomasz Dangel, Małgorzata Murawska



**ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA<sup>10)</sup>**

**z dnia 2008 r.**

**w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej**

**Na podstawie art. 9 ust. 3 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2007 r. Nr.14, poz. 98 z późn. zm.11)) zarządza się, co następuje:**

**§ 1.**

**Rozporządzenie określa standardy postępowania i procedury medyczne w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.**

**§ 2.**

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci.
2. Opieka, o której mowa w ust. 1, ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.
3. Opieka, o której mowa w ust. 1, obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.
4. Opieką, o której mowa w ust. 1, objęte są dzieci do ukończenia przez nie lat osiemnastu, z zastrzeżeniem ust. 5.
5. Opieka, o której mowa w ust. 1, może być również kontynuowana po ukończeniu przez pacjenta osiemnastego roku życia, pod warunkiem wyrażenia zgody przez niego lub przez opiekuna prawnego.
6. Dzieci z chorobami nieuleczalnymi, wymienionymi w załączniku nr 1 rozporządzenia, jeżeli spełnione są warunki wstępne, określone w załączniku nr 1 rozporządzenia, otrzymują równy dostęp do świadczeń w zakresie domowej opieki paliatywnej – niezależnie od rodzaju choroby i przewidywanej długości życia.
7. Opieką, o której mowa w ust. 1, objęte są również rodziny dzieci i pacjentów, o których mowa w ust. 4 i 5, w okresie choroby i żałoby.

**8.**

<sup>10)</sup> Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 16 listopada 2007 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. Nr 216, poz. 1607).

<sup>11)</sup> Zmiany wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89, Nr 123, poz. 849, Nr 166, poz. 1172, Nr 176, poz. 1240, Nr 181, poz. 1290.

§ 3.

Świadczenia w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej są udzielane przez:

- 1) lekarza:
  - a) specjalistę w dziedzinie pediatrii, neonatologii, neurologii dziecięcej, onkologii i hematologii dziecięcej, anestezjologii i intensywnej terapii, chirurgii dziecięcej lub medycyny paliatywnej albo
  - b) posiadającego świadectwo umiejętności z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej albo
  - c) posiadającego świadectwo ukończenia praktyki klinicznej w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi;
- 2) pielęgniarkę posiadającą świadectwo ukończenia praktyki klinicznej w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi;
- 3) innych pracowników medycznych i niemedycznych zatrudnionych w zakładach opieki zdrowotnej posiadających wykształcenie specjalistyczne kierunkowe, a także przez wolontariuszy.

§ 4.

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna może być realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci, spełniające wymogi niniejszego rozporządzenia.
2. Pediatryczna domowa opieka paliatywna może być realizowana przez hospicjum domowe dla dorosłych w razie braku na danym terenie hospicjum domowego dla dzieci.
3. Nadzór specjalistyczny nad pediatryczną domową opieką paliatywną sprawują konsultanci w dziedzinie pediatrii.

§ 5.

1. Standardy postępowania z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej określa załącznik nr 1 do rozporządzenia.
2. Procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej określa załącznik nr 2 do rozporządzenia.

§ 6.

Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

MINISTER ZDROWIA

Załącznik nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia

**Standardy postępowania z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej**

**A. Kwalifikowanie pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej**

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
  - 1) choroba jest nieuleczalna i obciążona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
  - 2) rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
  - 3) lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego określonego w załącznikach nr 1 i 2 do rozporządzenia;
  - 4) rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
  - 5) rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;
  - 6) skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz pierwszego kontaktu; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby;
  - 7) rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia, określonych w załączniku nr 2 do rozporządzenia.
2. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, są w szczególności:
  - 1) Choroby nowotworowe:
    - a) guzy lite;
    - b) nowotwory układu krwiotwórczego.
  - 2) Choroby nienowotworowe:
    - choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
    - choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),
    - powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
    - ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
    - choroby spowodowane wirusami powolnymi,
    - zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych;
  - b) uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
    - dziecięce porażenie mózgowe,
    - encefalopatie pourazowe,
    - encefalopatie niedokrwienne,
    - encefalopatie toksyczne;
  - a) choroby metaboliczne:
    - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
    - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
    - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
    - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
    - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
    - choroby peroksyzomalne,
    - choroby lizosomalne,
    - mukopolisacharydozy;
  - d) choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznannej etiologii)

