Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2012)

Pediatric palliative home care in Poland (2012)

Katarzyna Kozera, Małgorzata Murawska, Wojciech Marciniak, Tomasz Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Streszczenie

Cel pracy: Ocena aktualnego stanu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce.

Materiał i metody: Za pomocą ankiety określono roczną liczbę pacjentów i zgonów, rozpoznania, wiek i miejsce zamieszkania chorych. Obliczono wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców.

Wyniki: Uzyskano dane o 1265 pacjentach leczonych przez 45 hospicjów, w tym 1181 dzieciach i 84 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie. Ludność zamieszkująca rejony objęte opieką przez badane hospicja to 97% populacji kraju. Liczba leczonych pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców jest zróżnicowana w poszczególnych województwach, najwyższa w województwie podkarpackim, a najniższa w lubuskim. W naszym kraju nadal istnieją obszary, gdzie domowa opieka paliatywna nad dziećmi nie jest dostępna.

Wnioski:

1. Polityka zdrowotna Ministerstwa Zdrowia (MZ) i Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) powinna się opierać na badaniach epidemiologicznych.
2. Pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP) wymaga regulacji osobnym rozporządzeniem ministra zdrowia wg projektu opracowanego przez zespół ekspertów Fundacji WHD i przekazanego MZ w 2008 r. (później znowelizowanego). Rozporządzenie MZ powinno uwzględniać wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci".
3. Refundacja PDOP przez NFZ powinna się opierać na kalkulacji kosztów. Opinia publiczna powinna zostać poinformowana, że NFZ refunduje PDOP w zakresie 25–45%. Większość hospicjów (organizacji pożytku publicznego) nie może pokryć pozostałych 55–75% ponoszonych kosztów z wpływów 1% podatku od osób fizycznych.
4. Z analizy danych zamieszczonych na mapach wynika, że istnieje potrzeba utworzenia 4 nowych hospicjów domowych dla dzieci w Brodnicy, Bytowie, Pile i Zielonej Górze oraz znacznego poszerzenia rejonów istniejących hospicjów w Gorzowie Wielkopolskim i Toruniu.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, dzieci, Polska, epidemiologia.

Abstract

The aim of the study was to evaluate the current status of pediatric palliative home care in Poland.

Material and methods: The questionnaire-based survey analyzed the annual number of patients, deaths, diagnoses, ages and places of residence. The annual number of treated children per million of inhabitants was calculated.

Results: Case files of 1265 patients (1181 children and 84 young adults with pediatric conditions) were obtained from 45 hospices. The total home care area covers 97% of the population of Poland. The number of children treated per million inhabitants varies notably throughout the different provinces, the highest being in the Małopolski and the lowest in the Lubuski. There are still regions where pediatric palliative home care (PPHC) is not accessible.

Conclusions:

1. Health Policy and National Health Fund NHF should be based on epidemiological studies.
2. PPHC requires a separate regulation of the Minister of Health for the project developed by a team of experts and submitted to the Warsaw Hospice for Children Foundation in 2008 (later amended).
3. PPHC refund by NHF should be based on cost calculations. The NHF refund PPHC in the range of 25-45%. Most hospices (public benefit organization) may not cover other costs incurred 55-75% of revenues 1% tax on individuals.

4. From the analysis of the data presented on the maps indicate that there is a need to create 4 new home hospice for children in Brodnicy, Bytów, Pile and Zielona Gora, and significantly enhance areas of existing hospices in Gorzow Wielkopolski and Toruń.

Key words: palliative care, children, Poland, epidemiology.

Adres do korespondencji:

Katarzyna Kozera, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Agatowa 10, 03-680 Warszawa, e-mail: kate.kozera@gmail.com

DEFINICJA

Pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP) polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. 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. Celem opieki paliatywnej nie jest przedłużanie ani skracanie życia, ale poprawa jego jakości. Wsparcie udzielane jest całej rodzinie, także w okresie żałoby.

W przypadkach prenatalnej diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka. Ta forma opieki nosi nazwę „hospicjum perinatalne".

CEL PRACY

Celem badania jest ocena aktualnego stanu PDOP w Polsce. Poniższe opracowanie stanowi kolejny, czternasty raport na ten temat [1–7].

Intencją autorów 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

Kryteria włączenia do grupy badanych hospicjów domowych dla dzieci były następujące:

- umowa z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ) na świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci w 2012 r. (n = 51) – załącznik 1.
- bez umowy z NFZ na świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci w 2012 r. (n = 3): Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywnej w Gubinie, Stowarzyszenie im. O. Pio w Radomiu oraz Zakład Rehabilitacji Leczniczej – Hospicjum Domowe w Stróże.

Kryterium wyłączenia z badania: informacja, że hospicjum nie miało w 2012 r. pod opieką dzieci; dotyczy NZOZ „Medicus" w Grójcu (n = 1).

Ankietę przesłano do 53 hospicjów (załącznik 3). Badanie dotyczyło okresu od 1 stycznia do 31 grudnia 2012 r. Badane hospicja podzielono na 2 grupy:

- grupa 1 (oznaczona kolorem żółtym) – hospicja domowe dla dzieci działające w ramach podmiotów leczniczych, które nie prowadzą świadczeń w ramach hospicjum dla dorosłych;
- grupa 2 (oznaczona kolorem zielonym) – hospicja domowe dla dzieci działające w ramach podmiotów leczniczych, które prowadzą również świadczenia w ramach hospicjum dla dorosłych.

Dane o pacjentach analizowano pod względem rozpoznań, roku urodzenia i miejsca zamieszkania. Zweryfikowano prawidłowość kodowania wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) [8]. Porównano rozpoznania leczonych pacjentów z rozporządzeniem ministra zdrowia [9].

Wykorzystano dane demograficzne Głównego Urzędu Statystycznego o ludności wg stanu w dniu 31 grudnia 2012 r. [10]. Obliczano wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców (PP/MM).

Oszacowano liczbę pacjentów w hospicjach, które odmówiły udziału w badaniu według następującego wzoru: n = liczba osobodni zakontraktowanych z NFZ / 365 × 1,34. Wskaźnik 1,34 wyliczono jako średnią z hospicjów, które wypełniły ankietę wg wzoru: rzeczywista liczba pacjentów / [liczba osobodni zakontraktowanych z NFZ / 365].

Przeanalizowano informacje dotyczące kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z okresu 2007–2012 opublikowane przez Ministerstwo Finansów.

Przeprowadzono kalkulację minimalnych kosztów hospicjum domowego dla dzieci, uwzględniając wyłącznie fundusz płac, amortyzację, materiały jednorazowe i opłaty stałe (np. nie uwzględniono pomocy materialnej dla biednych rodzin) [11]. Wyliczono realny koszt osobodnia w 2012 r., który w hospicjum leczącym 30 pacjentów wynosił 186 zł,

a w hospicjum leczącym 16 pacjentów – 230 zł. Porównano stawki osobodnia zakontraktowane przez NFZ z kosztami realnymi.

WYNIKI

Otrzymano 45 wypełnionych ankiet (85%), zawierających informacje o 1265 pacjentach, w tym 1181 dzieciach i 84 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie.

Osiem hospicjów odmówiło udziału w badaniu (w nawiasach podano szacunkową liczbę leczonych dzieci):

- Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie; ze sprawozdania opublikowanego w Internecie wynika, że w 2012 r. leczono 53 dzieci [12].
- Manamedica Centrum Medyczne Sp. z o.o. Przychodnie Lekarskie Wołów ($n = 5$),
- NZOZ Przychodnia „Maro-Med" Barbara Malinowska w Tarnowie ($n = 6$),
- NZOZ Pielęgniarsko Rehabilitacyjny S.C. B.J. Szczurowscy w Skrzydlnej ($n = 14$),
- SPZOZ Przychodnia Lekarska w Starogardzie Gdańskim ($n = 1$),
- Fundacja na Rzecz Rozwoju Ochrony Zdrowia Zakład Paliatywnej Opieki Zdrowotnej i Rehabilitacji w Gnieźnie ($n = 33$),
- NZOZ Trzemeszeńska Rodzinno-Specjalistyczna Przychodnia Lekarska „Luxmed" ($n = 3$),
- NZOZ Poradni Specjalistycznych „Allmed I" w Koninie ($n = 6$).

Oszacowano, że w 8 hospicjach, które nie wypełniły ankiety, leczono łącznie 68 dzieci.

Weryfikacja prawidłowości kodowania wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) wykazała wiele błędów, które zostały poprawione.

W tabeli 1. przedstawiono liczbę leczonych dzieci (do 18. roku życia), liczbę zgonów, miejsce zgonu oraz liczbę wypisów. Hospicja uszeregowano w tabeli 1. pod względem liczby leczonych dzieci. Można wśród nich wyróżnić następujące grupy: > 60 – 3 hospicja, 51–60 – 3 hospicja, 41–50 – 4 hospicja, 31–40 – 9 hospicjów, 21–30 – 6 hospicjów, 11–20 – 3 hospicja, 1–10 – 17 hospicjów.

Zmarło 171 leczonych dzieci (15%), w tym w domu 131 (77%), w szpitalu 39 (23%), a w tzw. innym miejscu (np. hospicjum stacjonarnym) zmarło jedno dziecko. W 19 hospicjach, które leczyły powyżej 30 dzieci, odsetek zgonów był bardzo zróżnicowany w zakresie od 0 (Toruń) do 38% (Warszawa).

Wypisano 261 pacjentów; 40 wypisów dotyczyło dzieci, które zmarły w szpitalu lub innym miejscu niż dom lub szpital (tab. 2.). Wynika z tego, że 221 dzieci (19% wszystkich leczonych) wypisano z innych przyczyn, np. z powodu stabilizacji stanu zdrowia.

Zastanawiającą praktyką są wypisy 20 dzieci z nowotworami. Dwanaścioro z nich okresowo przebywało pod opieką hospicjum w Katowicach w trakcie leczenia onkologicznego. Pozostałe 8 dzieci zostało wypisanych z hospicjum na prośbę rodziców.

W hospicjach dla dzieci leczono także 84 młodych dorosłych w wieku ≥ 18 lat ze schorzeniami, które rozpoczęły się w wieku dziecięcym (tab. 3.). Stanowili oni 7% wszystkich leczonych. W 2011 r. było ich 64 (5%). Rozpoznania przedstawiono w tabeli 4.

W tabeli 5. porównano 2 grupy badanych hospicjów. Hospicja grupy 1. leczyły 809 dzieci (69%), średnio 37 dzieci, a hospicja grupy 2. leczyły 372 dzieci (31%), średnio 16 dzieci.

W tabeli 6. porównano liczbę dzieci leczonych przez hospicja domowe w latach 1999–2012. Łączna liczba dzieci objętych opieką w 2010 r. wyniosła 1012 (dane z 39 hospicjów), w 2011 r. – 1228 (dane z 46 hospicjów), a w 2012 r. – 1234 (dane z 46 hospicjów). Po dodaniu szacunkowej liczby dzieci z hospicjów, które nie wypełniły ankiety, łączne liczby leczonych dzieci wyniosły: 1044 w 2010 r., 1281 w 2011 r. i 1347 w 2012 r. (ryc. 1.).

W tabeli 7. i na rycinie 2. przedstawiono 28 rejonów badanych hospicjów oraz wskaźnik PP/MM w tych rejonach. Najwyższą wartość tego wskaźnika odnotowano w rejonie hospicjum w Toruniu, a najniższą w rejonie hospicjum w Zielonej Górze. W tabeli 8. porównano łączne rejony dwóch grup hospicjów.

Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów w poszczególnych województwach przedstawiono w tabeli 9. Ludność ($n = 37\ 277\ 375$) zamieszkująca we wszystkich rejonach objętych PDOP stanowiła 97% populacji kraju. Porównano wartość wskaźnika PP/MM w poszczególnych województwach. Wskaźnik PP/MM był najwyższy w województwie małopolskim (67,8), natomiast najniższą wartość tego wskaźnika odnotowano w województwie lubuskim (9,8).

W tabeli 10. przedstawiono dane o obszarach nieobjętych rejonami badanych hospicjów. Obszary te znajdowały się w województwach kujawsko-pomorskim, lubuskim, pomorskim, wielkopolskim, podlaskim, mazowieckim i podkarpackim. Ludność zamieszkująca ten obszar stanowiła 3% populacji kraju.

Na mapie Polski (ryc. 3.) przedstawiono powiaty i miasta, gdzie mieszkały dzieci leczone przez hospicja domowe w 2012 r. Na rycinie 4. nałożono obraz z ryciny 3. na mapę rejonów deklarowanych przez hospicja domowe.

Podział leczonych dzieci wg głównych grup rozpoznań przedstawiono w tabeli 11. oraz na rycinie 5. Najliczniejsze grupy stanowiły dzieci z chorobami układu nerwowego (33%) oraz z wadami rozwojo-

Tabela 1. Dane o dzieciach (do 18. roku życia) leczonych przez 45 hospicjów domowych w 2012 r.

