

Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2010)

Pediatric palliative home care in Poland (2010)

Tomasz Dangel, Małgorzata Murawska, Wojciech Marciniak, Katarzyna Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Streszczenie

Celem badania była ocena aktualnego stanu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce. Za pomocą ankiety określono roczną liczbę pacjentów i zgonów, rozpoznania, wiek i miejsce zamieszkania chorych. Obliczono wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców. Uzyskano dane o 1055 pacjentach leczonych przez 38 hospicja, w tym o 969 dzieciach i 86 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie. Ludność zamieszkująca rejony objęte opieką przez badane hospicja to 94% populacji kraju. Liczba leczonych pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców jest zróżnicowana w poszczególnych województwach, najwyższa w województwie małopolskim, a najniższa w lubuskim. W naszym kraju nadal istnieją obszary, gdzie domowa opieka paliatywna nad dziećmi nie jest dostępna.

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. The survey based on the questionnaire, which analyzed annual number of patients and deaths, diagnoses, age, and place of living. The annual number of treated children per million of inhabitants was calculated. The data about 1055 patients (969 children and 86 young adults with pediatric conditions) was obtained from 38 hospices. The total home care area covers for 94% of the population of Poland. The number of treated children per million inhabitants is diverse in different provinces, the highest in the Małopolski province and the lowest in the Lubuski province. There are still regions where pediatric palliative home care is not accessible.

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

Adres do korespondencji:

Tomasz Dangel, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa, tel. +48 22 678 16 11, e-mail: dangel@hospicjum.waw.pl

WSTĘP

Pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP) rozwija się w Polsce od 1994 r. [1]. Polega na zapewnieniu czynnej i całościowej opieki dzieciom z nieuleczalnymi chorobami, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci, w miejscu ich zamieszkania. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.

Pediatryczna domowa opieka paliatywna realizowana jest przez hospicja domowe, będące najczęściej organizacjami pozarządowymi. Prawdopodobnie z tego powodu PDOP nie została dotychczas zintegrowana z oficjalną pediatrią i nie doczekała się

odpowiednich regulacji prawnych Ministerstwa Zdrowia. Rozporządzenie ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, które weszło w życie 31 sierpnia 2009 r. (DzU nr 139, poz. 1138), nie rozwiązuje tego problemu i nie uwzględnia naszych postulatów [2, 3]. W opinii autorów stanowi to istotny problem w dalszym rozwoju tej dziedziny.

CEL PRACY

Celem badania jest ocena aktualnego stanu PDOP w Polsce. Poniższe opracowanie stanowi kolejny, dwunasty raport na ten temat¹ [4–7].

¹Poprzednie 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.

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

Ankiety przesłano do 40 hospicjów prowadzących opiekę nad dziećmi w Polsce (załączniki nr 2 i nr 3). Badanie dotyczyło okresu od 1 stycznia do 31 grudnia 2010 r.

Badane hospicja podzielono na 3 grupy: samodzielne hospicja domowe dla dzieci, hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych oraz hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci. W tabelach i na mapach użyto do ich odróżnienia następujących kolorów:

- kolor żółty – samodzielne hospicja domowe dla dzieci,
- kolor zielony – hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych,
- kolor niebieski – hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci.

Dane o pacjentach analizowano pod względem rozpoznań, roku urodzenia i miejsca zamieszkania. Zweryfikowano prawidłowość kodowania wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD-10*) [8].

Porównano rozpoznania leczonych pacjentów z rozporządzeniem ministra zdrowia [9].

Wykorzystano dane demograficzne Głównego Urzędu Statystycznego o ludności wg stanu z dnia 30 czerwca 2010 r. [10]. Obliczano wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców (PP/MM).

WYNIKI

Otrzymano 38 wypełnionych ankiet (95%), zawierających informacje o 1055 pacjentach, w tym 969 dzieciach i 86 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie.

Nie otrzymano ankiet z następujących 2 hospicjów: Hospicjum Domowego w Gnieźnie i Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie. Brakujące dane na temat liczby leczonych pacjentów w przypadku Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie uzyskano na podstawie sprawozdania opublikowanego w Internecie [11].

Hospicjum św. Kamila w Bielsku-Białej przekazało informację, że nie leczyło dzieci w 2010 r.

Weryfikacja prawidłowości kodowania wg ICD-10 wykazała wiele błędów, które zostały poprawione

(z wyjątkiem 16 pacjentów Hospicjum w Częstochowie z rozpoznaniem: „zaniki układowe pierwotnie zajmujące układ nerwowy w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej” – G13).

W tab. 1. przedstawiono liczbę leczonych dzieci (do 18. roku życia), liczbę zgonów, miejsce zgonu oraz liczbę wypisów. Ponadto dwa hospicja (Brzozów i Rzeszów) udzielały świadczeń łącznie 20 dzieciom z nowotworami, które były w trakcie leczenia onkologicznego, tzn. nie znajdowały się w terminalnej fazie choroby. Z tego powodu nie zostały włączone do analizy.

Zmarły 164 leczone dzieci (16%), w tym w domu 83%, w szpitalu 16%, a 1% w innym miejscu.

Wypisano 150 pacjentów; 28 wypisów dotyczyło dzieci, które zmarły w szpitalu lub innym miejscu (tab. 2.). Wynika z tego, że 122 dzieci (13% wszystkich leczonych) wypisano z innych przyczyn, np. z powodu stabilizacji stanu zdrowia.

W hospicjach dla dzieci leczono także 86 młodych dorosłych w wieku ≥ 18 lat ze schorzeniami, które rozpoczęły się w wieku dziecięcym (tab. 3.). Stanowili oni 9% wszystkich leczonych. Rozpoznanie przedstawiono w tab. 4.

W tab. 5. porównano 3 grupy badanych hospicjów. Samodzielne hospicja domowe dla dzieci leczyły 691 dzieci (71%), hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych – 212 dzieci (22%), a hospicja domowe dla dorosłych leczyły 66 dzieci (7%).

W tab. 6. porównano liczbę dzieci leczonych przez hospicja domowe w latach 1999–2010. Widoczny jest wyraźny wzrost liczby pacjentów w tym okresie. Łączna liczba dzieci objętych opieką w 2010 r., w porównaniu z 2009 r., zwiększyła się z 896 do 1012 (wzrost o 13%).

W tab. 7. przedstawiono 30 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 Gorzowie Wielkopolskim.

Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów w poszczególnych województwach przedstawiono w tab. 8. Ludność ($n = 35\,987\,103$) zamieszkująca we wszystkich rejonach objętych PDOP stanowiła 94% populacji kraju. Porównano wartość wskaźnika PP/MM w poszczególnych województwach. Wskaźnik PP/MM był najwyższy w województwie małopolskim (45,7), natomiast najniższą wartość tego wskaźnika odnotowano w województwie lubuskim (4,9).

W tab. 9. przedstawiono dane o obszarach nieobjętych rejonami badanych hospicjów. Obszary te znajdowały się głównie w województwach kujawsko-pomorskim, lubuskim, pomorskim, mazowieckim i wielkopolskim. Ludność zamieszkująca ten obszar stanowiła 6% populacji kraju.

Tabela 1. Dane o dzieciach (do 18. roku życia) leczonych przez 39 hospicjów domowych w 2010 r.