- oraz demielinizacyjne:
    - stwardnienie zanikowe boczne,
    - postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
    - dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
    - zwyrodnienie gąbczaste,
    - choroby mitochondrialne;
  - e) genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
    - dystrofie mięśniowe,
    - dystrofie miotoniczne,
    - rdzeniowy zanik mięśni;
  - f) choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
    - mukowiscydoza,
    - stwardnienie guzowate i inne fakomatozy,
    - wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków,
    - choroby tkanki łącznej;
  - g) aberracje chromosomowe:
    - zespół Edwardsa (trisomia 18),
    - zespół Patau (trisomia 13),
    - zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca);
  - h) zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
    - wady serca,
    - wady cewy nerwowej,
    - powikłane wodogłowie;
  - i) nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową:
    - niewydolność wątroby w stanie schyłkowym,
    - schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym;
    - przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowo-oddechowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna;
  - a) choroby o różnorodnej etiologii, w tym kardiomiopatie.
3. W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
  4. Decyzja o odstąpieniu od reanimacji może być podjęta przez szpitalne konsylium lekarskie przed wypisaniem dziecka ze szpitala w wypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu.

#### **B. Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci**

1. 1. Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (w szczególności remisja w chorobie nowotworowej) i chory nie wymaga leczenia objawowego określonego w załącznikach nr 1 i 2 do rozporządzenia albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza pierwszego kontaktu.
2. Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta.
3. Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub dziecka, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
4. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych.
5. Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
6. Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.



### C. Warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci

1. Hospicjum domowe dla dzieci zapewnia całodobową opiekę lekarza i pielęgniarki, z czasem dojazdu do chorego w nagłych wypadkach nie przekraczającym 2 godzin.
2. Ustala się minimalne normy zatrudnienia:
  - 1) dwóch lekarzy zatrudnionych na podstawie umów cywilnoprawnych (dostępność jednego lekarza przez całą dobę); na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów;
  - 2) trzy pielęgniarki zatrudnione na podstawie umów cywilnoprawnych lub cztery pielęgniarki w ramach umowy o pracę (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę); na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów;
  - 3) jeden pracownik socjalny; na jednego pracownika socjalnego przypada nie więcej niż 15 pacjentów.
3. Ustala się wykaz sprzętu niezbędnego do funkcjonowania hospicjum; sprzęt może stanowić własność hospicjum bądź może być udostępniony hospicjum do korzystania na podstawie umów cywilnoprawnych:
  - 1) cztery samochody osobowe; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego;
  - 2) dwa telefony komórkowe dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej;
  - 3) dwa telefony komórkowe dla rodzin nie posiadających własnego telefonu;
  - 4) jeden pager dla pielęgniarki dyżurnej;
  - 5) jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów;
  - 6) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
  - 7) cztery ssaki na 5 pacjentów;
  - 8) cztery materace przeciwodleżynowe na 5 pacjentów;
  - 9) jedna pompa strzykawkowa na 10 pacjentów;
  - 10) jeden inhalator na 2 pacjentów;
  - 11) aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
  - 12) łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
  - 13) jeden agregat prądowórczy na 2 pacjentów;
  - 14) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.
4. Ustala się minimalne warunki lokalowe:
  - 1) pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną i faksem;
  - 2) pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny.
5. Ustala się podstawowe zasady organizacja pracy:
  - 1) każda rodzina chorego dziecka posiada własny lub wypożyczony przez hospicjum telefon i kontaktuje się z pielęgniarką dyżurną przez telefon komórkowy lub pager;
  - 2) do każdego pacjenta przydzielona jest na stałe pielęgniarka, która koordynuje wszystkie działania zespołu hospicjum;
  - 3) czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 2 godziny;
  - 4) przynajmniej raz dziennie odbywa się odprawa całego zespołu w celu omówienia potrzeb pacjentów i rodzin oraz przydzielenia i podsumowania zadań;
  - 5) liczbę i harmonogram wizyt ustala kierownik hospicjum lub zastępujący go lekarz;
  - 6) w celu zapewnienia właściwej jakości świadczeń hospicjum domowe dla dzieci nie powinno mieć więcej niż 30 pacjentów.
6. Objawami wymagającymi leczenia w ramach pediatrycznej domowej opieki paliatywnej są w szczególności:
  - 1) ból;
  - 2) duszność, niedotlenienie;
  - 3) kaszel;
  - 4) zaburzenia połykania, wyniszczenie;
  - 5) retencja moczu;
  - 6) zaburzenia napięcia mięśniowego (spastyczność i wiotkość);
  - 7) drgawki, padaczka;
  - 8) wysoki hematokryt (zespół zagęszczenia krwi) w przebiegu sinicznych wad serca;
  - 9) lęk, niepokój, zaburzenia snu, depresja;
  - 10) odleżyny;