Lp.	Hospicjum (miasto)	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe			Zgony		Miejsce zgonu			Wypisy
		wszystkie	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami	liczba	odsetek wszystkich leczonych	dom	szpital	inne	
1.	Lublin	74	9	65	12	16	8	4	0	21
2.	Łódź (Gajusz)	71	6	65	8	11	8	0	0	29
3.	Szczecin	70	7	63	11	16	8	3	0	27
4.	Warszawa	60	7	53	23	38	23	0	0	7
5.	Rzeszów	57	12	45	9	16	6	3	0	12
6.	Katowice (Cordis)	54	26	28	16	30	16	0	0	22
7.	Częstochowa	50	6	44	2	4	1	1	0	3
8.	Olsztyn	48	10	38	11	23	4	7	0	14
9.	Wrocław	42	3	39	6	14	4	2	0	2
10.	Gdańsk (Dutkiewicz)	41	3	38	4	10	2	2	0	8
11.	Kraków (MHDD)	40	0	40	1	3	1	0	0	3
12.	Białystok	39	8	31	8	21	7	1	0	8
13.	Kraków (Alma Spei)	39	4	35	5	13	4	1	0	7
14.	Toruń	37	2	35	0	0	0	0	0	3
15.	Tychy	36	0	36	8	22	3	5	0	14
16.	Gdańsk (PHDD)	35	8	27	8	23	8	0	0	7
17.	Brzozów	34	1	33	2	6	1	1	0	6
18.	Bydgoszcz	33	0	33	2	6	1	1	0	5
19.	Wiśniowa	31	3	28	2	6	1	1	0	9
20.	Poznań	30	3	27	7	23	5	1	1	4
21.	Niepołomice	29	4	25	0	0	0	0	0	4
22.	Opole	27	1	26	3	11	2	1	0	7
23.	Ostrowiec Świętokrzyski	27	3	24	3	11	2	1	0	3
24.	Otwock	27	3	24	6	22	5	1	0	4
25.	Myślenice	23	0	23	0	0	0	0	0	2
26.	Stróżna	14	0	14	0	0	0	0	0	2
27.	Kalisz	14	1	13	1	7	1	0	0	1
28.	Elbląg	11	3	8	3	27	3	0	0	5
29.	Łódź (ŁHDD)	10	0	10	0	0	0	0	0	2
30.	Włocławek	10	2	8	3	30	1	2	0	4
31.	Jastrzębia	8	0	8	0	0	0	0	0	0
32.	Płock	8	2	6	2	25	2	0	0	6
33.	Radom (PLBOP)	8	0	8	0	0	0	0	0	0

Tabela 1. cd.

Lp.	Hospicjum (miasto)	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe			Zgony		Miejsce zgonu			Wypisy
		wszystkie	z chorobą nowotwo-rową	z innymi schorzeniami	liczba	odsetek wszystkich leczonych	dom	szpital	inne	
34.	Konin	6	0	6	0	0	0	0	0	2
35.	Radom (o. Pio)	6	1	5	0	0	0	0	0	0
36.	Zielona Góra	5	2	3	2	40	2	0	0	2
37.	Gorzów Wielkopolski	4	0	4	0	0	0	0	0	0
38.	Olkusz	4	0	4	1	25	0	1	0	1
39.	Suwałki	4	2	2	1	25	1	0	0	3
40.	Biała Podlaska	3	0	3	0	0	0	0	0	0
41.	Gostynin	3	0	3	0	0	0	0	0	2
42.	Koło	3	0	3	0	0	0	0	0	0
43.	Słupca	3	0	3	0	0	0	0	0	0
44.	Radom (Królowej Apostołów)	2	1	1	0	0	0	0	0	0
45.	Gubin	1	1	0	1	100	1	0	0	0
suma lub średnia		**1181**	**144**	**1037**	**171**	**14**	**131**	**39**	**1**	**261**

Tabela 2. Wypisy dzieci (do 18. roku życia) leczonych przez hospicja domowe w 2012 r. wg rozpoznań i przyczyny wypisu

Rozpoznanie	ICD-10	Przyczyna wypisu	
		zgon w szpitalu lub innym miejscu niż dom lub szpital	inna
nowotwory	C38.2-D69.3	9	20
choroby metaboliczne	E16.1-E88.9	4	13
choroby układu nerwowego	G04.2-G93.4	11	52
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P11.1-P94.2	4	55
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q03-Q99.8	10	66
urazy	S06.7, T75, T90, T90.2, Y85.0	0	11
inne		2	4
razem		**40**	**221**

Tabela 3. Dane o pacjentach w wieku ≥ 18 lat leczonych przez hospicja domowe dla dzieci w 2012 r.

Lp.	Hospicjum (miasto)	Liczba pacjentów ≥ 18 lat leczonych przez hospicjum domowe			Zgony	Miejsce zgonu			Wypisy
		wszyscy	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami	liczba	dom	szpital	inne	
1.	Gdańsk (PHDD)	10	2	8	2	2	0	0	2
2.	Wrocław	8	1	7	1	1	0	0	1
3.	Lublin	5	0	5	0	0	0	0	0
4.	Radom (PLBOP)	5	0	5	1	1	0	0	0
5.	WHD	5	1	4	2	2	0	0	1
6.	Kraków (MHDD)	4	0	4	1	1	0	0	0
7.	Łódź (Gajusz)	4	1	3	0	0	0	0	3
8.	Niepołomice	4	0	4	0	0	0	0	0
9.	Olsztyn	4	0	4	0	0	0	0	0
10.	Radom (o. Pio)	4	0	4	0	0	0	0	0
11.	Białystok	3	0	3	0	0	0	0	1
12.	Częstochowa	3	0	3	1	0	1	0	0
13.	Łódź (ŁHDD)	3	0	3	1	1	0	0	0
14.	Opole	3	1	2	1	1	0	0	0
15.	Rzeszów	3	0	3	1	1	0	0	1
16.	Bydgoszcz	2	0	2	1	0	1	0	0
17.	Kalisz	2	0	2	0	0	0	0	0
18.	Mysłowice	2	1	1	1	1	0	0	0
19.	Poznań	2	0	2	0	0	0	0	0
20.	Włocławek	2	1	1	0	0	0	0	0
21.	Gdańsk (Dutkiewicz)	1	0	1	0	0	0	0	0
22.	Kraków (Alma Spei)	1	0	1	0	0	0	0	0
23.	Ostrowiec Świętokrzyski	1	0	1	0	0	0	0	0
24.	Stróżna	1	0	1	0	0	0	0	0
25.	Tychy	1	0	1	0	0	0	0	0
26.	Wiśniowa	1	0	1	0	0	0	0	1
razem		**84**	**8**	**76**	**13**	**11**	**2**	**0**	**10**

Tabela 4. Rozpoznania pacjentów w wieku ≥ 18 lat leczonych przez hospicja domowe dla dzieci w 2012 r.

Rozpoznanie	ICD-10	Liczba pacjentów
dziecięce porażenie mózgowe	G80-G82	30
nowotwory	C41-C93.0	8
choroby metaboliczne	E71.3-E79.1	17
wady rozwojowe, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q05.2-Q92.4	15
inne choroby układu nerwowego	G12.0, G23.0, G71.0, G93.1, G93.4	9
stany po urazach	R40.2, S06.7, Y85	3
wrodzony zespół różyczkowy	P35.1	1
zespół Retta	F84.2	1
suma		**84**

Tabela 5. Porównanie dwóch grup hospicjów zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi (do 18. roku życia) w 2012 r.

Hospicjum	Liczba dzieci leczonych przez hospicjum domowe			Zgony		Miejsce zgonu			Wypisy	
	wszystkie	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami	liczba	odsetek wszystkich leczonych	dom	szpital	inne	liczba	odsetek wszystkich leczonych
grupa 1 (*n* = 22)[1]	809	85	724	123	15	98	24	1	150	19
grupa 2 (*n* = 23)[2]	372	59	313	48	13	33	15	0	71	19

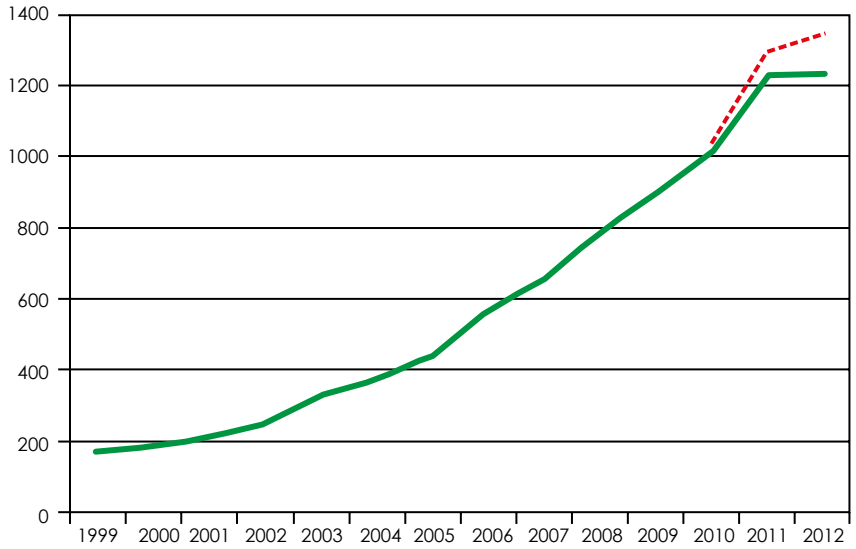
[1]*hospicja domowe dla dzieci działające w ramach podmiotów leczniczych, które nie prowadzą świadczeń w ramach hospicjum dla dorosłych*

[2]*hospicja domowe dla dzieci działające w ramach podmiotów leczniczych, które prowadzą również świadczenia w ramach hospicjum dla dorosłych*

Tabela 6. Roczna liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w latach 1999–2012 – porównanie z 14 kolejnych badań

Rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
liczba dzieci	171	186	214	252	329	373	442	568	656	789	896	1012	1185	1234*
liczba hospicjów	37	33	29	29	31	31	37	36	33	34	33	39	45	44

**1181 + 53 (leczonych przez Hospicjum im. ks. Tischnera w Krakowie)*



Ryc. 1. Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce w latach 1999–2012. Zielona krzywa – dane uzyskane z ankiet; czerwona krzywa – dane z ankiet uzupełnione o szacunkową wartość z hospicjów, które nie wypełniły ankiety

wymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi (30%). Dzieci z nowotworami stanowiły 12% wszystkich pacjentów. Na rycinie 6. przedstawiono podział pacjentów na grupy wiekowe.

W tabeli 12. zebrano dane dotyczące grupy 120 najmłodszych dzieci z wadami wrodzonymi i aberracjami chromosomowymi.

Analiza przyczyn zgonów (tab. 13.) wykazuje, że najczęstszą przyczyną zgonu dzieci leczonych przez hospicja domowe były nowotwory.

Porównanie rozpoznań i numerów kodu (wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10) 1167 dzieci leczonych przez hospicja domowe w 2012 r. z „Wykazem nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej – dzieci do ukończenia 18. roku życia" (wprowadzonym przez Ministra Zdrowia) [9] wykazało, że 25 rozpoznań (u 49 pacjentów) nie spełniało kryteriów Ministerstwa Zdrowia (MZ) (tab. 14.).

Dane dotyczące kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych orga-

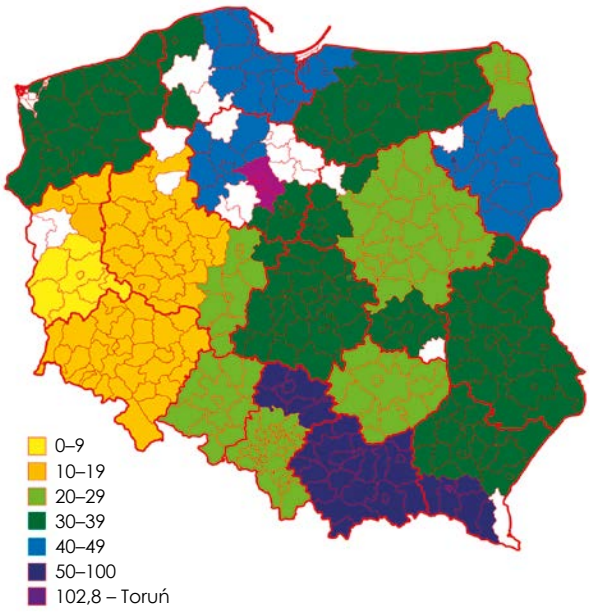
Tabela 7. Zestawienie 28 rejonów objętych domową opieką paliatywną dla dzieci oraz liczba ludności. Porównanie hospicjów pod względem liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonie. Dane o ludności GUS z 31 grudnia 2012 r.

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców
Toruń	m. Toruń, aleksandrowski, toruński	359 818	37	102,8
Brzozów	m. Krosno, brzozowski, jasielski, krośnieński, leski, sanocki	464 637	34	73,2
Kraków[1]	m. Kraków, województwo małopolskie (całe)	3 346 796	241	72,0
Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański	729 372	50	68,6
Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski	225 944	11	48,7
Gdańsk[2]	m. Gdańsk, Gdynia, Sopot, gdański, kartuski, kościerski, kwidzyński, lęborski, malborski, nowodworski, pucki, starogardzki, sztumski, tczewski, wejherowski	1 859 339	76	40,9
Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, nakielski, sępoleński, chełmiński, świecki, żniński	823 040	33	40,1
Białystok	m. Białystok, Łomża, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, łomżyński, moniecki, siemiatycki, sokólski, wysokomazowiecki, zambrowski	974 556	39	40,0
Olsztyn	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, ełcki, giżycki, gołdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński, węgorzewski, woj. mazowieckie: mławski	1 301 355	48	36,9
Szczecin	m. Szczecin, woj. zachodniopomorskie (całe), woj. pomorskie: m. Słupsk, człuchowski, słupecki	1 972 727	70	35,5
Lublin[3]	całe województwo lubelskie, z woj. mazowieckiego: łosicki	2 204 438	77	34,9
Rzeszów	m. Rzeszów, Przemyśl, Tarnobrzeg, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, strzyżowski, tarnobrzeski	1 641 654	57	34,7
Koło	kolski	89 523	3	33,5
Płock[4]	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	335 344	11	32,8
Łódź[5]	całe województwo łódzkie	2 533 681	81	32,0
Włocławek	m. Włocławek, lipnowski, włocławski	313 466	10	31,9
Konin	m. Konin, koniński	206 078	6	29,1
Radom[6]	m. Radom, białobrzeski, kozienicki, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleński	588 393	16	27,2
Opole	całe województwo opolskie	1 013 950	27	26,6
Tychy[7]	m. Bielsko-Biała, Bytom, Chorzów, Dąbrowa Górnicza, Gliwice, Jastrzębie-Zdrój, Jaworzno, Katowice, Mysłowice, Piekary Śląskie, Ruda Śląska, Rybnik, Siemianowice Śląskie, Sosnowiec, Świętochłowice, Tychy, Zabrze, Żory, będziński, bielski, bieruńsko-lędziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki	3 896 985	90	23,1
Kalisz	m. Kalisz, kaliski, kępiński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski, turecki	608 237	14	23,0
Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	186 436	4	21,5
Ostrowiec Świętokrzyski	całe województwo świętokrzyskie	1 278 116	27	21,1
Warszawa[8]	m. Warszawa, Ostrołęka, Siedlce, ciechanowski, garwoliński, grodziski, grójecki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrołęcki, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, przasnyski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	4 177 972	87	20,8

Tabela 7. cd.

