

# Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2009)

## *Pediatric palliative home care in Poland (2009)*

Tomasz Dangel, Małgorzata Murawska, Wojciech Marciniak

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### Streszczenie

Celem badania była ocena aktualnego stanu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce. Za pomocą ankiety oceniono roczną liczbę pacjentów i zgonów, rozpoznania i wiek chorych. Obliczono wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców. Uzyskano dane o 900 pacjentach leczonych przez 32 hospicja, w tym o 852 dzieciach i 48 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie. Ludność zamieszkująca rejony objęte opieką przez badane hospicja to 93% populacji kraju. Liczba leczonych pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców jest zróżnicowana w poszczególnych województwach, najwyższa w województwie podkarpackim, a najniższa w lubuskim. Nadal w naszym kraju istnieją obszary, gdzie domowa opieka paliatywna nad dziećmi nie jest dostępna.

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

### Summary

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, and age. The annual number of treated children per million of inhabitants was calculated. The data about 900 patients (852 children and 48 young adults with pediatric conditions) was obtained from 32 hospices. The total home care area covers for 93% of the population of Poland. The number of treated children per million inhabitants is diverse in different provinces, the highest in the Podkarpacki 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

### WPROWADZENIE

W Polsce od 1994 r. rozwija się pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP) [1]. Polega ona 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 jest realizowana przez hospicja domowe, będące najczęściej organizacjami pozarządowymi. Prawdopodobnie z tego powodu PDOP nie została dotychczas

zintegrowana z oficjalną pediatrią i nie doczekała się odpowiednich regulacji prawnych Ministerstwa Zdrowia. W opinii autorów stanowi to istotny problem w dalszym rozwoju tej dziedziny.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia dotyczące opieki paliatywnej i hospicyjnej, które weszło w życie 31 sierpnia 2009 r. (Dz. U. Nr 139, poz. 1138) nie rozwiązuje tego problemu i nie uwzględnia naszych postulatów [2, 3].

### CEL PRACY

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

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

Ankiety przesłano do 36 hospicjów prowadzących opiekę nad dziećmi w Polsce (załącznik nr 2). Badanie dotyczyło okresu od 1 stycznia do 31 grudnia 2009 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.

Dane o pacjentach analizowano pod względem rozpoznań i roku urodzenia. Porównano rozpoznania leczonych pacjentów z „Wykazem schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” wprowadzonym przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) [8].

Wykorzystano dane demograficzne Głównego Urzędu Statystycznego o ludności według stanu z 30 czerwca 2009 r. [9]. Obliczano wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców (PP/MM).

## WYNIKI

Otrzymano 32 wypełnione ankiety (89%) zawierające informacje o 900 pacjentach, w tym 852 dzieciach i 48 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie.

Nie otrzymano ankiet z następujących 4 hospicjów: Hospicjum Domowego w Gnieźnie, Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie, Hospicjum Domowego dla Dzieci „Alma Spei” w Krakowie oraz Hospicjum Cordis w Mysłowicach.

Brakujące dane na temat liczby leczonych pacjentów w przypadku Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie uzyskano na podstawie informacji opublikowanej w Internecie [10].

Hospicjum Domowe im. Stanisławy Leszczyńskiej w Pile oraz Hospicjum św. Kamila w Bielsku-Białej przekazały informację, że nie leczyły dzieci w 2009 r.

W tabeli 1. przedstawiono liczbę leczonych dzieci (do 18. roku życia), liczbę zgonów, miejsce zgonu oraz liczbę wypisów. Trzy hospicja (Brzozów, Niepołomice, Rzeszów) udzielały świadczeń łącznie 30 dzieciom z nowotworami, które były w trakcie leczenia onkologicznego, tzn. nie znajdowały się w terminalnej fazie choroby.

Zmarło 138 leczonych dzieci (16%), w domu zmarło 92 (67%), w szpitalu 45 (33%), a 1 dziecko w innym miejscu.

Wypisano 203 pacjentów; 46 wypisów dotyczyło dzieci, które zmarły w szpitalu lub innym miejscu (tab. 2.). Wynika z tego, że 157 dzieci (18% wszystkich leczonych) wypisano z innych przyczyn, prawdopodobnie z powodu stabilizacji stanu zdrowia.

W hospicjach dla dzieci leczono także 48 młodych dorosłych w wieku 18–34 lat ze schorzeniami, które rozpoczęły się w wieku dziecięcym (tab. 3.). Stanowili oni 5% wszystkich leczonych. Rozpoznanie przedstawiono w tabeli 4.

