

Tomasz Dangel

Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie

Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce

Palliative home care for children in Poland

Streszczenie

Wstęp. Celem badania jest ocena aktualnego stanu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce.

Materiał i metody. Za pomocą ankiety oceniono standard opieki oraz roczną liczbę pacjentów i zgonów. Obliczono wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców. Badaniem objęto 31 hospicjów (7 hospicjów dla dzieci i 24 hospicja dla dorosłych).

Wyniki. Większość hospicjów nie spełnia minimalnego standardu określonego przez Instytut Matki i Dziecka. Średni standard w hospicjach dla dzieci jest wyższy niż w hospicjach dla dorosłych. W 2003 roku liczba leczonych pacjentów (< 18 lat) wyniosła 329 (w tym dzieci z chorobami nowotworowymi 111), a liczba zgonów 102. Ludność zamieszkująca rejony objęte opieką przez badane hospicja to 79% populacji kraju. Liczba leczonych pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców jest zróżnicowana w poszczególnych województwach — najwyższa w województwie lubelskim, a najniższa w świętokrzyskim.

Wnioski. 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.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, dzieci, Polska

Abstract

Background. The aim of the study is to evaluate the current status of palliative home care for children in Poland.

Material and methods. 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 31 hospices (7 for children and 24 for adults).

Results. The majority of the hospices do not fulfil the minimal standard established by the Institute of Mother and Child. The average standard was higher in the children's hospices than in the adults' ones. In 2003 the number of patients (< 18 years) was 329 (111 cancer patients), and the number of deaths 102. The total home care area covers for 79% 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 Świętokrzyski province.

Conclusions. 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.

Key words: palliative care, children, Poland

Adres do korespondencji: dr med. Tomasz Dangel
Zakład Opieki Paliatywnej, Instytut Matki i Dziecka
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. +48 (22) 678 16 11, faks +48 (22) 678 99 32



Polska Medycyna Paliatywna 2004, 3, 4, 353–363
Copyright © 2004 Via Medica, ISSN 1644-115X

Wstęp

W Polsce w 2001 roku zmarło 5925 dzieci w wieku 0–19 lat, w tym 3629 chłopców (61%) i 2296 dziewcząt (39%). Do przyczyn zgonów mających znaczenie z punktu widzenia opieki paliatywnej należały: wady wrodzone (1075 zgonów), choroby nowotworowe (480 zgonów), mózgowo-porażenie dziecięce (89 zgonów), aberracje chromosomowe (73 zgony), choroby nerwowo-mięśniowe (62 zgony), choroby metaboliczne (55 zgonów) oraz kardiomiopatie (27 zgonów). Łącznie z powyższych powodów zmarło 1861 dzieci, w tym 223 (12%) w domu [1].

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

W 1998 roku po raz pierwszy opublikowano w internecie (www.hospicjum.waw.pl) listę lekarzy zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi w Polsce. Rozpoczęto także monitorowanie sytuacji pod tym względem na terenie kraju. Aktualną listę lekarzy zamieszczono na końcu pracy.

W 1999 roku na zlecenie Ministerstwa Zdrowia w Instytucie Matki i Dziecka opracowano „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi” [2, 3]. W dokumencie tym stwierdza się m.in., że „opieka domowa powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza niż opieka stacjonarna. W dużych aglomeracjach istnieje uzasadnienie tworzenia zespołów zajmujących się wyłącznie opieką nad dziećmi. W innych miastach, gdzie nie istnieją hospicja domowe dla dzieci, najwłaściwszą formą jest mały zespół wyszkolony w opiece nad dziećmi, działający w oparciu o istniejące hospicjum dla dorosłych i oddział pediatryczny (np. onkologii dziecięcej)”.

Na podstawie wcześniejszych badań sformułowano następujący wniosek: „Rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi powinien następować przez tworzenie zespołów specjalizujących się w opiece nad dziećmi, obejmujących populacje powyżej miliona mieszkańców oraz przez tworzenie programów opieki nad dziećmi w hospicjach dla dorosłych na pozostałym terenie kraju.” [4].

W 2003 roku dokonano gruntownej redakcji „Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”, dostosowując go do formatu dokumentów Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) i opublikowano pod tytułem „Świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi w specjalności pediatria” [5].

Niestety NFZ nie przyjął tego projektu, ale opracował własne zasady określające świadczenia domowego hospicjum dla dzieci (kod 2181) [6].

Ponieważ Minister Zdrowia od 1999 roku nie wprowadził w formie rozporządzenia¹ dokumentu „Standardy 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. 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 lutego 2004 roku w Ministerstwie Zdrowia odbyło się spotkanie z udziałem konsultantów krajowych, na którym przedstawiono projekt programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi [7]. Obecnie Ministerstwo Zdrowia opracowuje dokument „Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi”, według projektu autora niniejszej pracy.