- 11) niewydolność krążenia;
  - 12) nudności, wymioty, zaparcie;
  - 13) świąd;
  - 14) infekcje, gorączka.
7. W uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta.
  8. Hospicjum domowe realizuje program wsparcia w żałobie dla rodzin zmarłych dzieci w formie grup wsparcia dla rodziców i dla rodzeństwa; spotkania dla rodzin w żałobie powinny odbywać się nie rzadziej niż raz w miesiącu.

Załącznik nr 2 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia

**Procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej**

1. Procedury diagnostyczne obejmują w szczególności:
  - 1) badanie przedmiotowe;
  - 2) badanie podmiotowe;
  - 3) ustalenie wskazań i zakresu leczenia objawowego;
  - 4) monitorowanie skuteczności leczenia objawowego;
  - 5) pomiary nieinwazyjne: wysycenie hemoglobiny tlenem, częstość tętna, ciśnienie tętnicze, ciepłota ciała, masa i długość ciała;
  - 6) pobranie krwi żyłnej lub kapilarnej do badania;
  - 7) pobranie moczu do badania;
  - 8) pobranie wydzieliny z dróg oddechowych do badania;
  - 9) bilans płynów;
  - 10) pomiar glikemii.
  
2. Procedury terapeutyczne obejmują w szczególności:
  - 1) przygotowywanie i podawanie leków drogą doustną lub dożołądkową;
  - 2) przygotowywanie i podawanie leków drogą doodbytniczą;
  - 3) przygotowywanie i podawanie leków drogą wziewną;
  - 4) przygotowywanie i podawanie leków drogą przezskórną;
  - 5) przygotowywanie i podawanie leków (wstrzyknięcie lub infuzja) drogą podskórną, dożylną, domięśniową lub zewnątrzoponową;
  - 6) zakładanie igły do portu podskórnego;
  - 7) zakładanie kaniuli podskórnej;
  - 8) znieczulenie miejscowe skóry kremem;
  - 9) obsługę pomp strzykawkowych;
  - 10) obsługę pomp żywieniowych;
  - 11) tlenoterapię;
  - 12) toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
  - 13) pielęgnację i leczenie zmian w jamie ustnej;
  - 14) zakładanie sondy dożołądkowej;
  - 15) pielęgnację i leczenie zmian gastrostomii;
  - 16) żywienie dożołądkowe przez sondę lub gastrostomię;
  - 17) wykonywanie enem;
  - 18) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
  - 19) leczenie odleżyn;
  - 20) fizykoterapię oddechową.
  
3. W pediatrycznej domowej opiece paliatywnej nie stosuje się procedur terapeutycznych mających na celu przedłużanie życia dziecka:
  - 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
  - 2) nawadniania dożylnego;
  - 3) żywienia dożylnego;
  - 4) przetaczania preparatów krwi;
  - 5) przetaczania mannitolu;
  - 6) wentylacji respiratorem;
  - 7) dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;
  - 8) chemioterapii.