W tabeli 5. porównano 3 grupy badanych hospicjów. Samodzielne hospicja domowe dla dzieci leczyły 568 dzieci (67%). Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych leczyły 219 dzieci (26%). Z kolei hospicja domowe dla dorosłych leczyły 65 dzieci (7%).

W tabeli 6. porównano liczbę dzieci leczonych przez hospicja domowe w latach 1999–2009. Widoczny jest wyraźny wzrost liczby pacjentów w tym okresie. Łączna liczba dzieci objętych opieką w 2009 r., w porównaniu z 2008 r., zwiększyła się z 789 do 896 (wzrost o 14%). Należy wziąć pod uwagę, że liczba 896 jest zaniżona z powodu braku danych z 3 hospicjów (prawdopodobnie o ok. 60 pacjentów).

W tabeli 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 Pszczynie (rozpoczęło ono działalność 1.09.2009 r.).

W tabeli 8. porównano łączną liczbę ludności w rejonach 3 grup badanych hospicjów, a także średnią liczbę mieszkańców w tych rejonach. Samodzielne hospicja domowe dla dzieci obejmowały największe rejon (średnio ok. 2 mln mieszkańców). Hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych obejmowały mniejsze rejon (średnio ok. 840 tys. mieszkańców), a hospicja domowe dla dorosłych najmniejsze rejon (średnio ok. 290 tys. mieszkańców).

Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów w poszczególnych województwach przedstawiono w tabeli 9. Ludność ( $n = 35\,450\,758$ ) zamieszkująca we wszystkich rejonach objętych PDOP stanowiła 93% populacji kraju. Porównano wartość wskaźnika PP/MM w poszczególnych województwach. Wskaźnik PP/MM był najwyższy w województwie podkarpackim (45,2), natomiast najniższą wartość tego wskaźnika odnotowano w województwie lubuskim (5,9).

W tabeli 10. 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 7% populacji kraju.

Na mapie Polski (ryc. 1.) przedstawiono powiaty i miasta, gdzie mieszkały dzieci leczone przez hospicja domowe w 2009 r. Na rycinie 2. nałożono obraz

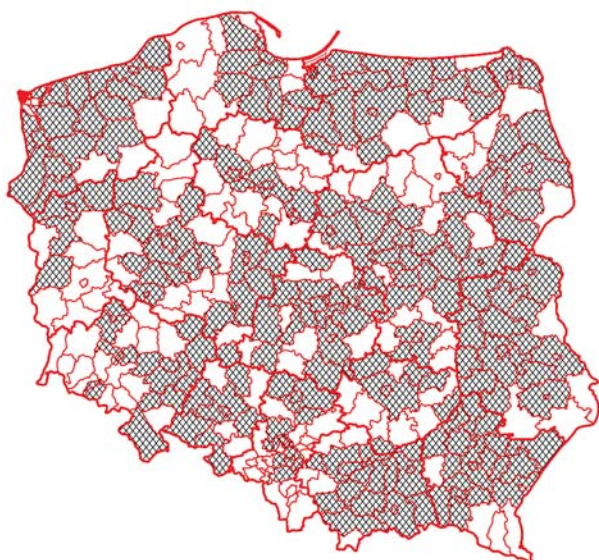
z ryciny 1. na mapę rejonów deklарowanych przez hospicja domowe.


Podział leczonych dzieci według głównych grup rozpoznania przedstawiono w tabeli 11. i na rycinie 3. Najliczniejszą grupę stanowiły dzieci z chorobami układu nerwowego (40%). Dzieci z nowotworami stanowiły 16% wszystkich pacjentów. Na rycinie 4. przedstawiono podział pacjentów na grupy wiekowe.

W tabeli 12. przedstawiono dane dotyczące grupy 65 najmłodszych dzieci z wadami wrodzonymi i aberracjami chromosomowymi.

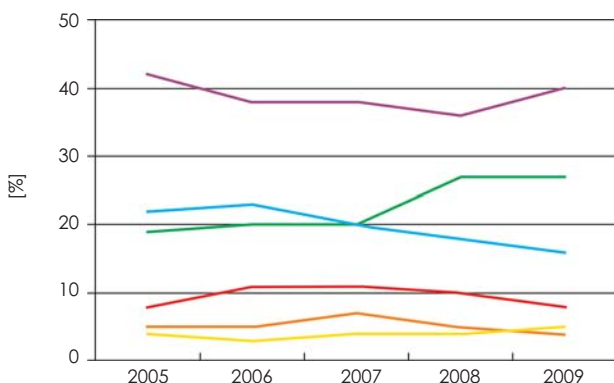
Analiza przyczyn zgonu (tab. 13.) wykazuje, że nowotwory były najczęstszą przyczyną zgonu zarówno u dzieci, jak i u młodych dorosłych leczonych przez hospicja domowe.