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców
Poznań[9]	m. Poznań, Leszno, czarnkowsko-trzcianecki, gostyński, grodziski, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, pilski, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	2 289 205	33	14,4
Wrocław	całe województwo dolnośląskie	2 916 577	42	14,4
Gorzów Wlkp.	m. Gorzów Wielkopolski, gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki	303 482	4	13,2
Zielona Góra[10]	m. Zielona Góra, krośnieński, nowosolski, świebodziński, wscholski, zielonogórski, żagański, żarski	636 254	6	9,4
razem		37 277 375	1234	32,7

[1]*W rejonie działa dziewięć hospicjów: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci OPP, NZOZ „Alma Spei" Hospicjum Domowe dla Dzieci OPP, Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. księdza Józefa Tischnera OPP, „PEMED" Hospicjum Domowe Myślenice, NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno-Lecznicze – Hospicjum Domowe OPP (Stowarzyszenie Życzliwa Dłoń), NZOZ „JANMED" Hospicjum Domowe Olkusz, Hospicjum im. Chrystusa Króla OPP Stróże, NZOZ „Zdrowie" Hospicjum Domowe Królowej Apostołów Wiśniowa, NZOZ „PALMED" Hospicjum Domowe Jastrzębia*
[2]*W rejonie działają dwa hospicja: Pomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP, Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku*
[3]*W rejonie działają dwa hospicja: Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia OPP, Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej OPP w Białej Podlaskiej*
[4]*W rejonie działają dwa hospicja: Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne „Hospicjum Płockie" pod wezwaniem Św. Urszuli Ledóchowskiej OPP, NZOZ MEDICUS Tadeusz Kozubski Sp. Jawna Gostynin*
[5]*W rejonie działają dwa hospicja: NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych OPP, Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej OPP*
[6]*W rejonie działają trzy hospicja: NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej OPP w Radomiu, Hospicjum Królowej Apostołów OPP, Stowarzyszenie im. O. Pio w Radomiu*
[7]*W rejonie działają dwa hospicja: Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci w Tychach, Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis OPP w Katowicach*
[8]*W rejonie działają dwa hospicja: NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci OPP, Fundacja Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek OPP w Otwocku*
[9]*W rejonie działają dwa hospicja: Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe" OPP w Poznaniu, Przychodnia Specjalistyczna ESKULAP – opieka paliatywna w Słupcy*
[10]*W rejonie działają dwa hospicja: NZOZ MEDICOPUS Hospicjum Domowe w Zielonej Górze, Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywnej w Gubinie*



Ryc. 2. Porównanie liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonach hospicjów w 2012 r.

nizacjom pożytku publicznego finansującym PDOP przedstawiono w tabeli 15. i na rycinie 7. W 2012 r. nastąpił spadek wpłat na organizacje pożytku publicznego finansujące PDOP.

POLITYKA ZDROWOTNA

Prowadzenie badań epidemiologicznych w dziedzinie PDOP jest trudne z kilku powodów:

- zwiększa się liczba świadczeniodawców,
- zwiększa się liczba hospicjów, które odmawiają przekazywania danych,
- brak dostępu do danych statystycznych NFZ o pacjentach,
- błędy kodowania rozpoznań.

Istnieją ponadto wątpliwości dotyczące jednorodności badanej grupy, które wynikają z:

- braku powszechnie obowiązujących definicji PDOP i opieki długoterminowej w pediatrii,
- braku powszechnie obowiązujących standardów dotyczących kryteriów przyjmowania i wypisywania pacjentów,
- braku powszechnie obowiązujących procedur,
- braku jednorodnego systemu kształcenia lekarzy i pielęgniarek,
- braku nadzoru specjalistycznego.

Problemy te nie mogą zostać rozwiązane bez wprowadzenia przez MZ standardów i procedur PDOP. Jesteśmy przekonani, że nie można prowadzić właściwej polityki zdrowotnej, ignorując wy-

Tabela 8. Porównanie dwóch grup hospicjów zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi pod względem liczby ludności w rejonie i liczby pacjentów na milion mieszkańców

Rejony wg grup hospicjów	Liczba ludności łącznie	Średnia mieszkańców w rejonie	Pacjenci na milion mieszkańców
Rejony grupy 1 (*n* = 13)	27 486 886	2 114 376	34,7
Rejony grupy 2 (*n* = 15)	9 790 489	652 699	28,6

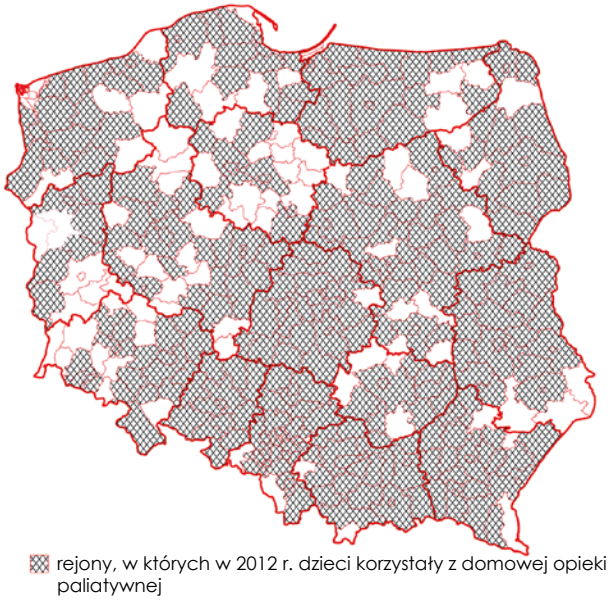
Tabela 9. Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2012 r.

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
małopolskie	3 346 796	3 346 796	100%	227	67,8	67,8
kujawsko-pomorskie	2 098 370	1 496 324	71%	80	38,1	53,5
podkarpackie	2 128 687	2 106 291	99%	91	42,7	43,2
warmińsko-mazurskie	1 452 596	1 452 596	100%	59	40,6	40,6
zachodniopomorskie	1 722 739	1 722 739	100%	70	40,6	40,6
podlaskie	1 200 982	1 160 992	97%	43	35,8	37,0
pomorskie	2 283 500	2 109 327	92%	76	33,3	36,0
lubelskie	2 171 857	2 171 857	100%	77	35,5	35,5
łódzkie	2 533 681	2 533 681	100%	81	32,0	32,0
śląskie	4 626 357	4 626 357	100%	140	30,3	30,3
opolskie	1 013 950	1 013 950	100%	27	26,6	26,6
mazowieckie	5 285 604	5 208 993	99%	114	21,6	21,9
świętokrzyskie	1 278 116	1 278 116	100%	27	21,1	21,1
wielkopolskie	3 455 477	3 193 043	92%	56	16,2	17,5
dolnośląskie	2 916 577	2 916 577	100%	42	14,4	14,4
lubuskie	1 023 158	939 736	92%	10	9,8	10,6
Polska	**38 538 447**	**37 277 375**	**97%**	**1234**	**32,0**	**33,1**

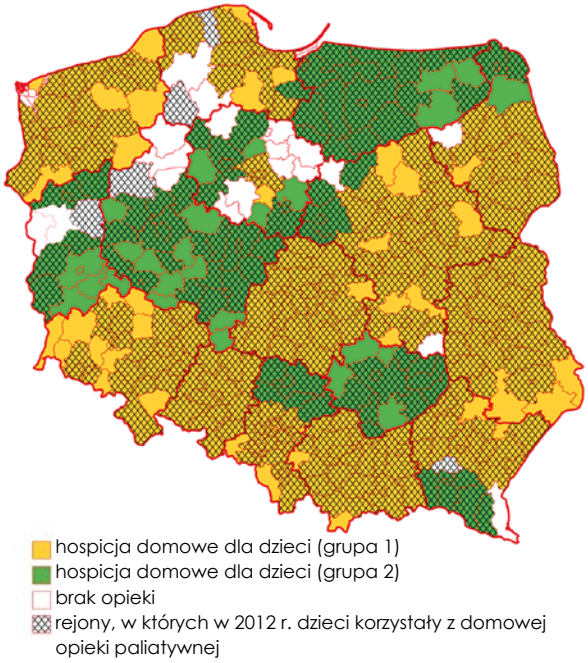
Tabela 10. Powiaty i ludność nieobjęte rejonami hospicjów świadczących pediatryczną domową opiekę paliatywną w 2012 r. wg województw

Województwo	Miasta i powiaty nieobjęte pediatryczną domową opiekę paliatywną	Ludność	Odsetek populacji
kujawsko-pomorskie	m. Grudziądz, brodnicki, golubsko-dobrzyński, grudziądzki, inowrocławski, mogileński, rypiński, tucholski, wąbrzeski	602 046	29%
lubuskie*	słubicki, sulęciński	83 422	8%
pomorskie	bytowski, chojnicki	174 173	8%
wielkopolskie	chodzieski, gnieźnieński, złotowski	262 434	8%
podlaskie	kolneński	39 990	3%
mazowieckie	lipski, żuromiński	76 611	1%
podkarpackie	bieszczadzki	22 396	1%
Polska		**1 261 072**	**3%**

** Od 1 listopada 2012 r. przestało działać hospicjum domowe dla dzieci w Zielonej Górze.*



Ryc. 3. Rejony, w których w 2012 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej



Ryc. 4. Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną z uwzględnieniem miejsca zamieszkania dzieci leczonych w 2012 r.

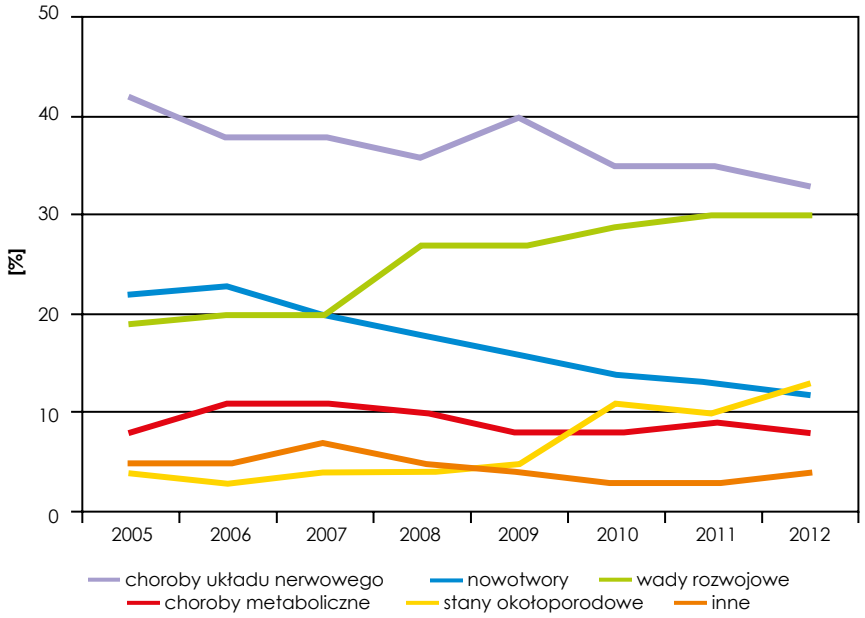
Tabela 11. Dzieci leczone przez hospicja domowe w latach 2005–2012 wg głównych grup rozpoznań (ICD-10)

Rozpoznanie	ICD-10	2005	2006	2007	2008[1]	2009[2]	2010[3]	2011[4]	2012[5]
nowotwory	C00-D82.1	100 (22%)	134 (23%)	130 (20%)	103 (18%)	137 (16%)	136 (14%)	157 (13%)	144 (12%)
choroby metaboliczne	E00-E90	38 (8%)	62 (11%)	70 (11%)	58 (10%)	71 (8%)	78 (8%)	102 (9%)	92 (8%)
choroby układu nerwowego	G00-G99	185 (42%)	217 (38%)	251 (38%)	210 (36%)	338 (40%)	340 (35%)	408 (35%)	394 (33%)
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P00-P96	16 (4%)	15 (3%)	29 (4%)	23 (4%)	43 (5%)	103 (11%)	122 (10%)	147 (13%)
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	128 (20%)	158 (27%)	232 (27%)	280 (29%)	350 (30%)	352 (30%)
inne		20 (5%)	30 (5%)	48 (7%)	32 (5%)	31 (4%)	32 (3%)	37 (3%)	52 (4%)
razem		**442 (100%)**	**568 (100%)**	**656 (100%)**	**584 (100%)**	**852 (100%)**	**969 (100%)**	**1176 (100%)**	**1181 (100%)**

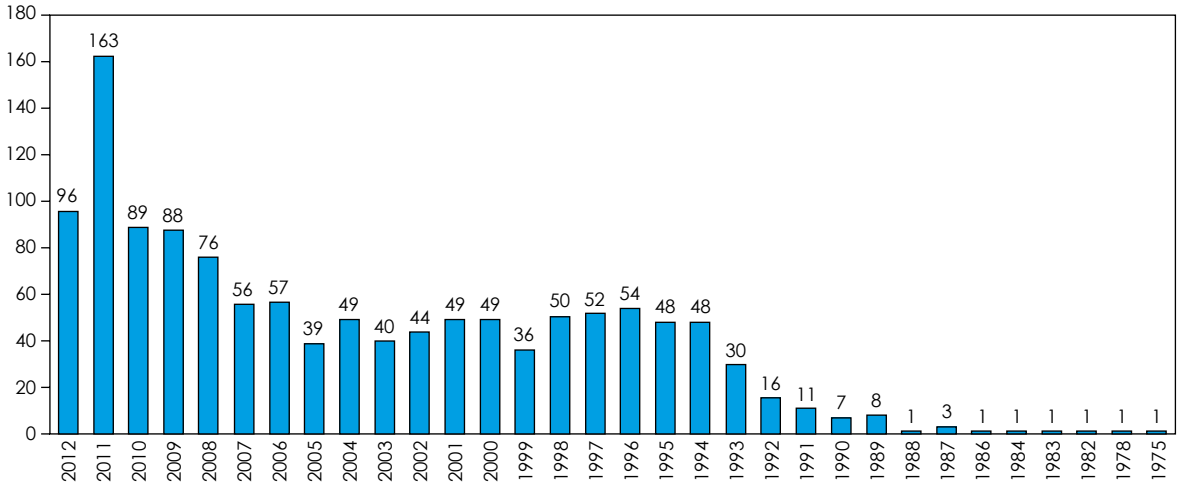
[1]*Dane o rozpoznaniach z 25 hospicjów (brak danych z 9 hospicjów)*
[2]*Dane o rozpoznaniach z 32 hospicjów (brak danych z 4 hospicjów)*
[3]*Dane o rozpoznaniach z 38 hospicjów (brak danych z 2 hospicjów)*
[4]*Dane o rozpoznaniach z 45 hospicjów (brak danych z 6 hospicjów)*
[5]*Dane o rozpoznaniach z 45 hospicjów (brak danych z 8 hospicjów)*

niki badań epidemiologicznych. Odnosimy jednak wrażenie, że instytucje zajmujące się polityką zdrowotną i kształceniem podyplomowym nie są zainteresowane wynikami naszych badań. Poniżej przedstawiamy krytyczne omówienie aktualnej polityki MZ i NFZ.