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 miejsce	
Lublin	72	5	67	17	24	14	3	0	8
Warszawa	65	12	53	27	42	27	0	0	10
Szczecin	61	9	52	12	20	8	4	0	17
Łódź (Gajusz)	49	7	42	8	16	7	1	0	9
Rzeszów	49	14	35	8	16	5	3	0	8
Kraków (Alma Spei)	48	1	47	3	6	3	0	0	20
Kraków (ks. Tischnera)	43	brak danych		4	9	brak danych			4
Częstochowa	41	4	37	4	10	2	2	0	3
Kraków (MHD)	37	2	35	4	11	4	0	0	1
Mysłowice (Cordis)	37	18	19	12	32	9	0	3	12
Olsztyn	36	6	30	1	3	1	0	0	0
Toruń	36	0	36	1	3	1	0	0	2
Gdańsk (PHD)	35	9	26	9	26	9	0	0	2
Bydgoszcz	34	2	32	4	12	2	2	0	6
Poznań	34	2	32	9	26	6	3	0	5
Gdańsk (ks. Dutkiewiczza)	32	2	30	0	0	0	0	0	0
Pszczyna	32	0	32	3	9	3	0	0	9
Wrocław	30	5	25	5	17	5	0	0	2
Białystok	29	2	27	5	17	5	0	0	6
Ostrowiec Świętokrzyski	28	7	21	5	18	2	3	0	3
Opole	26	3	23	6	23	4	2	0	6
Niepotomice	23	4	19	1	4	1	0	0	2
Kalisz	18	2	16	5	28	4	1	0	2
Brzozów	16	6	10	0	0	0	0	0	2
Radom (o. Pio)	15	1	14	0	0	0	0	0	0
Włocławek	12	0	12	0	0	0	0	0	3
Łódź (ŁHDD)	11	0	11	0	0	0	0	0	1
Płock	11	1	10	1	9	1	0	0	4
Otwock	10	0	10	0	0	0	0	0	0
Elbląg	10	2	8	1	10	1	0	0	3
Radom (Królowej Apostołów)	6	4	2	4	67	4	0	0	1
Koło	5	0	5	0	0	0	0	0	0
Suwałki	5	1	4	1	20	0	1	0	1
Biała Podlaska	3	1	2	1	33	1	0	0	0
Gorzów Wielkopolski	3	1	2	0	0	0	0	0	2
Konin	3	0	3	0	0	0	0	0	0
Radom (Poradnia Opieki Paliatywnej)	3	0	3	1	33	1	0	0	0
Gubin	2	1	1	0	0	0	0	0	0
Piła	2	2	0	2	100	2	0	0	0
Suma lub średnia (\bar{x})	1012	136	833	164	x = 16	132	25	3	154

Tabela 2. Wypisy dzieci (do 18. roku życia) leczonych przez hospicja domowe w 2010 r. wg rozpoznania i przyczyny wypisu

Rozpoznanie	ICD-10	Przyczyna wypisu	
		zgon w szpitalu lub innym miejscu niż dom lub szpital	inna
Nowotwory	C22-D33.1	7	22
Choroby metaboliczne	E16.1-E88	1	4
Choroby układu nerwowego	G09-G93.1	6	39
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P01.0-P91.63	2	34
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q01.2-Q99.9	12	44
Zespół Retta	F84.2		1
Urazy	Y85, Y88.1		2
Inne			4
Razem		28	150

Tabela 3. Dane o pacjentach w wieku ≥ 18 lat leczonych przez hospicja domowe dla dzieci w 2010 r.

Hospicjum (miasto)	Liczba pacjentów ≥ 18 lat leczonych przez hospicjum domowe			Zgony	Miejsce zgonu			Wypisy
	wszystkie	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami		dom	szpital	inne miejsce	
Warszawa	9	2	7	5	5			
Wrocław	9	2	7	3	2	1		
Lublin	8	1	7	3	3			1
Mysłowice Cordis	7	5	2	1	1			2
Radom (O. Pio)	6		6					
Olsztyn	5		5					
Opole	5	2	3	1	1			1
Kraków (MHD)	4		4					
Wrocław	4		4					1
Białystok	3	1	2	2	1	1		
Częstochowa	3		3					1
Łódź (Gajusz)	3		3					2
Gdańsk (ks. Dutkiewiczza)	2		2					
Kalisz	2		2					
Łódź (łHDD)	2		2					
Niepołomice	2		2	1		1		
Ostrowiec Świętokrzyski	2		2	1	1			
Poznań	2		2					
Pszczyna	2		2					1
Szczecin	2		2					
Konin	1		1					1
Radom (Królowej Apostołów)	1		1					
Radom (Poradnia Opieki Paliatywnej)	1		1	1		1		
Toruń	1	1						1
Suma	86	14	72	18	14	4	0	10

Tabela 4. Rozpoznania pacjentów w wieku ≥ 18 lat leczonych przez hospicja domowe dla dzieci w 2010 r.

Rozpoznanie	ICD-10	Liczba pacjentów
Dziecięce porażenie mózgowe	G80	25
Nowotwory	C34.8-C92.0	14
Choroby metaboliczne	E75.1-E84	11
Dystrofia mięśniowa Duchenne'a	G71.0	8
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q05-Q93.5	12
Inne choroby układu nerwowego	G12.0, G73.1, G93.1, G93.4, G93.7, G95, I69.3	10
Stany po urazach	T90.8, Y85	5
Dysplazja oskrzelowo-płucna	P27.1	1
Razem		86

Tabela 5. Porównanie 3 grup hospicjów zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi (do 18. roku życia)

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 miejsce	liczba	odsetek wszystkich leczonych
Samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n = 18)	691	97	594	125	18	106	16	3	115	17
Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n = 9)	212	29	183	24	11	17	7	0	24	11
Hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n = 10)	66	10	56	11	17	9	2	0	11	17

Tabela 6. Roczna liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w latach 1999–2010 – porównanie wyników uzyskanych z 12 kolejnych badań

Rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Liczba dzieci	171	186	214	252	329	373	442	568	656	789	896	1012
Liczba hospicjów	37	33	29	29	31	31	37	36	33	34	33	39

Na mapie Polski (ryc. 1.) przedstawiono powiaty i miasta, gdzie mieszkali dzieci leczone przez hospicja domowe w 2010 r. Na ryc. 2. nałożono obraz z ryc. 1. na mapę rejonów deklarowanych przez hospicja domowe.

Podział leczonych dzieci wg głównych grup rozpoznań przedstawiono w tab. 10. oraz na ryc. 3. Najliczniejszą grupą były dzieci z chorobami układu nerwowego (35%). Dzieci z nowotworami sta-

nowyły 14% wszystkich pacjentów. Wzrost liczby pacjentów należących do grupy „stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym” o 3% oraz spadek liczby pacjentów należących do grupy „choroby układu nerwowego” o 4% są spowodowane wprowadzeniem nowego numeru kodu ICD-10 dla rozpoznania „encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna” – P91.63 (dotyczy to 26 pacjentów) [12].

Tabela 7. Zestawienie 30 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 dnia 30 czerwca 2010 r.

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców
Toruń	m. Toruń, aleksandrowski, toruński	356 818	36	100,9
Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański	728 643	41	56,3
Radom ¹	m. Radom, białobrzegi, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleński	523 870	24	45,8
Kraków ²	całe województwo małopolskie	3 304 337	151	45,7
Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, chełmiński, nakielski, sępoleński, świecki, żniński	806 467	34	42,2
Gdańsk ³	m. Gdańsk, m. Gdynia, m. Sopot, gdański, kartuski, kościerski, kwidzyński, malborski, nowodworski, pucki, starogardzki, tczewski, wejherowski	1 712 975	67	39,1
Włocławek	m. Włocławek, lipnowski, radziejowski, włocławski	310 330	12	38,7
Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski, z woj. pomorskiego: sztumski	267 257	10	37,4
Szczecin	całe województwo zachodniopomorskie	1 693 520	61	36,0
Kalisz	m. Kalisz, kaliski, kępiński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	521 231	18	34,5
Lublin ⁴	całe województwo lubelskie, z woj. mazowieckiego: łosicki	2 186 877	75	34,3
Płock	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	333 621	11	33,0
Rzeszów	m. Rzeszów, m. Przemyśl, m. Tarnobrzeg, dębicki, jarostawski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzegi	1 558 867	49	31,4
Brzozów	m. Krosno, brzozowski, jasielski, krośnieński, leski, sanocki, strzyżowski	521 883	16	30,7
Białystok	m. Białystok, m. Łomża, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, łomżyński, moniecki, siemiatycki, sokółski, wysokomazowiecki, zambrowski	965 707	29	30,0
Olsztyn	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, ełcki, giżycki, gołdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński, węgorzewski	1 201 983	36	30,0
Koło	kolski, turecki	171 946	5	29,1
Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	184 490	5	27,1
Opole	całe województwo opolskie	1 029 894	26	25,2
Łódź ⁵	całe województwo łódzkie	2 538 451	60	23,6
Ostrowiec Świętokrzyski	całe województwo świętokrzyskie	1 268 271	28	22,1
Warszawa ⁶	m. Warszawa, m. Siedlce, ciechanowski, garwoliński, grodziski, grójcki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtowski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	4 003 976	75	18,7
Pszczyna ⁷	m. Bielsko-Biała, 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, bielski, bieruńsko-lędziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki	3 909 819	69	17,6

Poznań	m. Poznań, m. Leszno, gostyński, grodzki, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	2 032 452	34	16,7
Konin	m. Konin, koniński	205 562	3	14,6
Piła	pilski	137 628	2	14,5
Gubin	krośnieński, żarski	154 451	2	12,9
Wrocław	całe województwo dolnośląskie	2 877 121	30	10,4
Gorzów Wlkp.	m. Gorzów Wlkp., gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki, sulęciński	336 641	3	8,9
Gniezno	gnieźnieński	142 015	brak danych	
Razem		35 987 103	1012	28,1

¹W tym rejonie działają trzy hospicja: NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej OPP, Hospicjum Królowej Apostołów OPP, Stowarzyszenie im. O. Pio OPP.