Celem badania jest ocena aktualnego stanu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Poniższe opracowanie stanowi kolejny, piąty raport na temat aktualnego rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce [Poprzednie badania opublikowano w VIII, IX, X i XI wydaniu monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi” (Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2000, 2001, 2002, 2003)].

Materiał i metody

W dokumencie „Świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi w specjalności pediatria”, opracowanym na podstawie doświadczeń WHD oraz wcześniej przeprowadzonych badań jakości tego modelu opieki [4], określono minimalne wymagania (obejmujące 26 kryteriów) konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej dzieciom w miejscach zamieszkania.

Skład zespołu:

- lekarze: 2 etaty;
- pielęgniarki: 3 etaty (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów do ponad 8 należy zatrudnić

¹Zgodnie z przepisem art. 9 ust. 3 pkt 2 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (DzU 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.

- dodatkową pielęgniarkę dla każdego z 4 następnym pacjentów);
- pracownik socjalny: 1 etat (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów do ponad 8 należy zatrudnić dodatkowego pracownika socjalnego dla każdego z 8 następnym pacjentów).

Lekarz i pielęgniarka muszą być dyspozycyjni przez 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu.

Kwalifikacje lekarzy i pielęgniarek:

- ukończony kurs CMKP (Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego) opieki paliatywnej nad dziećmi;
- ukończony staż w WHD;
- prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu.

Kwalifikacje pracowników socjalnych:

- ukończony staż w WHD;
- prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu.

Warunki lokalowe:

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

Sprzęt:

- 1 samochód osobowy;
- 2 telefony komórkowe (dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej);
- 2 telefony komórkowe (dla rodzin nieposiadających własnego telefonu);
- 1 pager;
- 2 koncentratory tlenu;
- 1 pulsoksymetr;
- 4 ssaki;
- 2 materace przeciwodleżynowe;
- 4 małe pompy infuzyjne;
- 2 inhalatory;
- 4 aparaty do mierzenia ciśnienia (elektroniczne);
- 2 łóżka szpitalne;
- 1 agregat prądowłóczy.

Zaplecze medyczne:

- oddział pediatriczny z możliwością okresowej hospitalizacji;
- 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):

- opieka duszpasterska;
- opieka psychologiczna;

- rehabilitacja;
- wolontariat;
- wsparcie w żałobie.

Na podstawie powyższych wymagań opracowano ankietę (ankieta jest do wglądu u autora. Wzór ankiety użytej w poprzednich badaniach opublikowano w [4]), którą przesłano do lekarzy z hospicjów prowadzących opiekę nad dziećmi. Lekarze ci ukończyli wcześniej kurs CMKP 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 13.10.2002–9.10.2003 r.

Wykorzystano dane demograficzne na temat ludności według stanu z dnia 30 czerwca 2003 roku, opracowane na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2002 [8].

Wyliczono wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów na milion mieszkańców.

Wyniki

Otrzymano 31 wypełnionych ankiet (100%). W tabeli 1 przedstawiono liczbę kryteriów standardu spełnianych przez poszczególne hospicja, liczbę leczonych dzieci (do 18 roku życia) oraz liczbę zgonów. W tabeli 2 zawarto wyniki porównania 7 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Toruń, Warszawa, Wrocław). W tabeli 3 przedstawiono porównanie grupy 7 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi z grupą 24 hospicjów dla dorosłych. Wyniki porównania 5 kolejnych badań (poprzednie badania opublikowano w VIII, IX, X i XI wydaniu monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi”, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2000, 2001, 2002, 2003), 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 oraz 13.10.2002–9.10.2003 zawarto w tabeli 4. W tabeli 5 przedstawiono 30 rejonów objętych opieką przez 31 hospicjów (w Toruniu 2 hospicja działają na tym samym terenie) oraz liczbę pacjentów pediatricznych w przeliczeniu na milion mieszkańców. Wyniki porównania łącznej liczby ludności w rejonach hospicjów dla dzieci z łączną liczbą ludności w rejonach hospicjów dla dorosłych, a także średnią liczbę mieszkańców w tych rejonach przedstawiono w tabeli 6. Porównano również roczną liczbę pacjentów pediatricznych na milion mieszkańców w poszczególnych województwach (tab. 7).