Politykę MZ w dziedzinie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej PDOP określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej [9]. Cytaty z tego dokumentu podano mniejszą czcionką i wyróżniono szarym kolorem.



Ryc. 5. Dzieci leczone w hospicjach domowych w latach 2005–2012 wg rozpoznań



Ryc. 6. Dzieci i młodzi dorośli leczeni w 2012 r. przez hospicja domowe wg roku urodzenia

1. Definicja

Ministerstwo Zdrowia posługuje się definicją, która zasadniczo różni się od podanej na wstępie definicji PDOP.

Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

2. Dyskryminacja ze względu na jednostkę chorobową

Ministerstwo Zdrowia wprowadza zamknięty katalog jednostek chorobowych „Wykaz nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej – dzieci do ukończenia 18. roku życia", co automatycznie dyskryminuje w dostępie do PDOP pacjentów z innymi chorobami nieuleczalnymi, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. Dotyczy to wielu dzieci wymagających PDOP (tab. 14.). W 2008 r. zaproponowaliśmy MZ katalog otwarty, który dotychczas nie został przyjęty [13].

Warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych są:
1) przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego;
2) wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u świadczeniobiorcy jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1 do rozporządzenia, nierokującej nadziei na wyleczenie.

3. Standardy postępowania i procedury medyczne

Ministerstwo Zdrowia nie wprowadza standardów postępowania i procedur medycznych PDOP.

Tabela 12. Pacjenci z wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi (Q00-Q99) urodzeni w latach 2011–2012 wg rozpoznań

Rozpoznanie	ICD-10	Rok urodzenia	
		2011	2012
małogłowie	Q02	2	0
wodogłowie wrodzone	Q03, Q03.8	4	3
wrodzone wady rozwojowe spoidła wielkiego	Q04.0	0	1
przodomózgowie jednokomorowe (*holoprosencephalia*)	Q04.2	3	0
inne wady mózgu z ubytkiem tkanek	Q04.3	2	0
inne określone wady rozwojowe mózgu	Q04.8	1	0
rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowiem	Q05.2	2	3
nieokreślony rozszczep kręgosłupa ze współistniejącym wodogłowiem	Q05.4	0	1
zespół Arnolda-Chiariego	Q07.0	1	0
wrodzone wady rozwojowe jam i połączeń sercowych	Q20	0	1
wspólny pień tętniczy	Q20.0	0	1
nieprawidłowe połączenia komorowo-tętnicze	Q20.3	1	0
wrodzone wady rozwojowe przegród serca	Q21	1	0
wrodzone zwężenie zastawki pnia płucnego	Q22.1	1	0
zespół niedorozwoju lewej części serca	Q23.4	6	1
inne określone wrodzone wady rozwojowe serca	Q24.8	0	1
zarośnięcie pnia płucnego	Q25.5	1	0
wrodzone wady rozwojowe krtani	Q31	1	1
dyzostoza żuchwowo-twarzowa	Q75.4	1	0
pęcherzowe oddzielanie naskórka	Q81	1	0
nerwiakowłókniakowatość niezłośliwa	Q85.0	1	0
inne fakomatozy niesklasyfikowane gdzie indziej	Q85.8	2	0
inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów	Q87	1	3
zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące głównie wyglądu twarzy	Q87.0	4	7
zespoły wrodzonych wad rozwojowych związane głównie z niskim wzrostem	Q87.1	1	2
inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych niesklasyfikowane gdzie indziej	Q87.8	3	1
inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej	Q89	4	0
mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej	Q89.7	10	3
inne określone wrodzone wady rozwojowe	Q89.8	0	1
trisomia 21	Q90	3	1
trisomia 18	Q91.0-Q91.3	6	11
trisomia 13	Q91.4-Q91.7	4	1
inne określone całkowite i częściowe trisomie autosomów	Q92.8	1	0
monosomie i delecje autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej	Q93	1	0
delecja krótkiego ramienia chromosomu 4	Q93.3	1	0
delecja krótkiego ramienia chromosomu 5	Q93.4	1	2
inne delecje części chromosomów	Q93.5	2	0
inne określone aberracje chromosomowe	Q99.8	2	0
razem		**75**	**45**

Poniższe zdanie jest nieprecyzyjne, ponieważ nie wiadomo, o jakie metody diagnostyczno-terapeutyczne chodzi. W 2008 r. zaproponowaliśmy MZ standardy i procedury PDOP, które dotychczas nie zostały przyjęte [13].

Tabela 13. Przyczyny zgonów dzieci i młodych dorosłych leczonych przez hospicja domowe dla dzieci w 2012 r.

Przyczyny zgonu	ICD-10	Wiek	
		0–17 lat	≥ 18 lat
nowotwory	C16-D69.3	77	5
choroby metaboliczne	E00-E84.9	13	5
choroby układu nerwowego	G04.2-G99.8	37	1
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P11.1-P1.63	9	0
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q03-Q93.3	31	1
inne: F84.2, I42.2, I97, N18.0, R40.2		4	1
razem		**171**	**13**

Świadczenia gwarantowane są udzielane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, z wykorzystaniem metod diagnostyczno-terapeutycznych innych niż stosowane w medycynie niekonwencjonalnej, ludowej lub orientalnej.

4. Opieka paliatywna i hospicyjna a opieka długoterminowa

Ministerstwo Zdrowia wprowadza rozróżnienie między opieką paliatywną i hospicyjną a opieką długoterminową. Nie podaje jednak kryteriów kwalifikowania pacjentów pediatrycznych do tych dwóch różnych świadczeń oraz kryteriów wypisywania dziecka z hospicjum i przekazywania do opieki długoterminowej. Problem ten dotyczy np. dzieci w utrwalonym stanie wegetatywnym.

Świadczeniobiorcom korzystającym ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dorosłych albo hospicjum domowym dla dzieci

Tabela 14. Rozpoznania i numery kodu wg klasyfikacji ICD-10 dzieci leczonych przez hospicja domowe w 2012 r. niespełniające wymagań Ministerstwa Zdrowia

Lp.	Rozpoznanie	ICD-10	Liczba pacjentów
1.	naczyniaki krwionośne i naczyniaki chłonne jakiegokolwiek umiejscowienia	D18	1
2.	samoistna plamica małopłytkowa	D69.3	2
3.	zespół DiGeorge'a	D82.1	2
4.	inne hipoglikemie	E16.1	2
5.	bakteryjne zapalenie opon mózgowych i mózgu oraz zapalenie opon mózgowych i rdzenia niesklasyfikowane gdzie indziej	G04.2	2
6.	inne określone choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego	G31.8	10
7.	zwyrodnienie istoty szarej (Alpersa)	G31.81	2
8.	choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego	G31.9	1
9.	inne kardiomiopatie przerostowe	I42.2	1
10.	inne kardiomiopatie	I42.8	1
11.	inne krwotoki podpajęczynówkowe	I60.8	1
12.	pozabiegowe zaburzenia funkcji układu krążenia	I97	1
13.	inne określone choroby tkanki śródmiąższowej płuc	J84.8	1
14.	inne przypadki wcześniactwa	P07.3	1
15.	niewydolność oddechowa noworodka	P28.5	1
16.	wrodzona toksoplazmoza	P37.1	3
17.	wrodzone obniżone napięcie mięśniowe	P94.2	1
18.	wrodzona sztywność wielostawowa	Q74.3	2
19.	dyzostoza czaszkowo-twarzowa	Q75.1	1
20.	dyzostoza żuchwowo-twarzowa	Q75.4	1
21.	zespół Klippla-Feila	Q76.1	2
22.	płodowy zespół alkoholowy (dysmorficzny)	Q86.0	1
23.	tonięcie niezakończone zgonem	T75.1	5
24.	skutki działania prądu elektrycznego	T75.4	1
25.	powikłania po zabiegach niesklasyfikowane gdzie indziej	T81	3
razem			**49**

Tabela 15. Organizacje pożytku publicznego (OPP), finansujące domową opiekę paliatywną nad dziećmi, wg otrzymanych kwot 1% podatku od osób fizycznych w latach 2007–2012

Nazwa organizacji pożytku publicznego	2007		2008		2009		2010		2011		2012	
	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (Warszawa)	5	5 282 880	6	4 922 453	11	3 382 843	10	3 563 476	13	3 584 563	14	3 326 453
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia (Lublin)	7	4 234 824	9	4 140 266	13	3 240 874	15	3 115 047	18	2 953 344	22	2 702 084
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (Wrocław)	38	913 055	36	1 460 994	48	985 036	33	1 460 199	39	1 543 516	43	1 509 388
Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci (Rzeszów)	31	1 165 247	40	1 316 103	35	1 308 482	36	1 358 314	35	1 701 822	45	1 433 941
Społeczne Towarzystwo „Hospicjum Cordis" (Mysłowice/Katowice)	34	1 016 308	44	1 197 026	31	1 520 838	35	1 390 117	38	1 589 840	48	1 350 236
Fundacja „Pomóż im" na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci (Białystok)			53	943 834	40	1 173 569	41	1 230 660	54	1 162 647	51	1 270 117
Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci (Szczecin)	22	1 646 653	35	1 565 623	33	1 343 615	39	1 283 597	52	1 241 004	60	1 055 397
Fundacja Hospicyjna (Gdańsk)	19	1 972 101	21	2 414 189	26	1 674 903	30	1 540 575	44	1 356 627	61	1 045 890
Fundacja Gajusz (Łódź)	29	1 310 905	31	1 802 073	30	1 576 201	42	1 170 715	70	894 568	76	868 234
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. księdza Józefa Tischnera (Kraków)	72	513 696	96	574 449	66	722 410	55	950 376	83	785 199	81	847 918
Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (Gdańsk)			93	582 964	90	512 952	94	597 009	75	850 969	93	720 394
Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci (Łódź)	85	448 479	74	716 617	72	649 752	114	485 151	96	618 458	105	580 405

Tabela 15. cd.

Nazwa organizacji pożytku publicznego	2007		2008		2009		2010		2011		2012	
	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)
Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu (Opole)	51	702 778	76	703 257	91	511 658	119	455 307	128	464 508	128	475 698
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (Kraków)			70	769 371	70	688 002	86	651 957	99	607 034	129	473 399
Stowarzyszenie Hospicjum Św. Kamila (Gorzów Wielkopolski)	67	553 391	85	623 031	100	489 123	115	471 699	122	481 636	142	438 950
Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne Hospicjum Płockie pod wez. św. Urszuli Ledóchowskiej (Płock)	84	455 132	137	408 204	135	361 363	136	389 583	163	377 961	162	372 441
Stowarzyszenie im. Sue Ryder (Bydgoszcz)	101	381 909	83	630 726	110	437 460	134	393 556	172	358 786	175	346 437
Hospicjum Królowej Apostołów (Radom)							525	76 068	176	355 603	187	328 342
Stowarzyszenie na Rzecz Hospicjum Elbląskiego (Elbląg)	172	226 213	180	296 943	194	246 940	207	256 986	215	271 524	219	284 468
Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej (Częstochowa)	171	227 785	178	300 805	231	201 170	225	227 293	217	266 435	220	282 200
Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci (Pszczyna/Tychy)					292	142 718	200	262 018	129	464 029	232	267 560
Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe" (Poznań)	150	257 167	155	363 131	144	339 034	158	338 433	219	266 039	244	243 394
Fundacja „Alma Spei" (Kraków)					271	159 212	168	321 537	126	471 209	284	193 875
Kaliskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej			183	292 734	203	233 566	238	207 835	252	225 196	285	193 126

Tabela 15. cd.

Nazwa organizacji pożytku publicznego	2007		2008		2009		2010		2011		2012	
	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	miejsce w rankingu	1% podatku (zł)
Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (Włocławek)					317	132 009	415	103 469	454	103 022	458	101 390
OPP oznaczone kolorem żółtym razem		15 770 038		18 781 387		15 747 572		16 420 212		16 724 412		15 144 458
OPP oznaczone kolorem zielonym razem		5 538 485		7 243 406		6 286 158		5 880 765		6 271 127		5 567 279
suma		**21 308 523**		**26 024 793**		**22 033 730**		**22 300 977**		**22 995 539**		**20 711 737**

Źródło: Ranking Organizacji Pożytku Publicznego wg kwot przekazanych na rzecz OPP do wysokości nieprzekraczającej 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych pobieranego na ogólnych zasadach i w formie ryczałtu od przychodów ewidencjonowanych za 2007 i 2008 r. http://www.biznespolska.pl:80/rankingi/?contentid=180469 http://www.biznespolska.pl/onepercent/; Ministerstwo Finansów: Informacja na temat kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z zeznań za 2009 r. http://www.mf.gov.pl/_files_/podatki/statystyki/za_2009/informacja_pozytek_za_2009.pdf; Ministerstwo Finansów: Informacja dotycząca kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z rozliczenia za 2010 r. http://www.mf.gov.pl/_files_/podatki/statystyki/za_2010/informacja_1procent_za_2010.pdf; Ministerstwo Finansów: Informacja dotycząca kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z rozliczenia za 2011 r. http://www.mf.gov.pl/_files_/podatki/statystyki/2011/informacja_1procent_za_2011.pdf; Ministerstwo Finansów: Informacja dotycząca kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z rozliczenia za 2012 r. http://wiadomosci.ngo.pl/files/wiadomosci.ngo.pl/public/dokumenty_2009/Wykaz_OPP_1proc_za2012.pd

do ukończenia 18. roku życia nie przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej udzielane w warunkach domowych oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielane w warunkach domowych.