**Ryc. 1.** Powiaty i miasta, w których w 2009 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej



 powiaty i miasta, w których w 2009 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej

**Ryc. 3.** Dzieci leczone w hospicjach domowych w latach 2005–2009 według rozpoznania

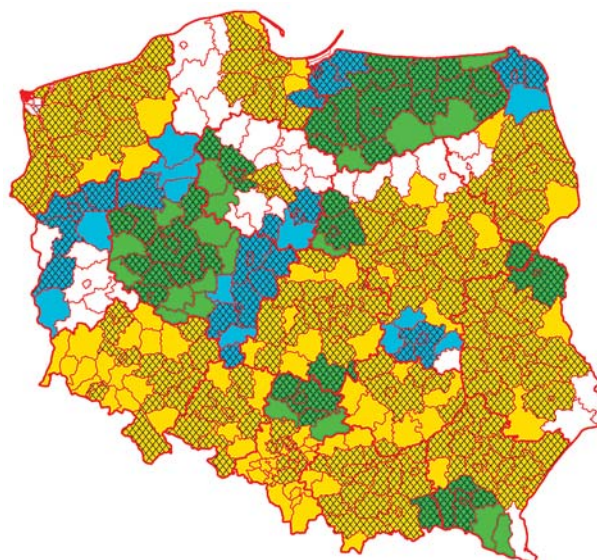







Porównanie rozpoznania i numerów kodu (według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10) 852 dzieci, leczonych przez hospicja domowe w 2009 r., z „Wykazem schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” (wprowadzonym przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia) [11], wykazało, że 22 rozpoznania nie spełniały kryteriów Narodowego Funduszu Zdrowia (tab. 14.).







## OMÓWIENIE

Populacja leczonych pacjentów wydaje się podobna pod względem rodzaju schorzeń w latach 2005–2009. Dominują w niej dzieci z chorobami ukła-

**Ryc. 2.** Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną z uwzględnieniem miejsca zamieszkania dzieci leczonych w 2009 r.



 samodzielne hospicja domowe dla dzieci  
 hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych  
 hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci  
 brak opieki  
 powiaty i miasta, w których w 2009 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej

 choroby układu nerwowego  
 nowotwory  
 wady rozwojowe  
 choroby metaboliczne  
 stany okołoporodowe  
 inne

**Tabela 1.** Dane o dzieciach (do 18. roku życia) leczonych przez 32 hospicja domowe w 2009 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	
Rzeszów	70	32 <sup>1</sup>	38	9	13	6	3	0	25
Lublin	63	5	58	16	25	10	6	0	14
Szczecin	60	13	47	9	15	5	4	0	23
Warszawa	57	11	46	18	32	17	1	0	17
Łódź HDDZł	53	8	45	12	23	9	3	0	11
Kraków (ks. Tischnera)	44			brak danych					
Niepołomice	44	4 <sup>2</sup>	40	0	0	0	0	0	9
Olsztyn	41	7	34	9	22	2	6	1	14
Toruń „Nadzieja”	39	6	33	3	8	2	1	0	6
Poznań	38	4	34	6	16	4	2	0	11
Gdańsk (PHD)	36	6	30	4	11	4	0	0	7
Kraków (MHDD)	34	0	34	5	15	4	1	0	2
Wrocław	33	6	27	9	27	5	4	0	5
Gdańsk (ks. Dutkiewiczą)	31	1	30	3	10	2	1	0	2
Białystok	29	2	27	2	7	2	0	0	8
Częstochowa	29	1	28	3	10	1	2	0	4
Bydgoszcz	26	0	26	2	8	1	1	0	3
Brzozów	25	12 <sup>3</sup>	13	4	16	3	1	0	9
Opole	23	3	20	3	13	2	1	0	6
Ostrowiec Świętokrzyski	19	4	15	3	16	2	1	0	1
Płock	16	3	13	5	31	2	3	0	11
Kalisz	14	2	12	2	14	1	1	0	3
Pszczyna	13	0	13	0	0	0	0	0	0
Elbląg	12	3	9	2	17	2	0	0	7
Łódź ŁHDD	8	0	8	0	0	0	0	0	0
Włocławek	8	0	8	1	13	0	1	0	1
Koło	6	0	6	0	0	0	0	0	0
Konin	6	0	6	1	17	1	0	0	0
Suwałki	6	1	5	3	50	2	1	0	1
Gorzów Wlkp.	5	2	3	2	40	2	0	0	1
Radom	4	0	4	2	50	1	1	0	1
Biała Podlaska	3	1	2	0	0	0	0	0	1
Gubin	1	0	1	0	0	0	0	0	0
<b>suma lub średnia (<math>\bar{x}</math>)</b>	<b>896</b>	<b>137</b>	<b>718</b>	<b>138</b>	<b><math>\bar{x} = 16</math></b>	<b>92</b>	<b>45</b>	<b>1</b>	<b>203</b>

<sup>1</sup> 16 dzieci z nowotworami było w trakcie leczenia onkologicznego, ale wymagało opieki domowej.