### Uzasadnienie

Niniejsze rozporządzenia stanowi realizację upoważnienia ustawowego zawartego w art. 9 ust. 3 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 91, poz. 408, z późn. zm.), które upoważnia ministra właściwego do spraw zdrowia, do określenia, w drodze rozporządzenia standardów postępowania i procedur medycznych wykonywanych w zakładach opieki zdrowotnej. Zgodnie z treścią pierwszego z czterech punktów Rekomendacji RE(2003)24 Komitetu Ministrów Rady Europy dla państw członkowskich dotyczącej organizacji opieki paliatywnej przyjętej podczas 860 sesji Rady Europy zaleca się rządów Państw Członkowskich by: „Podjęły programowe, legislacyjne i inne działania konieczne dla opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej”.

Rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi w Polsce, znajdującej swój początek w spontanicznym ruchu hospicyjnym, ujawnił konieczność objęcia opieką paliatywną dużej grupy dzieci z nieuleczalnymi chorobami innymi niż nowotworowe, a zatem wymaga dostosowania regulacji prawnych do rzeczywistych potrzeb pacjentów.

Obowiązujące regulacje prawne, w tym przepisy wewnętrzne Narodowego Funduszu Zdrowia, w zakresie kontraktowania świadczeń w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi, naruszają konstytucyjną zasadę równości dostępu do świadczeń m. in. poprzez różnicowanie pacjentów ze względu na rodzaj choroby.

Dotychczas nie wykorzystano delegacji ustawowej zawartej w art. 9 ust. 3 ustawy z dn. 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej w zakresie wydania aktu wykonawczego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

Przepisy niniejszego rozporządzenia wypełniają potrzeby dzieci zapisane w podpisanej przez Rzecznika Praw Obywatelskich *Karcie praw dziecka śmiertelnie chorego w domu*, która ma na celu ochronę najistotniejszych wartości wyrażanych w prawie wewnętrznym i międzynarodowym, jakimi są humanitaryzm i ochrona ludzkiej godności – w szczególności dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin.

Biorąc pod uwagę przedstawioną argumentację szczegółowe uregulowanie zasad postępowania w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej jest niezwykle potrzebne.

Szczegółowe standardy postępowania i procedury medyczne określają załączniki do rozporządzenia. W załączniku nr 2 w pkt 3 wyłączono procedury terapeutyczne w celu ochrony nieuleczalnie chorego dziecka przed uporczywą terapią. Uporczywa terapia jest to działanie przedłużające życie za cenę dodatkowych cierpień fizycznych i psychicznych chorego, w sytuacji, gdy nie ma już nadziei na uniknięcie śmierci. Polega ono na stosowaniu zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny.

Przedmiot projektowanego rozporządzenia nie jest objęty zakresem prawa Unii Europejskiej, jak również nie wymaga notyfikacji w rozumieniu przepisów rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2002 r. w sprawie sposobu funkcjonowania krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych (Dz. U. Nr 239, poz. 2039 oraz z 2004 r. Nr 65, poz. 597).