5. Wymagania dotyczące personelu

Przedstawione poniżej wymagania MZ nie uwzględniają specyfiki PDOP w odniesieniu do programów wymienionych specjalizacji i kursów, a także aktualnej sytuacji na rynku pracy lekarzy.

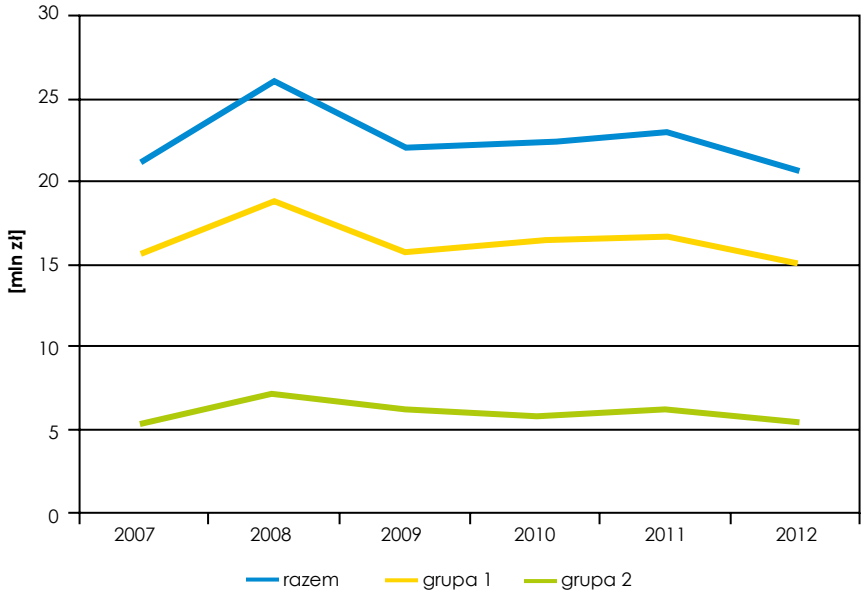
Przepis określający instytucje, które mogą organizować kursy dla lekarzy eliminuje Fundację WHD, mimo że posiada ona największe doświadczenie w kształceniu lekarzy w PDOP.

Wśród wszystkich wymienionych form kształcenia jest tylko jedna, która przygotowuje do PDOP – kurs specjalistyczny dla pielęgniarek w zakresie PDOP. Kurs ten ukończyły dotychczas zaledwie 72 pielęgniarki, a 10 innych jest w trakcie szkolenia.

W 2013 r. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego oferowało tylko jeden kurs „Wybrane zagadnienia z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi" dla lekarzy specjalizujących się w medycynie paliatywnej. Nie zorganizowano podobnego kursu dla lekarzy specjalizujących się w pediatrii, natomiast dla lekarzy specjalizujących się w kardiologii dziecięcej w ramach kursu „Podstawy echokardiografii płodowej" tylko dwa wykłady na temat hospicjum perinatalnego. W tej sytuacji Fundacja WHD opracowała projekty kursów „pediatryczna medycyna paliatywna" dla lekarzy specjalizujących się w pediatrii oraz w kardiologii dziecięcej i przekazała je konsultantom krajowym.

Z kolei właściwym rozwiązaniem kształcenia lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci byłaby umiejętność „pediatryczna medycyna paliatywna". Projekt dotyczący takiej umiejętności został opracowany przez zespół ekspertów i przekazany MZ w 2008 r. Nie został dotychczas wprowadzony pomimo uzyskania pozytywnej opinii Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii. W tej sytuacji należy wprowadzić obowiązkowy kurs dla lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci – jako formę kształcenia ustawicznego.

Należy podkreślić szczególną szkodliwość przepisu mówiącego, że jedna pielęgniarka ma zapewnić opiekę 12 pacjentom. Jest to niewykonalne, ponieważ, aby spełnić normę MZ dwóch wizyt u każdego pacjenta tygodniowo, pielęgniarka musiałaby wykonać 24 wizyty tygodniowo, czyli 5 dziennie. Standardy opracowane przez Fundację WHD określają, że jedna pielęgniarka w tym samym czasie może opiekować się maksymalnie 4 pacjentami [13]. Tylko taki system zapewnia odpowiednią jakość świadczeń, co zostało potwierdzone przez nas odpowiednim badaniem [14].



Ryc. 7. Kwoty 1% podatku od osób fizycznych uzyskane przez organizacje pożytku publicznego finansujące PDOP

Wymagania dotyczące personelu w hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18. roku życia:
1) lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii, lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz w trakcie specjalizacji w dziedzinie pediatrii, lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz legitymujący się dokumentem ukończenia kursu zgodnego z programem specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej, dotyczącego problematyki bólu, objawów somatycznych i psychicznych lub kursu z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi, organizowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego lub wyższą uczelnię medyczną posiadającą uprawnienia do kształcenia przeddyplomowego lub podyplomowego lekarzy lub jednostkę posiadającą akredytację do prowadzenia specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej – równoważnik 1 etatu przeliczeniowego na 20 świadczeniobiorców;
2) pielęgniarka, która:
a) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tej specjalizacji lub
b) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub
c) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu, lub
d) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub
e) ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu lub ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu – co najmniej 25% czasu pracy ogółu pielęgniarek udzielających świadczeń u danego świadczeniodawcy; równoważnik 1 etatu przeliczeniowego na 12 świadczeniobiorców;

6. Wymagania dotyczące sprzętu

Przedstawione poniżej wymagania MZ dotyczące sprzętu w hospicjum domowym dla dzieci nie mają nic wspólnego z rzeczywistymi potrzebami pacjentów. Ministerstwo Zdrowia proponuje, aby 10 pacjentów dzieliło się jednym koncentratorem tlenu lub ssakiem. Zastanawiające są dwie pozycje: aparat do kroplowych wlewów dożylnych oraz maseczka do reanimacji. Sugerują one procedury, które Polskie Towarzystwo Pediatryczne zalicza do uporczywej terapii w PDOP [15].

Sprzęt medyczny i pomocniczy:
1) koncentrator tlenu lub inne dostępne źródło tlenu w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców;
2) ssak elektryczny w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców;
3) inhalatory;
4) glukometry;
5) aparat do pomiaru ciśnienia tętniczego;
6) pompy infuzyjne w liczbie co najmniej 1 szt. na 20 świadczeniobiorców;
7) kule, laski, balkoniki, chodziki, wózki inwalidzkie;
8) neseser pielęgniarski dla każdej pielęgniarki wyposażony w:
a) podstawowy sprzęt i materiały jednorazowego użytku:
• do wykonania iniekcji:
– igły, strzykawki, wenflony,

– zestaw niezbędnych płynów dezynfekcyjnych i odkażających,
• do przetaczania płynów:
– aparat do kroplowych wlewów dożylnych,
– zestaw gazików, plastry,
– stazę,
• do wykonania opatrunków:
– serwety, pakiety opatrunkowe,
– podstawowy zestaw narzędzi chirurgicznych, nożyczki, miskę nerkową,
– pakiet ochronny przed zakażeniem: maseczki, rękawice, fartuch,
• sprzęt do płukania pęcherza moczowego lub przetoki:
– strzykawkę jednorazowego użytku 50 ml,
– strzykawkę specjalistyczną 50/60 K z końcówką cewnikową,
• sprzęt do karmienia przez zgłębnik:
– sondę żołądkową,
– strzykawkę jednorazowego użytku 20 ml,
b) zestaw przeciwwstrząsowy: leki, rurkę ustno-gardłową, maseczkę do reanimacji z filtrem,
c) sprzęt do pomiaru ciśnienia krwi,
d) testy do obrazowego oznaczania wartości cukru we krwi i w moczu,
e) pakiet do mycia i odkażania rąk.

7. Brak współpracy

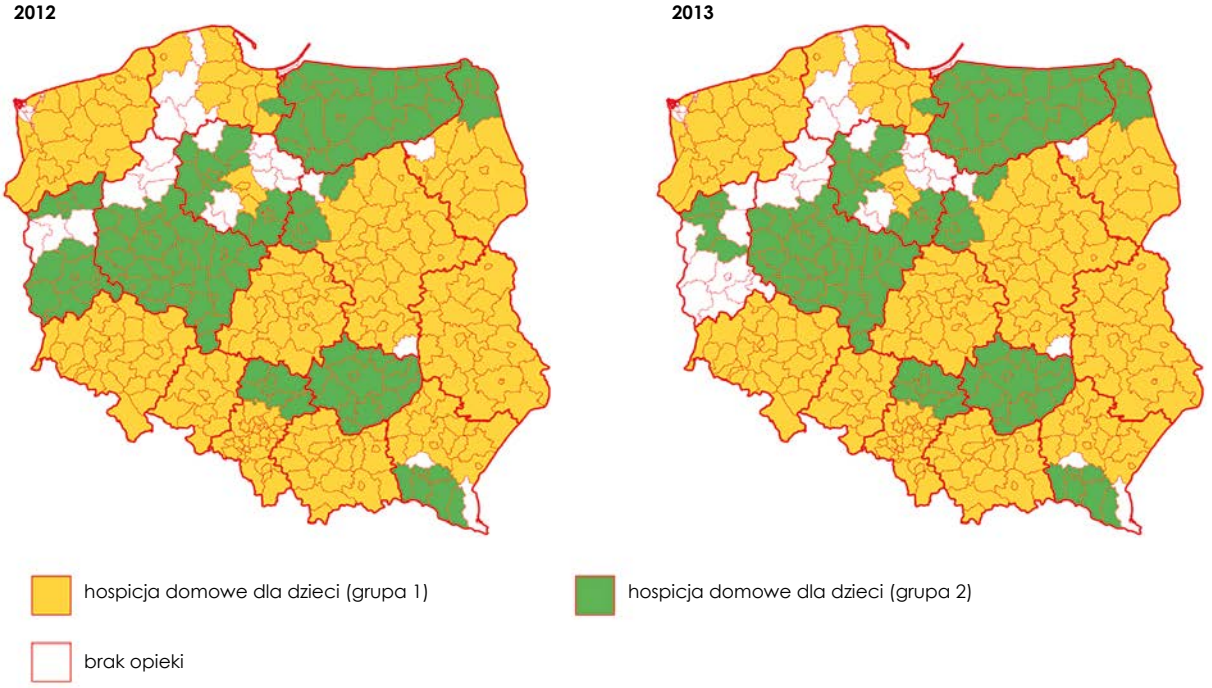
Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie określa strefę zadań publicznych, do których należą m.in.:

- pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób,
- wspieranie rodziny,
- działalność charytatywna,
- ochrona i promocja zdrowia,
- działalność na rzecz osób niepełnosprawnych,
- nauka, szkolnictwo wyższe, edukacja,
- promocja i organizacja wolontariatu,
- działalność na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka.

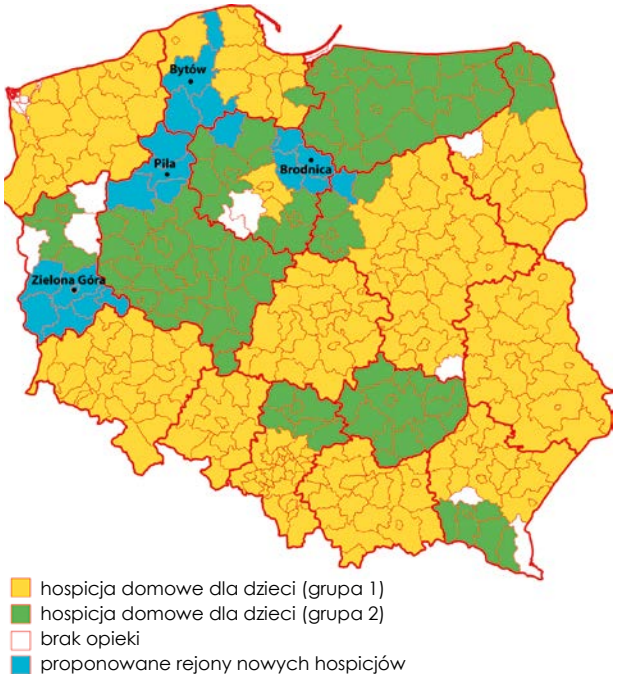
Ustawa stwierdza, że „organy administracji publicznej prowadzą działalność w sferze zadań publicznych we współpracy z organizacjami pozarządowymi (…) prowadzącymi (…) działalność pożytku publicznego w zakresie odpowiadającym zadaniom tych organów. Współpraca (…) odbywa się w szczególności w formach:

Tabela 16. Zestawienie kosztów, refundacji Narodowego Funduszu Zdrowia, przychodów z 1% podatku i bilansu w 13 wybranych hospicjach

Nazwa organizacji pożytku publicznego	Liczba osobodni (LO)	LO × 186 [zł] (A)	LO × stawka NFZ [zł] (B)	Różnica A-B [zł]	Przychód z 1% podatku [zł] (C)	Bilans [zł] C – (A-B)
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (Warszawa)	10 445	1 942 770	793 820	1 148 950	3 326 453	2 177 503
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia (Lublin)	16 746	3 114 756	1 255 950	1 858 806	2 702 084	843 278
Fundacja „Pomóż im" na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci (Białystok)	8784	1 633 824	636 840	996 984	1 270 117	273 133
Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci (Rzeszów)	13 766	2 560 476	1 142 578	1 417 898	1 433 941	16 043
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (Wrocław)	15 342	2 853 665	1 168 008	1 685 657	1 509 388	–176 269
Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu (Opole)	6151	1 144 086	461 325	682 761	475 698	–207 063
Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci (Szczecin)	11 293	2 100 560	660 660	1 439 900	1 055 397	–384 503
Fundacja Gajusz (Łódź)	11 356	2 112 280	847 524	1 264 756	868 234	–396 522
Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci (Pszczyna/Tychy)	7300	1 357 800	617 580	740 220	267 560	–472 660
Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (Gdańsk)	11 494	2 137 884	747 110	1 390 774	720 394	–670 380
Fundacja „Alma Spei" (Kraków)	11 607	2 158 964	545 313	1 613 651	193 875	–1 419 776
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. księdza Józefa Tischnera (Kraków)	18 516	3 443 976	966 535	2 477 441	847 918	–1 629 523
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (Kraków)	17 235	3 205 780	899 859	2 305 921	473 399	–1 832 522



Ryc. 8. Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną w 2012 i w 2013 r. Zwraca uwagę znaczne pogorszenie sytuacji w województwie lubuskim



Ryc. 9. Propozycja utworzenia nowych hospicjów domowych dla dzieci

- zlecania organizacjom pozarządowym (…) zadań publicznych (…),
- wzajemnego informowania się o planowanych kierunkach działalności,
- konsultowania z organizacjami pozarządowymi (…) aktów normatywnych w dziedzinach dotyczących działalności statutowej tych organizacji (…),
- tworzenia wspólnych zespołów o charakterze doradczym i inicjatywnym (…),
- umów partnerstwa (…).