Tabela 1. Lista 31 hospicjów uszeregowanych pod względem spełniania standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi oraz rocznej liczby leczonych i zmarłych pacjentów. Kolorem szarym zaznaczono hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi

Table 1. The list of 31 hospices in regard to the standard of palliative home care for children and the annual number of patients and deaths. 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: 13.10.2002 do 9.10.2003			Liczba dzieci zmarłych
			Wszystkie	Z chorobą nowotworową	Z innymi schorzeniami	
1. Warszawa	26	31	48	14	34	22
2. Płock	24	29	4	1	3	0
3. Łódź	23	28	44	10	34	12
4. Radom	23	28	2	0	2	0
5. Gdańsk	23	27	3	3	0	3
6. Włocławek	23	27	3	0	3	0
7. Mysłowice	22	27	39	29	10	13
8. Poznań	22	27	38	3	35	3
9. Lublin	22	27	35	5	30	6
10. Toruń „Światło”	22	27	8	2	6	5
11. Szczecin	22	27	5	3	2	5
12. Olsztyn	20	25	9	4	5	3
13. Elbląg	20	25	3	2	1	2
14. Suwałki	20	22	10	3	7	2
15. Toruń „Nadzieja”	19	24	11	6	5	1
16. Piła	19	24	2	2	0	0
17. Wrocław	19	22	12	3	9	2
18. Bydgoszcz	19	22	7	1	6	1
19. Konin	18	20	3	0	3	0
20. Wałbrzych	17	21	2	1	1	2
21. Bielsko-Biała	16	20	3	3	0	2
22. Gubin	16	18	3	0	3	1
23. Częstochowa	15	19	4	1	3	2
24. Gorzów Wlkp.	14	19	6	2	4	2
25. Kraków	14	19	4	2	2	2
26. Kalisz	14	17	4	1	3	2
27. Koszalin	11	15	6	1	5	2
28. Słupsk	11	15	1	1	0	1
29. Rzeszów	11	13	3	3	0	3
30. Białystok	11	11	4	3	1	3
31. Biała Podlaska	11	11	3	2	1	0
Średnia (x) lub suma (Σ) x = 18,29		x = 22,16	Σ 329	Σ 111	Σ 218	Σ 102

Tabela 2. Porównanie 7 hospicjów dla dzieci (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Toruń, Warszawa, Wrocław)
Table 2. Comparison of 7 hospices for children (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Toruń, Warszawa, Wrocław)

Hospicjum (miasto)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Liczba spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci pozostających pod opieką w okresie: 13.10.2002 do 9.10.2003			Liczba dzieci zmarłych	
			Wszystkie	Z chorobą nowotworową	Z innymi schorzeniami	Liczba	Odsetek wszystkich leczonych
Warszawa	26	31	48	14	34	22	46%
Łódź	23	28	44	10	34	12	27%
Mysłowice	22	27	39	29	10	13	33%
Poznań	22	27	38	3	35	3	8%
Lublin	22	27	35	5	30	6	17%
Toruń „N”	19	24	11	6	5	1	9%
Wrocław	19	22	12	3	9	2	17%

Tabela 3. Porównanie grupy 7 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Toruń, Warszawa, Wrocław) z grupą 24 hospicjów dla dorosłych

Table 3. Comparison of the group of 7 hospices for children (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Toruń, Warszawa, Wrocław) with the group of 24 hospices for adults

Grupa hospicjów	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 26)	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 31)	Liczba dzieci pozostających pod opieką w okresie: 13.10.2002 do 9.10.2003			Liczba dzieci zmarłych	
			Wszystkie	Z chorobą nowotworową	Z innymi schorzeniami	Liczba	Odsetek wszystkich leczonych
Hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi (n = 7)	21,8	26,6	227	70	157	59	26%
Hospicja dla dorosłych (n = 24)	17,3	20,9	102	41	61	43	42%

Tabela 4. Porównanie wyników uzyskanych z 5 kolejnych badań

Table 4. Comparison of the results obtained from the 5 consecutive studies

Rok	1999	2000	2001	2002	2003
Liczba badanych hospicjów	37	33	29	29	31
Średnia minimalnego standardu	57%	60%	70%	77%	70%
Średnia pełnego standardu	58%	60%	70%	75%	71%
Liczba wszystkich dzieci pozostających pod opieką	171	186	214	252	329
Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi	99	92	85	90	111
Liczba dzieci z innymi chorobami	72	94	129	162	218
Liczba zgonów	83	80	83	82	102
Liczba zgonów jako odsetek liczby wszystkich pacjentów	49%	43%	39%	33%	31%

Tabela 5. Zestawienie rejonów objętych domową opieką paliatywną dla dzieci. Porównanie hospicjów pod względem liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonie. Dane o ludności z dnia 30.06.2003 r.**Table 5. The list of the regions of palliative home care for children. Comparison of the hospices in regard to the number of pediatric patients per million inhabitants in the region. The population data from 30.06.2003**