### Załącznik 3

#### HOSPICJA DOMOWE I LEKARZE PROWADZĄCY DOMOWĄ OPIEKĘ PALIATYWNĄ NAD DZIEĆMI POLSKA 2008

- samodzielne hospicja domowe dla dzieci  
 – hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych  
 – 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 Rożen	ul. Terebelska 57/65	m. Biała Podlaska, bialski, łukowski 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, moniecki, sokółski, wysokomazowiecki, zambrowski	085-651-05-34 605 40 07 79 w godz. 8-16 602 68 37 74 (ES)	085-651-05-34 elaes@op.pl InterHem@wp.pl
3.	Brzozów 36-200	NZOZ Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med	Grażyna Wierdak	ul. Mickiewicza 10	Brzozowski, krośnieński, leski, sanocki, strzyżowski	013-434-31-22 pon. 15:15-16:15 piąt. 8-10 695 577 975 całodobowo	013-434-31-22 jolen70@interia.pl www.dar-med.wbiz.com.pl
4.	Bydgoszcz 85-796	Hospicjum Domowe dla Dzieci - Dom Sue Ryder <b>OPP</b>	Małgorzata Czapczyk	ul. Roentgena 3	m. Bydgoszcz, bydgoski, żniński	605 630 008 całodobowo 609827386 (MC) 052-343-28-63 052-329-00-95 w. 248 w godz. 8-15:30	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” <b>OPP</b>	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 <b>OPP</b>	Wiesława Pokropska	ul. Kopernika 26-28	m. Elbląg, braniewski, elbląski	055-239-61-51 w godz. 8-15 602 748 732 całodobowo	055-239-61-51 biuro@ehospicjum.pl http://ehospicjum.pl/
7.	Gdańsk 80-156	Pomorskie Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Maciej Niedźwiecki Anna Jędrzejczyk Katarzyna Żak-Jasińska	ul. Focha 20/2	m. Gdańsk, Sopot, Gdynia, gdański, kartuski, kościerski, pucki, starogardzki, tczewski, wejherowski	lekarz dyżurny 665 864 533 całodobowo pielęgniarka dyżurna 665 864 585 całodobowo 603 647 733 (MN)	kontakt@pomorskiehospicjum.pl maciejn@amg.gda.pl www.pomorskiehospicjum.pl
8.	Gniezno 62-200	Fundacja na Rzecz Rozwoju Ochrony Zdrowia Hospicjum Domowe	Aldona Dubis	ul. Łącznica 7	gnieźnieński	061-425-06-37 godz. 8-17 667 673 813 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 <b>OPP</b>	Weronika Borejko Waldemar Gwozdowski	ul. Stilonowa 21	m. Gorzów Wlkp, gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki, sulęciński	095-728-22-25 w.22 całodobowo 511 377 416 godz. 7-19	095-728-22-25 hospicjumkamila@wp.pl
10.	Gubin 66-620	Hospicjum Domowe SPZOZ SPK	Elżbieta Strońska	ul. Śląska 35	krośnieński, żarski	068-359-30-18 w.107 w godz. 8-10, 13-14.30	068-359-41-54 beatkaf@onet.eu
11.	Kalisz 62-800	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej <b>OPP</b>	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