Współpraca (…) odbywa się na zasadach: pomocniczości, suwerenności stron, partnerstwa, efektywności, uczciwej konkurencji i jawności".

Zarówno MZ, jak i NFZ nie realizują ustawowych zasad współpracy z Fundacją WHD, która jest organizacją pożytku publicznego realizującą zacytowane powyżej zadania.

8. Polityka Narodowego Funduszu Zdrowia

Polityka NFZ w dziedzinie PDOP realizowana jest przez zawieranie umów z hospicjami, w których określone zostają liczba osobodni i wartość refundacji osobodnia (1 osobodzień = 1 punkt). W 2012 r. wartości osobodnia zakontraktowane przez NFZ wynosiły od 46,96 do 84,60 zł (załącznik 1.). Jeżeli przyjmiemy za realny koszt osobodnia obliczoną przez nas kwotę 186 zł, wówczas NFZ refundował PDOP w zakresie 25–45%. W tabeli 16. przedstawiono dane z wybranych hospicjów dotyczące refundacji NFZ w zestawieniu z wpływami 1% podatku od osób fizycznych. Tylko 4 z 13 badanych hospicjów mogły pokryć wydatki na PDOP z tych dwóch źródeł przychodu.

WNIOSKI

1. Polityka zdrowotna MZ i NFZ powinna się opierać na badaniach epidemiologicznych.
2. Pediatryczna domowa opieka paliatywna wymaga regulacji osobnym rozporządzeniem ministra

zdrowia wg projektu opracowanego przez zespół ekspertów Fundacji WHD i przekazanego MZ w 2008 r. (później znowelizowanego) [13]. Rozporządzenie MZ powinno uwzględniać wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci" [15].

3. Refundacja PDOP przez NFZ powinna się opierać na kalkulacji kosztów. Opinia publiczna powinna zostać poinformowana, że NFZ refunduje PDOP w zakresie 25–45%. Większość hospicjów (organizacji pożytku publicznego) nie może pokryć pozostałych 55–75% ponoszonych kosztów z wpływów 1% podatku od osób fizycznych.
4. Z analizy danych zamieszczonych na mapach (ryc. 3., 4. i 8.) i w tab. 10. wynika, że istnieje potrzeba utworzenia 4 nowych hospicjów domowych dla dzieci w Brodnicy, Bytowie, Pile i Zielonej Górze oraz znacznego poszerzenia rejonów istniejących hospicjów w Gorzowie Wielkopolskim i Toruniu (ryc. 9.).

PIŚMIENNICTWO

1. Poprzednie badania opublikowano w VIII-XVII tomach monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi" (Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009).
2. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Pol Med Paliat 2004; 3: 353-363.
3. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004). Onkol Pol 2005; 8: 109-120.
4. Dangel T. Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2008. Raport X. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2009.
5. Dangel T, Murawska M, Marciniak W. Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2009). Medycyna Paliatywna 2010; 2: 136-153.
6. Dangel T, Murawska M, Marciniak W, Dangel K. Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2010). Medycyna Paliatywna 2011; 3: 129-150.
7. Dangel T, Murawska M, Marciniak W, Kozera K. Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2011). Medycyna Paliatywna 2012; 3: 137-167.
8. http://www.icd10data.com/
9. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Dostępne na: http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001347
10. Stan i struktura ludności oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2012 r. Stan w dniu 31 XII. Dostępne na: http://www.stat.gov.pl/gus/5840_655_PLK_HTML.htm
11. Dangel T. Czy hospicjum domowe dla dzieci może funkcjonować na podstawie Zarządzenia Prezesa NFZ? Dostępne na: http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/CzyHospicjumDomoweDlaDzieciMozeFunkcjonowacNaPodstawieZarzadzeniePrezesaNFZ_2007.pdf
12. http://hospicjumtischnera.org/attachments/article/48/2012_Sprawozdanie_merytoryczne.pdf
13. Projekt rozporządzenia ministra zdrowia opracowany przez zespół ekspertów Fundacji WHD. Dostępny na: http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/StandardyPostepowaniaIProcedurMedycznychZZakresuPediatrycznejDomowejOpiekiPaliatywnej-ProjektRozpMZ_2009.pdf
14. Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J. An evaluation of a home palliative care program for children. Ambulatory Child Health 2000; 6: 101-114.
15. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011. Dostępne na: http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/etyka? download =113:zaniechanie-i-wycofanie-sie-z-uporczywego-leczenia-podtrzymujacego-zycie-u-dzieci-wytyczne-dla-lekarzy

Autorzy dziękują wymienionym poniżej hospicjom, które wzięły udział w badaniu:

1. Biała Podlaska – Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej
2. Białystok – Białostockie Hospicjum Domowe dla Dzieci
3. Brzozów – Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med
4. Bydgoszcz – Hospicjum Domowe dla Dzieci – Dom Sue Ryder
5. Częstochowa – Zespół Opieki Paliatywnej „Palium"
6. Elbląg – Hospicjum św. Jerzego im. Aleksandry Gabrysiak
7. Gdańsk – Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku
8. Gdańsk – Pomorskie Hospicjum dla Dzieci
9. Gostynin – Hospicjum Domowe MEDICUS
10. Gubin – Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywnej
11. Gorzów Wielkopolski – Hospicjum Domowe dla Dzieci „Oskara i Róży"
12. Jastrzębia – „PALMED" Centrum Opiekuńczo-Lecznicze – Hospicjum Domowe
13. Kalisz – Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywnej
14. Koło – Opieka Paliatywna
15. Konin – Hospicjum Domowe MAXMED
16. Kraków – Fundacja „Alma Spei"
17. Kraków – Małopolskie Hospicjum dla Dzieci
18. Lublin – Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
19. Łódź – Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych
20. Łódź – Fundacja Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej
21. Mysłowice – Gościna Serca Św. Teresy od Dzieciątka Jezus Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis
22. Myślenice – „PEMED" – Hospicjum Domowe
23. Niepołomice – Niepołomickie Centrum Profilaktyczno-Lecznicze – Hospicjum Domowe
24. Olkusz – „JANMED" – Hospicjum Domowe
25. Olsztyn – Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas
26. Opole – Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu
27. Ostrowiec Świętokrzyski – Hospicjum Domowe dla Dzieci GOMED
28. Otwock – Domowe Hospicjum Dziecięce „Promyczek"
29. Płock – Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne „Hospicjum Płockie" pod wezwaniem św. Urszuli Ledóchowskiej
30. Poznań – Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe"
31. Radom – Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej
32. Radom – Stowarzyszenie im. O. Pio w Radomiu, Samodzielne Hospicjum dla Dzieci
33. Radom – Hospicjum Królowej Apostołów
34. Rzeszów – Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci
35. Słupca – Przychodnia Specjalistyczna „ESCULAP" – Opieka Paliatywna
36. Stróże – Zakład Rehabilitacji Leczniczej – Hospicjum Domowe
37. Suwałki – Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej
38. Szczecin – Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci
39. Toruń – Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja"
40. Tychy – Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci
41. Warszawa – Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
42. Wiśniowa – „ZDROWIE" – Opieka Paliatywna
43. Włocławek – „Zespół Opieki Domowej" Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej, Oddział we Włocławku
44. Wrocław – Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
45. Zielona Góra – MEDICOPUS Hospicjum Domowe

Autorzy dziękują Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za sfinansowanie badania.

Załącznik 1. Umowy zawarte z NFZ na świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci w latach 2012 i 2013 (dane ze stron internetowych NFZ)

Lp.	OW NFZ	Nazwa świadczeniodawcy	Miasto	Umowy							
				2012				2013			
				kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci	kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci
1.	dolnośląskie	Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci	Wrocław	1 167 931,50	76,13	15 342	42	1 162 755,00	87,00	13 365	37
2.	dolnośląskie	Manamedica Centrum Medyczne sp. z o.o. Przychodnie Lekarskie	Wołów	75 494,25	76,13	992	3	71 601,00	87,00	823	2
3.	kujawsko-pomorskie	Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej dla Dzieci „Nadzieja" w Toruniu – Fundacja Społeczno-Charytatywna „Pomoc Rodzinie i Ziemi"	Toruń	821 037,98	71,25	11 523	32	746 550,00	75,00	9954	27
4.	kujawsko-pomorskie	Dom Sue Ryder prowadzony przez Pallmed sp. z o.o.	Bydgoszcz	574 500,00	75,00	7660	21	562 500,00	75,00	7500	21
5.	kujawsko-pomorskie	Zespół Opieki Domowej Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Włocławku	Włocławek	180 000,00	75,00	2400	7	180 000,00	75,00	2400	7
6.	lubelskie	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci – Opieka Paliatywna	Lublin	1 255 950,00	75,00	16 746	46	1 255 950,00	75,00	16 746	46
7.	lubelskie	Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Białej Podlaskiej	Biała Podlaska	37 575,00	75,00	501	1	21 225,00	75,00	283	1
8.	lubuskie	Medicopus Hospicjum Domowe	Zielona Góra	47 664,00	72,00	662	2	814 500,00	75,00	10 860	30
9.	lubuskie	Hospicjum św. Kamila	Gorzów Wlkp.	20 232,00	72,00	281	1	156 816,00	72,00	2178	6
10.	łódzkie	Centrum Opieki Paliatywnej Dla Dzieci „Gajusz"	Łódź-Górna	847 467,00	74,63	11 356	31	814 500,00	75,00	10 860	30

Załącznik 1. cd.

Lp.	OW NFZ	Nazwa świadczeniodawcy	Miasto	Umowy							
				2012				2013			
				kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci	kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci
11.	łódzkie	Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych	Łódź-Bałuty	247 800,00	75,00	3304	9	256 500,00	75,00	3420	9
12.	małopolskie	Krakowskie Hospicjum dla Dzieci	Kraków--Podgórze	966 535,20	52,20	18 516	51	965 352,00	69,60	13 870	38
13.	małopolskie	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci ZOZ	Kraków-Nowa Huta	899 858,98	52,21	17 235	47	942 871,20	69,60	13 547	37
14.	małopolskie	Niepołomickie Centrum Profilaktyczno--Lecznicze Michał Matura	Niepołomice	63 343,00	63,00	1005	3	715 806,00	63,00	11 362	31
15.	małopolskie	„Alma Spei"	Kraków--Krowodrza	545 312,52	46,98	11 607	32	620 261,28	62,64	9902	27
16.	małopolskie	Zdrowie S.C.	Wiśniowa	370 546,92	46,98	7887	22	457 272,00	62,64	7300	20
17.	małopolskie	Pemed S.C.	Myślenice	317 872,77	46,96	6770	19	342 735,00	62,60	5475	15
18.	małopolskie	„Palmed" Centrum Opiekuńczo-Lecznicze s.c.	Jastrzębia	155 236,56	51,28	3027	8	195 640,00	67,00	2920	8
19.	małopolskie	Pielęgniarsko Rehabilitacyjny s.c. B.J. Szczurowscy	Skrzydlna	155 566,08	47,01	3309	9	160 045,20	62,64	2555	7
20.	małopolskie	ZOZ – Przychodnia „Maro-Med" Barbara Malinowska	Tarnów	64 740,72	48,86	1325	4	71 175,00	65,00	1095	3
21.	małopolskie	„Janmed"	Olkusz	59 752,00	67,90	880	2	56 357,00	67,90	830	2
22.	mazowieckie	Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	Warszawa	793 820,00	76,00	10 445	29	832 200,00	76,00	10 950	30
23.	mazowieckie	Domowe Hospicjum Dziecięce „Promyczek"	Otwock	314 640,00	72,00	4370	12	315 360,00	72,00	4380	12
24.	mazowieckie	Miejskie Hospicjum Płockiego Stowarzyszenia Hospicyjno-Paliatywnego „Hospicjum Płockie" pod wez. św. Urszuli Ledóchowskiej	Płock	117 432,00	72,00	1631	4	131 400,00	72,00	1825	5
25.	mazowieckie	Gościniec Królowej Apostołów Hospicyjny NZOZ	Radom	70 272,00	72,00 zł	976	3	78 840,00	72,00	1095	3

Załącznik 1. cd.