²W tym rejonie działają cztery hospicja: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci OPP, Fundacja „Alma spei” OPP, Krakowskie Hospicjum dla Dzieci imienia księdza Józefa Tischnera OPP, NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno-Lecznicze – Hospicjum Domowe.

³W tym rejonie działają dwa hospicja: Pomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP i Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku.

⁴W tym rejonie działają dwa hospicja: Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej w Białej Podlaskiej i Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia OPP.

⁵W tym rejonie działają dwa hospicja: NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych OPP, Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej OPP.

⁶W tym rejonie działają dwa hospicja: NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci OPP, NZOZ Domowe Hospicjum Dziecięce „Promyczek”.

⁷W tym rejonie działają dwa hospicja: Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci, Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis OPP.

Tabela 8. Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2010 r.

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów w województwie	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
małopolskie	3 304 337	3 304 337	100%	151	45,7	45,7
kujawsko-pomorskie	2 069 575	1 473 615	71%	82	39,6	55,6
zachodniopomorskie	1 693 520	1 693 520	100%	61	36,0	36,0
lubelskie	2 154 892	2 154 892	100%	75	34,8	34,8
warmińsko-mazurskie	1 427 587	1 427 587	100%	46	32,2	32,2
podkarpackie	2 102 742	2 080 750	99%	65	30,9	31,2
pomorskie	2 235 511	1 754 628	78%	67	30,0	38,2
podlaskie	1 189 175	1 150 197	97%	34	28,6	29,6
opolskie	1 029 894	1 029 894	100%	26	25,2	25,2
śląskie	4 638 462	4 638 462	100%	110	23,7	23,7
łódzkie	2 538 451	2 538 451	100%	60	23,6	23,6
świętokrzyskie	1 268 271	1 268 271	100%	28	22,1	22,1
mazowieckie	5 232 432	4 893 452	94%	110	21,0	22,5
wielkopolskie	3 414 185	3 210 834	94%	62	18,2	19,3
dolnośląskie	2 877 121	2 877 121	100%	30	10,4	10,4
lubuskie	1 010 705	491 092	49%	5	4,9	10,2
POLSKA	38 186 860	35 987 103	94%	1012	26,5	28,1

Na rycinie 4. przedstawiono podział pacjentów na grupy wiekowe.

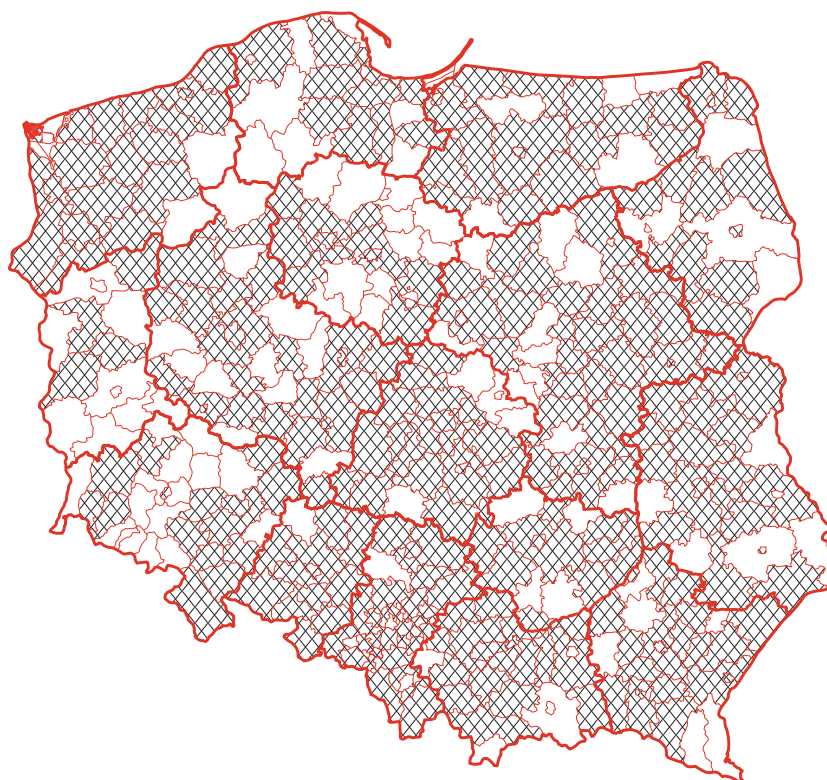
W tab. 11. zebrano dane dotyczące grupy 105 najmłodszych dzieci z wadami wrodzonymi i aberracjami chromosomowymi.

Analiza przyczyn zgonów (tab. 12.) wykazuje, że najczęstszą przyczyną zgonu dzieci leczonych przez hospicja domowe były nowotwory.

Porównanie rozpoznań i numerów kodu (wg ICD-10) 969 dzieci, leczonych przez hospicja domo-

Tabela 9. Powiaty i ludność nieobjęte rejonami hospicjów świadczących pediatryczną domową opiekę paliatywną w 2010 r. wg województw

Województwo	Miasta i powiaty nieobjęte PDOP	Ludność	Odsetek populacji
kujawsko-pomorskie	m. Grudziądz, brodnicki, golubsko-dobrzyński, grudziądzki, inowrocławski, mogileński, rypiński, tucholski, wąbrzeski	595 960	29%
lubuskie	m. Zielona Góra, nowosolski, ślubicki, świebodziński, wschowski, zielonogórski, żagański	519 613	51%
pomorskie	m. Słupsk, bytowski, chojnicki, człuchowski, lęborski, słupski	480 883	22%
mazowieckie	m. Ostrołęka, lipski, mławski, ostrołęcki, przasnyski, żuromiński	338 980	6%
wielkopolskie	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, złotowski	203 351	6%
podlaskie	kolneński	389 78	3%
podkarpackie	bieszczadzki	219 92	1%
Polska		2 199 757	6%



⊠ powiaty i miasta, w których w 2010 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej

Ryc. 1. Powiaty i miasta, w których w 2010 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej

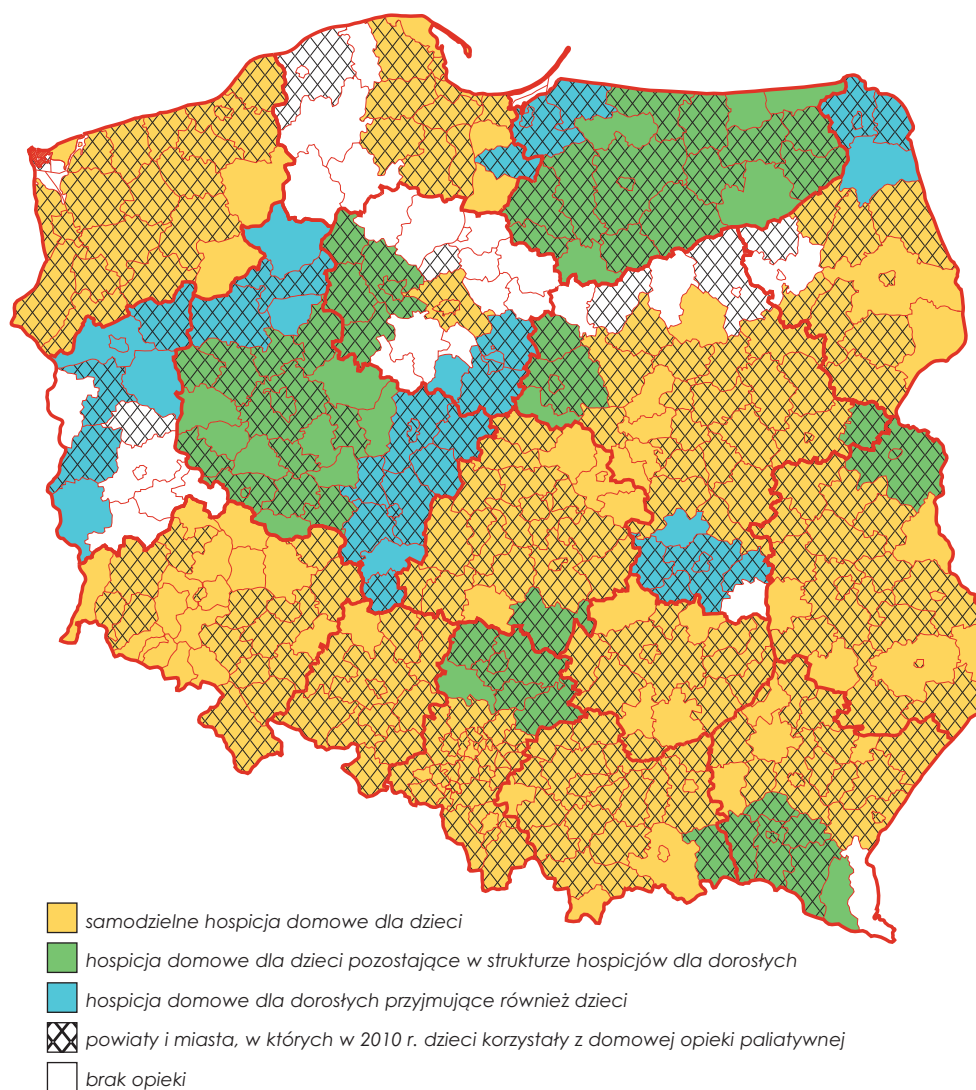
we w 2010 r., z „Wykazem schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” (wprowadzonym przez ministra zdrowia) [9], wykazało, że 23 rozpoznania nie spełniały kryteriów Ministerstwa Zdrowia (tab. 13.).

OMÓWIENIE WYNIKÓW

Populacja pacjentów leczonych w 2010 r. wydaje się podobna pod względem rodzaju schorzeń do populacji z lat 2005–2010. Dominują w niej dzieci

z chorobami układu nerwowego. Stopniowo zwiększa się odsetek dzieci z wadami wrodzonymi (w ciągu 6 lat wzrost z 19% do 29%), co może wskazywać na rozpoczynającą się współpracę z ośrodkami diagnostyki prenatalnej i neonatologami. Wbrew powszechnym stereotypom, w 2010 r. dzieci z chorobami nowotworowymi stanowiły zaledwie 14% wszystkich leczonych (tab. 10.). Łączna liczba najmłodszych dzieci urodzonych w latach 2009–2010 to 232 (22%) (ryc. 4.).

Porównując rozpoznania dzieci leczonych przez badane hospicja w 2010 r. z Rozporządzeniem Mini-



Ryc. 2. Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną z uwzględnieniem miejsca zamieszkania dzieci leczonych w 2010 r.

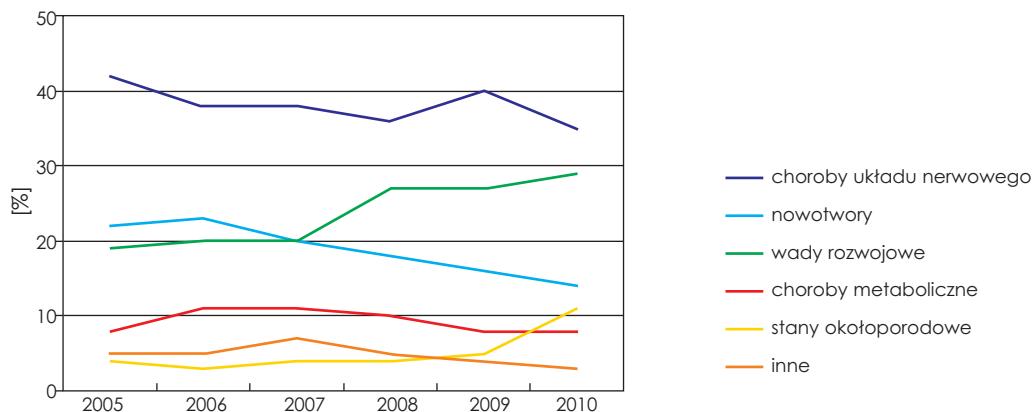
Tabela 10. Dzieci leczone przez hospicja domowe w latach 2005–2010 wg głównych grup rozpoznai (ICD-10)

Rozpoznanie	ICD-10	2005	2006	2007	2008 ¹	2009 ²	2010 ³
Nowotwory	C11-D38	100 (22%)	134 (23%)	130 (20%)	103 (18%)	137 (16%)	136 (14%)
Choroby metaboliczne	E70-E88	38 (8%)	62 (11%)	70 (11%)	58 (10%)	71 (8%)	78 (8%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)	251 (38%)	210 (36%)	338 (40%)	340 (35%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P10-P93	16 (4%)	15 (3%)	29 (4%)	23 (4%)	43 (5%)	103 (11%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	128 (20%)	158 (27%)	232 (27%)	280 (29%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)	48 (7%)	32 (5%)	31 (4%)	32 (3%)
Razem		442 (100%)	568 (100%)	656 (100%)	584 (100%)	852 (100%)	969 (100%)

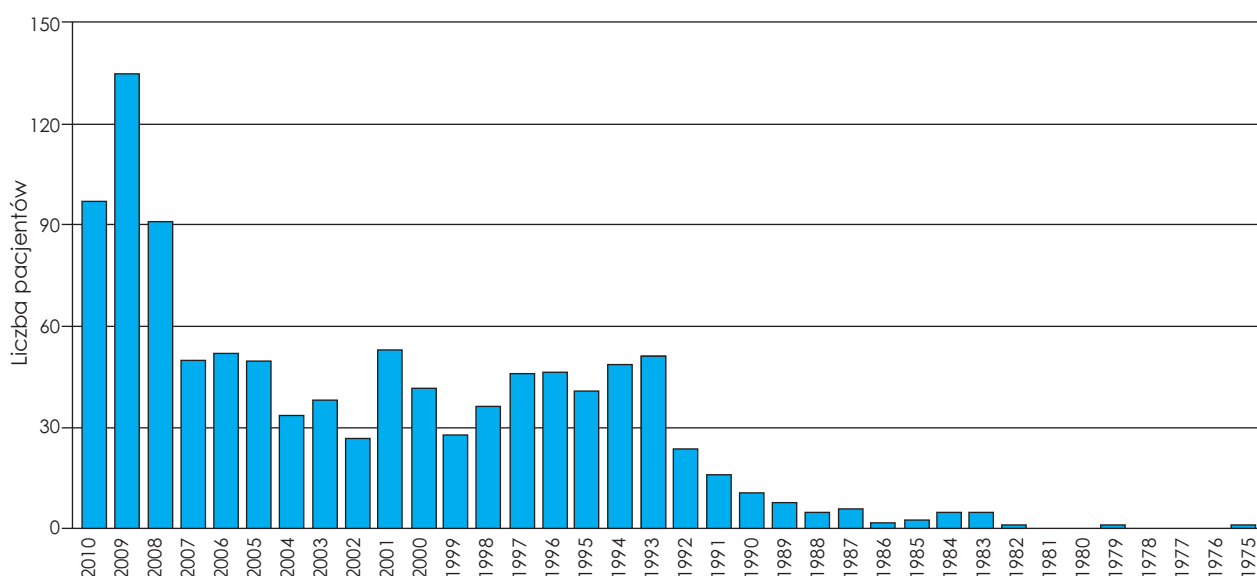
¹Dane o rozpoznaniach z 25 hospicjów (brak danych z 9 hospicjów)

²Dane o rozpoznaniach z 32 hospicjów (brak danych z 4 hospicjów)

³Dane o rozpoznaniach z 38 hospicjów (brak danych z 2 hospicjów)



Ryc. 3. Dzieci leczone w hospicjach domowych w latach 2005–2010 wg rozpoznai



Ryc. 4. Dzieci i młodzi dorośli leczeni w 2010 r. przez hospicja domowe wg roku urodzenia

Tabela 11. Pacjenci z wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi (Q00-Q99) urodzeni w latach 2009–2010 wg rozpoznai

Rozpoznanie	ICD-10	Rok urodzenia	
		2009	2010
Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	Q00-Q07	13	10
Wrodzone wady rozwojowe serca	Q20-Q25	14	3
Wrodzone wady rozwojowe układu oddechowego	Q30-Q34	1	1
Achondroplazja	Q77.4	2	0
Pęcherzowe oddzielenie naskórka	Q81	1	0
Określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych	Q87	7	8
Inne niesklasyfikowane wady rozwojowe	Q89	4	7
Zespół Downa	Q90	3	0
Zespół Edwardsa	Q91.0-Q91.3	6	15
Zespół Patau	Q91.4-Q91.7	1	3
Monosomie i delecje	Q93	2	1
Inne niesklasyfikowane aberracje	Q99	1	2
Razem		55	50

Tabela 12. Przyczyny zgonu dzieci i młodych dorosłych leczonych przez hospicja domowe w 2010 r.