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
1. Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	185 374	53,9
2. Gubin	m. Krosno Odrzańskie, krośnieński	57 001	52,6
3. Toruń	m. Toruń, toruński, chełmiński, brodnicki, golubsko-dobrzyński, rypiński, świecki, wąbrzeski	642 641	29,6
4. Poznań	m. Poznań, gnieźnieński, gostyński, grodziski, jarociński, kościański, leszczyński, nowotomyski, obornicki, poznański, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	1 828 325	20,8
5. Lublin	m. Lublin, biłgorajski, chełmski, m. Chełm, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, opolski, parczewski, puławski, radzyński, rycki, świdnicki, zamojski, m. Zamość	1 883 508	18,6
6. Biała Podlaska	m. Biała Podlaska, bialski	173 168	17,3
7. Łódź	m. Łódź, woj. łódzkie (całe)	2 601 452	16,9
8. Olsztyn	m. Olsztyn, iławski, lidzbarski, nidzicki, olsztyński, ostródzki, szczycieński	626 296	14,4
9. Białystok	m. Białystok	291 465	13,7
10. Warszawa	m. Warszawa, m. Siedlce, biało-brzeski, garwoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	3 830 598	12,5
11. Koszalin	m. Koszalin, koszaliński, białogardzki, kołobrzeczki, stawieński, szczecinecki, świdwiński	480 003	12,5
12. Płock	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	335 540	11,9
13. Mysłowice	m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jastrzębie Zdrój, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Mysłowice, m. Piekary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, będziński, gliwicki, lubliniecki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, zawierciański, żywiecki; z woj. małopolskiego: oświęcimski	3 552 511	11
14. Gorzów Wlkp.	m. Gorzów Wlkp., gorzowski, słubicki, sulęciński, międzyrzeczki, strzelecko-drezdenecki, świebodziński; z woj. zachodniopomorskiego: choszczeński, myśliborski	554 646	10,8
15. Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, nakielski, sępoleński, żniński	656 052	10,7
16. Wałbrzych	m. Wałbrzych, wałbrzyski	188 763	10,6
17. Bielsko-Biała	m. Bielsko-Biała, bielski	325 221	9,2
18. Włocławek	m. Włocławek, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, włocławski	370 880	8,1
19. Kalisz	m. Kalisz, kaliski, krotoszyński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	540 435	7,4
20. Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski; z woj. świętokrzyskiego: włoszczowski	580 670	6,9
21. Konin	m. Konin, koniński, słupecki, kolski, turecki	435 487	6,9
22. Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski; z woj. pomorskiego: kwidzyński, malborski, nowodworski	449 646	6,7
23. Piła	m. Piła, pilski, chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, złotowski	338 210	5,9
24. Szczecin	m. Szczecin, m. Świnoujście, goleniowski, gryficki, gryfiński, kamieński, policki, pyrzycki, stargardzki	946 517	5,3
25. Słupsk	m. Słupsk, słupski	191 318	5,2
26. Radom	m. Radom, radomski, szydlowiecki	412 919	4,8

cd. →

27. Gdańsk	m. Gdańsk, m. Sopot, m. Gdynia	756 334	4
28. Wrocław	m. Wrocław, woj. dolnośląskie (bez m. Wałbrzyska i wałbrzyskiego); z woj. opolskiego: brzeski, kędzierzyńsko-kozielski, kluczborski, krapkowicki, namysłowski, nyski, oleski, opolski, prudnicki, strzelecki, m. Opole	3 530 169	3,4
29. Kraków	m. Kraków, krakowski, bocheński, brzeski, olkuski, chrzanowski, wadowicki, myślenicki, wielicki, proszowicki, miechowski, suski	1 975 940	2
30. Rzeszów	m. Rzeszów, brzozowski, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, strzyżowski, tarnobrzeski, m. Tarnobrzeg	1 541 572	1,9
Razem:		30 282 661	10,9
Ludność Polski:		38 195 177	

Tabela 6. Porównanie grupy 6 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Warszawa, Wrocław) z grupą 24 hospicjów dla dorosłych pod względem ludności w rejonach
Table 6. Comparison of the group of 6 children's hospices (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Warszawa, Wrocław) with the group of 24 adult's hospices in regard to the number of inhabitants in the regions

Grupa hospicjów	Liczba ludności	Średnia mieszkańców w rejonie
Hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi (n = 6)	17 226 563 (57%)	2 871 094
Hospicja dla dorosłych (n = 24)	13 056 098 (43%)	544 004
Razem	30 282 661 (100%)	1 009 422

Tabela 7. Porównanie liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2003 roku

Table 7. Comparison of the number of pediatric patients per million inhabitants in the provinces in 2003