Lp.	OW NFZ	Nazwa świadczeniodawcy	Miasto	Umowy							
				2012				2013			
				kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci	kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci
26.	mazowieckie	Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej	Radom	70 372,00	73,00 zł	964	3	79 935,00	73,00	1095	3
27.	mazowieckie	Medicus Tadeusz Kozubski s.j.	Gostynin	26 280,00	72,00	365	1	26 280,00	72,00	365	1
28.	mazowieckie	„Medicus"	Grójec	26 352,00	72,00	366	1	14 760,00	72,00	205	1
29.	opolskie	Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu	Opole	461 325,00	75,00	6151	17	492 750,00	75,00	6570	18
30.	podkarpackie	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci	Rzeszów	1 142 578,00	83,00	13 766	38	1 112 200,00	83,00	13 400	37
31.	podkarpackie	Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med.	Brzozów	649 807,00	83,00	7829	21	618 931,00	83,00	7457	20
32.	podlaskie	Białostockie Hospicjum dla Dzieci	Białystok	636 840,00	72,50	8784	24	597 835,00	72,50	8246	23
33.	podlaskie	Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej im. Jana Pawła II	Suwałki	79 532,50	72,50	1097	3	106 865,00	72,50	1474	4
34.	pomorskie	Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC	Gdańsk	747 110,00	65,00	11 494	31	759 200,00	65,00	11 680	32
35.	pomorskie	Pomorskie Hospicjum dla Dzieci	Gdańsk	525 330,00	65,00	8082	22	545 675,00	65,00	8395	23
36.	pomorskie	SP ZOZ Przychodnia Lekarska	Starogard Gdański	9035,00	65,00	139	1	23 725,00	65,00	365	1
37.	śląskie	Zespół Opieki Paliatywnej „Palium"	Częstochowa	1 198 697,40	84,60	14 169	39	1 327 797,00	84,60	15 695	43
38.	śląskie	Śląskie Hospicjum Domowe dla Dzieci	Tychy	617 580,00	84,60	7300	20	679 338,00	84,60	8030	22
39.	śląskie	Społeczne Towarzystwo „Hospicjum Cordis"	Katowice	306 505,80	84,60	3623	10	339 669,00	84,60	4015	11
40.	świętokrzyskie	NS ZOZ Gomed Piotr Raban sp. komandytowa	Ostrowiec Świętokrzyski	644 775,00	75,00	8597	24	53 100,00	75,00	708	2

Załącznik 1. cd.

Lp.	OW NFZ	Nazwa świadczeniodawcy	Miasto	Umowy							
				2012				2013			
				kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci	kwota (zł)	śr. cena pkt (zł)	liczba osobodni	liczba dzieci
41.	warmińsko-mazurskie	Hospicjum Domowe – Stacja Opieki Caritas	Olsztyn	739 578,00	63,00	11 739	32	735 700,00	70,00	10 510	29
42.	warmińsko-mazurskie	Hospicjum Elbląskie im. dr Aleksandry Gabrysiak	Elbląg	107 170,00	70,00	1531	4	111 300,00	70,00	1590	4
43.	wielkopolskie	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci	Poznań-Jeżyce	620 812,50	82,50	7525	21	763 372,50	82,50	9253	25
44.	wielkopolskie	Fundacja na Rzecz Rozwoju Ochrony Zdrowia Zakład Paliatywnej Opieki Zdrowotnej i Rehabilitacji w Gnieźnie	Gniezno	617 595,00	82,50	7486	21	692 587,50	82,50	8395	23
45.	wielkopolskie	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej	Kalisz	358 545,00	82,50	4346	12	332 227,50	82,50	4027	11
46.	wielkopolskie	NZOZ Poradni Specjalistycznych „Allmed I"	Konin	109 060,00	82,00	1330	4	130 872,00	82,00	1596	4
47.	wielkopolskie	OP Elżbieta Zagalska Hospicjum Domowe	Koło	121 245,00	82,20	1475	4	120 012,00	82,20	1460	4
48.	wielkopolskie	Przychodnia Specjalistyczna Eskulap	Słupca	90 091,20	82,20	1096	3	104 969,40	82,20	1277	3
49.	wielkopolskie	Spółka M.A.R. sp. z o.o. Wielospecjalistyczny „Maxmed 1"	Konin	79 186,40	82,40	961	3	90 228,00	82,40	1095	3
50.	wielkopolskie	Trzemeszeńska Rodzinno-Specjalistyczna Przychodnia Lekarska „Luxmed"	Trzemeszno	47 107,50	82,50	571	2	45 210,00	82,50	548	2
51.	zachodniopomorskie	Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych	Szczecin	660 660,00	58,50	11 293	31	573 378,00	78,00	7351	20

Załącznik 2. Hospicja domowe i lekarze prowadzący pediatryczną domową opiekę paliatywną w 2013 r.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
1.	Biała Podlaska (21-500)	Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej **OPP**	Krzysztof Rożen	ul. Terebelska 57–65	Biała Podlaska, bialski, łukowski, z woj. mazowieckiego: łosicki	83 342 81 75 w godz. 7–15 500 250 426 całodobowo	83 343 42 20 b.kuszner@wp.pl barbara.kuszneruk@szpitalbp.pl kszysztofro1968@wp.pl www.szpitalbp.pl
2.	Białystok (15-691)	NZOZ Białostockie Hospicjum Domowe dla Dzieci **OPP**	Elżbieta Solarz Dariusz Kuć	ul. Kleeberga 8	Białystok, Łomża, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, łomżyński, moniecki, siemiatycki, sokólski, wysokomazowiecki, zambrowski	85 662 20 03 w godz. 8–16 663 840 528 (ES) 663 840 994 piel. dyżurna całodobowo	85 679 24 24 biuro@pomozim.bialystok.pl www.pomozim.bialystok.pl
3.	Brzozów (36-200)	NZOZ Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med. **OPP**	Grażyna Wierdak Marek Krasowski	ul. Rynek 6a	Krosno, brzozowski, jasielski, krośnieński, leski, sanocki, z woj. małopolskiego: gorlicki	13 434 31 22 w godz. 8–16 784 034 922 całodobowo	13 434 31 22 nzozdar-med@wp.pl jolen70@interia.pl www.dar-med.eu
4.	Bydgoszcz (85-796)	Hospicjum Domowe dla Dzieci – Dom Sue Ryder **OPP**	Małgorzata Czapczyk Dorota Stachowiak	ul. Roentgena 3	Bydgoszcz, bydgoski, nakielski, sępoleński, chełmiński, świecki, żniński	52 343 28 63 52 329 00 95 wew. 248 w godz. 8–15.30 605 630 008 całodobowo 606 689 339 (MC)	52 329 00 95 hdd@domsueryder.org.pl malgorzata.czapczyk@ domsueryder.org.pl www.domsueryder.org.pl
5.	Częstochowa (42-202)	Zespół Opieki Paliatywnej „Palium" **OPP**	Urszula Łupińska	ul. Krakowska 45a	Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański, z woj. łódzkiego: radomszczański	34 360 54 91 34 360 55 37 w godz. 8–16 504 017 924 piel. dyżurna całodobowo 514 600 217 (UŁ)	34 360 54 91 hospicjum.czestochowa@wp.pl www.hospicjum-czestochowa.pl
6.	Elbląg (82-300)	Hospicjum Elbląskie im. A. Gabrysiak **OPP**	Wiesława Pokropska	ul. Toruńska 17b	Elbląg, braniewski, elbląski, z woj. pomorskiego: malborski, sztumski	55 239 61 50 55 239 61 51 w godz. 8–15 602 748 732 piel. dyżurna całodobowo	055 239 61 51 biuro@ehospicjum.pl www.ehospicjum.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
7.	Gdańsk (80-204)	Pomorskie Hospicjum dla Dzieci **OPP**	Anna Jędrzejczyk Maciej Niedźwiecki Jakub Wiśniewski Małgorzata Krawczyk Joanna Renke	ul. Dębowa 25	Gdańsk, Sopot, Gdynia, gdański, kartuski, kościerski, malborski, nowodworski, pucki, starogardzki, tczewski, wejherowski	lekarz dyżurny 665 864 553 całodobowo piel. dyżurna 665 864 585 całodobowo 501-608-538 AJ w godz. 9–15	58 741 22 55 kontakt@pomorskiehospicjum.pl www.pomorskiehospicjum.pl
8.	Gdańsk (80-208)	Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku	Jacek Gołębiewski Katarzyna Irla Małgorzata Grabska	ul. Kopernika 6	Gdańsk, Gdynia, Sopot, gdański, nowodworski, pucki, wejherowski	administracja 58 340 61 00 lekarz dyżurny 604 474 900 całodobowo 604474300 piel. dyżurna całodobowo	58 340 61 32 biuro@hospicjum.info b.krol@hospicjum.info www.hospicjum.info
9.	Gniezno (62-200)	Fundacja na Rzecz Rozwoju Ochrony Zdrowia Zakład opieki zdrowotnej i rehabilitacji. Hospicjum Domowe	Jacek Paszkowiak	ul. Łącznica 7	gnieźnieński	61 426 42 84 w godz. 8–13 667 673 813 w godz. 9–12 (pon.–pt.)	61 426 38 75 fundacja@fundacja.gniezno.pl www.fundacja.gniezno.pl
10.	Gorzów Wielkopolski (66-400)	Hospicjum Domowe dla Dzieci „Oskara i Róży"	Tomasz Szadkowski	ul. Stilonowa 21	Gorzów Wielkopolski, gorzowski, sulęciński, świebodziński	95 307 02 04 w godz. 7–14.30 511 377 416 (całodobowy)	95 728 22 25 hospicjumkamila@wp.pl www.hospicjum-gorzow.pl
11.	Gostynin (09-500)	NZOZ MEDICUS TADEUSZ KOZUBSKI SPÓŁKA JAWNA	Wanda Kruczyńska	ul. Wojska Polskiego 35	Gostynin, gostyniński	24 235 04 00 w godz. 8–18 24 235 04 43 w godz. 8–15	medicus@medicus.org.pl www.medicus.org.pl
12.	Grójec (05-600)	Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Medicus"	Grażyna Różycka	ul. Mszczonowska 35	Grójec, grójecki	48 670 50 10	48 670 50 23 jr1@wp.pl 1401529@zoz.org.pl
13.	Gubin (66-620)	PSWD Jerzy Stelmach	Jerzy Stelmach	ul. Kresowa 2	krośnieński, żarski	607 379 331 68 359 30 18	