Przyczyny zgonu	ICD-10	Wiek	
		0–17 lat	≥ 18 lat
Nowotwory	C22-D48	61	8
Choroby metaboliczne	E16-E88	6	0
Choroby układu nerwowego	F84.2, G09-G97.8	35	8
Stany rozpoczynające się w okresie okotoporodowym	P01.0-P91.63	16	0
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	D82.1, Q01.2-Q99.9	39	2
Inne	D69.3, D70, T91	3	0
Razem		160	18

Tabela 13. Rozpoznanie i numery kodu wg klasyfikacji ICD-10 dzieci leczonych przez hospicja domowe w 2010 r. niespełniające wymagań Ministerstwa Zdrowia

Lp.	Rozpoznanie	ICD-10
1	Naczyniak chłonny jakiegokolwiek umiejscowienia	D18.1
2	Samoistna plamica małopłytkowa	D69.3
3	Agranulocytoza	D70
4	Zespół Di George'a	D82.1
5	Inne hipoglikemie	E16.1
6	Inne określone choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego	G31.8
7	Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego, nieokreślone	G31.9
8	Inne postacie uogólnionej padaczki i zespołów padaczkowych	G40.4
9	Kardiomiopatie	I42
10	Pozabiegowe zaburzenia funkcji układu krążenia niesklasyfikowane gdzie indziej	I97
11	Inne choroby tkanki śródmiąższowej płuc ze zwłóknieniem	J84.1
12	Inne choroby jelit	K63
13	Nieprawidłowe wchłanianie po zabiegach chirurgicznych niesklasyfikowane gdzie indziej	K91.2
14	Stan płodu i noworodka spowodowany niewydolnością szyjkową	P01.0
15	Stan płodu i noworodka spowodowany powikłaniami ciąży u matki, nieokreślonymi	P01.9
16	Skrajne wcześniactwo	P07.2
17	Wrodzona toksoplazmoza	P37.1
18	Wrodzona torbiel nerki	Q61.0
19	Wrodzona sztywność wielostawowa	Q74.3
20	Rybia łuska, związana z chromosomem X	Q80.1
21	Tonięcie niezakończone zgonem	T75.1
22	Następstwa skutków wniknięcia ciała obcego przez naturalny otwór ciała	T98.0
23	Następstwa innych i nieokreślonych skutków działania czynników zewnętrznych	T98.1

stra Zdrowia [9], stwierdzono, że wykaz ten nie obejmował 23 rozpoznań występujących w tej grupie. Jest to nowa forma wcześniej już stosowanej polityki Narodowego Funduszu Zdrowia, polegająca na dyskryminacji pewnych grup nieuleczalnie chorych dzieci w dostępie do opieki paliatywnej. Hospicja, aby otrzymać refundację leczenia tych chorych, były zmuszone do wykazywania w swoich sprawozdaniach innych, tzn. akceptowanych przez

MZ i NFZ rozpoznań i symboli chorób. W nielicznych przypadkach NFZ wydawał indywidualną zgodę na leczenie pacjenta.

W latach 1999–2010 nastąpił w Polsce istotny – blisko 6-krotny – wzrost liczby dzieci leczonych przez hospicja domowe (ryc. 5.). Przyczyny tego zjawiska są złożone. Chore dzieci kierowane są do hospicjów przez lekarzy, dlatego też należy – jako pierwszą przyczynę – brać pod uwagę stopniową

zmianę poglądów tego środowiska, polegającą na dostrzeganiu zalet domowej opieki paliatywnej. Decyzje o wyborze opieki paliatywnej w wielu przypadkach oznaczają rezygnację z metod przedłużających życie pacjenta, toteż można przypuszczać, że mamy również do czynienia z ewolucją postaw środowiska medycznego, polegającą na rezygnacji z uporczywej terapii. Potwierdzeniem tej tezy jest wydanie przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne wytycznych dla lekarzy na ten temat [13].

Drugim czynnikiem, obok ewolucji postaw etycznych lekarzy, który przyczynia się do wzrostu liczby pacjentów, jest ciągły rozwój istniejących hospicjów i powstawanie nowych. Główny czynnik utrudniający ten proces to brak lekarzy pediatrów na rynku pracy, którzy chcieliby pracować w hospicjach. Wiąże się to z kryzysem tej specjalności: w 2008 r. średni wiek lekarzy pediatrów wynosił 58 lat; brak było chętnych do kształcenia się w tej specjalizacji [14].

Trzecią przyczyną ww. trendu jest niewątpliwie bardzo silne poparcie społeczne dla hospicjów domowych dla dzieci, które wyraża się m.in. wartością sum przekazywanych w ramach 1% podatku dla organizacji pożytku publicznego (tab. 14.).

WNIOSKI

Pediatryczną domową opieką paliatywną objęte są najczęściej dzieci z chorobami, w których dominują objawy neurologiczne.

Hospicja domowe dla dzieci powinny zatrudniać konsultantów neurologów dziecięcych.

Z powodu wielkiej różnorodności chorób w populacji dzieci leczonych przez hospicja nie jest możliwe opracowanie zamkniętego „Wykazu jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej”.

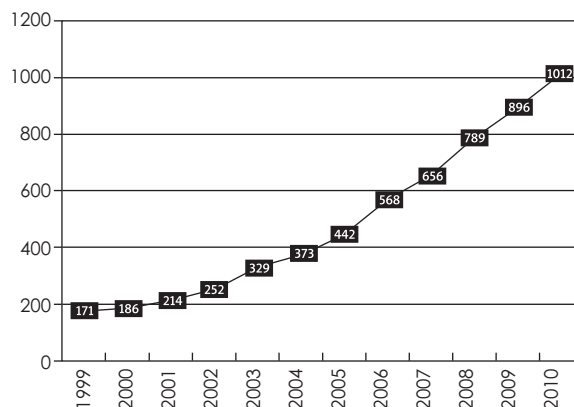
Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Zielonej Górze, Gorzowie Wielkopolskim, zachodniej części województwa dolnośląskiego, a także drugiego hospicjum w Warszawie.

Istniejące hospicja domowe dla dzieci w Bydgoszczy, Gdańsku i Toruniu powinny zwiększyć swoje rejony.

Lekarze hospicjów dla dzieci powinni być szkoleni w dziedzinie posługiwania się Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10).

POSTULATY DOTYCZĄCE POLITYKI ZDROWOTNEJ

Istnieje potrzeba wprowadzenia rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępo-



Ryc. 5. Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce w latach 1999–2010

wania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej.

Niezbędna jest nowelizacja aktualnego rozporządzenia ministra zdrowia przez usunięcie „Wykazu jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej” (dla dzieci do ukończenia 18. roku życia).

Hospicja domowe dla dzieci powinny zostać objęte nadzorem specjalistycznym przez konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii.

Konsultanci w województwach kujawsko-pomorskim, lubuskim, pomorskim, mazowieckim i wielkopolskim powinni rozważyć możliwość objęcia pediatryczną domową opieką paliatywną tych obszarów, gdzie jest ona niedostępna (tab. 9., załączniki 1. i 2.).

Minister zdrowia powinien wprowadzić umiejętność dla lekarzy z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej.