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Fax e-mail www
12.	Koło 62-600	NZOZ Opieka Paliatywna	Elżbieta Zagalska	ul. Poniatowskiego 21	kolski, turecki	601 620 375 601 620 374 całodobowo	<a href="mailto:elzag@neostrada.pl">elzag@neostrada.pl</a>
13.	Konin 62-510	Hospicjum Domowe NZOZ MAXMED	Ewa Kazimierzak	ul. 11 listopada 26	m. Konin, koniński	063-243-63-30 godz. 8-20 601 700 528 całodobowo	063-243-63-31 <a href="mailto:maxmed@lm.pl">maxmed@lm.pl</a>
14.	Kraków 37-711	Fundacja „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo- Lecznice dla Dzieci im. Ojca Pio” <b>OPP</b>	Krzysztof Nawrocki Małgorzata Musiałowicz	ul. Czerwonego Kapturka 10	m. Kraków, m. Nowy Sącz, m. Tarnów województwo małopolskie (bez gorlickiego, oświęcimskiego) z woj. świętokrzyskiego: buski, kazimierski	012 643 72 21 605 333 529 (KN) w godz. 8-15  665 685 528 całodobowo	012 643 72 21 <a href="mailto:twojpediatra@op.pl">twojpediatra@op.pl</a> <a href="http://www.hopicjumpio.org.pl">www.hopicjumpio.org.pl</a>
15.	Lublin 20-218	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia <b>OPP</b>	Anna Kuropiewska-Świd Danuta Obara-Śledź Joanna Rafalska Krzyszyna Wieczorska	ul. Hutnicza 20 „B”	m. Lublin, Chełm, Zamość woj. lubelskie (bez bialskiego, hrubieszowskiego i tomaszowskiego)	081-746-19-00 081-746-19-01 w godz. 8-16	081-746-19-01 <a href="mailto:hospicjum@hospicjum.lublin.pl">hospicjum@hospicjum.lublin.pl</a> <a href="http://www.hospicjum.lublin.pl">www.hospicjum.lublin.pl</a>
16.	Łódź 91-496	NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Witalij Andrzejewski Alicja Krzyżañska- Oberbek	ul. Nastrojowa 10	m. Łódź, Piotrków Trybunalski, Skierniewice, województwo łódzkie (całe)	042-656-97-97 605 736 415 godz. 8-16	042-656-97-97 <a href="mailto:lodzkie.hospicjum.dla.dzieci@wp.pl">lodzkie.hospicjum.dla.dzieci@wp.pl</a> <a href="http://www.hospicjumdladzieci.org">www.hospicjumdladzieci.org</a>
17.	Łódź 90-406	Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej <b>OPP</b>	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 (LP)	042-631-00-41 <a href="mailto:gajusz@4web.pl">gajusz@4web.pl</a> <a href="http://www.gajusz.org.pl/hospicjum/index.php">http://www.gajusz.org.pl/hospicjum/index.php</a>
18.	Mysłowice 41-400	Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis <b>OPP</b>	Jolanta Grabowska- 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 <a href="mailto:hospicjumcordis@wp.pl">hospicjumcordis@wp.pl</a> <a href="http://www.hospicjumcordis.pl">www.hospicjumcordis.pl</a>
19.	Olsztyn 10-125	NZOZ Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas <b>OPP</b>	Teresa Niczypowicz	ul. Grunwaldzka 45	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, elcki, giżycki, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński	089-535-01-66 godz. 8-16 501 239 188 całodobowo	089-523-64-02 <a href="mailto:hospicjum@hospicjum.artneo.pl">hospicjum@hospicjum.artneo.pl</a> <a href="http://www.hospicjum.artneo.pl">www.hospicjum.artneo.pl</a>
20.	Opole 45-369	Domowe Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Said Abdul Rahim Małgorzata Głoñniak	ul. Mickiewicza 2-4	m. Opole województwo opolskie (całe)	695 741 148 501 414 055 całodobowo 077-441-36-55 godz. 7:35-15	077-441-36-55 <a href="mailto:asaid@mediclub.pl">asaid@mediclub.pl</a> <a href="mailto:hospicjum_dom@wp.pl">hospicjum_dom@wp.pl</a> <a href="http://www.hospicjum.opole.pl">www.hospicjum.opole.pl</a>