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
14.	Jastrzębia (33-191)	NZOZ „PALMED" Hospicjum domowe	Barbara Malina	Jastrzębia 174	Gorlice, gorlicki, Tarnów, tarnowski	728 533 188 (osoba koordynująca Tomasz Adamczyk) całodobowo	14 651 20 23 nzoz.palmed@poczta.fm
15.	Kalisz (62-800)	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej **OPP**	Wiesław Majewicz	ul. Karłowicza 4	Kalisz, kaliski, kępiński, krotoszyński ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski, sycowski, turecki, z woj. łódzkiego: wieruszowski z woj. dolnośląskiego: oleśnicki	62 760 33 93 wt., śr., cz. w godz. 15.15–17.30 696 047 119 w godz. 8-20	62 761 40 94 wiemaj@poczta.onet.pl www.hospicjum.kalisz.pl
16.	Katowice (40-413)	Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis **OPP**	Jolanta Grabowska-Markowska	ul. Teofila Ociepki 2	Bytom, Chorzów, Dąbrowa Górnicza, Gliwice, Jastrzębie-Zdrój, Jaworzno, Katowice, Mysłowice, Piekary Śląskie, Ruda Śląska, Rybnik, Siemianowice Śląskie, Sosnowiec, Świętochłowice, Tychy, Zabrze, Żory, będziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki z woj. małopolskiego: oświęcimski	32 701-57-84 w godz. 8–16, pn.–pt. piel. dyżurna 603 095 933 całodobowo	32 608 14 86 hospicjumcordis@wp.pl www.hospicjumcordis.pl
17.	Koło (62-600)	NZOZ Opieka Paliatywna	Elżbieta Zagalska	ul. PCK 8	kolski	601 620 375 całodobowo	63 272 17 78 elusia848@gmail.com
18.	Konin (62-510)	Hospicjum Domowe NZOZ MAXMED	Ewa Kazimierczak Monika Gruszecka	ul. Południowa 3	Konin, koniński	63 241 00 81 w godz. 8–20, pn.–pt. piel. dyżurna 607 405 078 całodobowo	63 241 00 84 maxmed.hospicjum@onet.pl www.hospicjummaxmed.pl
19.	Konin (62-504)	NZOZ Poradni Specjalistycznych „ALLMED I"	Tadeusz Barczyk	ul. Szpitalna 45	Brak danych	63 240 45 79 63 240 45 26	3001745@zoz.org.pl
20.	Kraków (37-913)	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci **OPP**	Krzysztof Nawrocki	ul. Osiedla na Skarpie 66	województwo małopolskie (bez powiatu gorlickiego)	12 643 72 21 605 333 529 (KN) w godz. 8–15 665 685 528 całodobowo	12 643 72 21 biuro@mhd.org.pl knawrocki@mhd.org.pl www.mhd.org.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
21.	Kraków (31-234)	NZOZ „Alma Spei" Hospicjum Domowe dla Dzieci **OPP**	Małgorzata Musiałowicz	ul. Dożynkowa 88a	województwo małopolskie (całe)	piel. dyżurna 666 722 753 całodobowo	12 416 70 15 m.musialowicz@almaspei.pl hospicjum@almaspei.pl www.almaspei.pl
22.	Kraków (30-505)	Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Księdza Józefa Tischnera **OPP**	Jolanta Goździk	ul. Różana 11/1	Kraków i na terenie województwa małopolskiego w promieniu 100 km od Krakowa	12 269 86 20 663 814 007 lekarz dyżurny całodobowo 663 814 008 piel. dyżurna całodobowo	12 269 86 21 kontakt@hospicjumtischnera.org www.hospicjumtischnera.org/pl
23.	Lublin (20-828)	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia **OPP**	Joanna Rafalska Krystyna Wieczorska Elżbieta Kulesza Jolanta Berendt-Cnota	ul. Lędzian 49	województwo lubelskie (całe)	81 537 13 73 w godz. 8.30–15.30 81 537 13 62 w godz. 8–20	81 537 13 96 hospicjum@hospicjum.lublin.pl www.hospicjum.lublin.pl
24.	Łódź (91-496)	NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych **OPP**	Witalij Andrzejewski	ul. Nastrojowa 10	województwo łódzkie (całe)	42 656 97 97 w godz. 8–16 605 736 415 całodobowo	42 656 97 97 hospicjum@hospicjumdladzieci.org www.hospicjumdladzieci.org
25.	Łódź (93-271)	Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej **OPP**	Małgorzata Stolarska Łukasz Przysło Aleksandra Korzeniewska	ul. Dąbrowskiego 87	Łódź, Piotrków Trybunalski, Skierniewice, województwo łódzkie (całe)	42 632 06 06 42 632 50 54 w godz. 10–17 606 355 529 piel. dyżurna całodobowo	42 631 00 41 biuro@gajusz.org.pl www.gajusz.org.pl/hospicjum
26.	Myślenice (32-400)	„PEMED" – Hospicjum Domowe	Katarzyna Gregorczyk-Maślanka Anna Magnuska	ul. Rzemieślnicza 7	Myślenice, myślenicki	515 175 682 całodobowo	12 333 30 21 helenasobota@poczta.onet.pl www.pemed.com.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
27.	Niepołomice (32-005)	NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno-Lecznicze – Hospicjum Domowe **OPP** (Stowarzyszenie Życzliwa dłoń)	Mariusz Lange Ewa Śledziowska Anna Wilkoń-Dutka Barbara Salamon	ul. Stefana Batorego 41c	Bochnia, Kraków, Niepołomice, Nowy Sącz, Proszowice, brzeski, bocheński, proszowicki, wielicki, nowosądecki	12 281 37 64 w godz. 8-20 pn.– pt. sob. 8–15 603 330 417 całodobowo	12 281 16 05 poczta@ncpl.pl u.matura@ncpl.pl www.ncpl.eu
28.	Olkusz (32-300)	NZOZ „JANMED" – Hospicjum Domowe	Jerzy Stanek	ul. Króla Kazimierza Wielkiego 64	Olkusz, olkuski	32 643 00 30 w godz. 8–20 pn.-pt. 698 887 816 666 385 885 całodobowy	32 643 00 30 wojtekzdk@interia.pl
29.	Olsztyn (10-555)	NZOZ Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas **OPP**	Teresa Niczyperowicz	ul. Kościuszki 86	Olsztyn, bartoszycki, działdowski, ełcki, giżycki, gołdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński, węgorzewski, woj. mazowieckie: mławski	89 534 00 50 w godz. 8–16 501 239 188 całodobowo kierownik hospicjum 501 239 189 całodobowo	89 523 00 50 hospicjum@hospicjum.artneo.pl www.hospicjum.artneo.pl
30.	Opole (45-367)	Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu **OPP**	Abdul Rahim Said Małgorzata Głośniak Barbara Burman	ul. Mickiewicza 1	województwo opolskie (całe)	77 442 51 08 77 441 36 55 w godz. 7–9; 14–15 501 414 055 piel. dyżurna całodobowo	77 441 36 55 hospicjum_dom@wp.pl www.hospicjum.opole.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
31.	Ostrowiec Świętokrzyski (27-400) Filia: Kielce (25-713)	Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED	Małgorzata Radłowska-Raban Krzysztof Dorobek Grażyna Karolczyk	ul. Polna 9 F ul. Karczówkowska 45	Kielce, woj. świętokrzyskie (całe)	41 247 03 10 w godz. 7–15 509 291 151 lekarz dyżurny, całodobowo 515 294 859 piel. dyżurna całodobowo 41 2424348 w godz. 9–16 515 294 849 całodobowo	41 247 03 20 hospicjum@gomed.com.pl www.gomed.com.pl 93 342 35 98
32.	Ostrów Mazowiecka (07-300)	Agata Heromińska Opieka Medyczna	Adam Hermanowicz	ul. Słowackiego 6	makowski, ostrowski, ostrołęcki, wyszkowski	608 204 175 całodobowo 29 746 31 02	29 644 05 00 nzozherominska@tlen.pl 1403191@zoz.org.pl
33.	Otwock (05-400)	Fundacja Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek **OPP**	Marek Karwacki	ul. Zamenhofa 22	warszawski, warszawski zach., legionowski, wołomiński, pruszkowski, piaseczyński, miński, otwocki, garwoliński	535 777 057 całodobowo	22 788 72 32 nzozpromyczek@gmail.com www.hospicjumpromyczek.pl
34.	Płock (09-407)	Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne „Hospicjum Płockie" pod wezwaniem św. Urszuli Ledóchowskiej **OPP**	Magdalena Kwiatkowska	Al. Marszałka J. Piłsudskiego 37	Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	24 268 69 26 24 266 44 44 w godz. 7–15.30 607 210 663 całodobowo	24 266 44 44 hospicjum1987@o2.pl www.hospicjum.org.pl
35.	Poznań (60-571)	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe" **OPP**	Elżbieta Bortkiewicz Barbara Hawryluk Maciej Kelma Anna Jakrzewska-Sawińska Maria Wajda-Kasprowicz	ul. Bednarska 4	Poznań, Leszno, gostyński, grodziski, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	61 855 11 76 w godz. 8–16 pn.–pt. 61 852 92 99 w godz. 9–17 pn.–pt. 504 027 738 całodobowo	61 855 32 30 list@hospicjum-domowe.poznan.pl www.hospicjum-domowe.poznan.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
36.	Radom (26-600)	NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej **OPP**	Bogumił Kubiak Marek Roczniak Krzysztof Stępień	ul. 1905 roku 20	Radom, białobrzeski, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleński	48 360 19 78 w godz. 8–10; 13–19 608 478 853 całodobowo	48 360 19 78 paliatywna@onet.pl
37.	Radom (26-600)	Hospicjum Królowej Apostołów **OPP**	Maria Cygan	ul. Wiejska 2	Radom, białobrzeski, kozienicki, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleński	48 366 81 44 całodobowo 605 980 214 całodobowy 605 680 368 lekarz dyżurny całodobowo	48 366 81 44 hospes@hospicjum.radom.pl www.hospicjum.radom.pl
38.	Radom (26-600)	Stowarzyszenie im. O. Pio w Radomiu **OPP**	Stanisława Szcześniak--Mazur	ul. Warzywna 3/9	Radom, białobrzeski, przysuski, radomski, zwoleński	48 383 07 88 w godz. 10–16 pn.–pt. 664 086 811 w godz. 10–12	48 383 07 88 hospicjumpio@op.pl www.pio.radom.pl
39.	Rzeszów (35-301)	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci **OPP**	Małgorzata Kliszcz Kazimierz Czerwonka	ul. Lwowska 132	Rzeszów, Przemyśl, Tarnobrzeg, dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzeski	17 853 48 18 w godz. 8–16 662 033 509 w godz. 7–20 662 091 443 całodobowo	17 853 12 52 fundacja@hospicjum-podkarpackie.pl www.hospicjum-podkarpackie.pl
40.	Skrzydlna	Hospicjum Domowe dla Dzieci NZOZ	B.J. Szczurowscy	ul. Skrzydlna 15a	brak danych	18 333 15 52	
41.	Słupca (62-400)	Przychodnia Specjalistyczna ESKULAP – opieka aliatywna	Greta Polak	ul. Sikorskiego 1	Słupca, słupecki	63 277 27 15 pn. w godz. 8.00–10.30 śr., czw. w godz. 15.30–18.00 512 112 337 całodobowo	61 277 27 15 biuro.eskulap@op.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
42.	Starogard Gdański (03-200)	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Przychodnia Lekarska	Maria Orlikowska-Płaczek	ul. Hallera 21	brak danych	58 775 40 40	58 775 44 98 sekretariat@zoz-starogard.gda.pl www.zoz-starogard.gda.pl
43.	Stróże (33-331)	Hospicjum im. Chrystusa Króla **OPP**	Magdalena Kościsz	Stróże 622	Nowy Sącz, nowosądecki, Gorlice, gorlicki	18 535 17 71 w godz. 7–15 pn.–pt. 724 800 043 piel. dyżurna całodobowo	18 535 17 77 hospicjum@fpon.com.pl centrum@fpon.com.pl www.fpon.com.pl
44.	Suwałki (16-400)	Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej **OPP**	Marek Szymczyk	ul. Szpitalna 54	Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	87 567 69 10 w godz. 8–15.30 504 087 701 całodobowo	87 567 69 10 spzop@list.pl www.paliatywna.suwalki.pl
45.	Szczecin (70-111) Filia Koszalin (75-404)	Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci **OPP**	Jarosław Peregud-Pogorzelski Grażyna Mianowicz-Justyńska Paweł Wawryków Luiza Rogańska Bogusław Zawalich	Al. Powstańców Wlkp. 66/68 ul. Tadeusza Kościuszki 7	Szczecin, woj. zachodniopomorskie (całe), słupski (woj. pomorskie)	91 486 93 30 pn.–pt. w godz. 8–15.30 668 836 805 całodobowo 510 207 006 całodobowo	91 486 93 30 hospicjum@zhdd.szczecin.pl www.zhdd.szczecin.pl
46.	Tarnów (33-102)	NZOZ-Przychodnia „MARO-MED" Barbara Malinowska	Anna Ryjska	Zagumnie 23a	Tarnów, tarnowski	14 645 72 74 całodobowo 605 537 100 całodobowo	14 645 72 74 maromed@interia.pl
47.	Toruń (87-100)	NZOZ Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja"	Wanda Adamowicz Edward Krajewski Elżbieta Gruszczyńska Alina Moniuszko-Codrow	ul. Włocławska 169 b	Toruń, aleksandrowski, toruński	56 652 05 49 całodobowo 56 654 54 41 w godz. 8–16	56 652 96 67 nadzieja@tornet.pl www.nadzieja.tornet.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
48.	Trzemeszno (62-240)	NZOZ Trzemeszyńska Rodzinno-Specjalistyczna Przychodnia Lekarska „LUXMED"	Danuta Olesińska	Langiewicza 2	Gniezno, gnieźnieński	61 415 41 46 w godz. 8–18 pon.–pt. 607 093 394 w godz. 8–22 (wszystkie dni tygodnia)	zbyszekolesinski@interia.pl
49.	Tychy (43-200)	Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci NZOZ plac św. Anny 2 43-100 Tychy **OPP**	Ewa Wójcik Aleksandra Kępińska-Garbas Jerzy Sitek	ul. Szymanowskiego 12	województwo śląskie (całe) m. Bielsko-Biała, Będzin, Bytom, Chorzów, Cieszyn, Częstochowa, Dąbrowa Górnicza, Gliwice, Jastrzębie-Zdrój, Jaworzno, Katowice, Mikołów, Piekary Śląskie, Pyszkowice, Ruda Śląska, Rybnik, Siemianowice Śląskie, Sosnowiec, Tarnowskie Góry, Tychy, Zabrze, Żory, będziński, bielski, cieszyński, mikołowski, pszczyński, raciborski, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki	32 447 36 84 w godz. 8–15 600 441 028 całodobowo	32 447 36 84 fundacja@hospicjumdladzieci-slask.org.pl www.hospicjumdladzieci-slask.org.pl
50.	Warszawa (03-680)	NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci **OPP**	Iwona Bednarska-Żytko Tomasz Dangel Artur Januszaniec Katarzyna Marczyk	ul. Agatowa 10	m. Warszawa, Siedlce, ciechanowski, garwoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	22 678 16 11 22 678 17 11 w godz. 9-15 502 088 366 (AJ) w godz. 9–15 507 163 305 całodobowo	22 678 99 32 poczta@hospicjum.waw.pl www.hospicjum.waw.pl
51.	Wiśniowa (32-413)	NZOZ „Zdrowie" Hospicjum Domowe Królowej Apostołów	Danuta Bodziony-Zwierzykowska	Wiśniowa 317	limanowski, myślenicki, nowosądecki, wadowicki, wielicki	12 27145 30 509 713 269 całodobowo	12 27145 30 d.kowal@nzozzdrowie.nazwa.pl hosp@hospicjum-wisniowa.pl www.hospicjum-wisniowa.pl
52.	Włocławek (87-800)	NZOZ „Zespół Opieki Domowej" Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Włocławku **OPP**	Zbigniew Kaczmarek	ul. Wolność 44	m. Włocławek, lipnowski, radziejowski, włocławski	54 412 22 71 w godz. 8–15 601 636 992 (ZK) całodobowo	54 412 22 71 ptopwl@kki.pl ptopwl@q4.pl www.ptop.wloclawek.pl

Załącznik 2. cd.

Lp.	Miasto (kod pocztowy)	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
53.	Wołów (56-100)	NZOZ Hospicjum Domowe – Joanna Manasterska	Joanna Manasterska	Wrocławska 3	Wołów, wołowski	71 389 53 60 71 389 40 40 w godz. 8–18	71 389 30 80 j.manasterska@gmail.com
54.	Wrocław (53-137)	Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci **OPP**	Krzysztof Szmyd	ul. Aleja Wiśniowa 36	m. Wrocław, Jelenia Góra, Legnica, województwo dolnośląskie (całe)	71 367 51 09 w godz. 8–16 piel. dyżurna 795 524 901 całodobowo	71 367 51 09 hospicjum@hospicjum.wroc.pl fundacja@hopsicjum.wroc.pl www.hospicjum.wroc.pl

Załącznik 3. Ankieta badania

Pediatryczna domowa opieka paliatywna POLSKA 2012

Ankieta dla hospicjów

Nazwa hospicjum		**Kontakt do osoby wypełniającej ankietę**	
Rodzaj prowadzonej działalności	**wstaw znak „X”**	Imię i nazwisko	
Samodzielne hospicjum domowe dla dzieci		nr telefonu	
Hospicjum domowe dla dorosłych i dzieci		e-mail	

Lp.	**Rozpoznanie główne**	**ICD-10 rozpoznania głównego**	**Rozpoznania dodatkowe**	**Data urodzenia (rrrr-mm-dd)**	**Miejsce zamieszkania**		**Data rozpoczęcia opieki (rrrr-mm-dd)**	**Data zakończenia opieki (rrrr-mm-dd)**	**Przyczyna zakończenia opieki [z]gon/ [w]ypis**	**Jeśli w kolumnie „Przyczyna zakończenia opieki” zaznaczono zgon proszę podać miejsce (dom/ szpital/inne)**
					województwo (wybierz z rozwijanej listy)	**powiat lub miasto**				