PODZIĘKOWANIA

Autorzy dziękują wymienionym poniżej hospicjom, które wzięły udział w badaniu: Biała Podlaska – Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej, Białystok – NZOZ Białostockie Hospicjum Domowe dla Dzieci, Brzozów – NZOZ Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med, Bydgoszcz – Hospicjum Domowe dla Dzieci – Dom Sue Ryder, Częstochowa – Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”, Elbląg – Hospicjum Św. Jerzego im. Aleksandry Gabrysiak, Gdańsk – Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku, Gdańsk – Pomorskie Hospicjum dla Dzieci, Gorzów Wielkopolski – Hospicjum Św. Kamila, Gubin – Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej, Kalisz – Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej, Koło – NZOZ Opieka Paliatywna, Konin – Hospicjum Domowe NZOZ MAXMED,

Tabela 14. Organizacje pożytku publicznego finansujące domową opiekę paliatywną nad dziećmi wg otrzymanych kwot 1% podatku od osób fizycznych w latach 2007–2009

Nazwa organizacji pożytku publicznego	2007 r.		2008 r.		2009 r.	
	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
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia (Lublin)	7	4 234 824	9	4 140 266	13	3 240 874
Fundacja Hospicyjna (Gdańsk)	19	1 972 101	21	2 414 189	26	1 674 903
Fundacja Gajusz (Łódź)	29	1 310 905	31	1 802 073	30	1 576 201
Spółeczne Towarzystwo Hospicjum Cordis (Mysłowice)	34	1 016 308	44	1 197 026	31	1 520 838
Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci (Szczecin)	22	1 646 653	35	1 565 623	33	1 343 615
Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci (Rzeszów)	31	1 165 247	40	1 316 103	35	1 308 482
Fundacja „Pomóż im” na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci (Białystok)	–	–	53	943 834	40	1 173 569
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (Wrocław)	38	913 055	36	1 460 994	48	985 036
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. księdza Józefa Tischnera (Kraków)	72	513 696	96	574 449	66	722 410
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (Kraków)	–	–	70	769 371	70	688 002
Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci (Łódź)	85	448 479	74	716 617	72	649 752
Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (Gdańsk)	–	–	93	582 964	90	512 952
Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu (Opole)	51	702 778	76	703 257	91	511 658
Stowarzyszenie Hospicjum Św. Kamila (Gorzów Wielkopolski)	67	553 391	85	623 031	100	489 123
Stowarzyszenie im. Sue Ryder (Bydgoszcz)	101	381 909	83	630 726	110	437 460
Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne Hospicjum Płockie Pod Wezwaniem św. Urszuli Ledóchowskiej (Płock)	84	455 132	137	408 204	135	361 363
Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe” (Poznań)	150	257 167	155	363 131	144	339 034
Stowarzyszenie na Rzecz Hospicjum Elbląskiego (Elbląg)	172	226 213	180	296 943	194	246 940
Kaliskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej			183	292 734	203	233 566
Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej (Częstochowa)	171	227 785	178	300 805	231	201 170
Fundacja Alma Spei (Kraków)	–	–	–	–	271	159 212
Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci					292	142 718
Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (Włocławek)	–	–	–	–	317	132 009

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 rok http://www.mf.gov.pl/_files_/podatki/statystyki/za_2009/informacja_pozytek_za_2009.pdf

Kraków – Fundacja „Alma Spei”, Kraków – Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Lublin – Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, Łódź – NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych, Łódź – Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, Mysłowice – Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum – Cordis, Niepołomice – NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno-Lecnicze – Hospicjum Domowe, Olsztyn – NZOZ Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas, Opole – Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu, Ostrowiec Świętokrzyski – Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED, Otwock – NZOZ Domowe Hospicjum dla Dzieci „Promyczek”, Piła – Poradnia Opieki Paliatywnej Hospicjum Domowe im. Stanisławy Leszczyńskiej, Płock – Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne „Hospicjum Płockie” pod wezwaniem św. Urszuli Ledóchowskiej, Poznań – Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe”, Radom – NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej, Radom – Hospicjum Królowej Apostołów, Radom – Stowarzyszenie im. O. Pio w Radomiu, Rzeszów – Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci, Suwałki – Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej, Szczecin – Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci, Toruń – NZOZ Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja”, Tychy – Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa – Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Włocławek – NZOZ „Zespół Opieki Domowej” Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Włocławku, Wrocław – NZOZ Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.

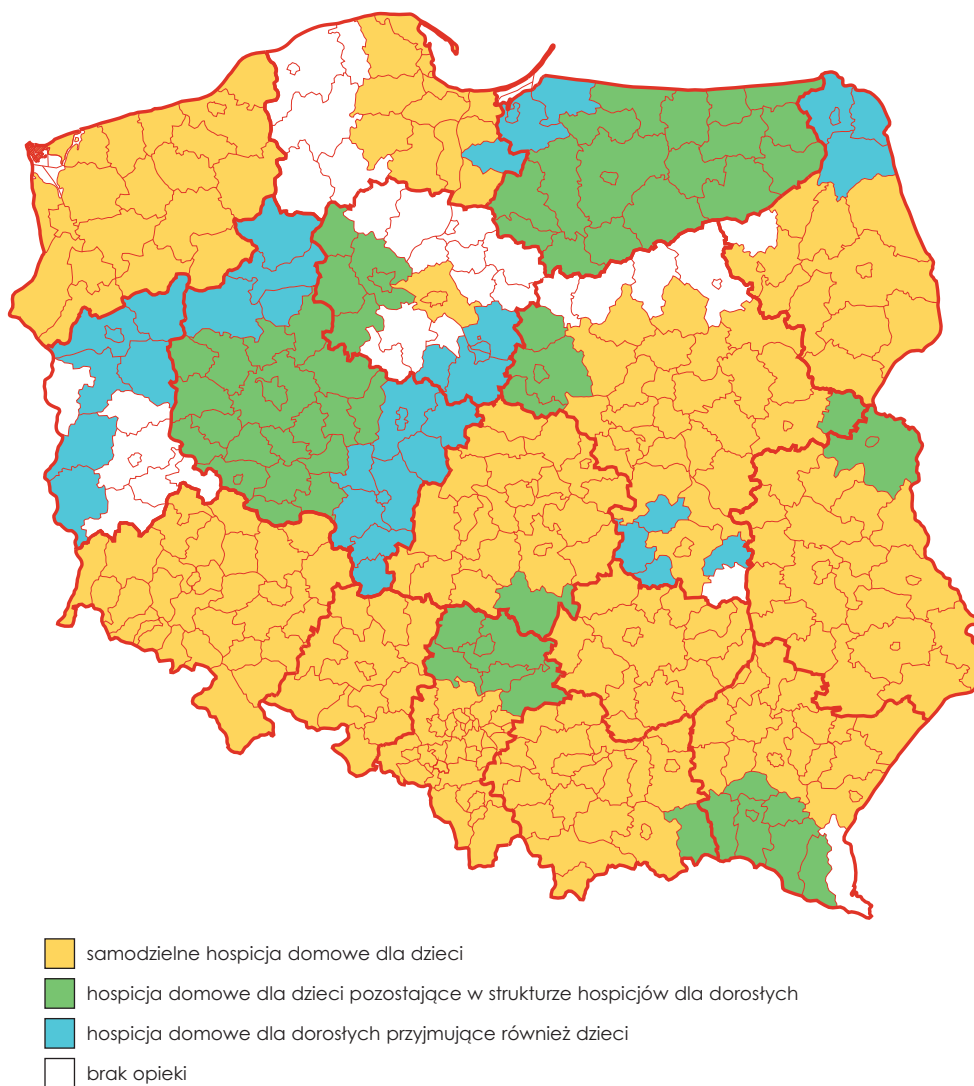
Autorzy dziękują Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za sfinansowanie badania.

7. Dangel T, Murawska M, Marciniak W. Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2009). *Medycyna Paliatywna* 2010; 2: 136-153.
8. <http://www.icd10data.com/>
9. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.
10. Ludność, stan i struktura w przekroju terytorialnym. Stan w dniu 30 czerwca 2010 r. Główny Urząd Statystyczny. Warszawa 2010; http://www.stat.gov.pl/gus/5840_655_PLK_HTML.htm.
11. <http://www.hospicjumtischnera.org/files/sprawozdanie.pdf>.
12. <http://www.icd10data.com/Search.aspx?search=P91.63+&codebook=AllCodes>
13. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011; http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/zaniechanie_wytyczne_PTP.pdf
14. Polska pediatria w kryzysie. Puls Medycyny <http://www.pulsmedycyny.com.pl/index/archiwum/10403,polska,pediatria,kryzysie.html>.