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów	Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców		
				W województwie	W rejonach	
1. Lubelskie	2 193 684	2 056 676	94%	38	17,3	18,5
2. Łódzkie	2 601 452	2 601 452	100%	44	16,9	16,9
3. Kujawsko-pomorskie	2 068 441	1 669 573	81%	29	14,1	17,4
4. Wielkopolskie	3 356 458	3 142 457	94%	47	14	15
5. Podlaskie	1 206 161	476 839	40%	14	11,6	29,4
6. Mazowieckie	5 130 370	4 579 057	89%	54	10,5	11,8
7. Śląskie	4 722 559	4 257 441	90%	46	9,7	10,8
8. Lubuskie	1 007 965	493 510	49%	9	8,9	18,2
9. Warmińsko-mazurskie	1 428 300	855 298	60%	11	7,7	12,9
10. Zachodniopomorskie	1 696 982	1 544 657	91%	11	6,5	7,1
11. Dolnośląskie	2 901 106	2 901 106	100%	14	4,8	4,8
12. Pomorskie	2 186 004	1 168 296	53%	5	2,3	4,3
13. Podkarpackie	2 096 567	1 541 572	74%	3	1,4	1,9
14. Małopolskie	3 247 900	2 129 261	66%	4	1,2	1,9
15. Opolskie	1 057 994	817 826	77%	0	0	0
16. Świętokrzyskie	1 293 234	47 640	4%	0	0	0
POLSKA	38 195 177	30 282 661	79%	329	8,6	10,9

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 252 do 329 (wzrost o 30%). Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi utrzymuje się na tym samym poziomie, natomiast wzrosła liczba dzieci z innymi schorzeniami — ze 162 do 218.

Siedem hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Toruń „Nadzieja”, Wrocław, Warszawa) objęło opieką łącznie 227 dzieci (zakres 11–48, średnia 32,4), czyli 69% wszystkich pacjentów. Natomiast 24 hospicja dla dorosłych objęły opieką łącznie 102 dzieci (zakres 1–10, średnia 4,3), czyli 31% wszystkich pacjentów.

Hospicja dla dorosłych przyjmowały zarówno dzieci z chorobami nowotworowymi ($n = 41$, 40%), jak i dzieci z innymi schorzeniami ($n = 61$, 60%). W hospicjach specjalizujących się w opiece nad dziećmi pacjenci z chorobą nowotworową ($n = 70$) stanowili zaledwie 31%; natomiast dominowali pacjenci z innymi schorzeniami ($n = 157$, 69%).

Liczba zgonów ($n = 102$) zwiększyła się o 20% w porównaniu z wcześniejszymi badaniami (tab. 4). Zmarła 1/3 leczonych dzieci (31%). W hospicjach dla dorosłych zmarło 42% spośród leczonych w nich dzieci, a w hospicjach dla dzieci — 26%. Wyjątkiem w tej drugiej grupie jest WHD, gdzie wskaźnik ten wyniósł 46%. Zastanawiający jest bardzo niski odsetek zgonów w niektórych hospicjach dla dzieci (np. w Poznaniu 8%). Różnice odsetka zgonów względem liczby pacjentów mogą być spowodowane:

- zróżnicowanymi kryteriami przyjmowania pacjentów;
- stosowaniem metod przedłużających życie (np. respirator);
- włączeniem pacjentów z chorobą nowotworową w okresie remisji do obliczeń statystycznych.

Hospicja dla dzieci (z wyjątkiem WHD) prawdopodobnie przyjmują pacjentów w znacznie wcześniejszej fazie choroby niż hospicja dla dorosłych. Leczy się w nich także znacznie mniejszy odsetek pacjentów z chorobami nowotworowymi, których czas przeżycia jest krótszy niż osób z innymi schorzeniami. Według danych WHD średni czas leczenia dziecka z chorobą nowotworową wynosi 50 dni, a dziecka z innym schorzeniem ograniczającym życie (*life-limiting condition*) — 447 dni.

Ludność ($n = 30\,282\,661$) zamieszkująca we wszystkich 30 rejonach objętych domową opieką

paliatywną dla dzieci to 79% populacji kraju. Nastąpiło znaczące rozszerzenie obszaru i wzrost liczby ludności objętej opieką w porównaniu z rokiem 1999 ($n = 19\,856\,892$, 51% populacji) [4].

Średnio w rejonie mieszka milion osób ($n = 1\,009\,422$). W rejonach podlegających opiece hospicjów dla dzieci zamieszkują średnio 5-krotnie większe populacje (średnio 2 871 094 mieszkańców w rejonie) niż w rejonach hospicjów dla dorosłych (średnio 544 004 mieszkańców w rejonie). Hospicjom domowym dla dzieci muszą podlegać większe rejon, aby odpowiednia liczba pacjentów pediatrycznych mogła uzyskać do nich dostęp.

Obszary nieobjęte domową opieką paliatywną dla dzieci zamieszkuje 7 912 516 osób (21% populacji kraju). Znajdują się one przede wszystkim w województwie świętokrzyskim, podlaskim, lubuskim, pomorskim i warmińsko-mazurskim. W województwach opolskim i świętokrzyskim nie objęto opieką ani jednego dziecka, a w małopolskim, podkarpackim i pomorskim znikomą liczbę. Istnieje zatem potrzeba utworzenia nowych ośrodków domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Kielcach, Tarnowie i Zielonej Górze, a także powiększenia rejonów podlegających hospicjom w Białymstoku i Gdańsku.

Wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów w przeliczeniu na milion mieszkańców jest najwyższy w rejonach podlegających hospicjom w Suwałkach, Gubinie i Toruniu (tab. 5) oraz w województwach lubelskim i łódzkim (tab. 7). Wskazuje to prawdopodobnie na dobrą współpracę tych hospicjów z pediatrami kierującymi pacjentów do tego typu ośrodków. O dostępności świadczeń w przypadku domowej opieki paliatywnej nad dziećmi nie decyduje bowiem wyłącznie fakt istnienia hospicjum na danym terenie, ale także w znacznym stopniu podejście pediatrów, którzy decydują o skierowaniu dziecka do hospicjum domowego bądź zatrzymaniu go w szpitalu (np. w latach 1999–2001 zaledwie 19–22% zgonów dzieci z powodu chorób nowotworowych w Polsce nastąpiło w domu) [1].

Stwierdzono ponadto, że 4 hospicja (w Bydgoszczy, Olsztynie, Łodzi i Poznaniu) stosują leczenie respiratorem w warunkach domowych u łącznej liczby 24 dzieci. Świadczenia te nie należą do standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, określonego przez Instytut Matki i Dziecka, ale do programu leczenia przewlekłej niewydolności oddechowej w warunkach domowych, opracowanego przez Ministerstwo Zdrowia (złeczonego Instytutowi „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”). Zdaniem autora należy wyraźnie roz-

dzielić świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej nad dziećmi od stosowania wentylacji mechanicznej w warunkach domowych.

Wnioski

1. 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.
2. Zaproponowane przez Instytut Matki i Dziecka wymagania konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej dzieciom w miejscu zamieszkania nie są całkowicie realizowane w badanych hospicjach.

Badanie zostało sfinansowane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Autor pragnie serdecznie podziękować Paniom Katarzynie Sosnowskiej i Marcie Burtkiewicz, pracownicom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, za pomoc w opracowaniu danych statystycznych.

Piśmiennictwo

1. Dane GUS opracowane przez Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka.
2. Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M. Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Nowa Medycyna* 1999; 6: 43–50.
3. Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M. Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Standardy Medyczne* 2000; 1: 38–45.
4. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.
5. 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.
6. www.nfz-warszawa.pl (NFZ, wrzesień 2003).
7. Dangel T. Program domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Projekt dla Ministerstwa Zdrowia. Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2004.
8. <http://www.stat.gov.pl/serwis/ludnosc5/index.htm>

Lista lekarzy przygotowanych do sprawowania domowej opieki paliatywnej nad dziećmi

(listę aktualizuje się na stronie www.hospicjum.waw.pl)

Rejony w niniejszej tabeli zostały zaktualizowane w grudniu 2004 roku, dlatego nie są podstawą obliczeń demograficznych

Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Numer telefonu przy zgłoszeniu pacjenta	Faks e-mail
Biała Podlaska 21–500	Zespół Opieki Paliatywnej	Krzysztof Rozeń	ul. Terebelska 57/65	m. Biała Podlaska, bialski	+83 342 81 75 całą dobę	+83 343 42 20
Białystok 15–439	NZO Hospicjum Domowe „Interhem”	Elżbieta Solarz, Dariusz Kożuchowski	ul. Sienkiewicza 53	m. Białystok	+85 745 08 44 (ES) +85 651 05 34 0 605 400 779 (ES)	+85 651 05 34
Bielsko-Biała 43–300	Hospicjum Św. Kamila	Katarzyna Gazurek, Anna Byrczek, Joanna Wójcik	ul. NMPKP 15	m. Bielsko-Biała, bielski	+33 811 03 67 0 602 78 51 72	+33 811 85 59 w. 120
Bydgoszcz 85–796	Regionalny Zespół Opieki Paliatywnej, Dom Sue Ryder	Andrzej Stachowiak	ul. Roentgena 3	m. Bydgoszcz, bydgoski, nakielski, sepolnieński, żniński	+52 343 28 63 +52 329 00 95 0 603 96 32 96 godz. 8.00–15.00	+52 329 00 95 zod@domsueryder.org.pl
Częstochowa 42–203	Zespół Opieki Paliatywnej	Urszula Łupińska	ul. Krakowska 45	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliński, myszkowski; z woj. świętokrzyskiego: włoszczowski	+34 360 54 91 całodobowo 0 504 017 929	+34 360 55 37
Elbląg 82–300	Hospicjum Św. Jerzego im. Aleksandry Gabrysiak	Wiesława Pokropska, Mieczysław Szewczyk	ul. Kopernika 26–28	m. Elbląg, braniewski, elbląski; z woj. pomorskiego: kwidziński, malborski, nowodworski	+55 239 61 51 0 602 748 732	+55 239 61 51 hospicjumswjerzego@wp.pl
Gdańsk 80–208	Hospicjum Pallotinum	Zbigniew Bohdan, Jacek Gołębiwski	ul. Chodowieckiego 10	m. Gdańsk, Sopot, Gdynia	+58 302 30 31 w. 411 0 606 372 000 (ZB) 0 601 660 679 (JG)	+58 302 25 91
Gorzów Wlkp. 66–400	Hospicjum Św. Kamila	Waldemar Gwozdowski	ul. Stilonowa 21	m. Gorzów Wlkp., gorzowski, stubiński, sulęciński, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki, świebodziński; z woj. zachodniopomorskiego: choszczeński, myśliborski	+95 728 22 25 0 604 45 23 71	+95 728 22 25 hospicjumkamila@wp.pl
Gubin 66–620	SPZOZ SPK, Poradnia Opieki Paliatywnej	Elżbieta Stronińska	ul. Śląska 35	m. Krosno Odrzańskie, krośnieński, żarski	+68 359 30 18 w. 107 godz. 8.00–15.00	+68 359 41 54
Kalisz 62–800	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej	Wiesław Majewicz	ul. Karłowicza 4	m. Kalisz, kaliski, krotoszyński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski, jarociński	+62 760 33 93 0 696 047 119	+62 761 46 73 wiemaj@poczta.onet.pl
Konin 62–510	Poradnia Opieki Paliatywnej, Przychodnia Specjalistyczna MAXMED	Ewa Kazmierczak	ul. 11 listopada 26	m. Konin, koniński, słupecki, kolski, turecki	+63 243 63 30 godz. 8.00–20.00 0 601 700 529 całodobowo	+63 243 63 31
Koszalin 75–701	Hospicyjny Zakład Opieki Zdrowotnej	Andrzej Melka	ul. Słoneczna 15	m. Koszalin, koszaliński, białogardzki, kołobrzegi, stawieński, szczecinecki, świdwiński	+94 340 36 96	+94 346 07 56 melkaa@suk.med.pl
Kraków 31–831	Zespół Domowej Opieki nad Dziećmi przy Hospicjum Św. Łazarza	Teresa Weber	ul. Fatimska 17	m. Kraków, krakowski, bocheński, brzeski, olkuski, chrzanowski, wadowicki, myślenicki, wielicki, proszowicki, miechowski, suski	+12 641 46 55 0 502 577212	+12 641 46 59
Lublin 20–218	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia	Danuta Śledź-Obara, Jolanta Berendt-Cnota	ul. Hutnicza 20 „B”	m. Lublin, biłgorajski, chełmski, m. Chełm, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, opolski, parczewski, puławski, radzyński, rycki, świdnicki, zamojski, m. Zamość	+81 746 19 00 (01) godz. 8.00–16.00 0 605 096 105 0 605 309 024 0 602 300 094	+81 746 19 01 hospicjum@hospicjum.lublin.pl
Łódź 91–826	Łódzkie Hospicjum dla Dzieci	Piotr Stengert	ul. Pasterska 12/14	m. Łódź, woj. łódzkie (całe)	+42 656 97 97 0 603 872 283 0 605 736 415	+42 656 97 97 lodzkie.hospicjum.dla.dzieci@wp.pl hospicjumdladzieci@wp.pl stengert@polbox.com