<sup>2</sup> 4 dzieci z nowotworami było w trakcie leczenia onkologicznego, ale wymagało opieki domowej.

<sup>3</sup> 10 dzieci z nowotworami było w trakcie leczenia onkologicznego, ale wymagało opieki domowej.

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

**Tabela 2.** Wypisy dzieci (do 18. roku życia) leczonych przez hospicja domowe w 2009 r. według rozpoznań i przyczyny wypisu

Rozpoznanie	ICD-10	Przyczyna wypisu	
		zgon w szpitalu lub innym miejscu niż dom lub szpital	inna
nowotwory	C11-D38	8	35
choroby metaboliczne	E70-E88	5	8
choroby układu nerwowego	G05-G98	16	44
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P10-P93	6	13
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	10	53
inne		1	4
<b>razem</b>		<b>46</b>	<b>157</b>

**Tabela 3.** Dane o pacjentach w wieku 18–34 lat leczonych przez hospicja domowe dla dzieci w 2009 r.

Hospicjum (miasto)	Liczba pacjentów leczonych przez hospicjum domowe			Zgony	Miejsce zgonu			Wypisy
	wszyscy	z chorobą nowotworową	z innymi schorzeniami		dom	szpital	inne	
Warszawa	8	1	7	3	3	0	0	0
Wrocław	8	2	6	3	1	2	0	2
Bydgoszcz	4	0	4	0	0	0	0	0
Lublin	4	0	4	0	0	0	0	0
Łódź HDDZł	4	1	3	3	0	3	0	3
Łódź ŁHDD	3	0	3	2	0	1	1	2
Opole	3	3	0	2	2	0	0	0
Włocławek	3	0	3	0	0	0	0	0
Białystok	2	2	0	1	1	0	0	1
Częstochowa	2	0	2	0	0	0	0	1
Gdańsk (ks. Duńkiewicz)	1	0	1	0	0	0	0	0
Konin	1	0	1	1	0	1	0	0
Kraków (MHDD)	1	0	1	0	0	0	0	0
Ostrowiec Świętokrzyski	1	0	1	0	0	0	0	0
Pszczyna	1	0	1	0	0	0	0	0
Rzeszów	1	1	0	0	0	0	0	1
Toruń „Nadzieja”	1	0	1	0	0	0	0	1
<b>suma</b>	<b>48</b>	<b>10</b>	<b>38</b>	<b>15</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>11</b>

□ samodzielne hospicja domowe dla dzieci

▒ hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych

■ hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

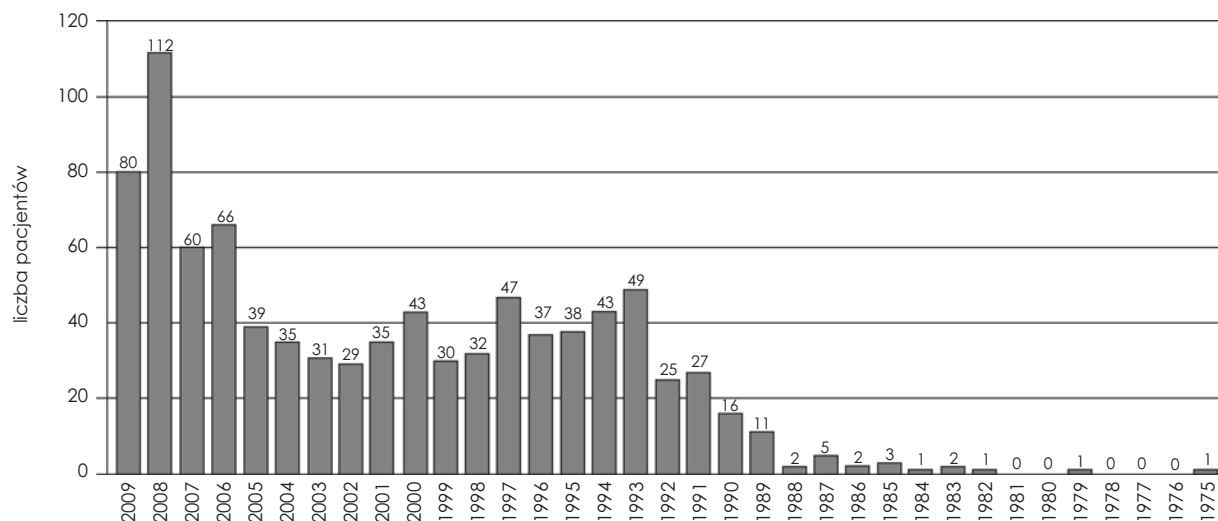
du nerwowego. Wbrew powszechnym stereotypom, dzieci z chorobami nowotworowymi stanowiły zaledwie 16% wszystkich leczonych w 2009 r. (tab. 11.). Łączna liczba najmłodszych dzieci urodzonych w latach 2008–2009 wynosiła 192 (23%) (ryc. 4.).