PIŚMIENNICTWO


1. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.
2. Projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci; http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_M_Z_biblioteka.pdf.
3. Strus-Wołos M. Rozporządzenie o hospicjach do pilnej poprawki. Rzeczpospolita; <http://www.hospicjum.waw.pl/aktualnosc/0,158.html>.
4. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. *Polska Medycyna Paliatywna* 2004; 3: 353-363.
5. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004). *Onkologia Polska* 2005; 8: 109-120.
6. Dangel T. Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2008. Raport X. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2009. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2008_raport_X_Polska_V3.pdf

Załącznik 1. Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną w 2011 r.



Załącznik 2. Hospicja domowe i lekarze prowadzący pediatryczną opieką paliatywną w 2011 r.

 Kolor żółty – samodzielne hospicja domowe dla dzieci

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

 Kolor niebieski – hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks e-mail www
1.	Biała Podlaska 21-500	Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej	Krzysztof Rożen	ul. Terebelska 57-65	m. Biała Podlaska, białski, lukowski, z woj. mazowieckiego: łosicki	83 342 81 75 w godz. 7–15 500 250 426 całodobowo	83 343 42 20 b.kusznier@wp.pl barbara.kusznieruk@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	m. Białystok, Łomża, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, łomżyński, moniecki, siemiatycki, sokolski, wysokomazowiecki, zambrowski	85 662 20 03 w godz. 8–16 663 840 528 (ES) 663 840 994 całodobowo	85 679 24 24 elusia@ pomozim.o2.pl www.pomozim.bialystok.pl
3.	Brzozów 36-200	NZOZ Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med OPP	Grażyna Wierdak Marek Krasowski Małgorzata Pawlik-Polańska	ul. Rynek 6A	m. Krosno, brzozowski, jasielski, krośnieński, leski, sanocki, strzyżowski, 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 Magdalena Butowska	ul. Roentgena 3	m. Bydgoszcz, bydgoski, nakieński, sępoleński, chełmiński, żniński, świecki	52 343 28 63 52 329 00 95 wew. 248 w godz. 8-15,30 całodobowo 609 827 386 (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 „Pallium” OPP	Urszula Łupinińska	ul. Krakowska 45A	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliński, myszkowski, zawierciański, z woj. łódzkiego: radomszczański	34 360 54 91 34 360 55 37 w godz. 8–16 504 017 924 całodobowo 603 370 560 514 600 217 (UL)	34 360 54 91 hospicjum.czestochowa@wp.pl www.hospicjum-czestochowa.pl

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
6.	Elbląg 82-300	Hospicjum Elbląskie im. A. Gabrysiak OPP	Wiesława Pokropska	ul. Toruńska 17B	m. 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	55 239 61 51 biuro@ehospicjum.pl www.ehospicjum.pl
7.	Gdańsk 80-204	Pomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Anna Jędrzejczyk Katarzyna Żak-Jasińska Maciej Niedźwiecki	ul. Dębowa 25	m. Gdańsk, m. Sopot, m. Gdynia, gdański, kartuski, kościerski, kwidziński, malborski, nowodworski, pucki, starogardzki, tczewski, wejherowski	58 352 55-66 8-14 lekarz dyżurny 665 864 553 całodobowo piel. dyżurna 665 864 585 całodobowo 501-608-538 AJ 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	Zbigniew Bohdan	ul. Kopernika 6	m. Gdańsk, m. Gdynia, m. Sopot, gdański, nowodworski, pucki, wejherowski	administracja 058 340 61 00 lekarz dyżurny 604 474 900 całodobowo piel. dyżurna 604 470 300	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 godz. 8-13 667 673 813 godz. 9-12 (pon.-piąt.)	61 426 38 75 fundacja@fundacja.gniezno.pl www.fundacja.gniezno.pl
10.	Gorzów Wlkp. 66-400	Hospicjum Św. Kamila OPP	Tomasz Szadkowski Andrzej Galert	ul. Stilonowa 21	m. Gorzów Wlkp., gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdeński, sulęciński	95 728 22 25 całodobowo 511 377 416 całodobowo 68-359-30-18 wewn.107 w godz. 8-10, 13-14.30	95 728 22 25 hospicjumkamila@wp.pl wikhosp@wp.pl www.hospicjum-gorzow.eu
11.	Gubin 66-620	NZOZ Nowy Szpital Powiatu Krośnieńskiego – Hospicjum Domowe	Elżbieta Stronka	ul. Śląska 35	krośnieński, żarski	piel. dyżurna 605 192 661 całodobowo	68 359 41 54 bfolerska@nowyszpital.pl sekretariat.gubin@nowyszpital.pl

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks e-mail www
12.	Kalisz 62-800	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej OPP	Wiesław Majewicz	ul. Karłowicza 4	m. Kalisz, kaliski, kępiński, krotoszyński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski, wierszowski, sycowski, turecki	62 760 33 93 wt, śr, cz. godz. 15.15-17.30	62 761 40 94 wiemaj@poczta.onet.pl
13.	Koto 62-600	NZOZ Opieka Paliatywna	Elżbieta Zagalska	ul. PCK 8	kołski	696 047 119 w godz. 8-20	63 272 17 78 elusia848@gmail.com
14.	Konin 62-510	Hospicjum Domowe NZOZ MAXMED	Ewa Kazimierzak	ul. Południowa 3	m. Konin, koniński	63 241 00 81 w godz. 8-20 pn.-pt. piel. dyżurna 607 405 078 całodobowo	63 241 00 84 maxmed@lm.pl
15.	Kraków 37-913	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Krzysztof Nawrocki	ul. Osiedla na Skarpie 66	m. Kraków, m. Nowy Sącz, Tarnów, województwo małopolskie (bez powiatu gorlickiego)	12 643 72 21 605 333 529 (KN) w godz. 8-15	12 643 72 21 biuro@mhd.org.pl knawrocki@mhd.org.pl www.mhd.org.pl
16.	Kraków 31-579	Fundacja „Alma spei” OPP	Małgorzata Musiałowicz	Narcyjska 28/6	województwo małopolskie (całe)	piel. dyżurna 666 722 753 całodobowy	12 416 70 15 m.musialowicz@almaspei.pl bjablonska@almaspei.pl www.almaspei.pl
17.	Kraków 30-505	Krakowskie Hospicjum dla Dzieci imienia księdza Józefa Tischnera OPP	Jolanta Goździł	ul. Różana 11/1,	m. Kraków i na terenie Małopolski w promieniu 100 km od Krakowa	12 269 86 20 lekarz dyżurny 663 814 007 całodobowo piel. dyżurna 663 814 008 całodobowo	12 269 86 21 kontakt@hospicjumtischnera.org
18.	Lublin 20-828	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia OPP	Anna Kuropiewska-Świć Joanna Rafalska Krystyna Włeczorska Elżbieta Kulesza	ul. Lędzian 49	m. Lublin, Chełm, Zamość, woj. lubelskie (całe)	81 537 13 73 w godz. 8.30-16	81 537 13 96 hospicjum@hospicjum.lublin.pl www.hospicjum.lublin.pl
19.	Łódź 91-496	NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych OPP	Witalij Andrzejewski Elżbieta Wodzyńska	ul. Nastrojowa 10	m. Łódź, województwo łódzkie (całe)	42 656 97 97 w godz. 8-16 605 736 415 całodobowo	42 656 97 97 hospicjum@hospicjumladzieci.org www.hospicjumladzieci.org
20.	Łódź 90-406	Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej OPP	Małgorzata Stolarska Łukasz Przyśło Aleksandra Korzeniewska	ul. Piotrkowska 17 wejście D	m. Łódź, Piotrków Trybunalski, Skierniewice, województwo łódzkie (całe)	42 632 06 06 42 632 50 54 godz. 9-17 piel. dyżurna 606 355 629 całodobowo	42 631 00 41 biuro@gajusz.org.pl www.gajusz.org.pl/hospicjum