cd. →

Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Numer telefonu przy zgłaszaniu pacjenta	Faks e-mail
Mysłowice 41–400	Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis	Jolanta Markowska, Adrianna Strczyńska	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, gliwicki, lubliniecki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, zawierciański, żywiecki; z woj. małopolskiego: oświęcimski	+ 32 223 26 88 + 32 222 35 13 0 603 202 776	+ 32 222 35 13
Olsztyn 10–125	Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas	Teresa Niczyperowicz	ul. Grunwaldzka 45	m. Olsztyn, działdowski, iławski, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, olsztyński, ostródzki, szczycieński	+ 89 535 01 66 godz. 8.00–16.00 0 501 239 188 całodobowo	+ 89 523 64 02 hospicjum@hospicjum.artneo.pl
Piła 64–920	Poradnia Opieki Paliatywnej im. Stanisławy Leszczyńskiej	Paweł Wiszniewski, Brygida Zimny	ul. Rydygiera 1	m. Piła, piłski, chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, złotowski	+ 67 210 64 23 + 67 212 40 85 + 67 210 63 02	+ 67 212 40 85
Płock 09–407	Miejskie Hospicjum Płockie	Andrzej Łachmański, Arkadiusz Piotrowski, Maciej Wiewiórowski, Marek Zimoch	Al. Mar. J. Piłsudskiego 37	m. Płock, gostyński, płocki, płoński, sierpecki, wyszogrodzki (częściowo)	+ 24 268 69 26 + 24 266 44 44 0 607 210 663 0 607 767 805 0 607 767 804 0 605 426 296	+ 24 266 44 00 www.hospicjum.org.pl
Poznań 61–737	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci	Anna Jakrzewska-Sawińska, Elżbieta Bortkiewicz	ul. 27 Grudnia 3	m. Poznań, gnieźnieński, gostyński, grodzki, jarociński, kościański, leszczyński, nowotomyski, obornicki, poznański, szamotuński, średzki, śremski, wągrowicki, wolsztyński, wrzesiński	+ 61 855 11 76 + 61 659 01 40 + 61 659 01 41 0 501 710 846	+ 61 855 32 30 list@hospicjum-domowe.poznan.pl
Radom 26–600	NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej	Joanna Lewandowska, Bogumił Kubiak	ul. 1905 roku 20	m. Radom, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleniński	+ 48 360 19 78 godz. 8.00–19.00 0 608 478 853 całodobowo	+ 48 360 19 78
Rzeszów 35–051	Zespół Opieki Domowej przy Poradni Opieki Paliatywnej i Leczenia Bólu	Andrzej Mruk, Marta Kwiatkowska	ul. Poniatowskiego 4	m. Rzeszów, leżański, łańcucki, rzeszowski, strzyżowski	+ 17 852 63 52 godz. 8.00–20.00 0 506 039 305	paliacja@rzeszow-med.pl
Słupsk 76–200	Poradnia Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej Opieki Domowej	Ireneusz Kosna	ul. J. Pawła II I p. 48A	m. Słupsk, słupski	+ 59 846 86 49 godz. 8.00–9.00 oraz 15.00–16.00 0 606 512 764	
Suwałki 16–400	SP Zespół Opieki Paliatywnej	Maciej Smarzewski, Beata Biedulewicz	ul. Reja 69b	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	Suwałki: + 87 567 69 10 godz. 8.00–15.00 0 603 939 063 (MS) Augustów: + 87 643 61 04 0 607 105 997 (BB)	+ 87 567 69 10 maciej.sma@interia.pl
Szczecin 71–740	Hospicjum Św. Jana Ewangelisty	Mariola Lembas-Sznabel	ul. Pokoju 77	m. Szczecin, m. Świnoujście, goleniowski, gryficki, gryfiński, kamieński, policki, pyrzycki, stargardzki	+ 91 428 25 25 + 91 421 50 00 0 607 577 520	+ 91 428 25 08 hospicjum@free.ngo.pl
Toruń 87–100	Zespół Opieki Paliatywnej Hospicjum „Światło”	Edward Krajewski	ul. Grunwaldzka 64	m. Toruń, toruński, chełmiński, brodnicki, golubsko-dobrzyński, rypiński, świecki, wąbrzeski	+ 56 651 14 37 0 602 620 682	+ 56 651 14 37
Toruń 87–100	NZOZ Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja”	Wanda Adamowicz	ul. Włocławska 169b	m. Toruń, toruński	+ 56 652 96 67 (do godz. 17) + 56 652 05 49 (po godz. 17)	+ 56 652 05 49
Wałbrzych 58–309	Poradnia Opieki Paliatywno-Hospicyjnej	Teresa Nowak	ul. Krasieńskiego 8	m. Wałbrzych, wałbrzyski	+ 74 841 67 94 + 74 841 26 65 całodobowo 0 606 993 629	+ 74 841 67 94 phpal@wp.pl
Warszawa 03–680	Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	Tomasz Dangel, Artur Januszaniec, Magdalena Turowska	ul. Agatowa 10	m. Warszawa, m. Siedlce, białobrzegi, garwoliński, grodzki, grójcecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wolomiński, wyszkowski, żyrardowski	+ 22 678 16 11 + 22 678 17 11 0 502 088 366 (AJ)	+ 22 678 99 32 poczta@hospicjum.waw.pl
Włocławek 87–800	NZOZ, Zespół Opieki Domowej, Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej	Zbigniew Kaczmarek	ul. Wolność 44	m. Włocławek, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, włocławski	+ 54 412 22 71 godz. 8.00–15.00 0 601 636 992	+ 54 412 22 71 ptopw@kki.net.pl
Wrocław 50–345	Akademicki Dolnośląski Zespół Opieki Paliatywnej dla Dzieci	Waldemar Gołębiowski	ul. Bujwida 22	m. Wrocław, województwo dolnośląskie (całe); z woj. opolskiego: brzeski, kędzierzyński-kozielski, kluczborski, krapkowicki, namysłowski, nyski, oleski, opolski, prudnicki, strzelecki	+ 71 328 15 07 0 504 122 529 (WG) 0 695 211 121 0 601 211 316	+ 71 328 20 40 wg@pedhemat.am.wroc.pl