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Fax e-mail www
21.	Ostrołęka 07-410	NZOZ „BETA” <b>OPP</b>	Piotr Gumkowski Beata Parzychowska	ul. Skryta 15	m. Ostrołęka, ostrołęcki	029-760-77-89 Pon, Śr godz. 8-16 Wt, Czw godz. 11-16 501 156 959 501 437 989 całodobowo	029-760-77-89 slawomirjbaclaowski@o2.pl
22.	Ostrowiec Święto- krzyski 27-400	Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED	Małgorzata Radłowska-Raban Krzysztof Dorobek	ul. Rynek Denkowski 10	m. Kielce, jędrzejowski, kielecki, konecki, opatowski, ostrowiecki, pińczowski, sandomierski, skarżyski, starachowicki, staszowski z woj. mazowieckiego: lipski	041-247-02-10 509 291 151 515 294 859 515 294 839 całodobowo	041-263-08-88 gomed.ostrowiec@neostrada.pl www.gomed.com.pl
23.	Piła 64-920	Poradnia Opieki Paliatywnej Hospicjum Domowe im. Stanisławy Leszczyńskiej	Brygida Zimny	ul. Rydygiera 1	chodzieski, czarnkowsko- trzcianecki, piłski, złotowski	067-210-63-02 605 951 949 godz. 7-16 606 603 796 (BZ)	067-212-40-85 alicja-graczyk@wp.pl
24.	Płock 09-407	Miejskie Hospicjum Płockie <b>OPP</b>	Ewa Magierska	Al. Mar. J. Piłsudskiego 37	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	024-268-69-26 607 210 663 516 139 516 całodobowo	024-266-44-00 hospicjum1987@o2.pl agdyna@wp.pl www.hospicjum.org.pl
25.	Poznań 61-737	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe” <b>OPP</b>	Elżbieta Bortkiewicz Barbara Hawryluk Anna Jakrzewska- Sawińska Maria Wajda- Kasprowicz	ul. 27 Grudnia 3	m. Poznań, Leszno, gostyński, grodzki, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, 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
26.	Radom 26-600	NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej <b>OPP</b>	Bogumił Kubiak Marek Rocznik Krzysztof Stępień	ul. 1905 roku 20	m. Radom, białobrzegi, przysuski, radomski, szydlowiecki, zwoleniński	048-360-19-78 w godz. 8-10 608 478 853 całodobowo	048-360-19-78 stazina@poczta.onet.pl
27.	Rzeszów 35-045	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Małgorzata Kliszcz Jolanta Żółta	ul. Hetmańska 21	m. Rzeszów, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko- sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzegi	017-853-48-18 godz. 12-15 017-225-55-88 po godz. 17 662 033 509 godz. 8-16	017-85-34-818 hospicjum@podkarpackie.pl www.hospicjum.podkarpackie.pl
28.	Suwałki 16-400	Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej	Marek Szymczyk	ul. Reja 69b	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	087-567-69-10 godz. 8-15.30	0-87-567-69-10 spzop@list.pl www.paliatywna.suwalki.pl
29.	Szczecin 70-111	Fundacja Zachodniopomor- skie Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Mariola Lembas- Sznabel Monika Matacz Jarosław Peregud- Pogorzelski	Al. Powstańców Wlkp. 66/68	m. Szczecin, Świnoujście choszczeński, drawski, goleniowski, gryficki, gryfiński, kamieński, łobeski, mysliborski, policki, pyrzycki, stargardzki, wałecki	091-48-69-330 Pon.-piąt. g. 8-16 607 577 520 668 836 805 całodobowo	091-48-69-330 hospicjum@zhdd.szczecin.pl www.zhdd.szczecin.pl
30.	Toruń 87-100	NZOZ Zakład Opieki Paliatywno- Hospicyjnej „Nadzieja”	Wanda Adamowicz Edward Krajewski Elżbieta Gruszczyńska Alina Moniuszko- Codrow	ul. Włocławska 169 b	m. Toruń, toruński	056-652-05-49 do godz. 16 056-654-54-41 505 179 547 całodobowo	056-652-96-67 nadzieja@tornet.pl http://www.nadzieja.tornet.pl/