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks e-mail www
21.	Mysłówice 41-400	Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis OPP	Jolanta Grabowska-Markowska	ul. Cegielniana 7B	m. Bytom, Chorzów, Dąbrowa Górnicza, Gliwice, Jastrzębie Zdrój, Jaworzno, Katowice, Mysłówice, Plekary 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	32 222 35 13 całodobowo piel. dyżurna 603 095 933 całodobowo	32 222 35 13 hospicjumcordis@wp.pl www.hospicjumcordis.pl
22.	Niepolomice 32-005	NZO Niepolomickie Centrum Profylaktyczno Lecznicze – Hospicjum Domsowe	Mariusz Lange Ewa Siedziowska Anna Wilkoń-Dutka Barbara Salamon	ul. Stefana Batorego 41C	m. Bochnia, Kraków, Niepolomice, Proszowice, brzeski, bocheński, proszowicki, wielicki	12 281 37 64 godz. 8-20 pn.-pt. so.8-15 603 330 417	12 281 16 05 poczta@ncpl.pl umatura@ncpl.pl www.ncpl.eu
23.	Olsztyn 10-125	NZO Hospicjum Domsowe Stacja Opieki Caritas OPP	Teresa Niczypierowicz	ul. Grunwaldzka 45	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, elcki, giżycki, goldapski, ilawski, kętrzyński, lidzbarski, mragowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostrodzki, piski, szczycieński, węgorzewski	89 534 00 50 godz. 8-16 501 239 188 całodobowo	89 523 64 02 hospicjum@hospicjum.artneo.pl www.hospicjum.artneo.pl
24.	Opole 45-367	Fundacja Domsowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu OPP	Said Abdul Rahim Małgorzata Głośniak Barbara Burman	ul. Mickiewicza 1	m. Opole województwo opolskie (całe)	lekarz dyżurny 605 652 172 całodobowo piel. dyżurna 501 414 055 całodobowo godz.7-9, 14-15 77 442 51 08 77 441 36 55	77 441 36 55 hospicjum_dom@wp.pl www.hospicjum.opole.pl
25.	Ostrowiec Świętokrzyski 27-400 Filia: Kielce 25-713	Hospicjum domowe dla dzieci NSZOS GOMED	Małgorzata Radłowska-Raban Krzysztof Dorobek Grażyna Karolczyk	ul. Rynek Denkowski 10A ul. Karłowicka 45 Kielce	m. Kielce, woj. świętokrzyskie (całe)	41 247 03 10 Godz. 7-15 lekarz dyżurny 509 291 151 całodobowo dyż. hospicjum 515 294 859 Całodobowo 41 2424348 9-16 515 294 849 Całodobowo	41 247 03 20 biuro@gomed.com.pl www.gomed.com.pl
26.	Otwock 05-400	NZO Domsowe Hospicjum Dziecięce Promycalek	Marek Karwacki	ul. Zamenhofa 22	warszawski, warszawski zach., legionowski, wołomiński, przuskowski, otwocki	535 777 057 całodobowo	22 788 72 32 nzoopromycalek@gmail.com www.anielskaprzystan.pl

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
27.	Piła	Poradnia Opieki Palliatywnej Hospicjum Domowe im. Stanisławy Leszczyńskiej	Paweł Wiszniewski	ul. Rydygiera 1	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, piński, złotowski	67-212-40-85 67-210-63-02 605-951-949 godz. 7-16.00	67-212-40-85 alicja-graczyk@wp.pl
28.	Płock	Stowarzyszenie Hospicyjno-paliatywne „Hospicjum Płockie” pod wezwaniem Św. Urszuli Ledóchowskiej OPP	Ewa Magjerska	Al. Marszałka J. Piłsudskiego 37	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	24 268 69 26 24 266 44 44 godz. 7-15.30	24 266 44 44 hospicjum1987@o2.pl www.hospicjum.org.pl
29.	Poznań	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Palliatywnej „Hospicjum Domowe” OPP	Elżbieta Bortkiewicz Barbara Hawryluk Maciej Kelma Anna Jakrzewska-Sawińska Maria Wajda-Kasprowicz	ul. Bednarska 4	m. Poznań, Leszno, gostyniński, grodzki, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzybódzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	61 855 11 76 godz. 8-20 61 852 92 99 501 710 846 całodobowo	61 855 32 30 list@hospicjum-domowe.poznan.pl www.hospicjum-domowe.poznan.pl
31.	Tychy	Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Ewa Wójcik Aleksandra Kępińska-Garbas	Ul. Plac Św. Anny 2	m. Bielsko-Biala, Bytom, Chorzów, Dąbrowa Górnicza, Gliwice, Jastrzębie Zdrój, Jaworzno, Katowice, Piekary Śląskie, Rybnik, Siemianowice, Tychy, Zabrze, Żory, będziński, bielski, cieszyński, mikołowski, pszczyński, raciborski, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki	32 447-36-84 (8.00-15.00) 600-441-028 (całodobowo)	32/447-36-84 fundacja@hospicjumdladzieci-slask.org.pl www.hospicjumdladzieci-slask.org.pl
32.	Radom	NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Palliatywnej OPP	Bogumił Kubiak Marek Roczniak Krzysztof Stepien	ul. 1905 roku 20	m. Radom, białobrzecki, przysuski, radomski, szydlowiecki, zwoleński	48 360 19 78 w godz. 8-10 608 478 853 całodobowo	48 360 19 78 paliatywna@onet.pl
33.	Radom	Hospicjum Królowej Apostołów OPP	Maria Cygan	ul. Wiejska 2	m. Radom, kozienicki, przysuski, radomski, szydlowiecki, zwoleński	48 366-81-44 całodobowo 605 980-214 całodobowy 605-680-368 lek. całodobowo	48 366-81-44 hospes@hospicjum.radom.pl www.hospicjum.radom.pl
34.	Radom	Stowarzyszenie im. O. Pio w Radomiu OPP	Stanisława Szczęśniak- Mazur	ul. Warzywna 3/9	m. Radom, białobrzecki, przysuski, radomski, zwoleński	48 383 07 88 Godz. 10-16 Pon, pt 664 086 811 godz. 10-12 502-732-534 godz. 10-12	48 383 07 88 hospicjumpio@op.pl www.pio.radom.pl

Lp.	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (wg powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłaszania pacjenta	Faks e-mail www
35.	Rzeszów 35-301	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci OPP	Małgorzata Kliszcz Marta Siedlaec Ewa Stolarz	ul. Lwowska 123	m. Rzeszów, Przemyśl, Tarnobrzeg, debicki, Jarośławski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-śędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzegi	17 853 48 18 w godz. 8-16 662 033 509 w godz. 7-20 662 091 443 całodobowo	17 853 48 18 hospicjum@podkarpackie.pl hospicjum18@wp.pl www.hospicjum-podkarpackie.pl
36.	Suwałki 16-400	Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej OPP	Marek Szymczyk	ul. Szpitalna 54	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	87 567 69 10 godz. 8-15.30 504 087 701 całodobowo	87 567 69 10 szp@list.pl www.paliatywna.suwalki.pl
37.	Szczecin 70-111	Fundacja Zachodnio-pomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Mariola Lembas-Sznabel Jarosław Peregud-Pogorzelski Grażyna Mianowicz-Justynska	Al. Powstańców Wlkp. 66/68	m. Szczecin, woj. zachodniopomorskie (całe)	91 486 93 30 pon.-piąt. 9. 8-16 668 836 805 całodobowo	91 486 93 30 hospicjum@zhdd.szczecin.pl www.zhdd.szczecin.pl
38.	Filia Koszalin 75-404	NZOZ Zakład Opieki Paliatywnej-Hospicyjnej „Nadzieja”	Bogusław Zawalich Wanda Adamowicz Edward Krajewski Elżbieta Gruszczyńska Alina Moniuszko-Codrow	ul. Tadeusza Kościuszki 7 ul. Włocławska 169B	m. Toruń, aleksandrowski, toruński	510 207 006 całodobowo 56 652 05 49 całodobowo 56 654 54 41 w godz. 8-16	56 652 96 67 nadzieja@tornet.pl www.nadzieja.tornet.pl
39.	Warszawa 03-680	NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Iwona Bednarska-Zytko Tomasz Dangel Artur Januszaniec Katarzyna Marczyk Piotr Zieliński	ul. Agatowa 10	m. Warszawa, Siedlce, ciechanowski, garwoliński, grodziski, grojecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, przuszkowski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	22 678 16 11 22 678 17 11 godz. 9-15 502 088 366 (AU) godz. 9-15 507 163 305 całodobowo	22 678 99 32 poczta@hospicjum.waw.pl www.hospicjum.waw.pl
40.	Wrocław 87-800	NZOZ „Zespół Opieki Domowej” Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Wrocławiu OPP	Zbigniew Kaczmarek	ul. Wolność 44	m. Włocławek, lipnowski, radziejewski, 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
41	Wrocław 53-137	NZOZ 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.dyzurna 795 524 901 całodobowo	hospicjum@hospicjum.wroc.pl fundacja@hospicjum.wroc.pl www.hospicjum.wroc.pl