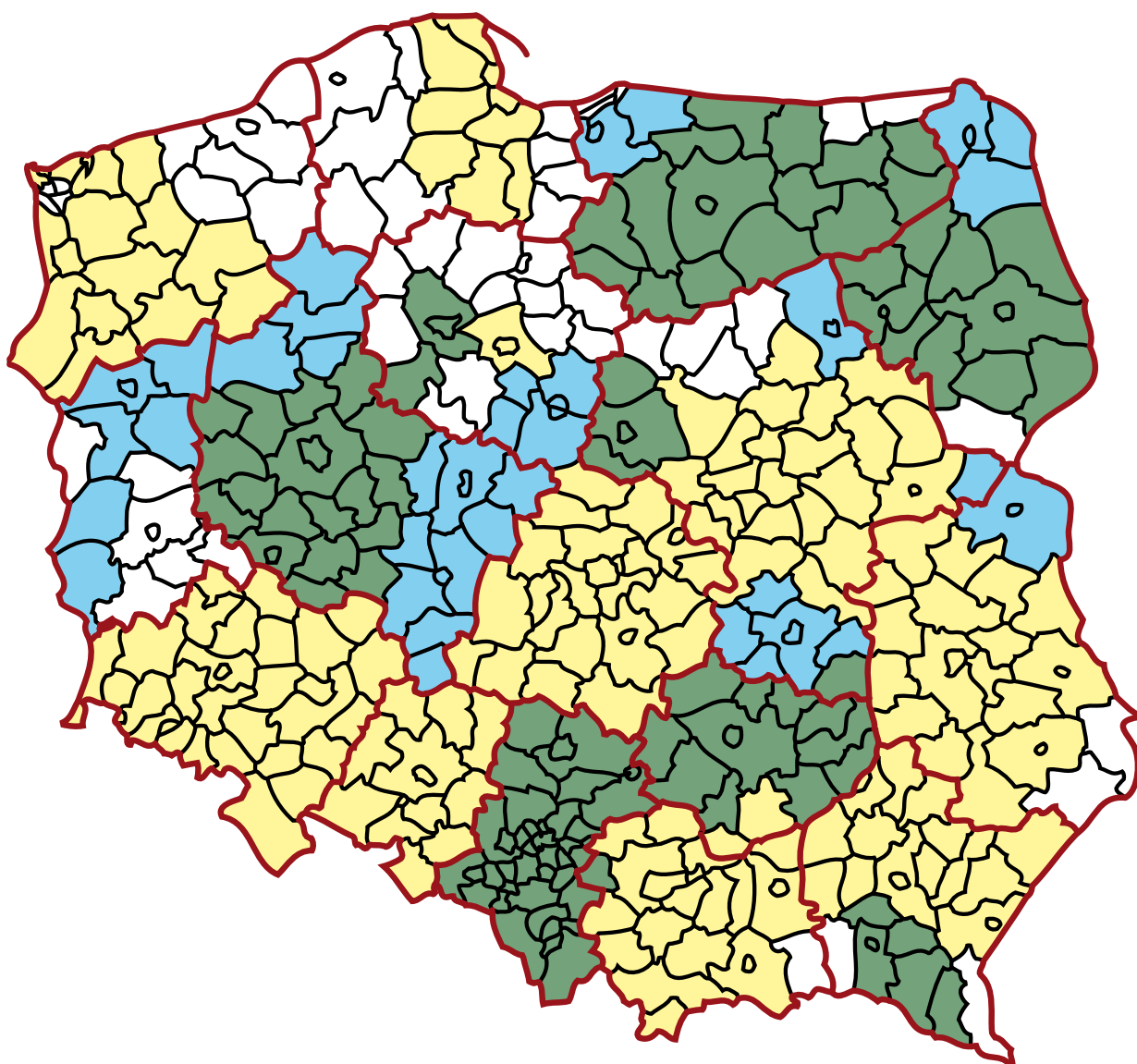
Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Fax e-mail www
31.	Warszawa 03-680	NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Artur Januszaniec Piotr Zieliński Tomasz Dangel	ul. Agatowa 10	m. Warszawa, Siedlce, garwoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtuski, 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 <a href="mailto:poczta@hospicjum.waw.pl">poczta@hospicjum.waw.pl</a> <a href="http://www.hospicjum.waw.pl">www.hospicjum.waw.pl</a>
32.	Wrocław 87-800	NZOZ Zespół Opieki Domowej Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej <b>OPP</b>	Zbigniew Kaczmarek	ul. Wolność 44	m. Wrocław, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, wrocławski	054-412-22-71 godz. 8-15 601 636 992 (ZK)	054-412-22-71 <a href="mailto:ptopwl@kki.pl">ptopwl@kki.pl</a> <a href="http://www.ptopwl.q4.pl">www.ptopwl.q4.pl</a>
33.	Wrocław 50-345	Zespół Wyjazdowej Opieki Paliatywnej ASK – Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci <b>OPP</b>	Krzysztof Szmyd	ul. Bujwida 42	m. Wrocław, Jelenia Góra, Legnica, województwo dolnośląskie (całe)	071-328-15-07 601 211 316 (piel.) całodobowo 601 211 416 (piel.)	071-328-15-07 <a href="mailto:krzysztofszmyd@yahoo.com">krzysztofszmyd@yahoo.com</a> <a href="http://www.hospicjum.wroc.pl">www.hospicjum.wroc.pl</a>





**OPP** = organizacja pożytku publicznego  
Aktualizacja: 27.05.2008



Załącznik 4

## Rejony objęte domową opieką paliatywną nad dziećmi Polska 2008



-  - samodzielne hospicja domowe dla dzieci
-  - hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych
-  - hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci
-  - brak opieki





**Warszawa 2008**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
tel. (22) 678 16 11  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

Nakład: 300 bezpłatnych egzemplarzy

Skład:  
Wojciech Marciniak