Porównując rozpoznania dzieci leczonych przez badane hospicja w 2009 r. z „Wykazem schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” wprowadzonym przez Prezesa NFZ [13], stwierdzono, że wykaz ten nie obejmował 22 rozpoznań występujących w tej grupie. Jest to nowa forma

wcześniej już stosowanej polityki NFZ, 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 NFZ symboli chorób. W nielicznych przypadkach NFZ wydawał indywidualną zgodę na leczenie pacjenta.

W latach 1999–2009 nastąpił w Polsce istotny – ponad 5-krotny – wzrost liczby dzieci leczonych przez hospicja domowe (ryc. 5.). Przyczyny tego zja-

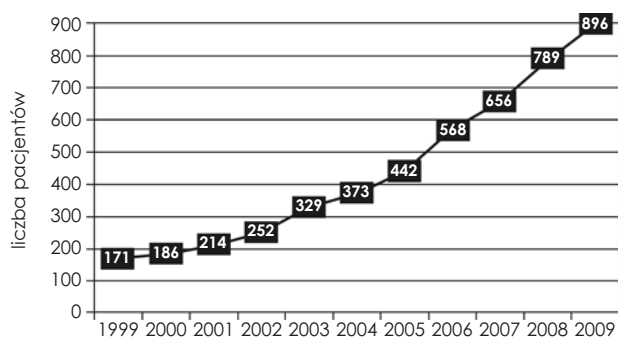
**Ryc. 4.** Dzieci i młodzi dorośli leczeni w 2009 r. przez hospicja domowe według roku urodzenia



**Tabela 4.** Pacjenci w wieku 18–34 lat leczeni przez hospicja domowe dla dzieci w 2009 r. według rozpoznai

Rozpoznanie	ICD-10	Liczba pacjentów
dziecięce porażenie mózgowe	G80	12
nowotwory	C41-C72	10
choroby metaboliczne	E70-E79	7
dystrofia mięśniowa Duchenne'a	G71.0	6
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q05-Q89	6
inne choroby układu nerwowego	G11.1, G12.0, G23.0, G70.0	5
stany po urazach	S06.7, Y85	2
<b>razem</b>		<b>48</b>

**Ryc. 5.** Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce w latach 1999–2009



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

Grupa hospicjów	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
samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n = 15)	568	97	471	96	17	70	26	0	128	23
hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n = 7)	219	31	188	29	13	13	15	1	61	28
hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n = 10)	65	9	56	13	20	9	4	0	15	23

**Tabela 6.** Roczna liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w latach 1999–2009 – porównanie wyników uzyskanych z 11 kolejnych badań

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

**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 dnia 30 czerwca 2009 r.

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Liczba pacjentów	Liczba pacjentów na milion mieszkańców
Toruń	m. Toruń, aleksandrowski, toruński	355 599	39	109,7
Płock	m. Płock, gostyniński, płocki, sierpecki	334 085	16	47,9
Rzeszów	m. Przemyśl, m. Rzeszów, m. Tarnobrzeg, dębicki, jarostawski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzegi	1 556 864	70	45,0
Elbląg	m. Elbląg, braniewski, elbląski, z woj. pomorskiego: sztumski	267 581	12	44,9
Brzozów	m. Krosno, brzozowski, jasielski, krośnieński, leski, sanocki, strzyżowski z woj. małopolskiego: gorlicki	628 419	25	39,8
Gdańsk <sup>1</sup>	m. Gdańsk, m. Gdynia, m. Sopot, gdański, kartuski, kościerski, kwidzyński, malborski, nowodworski, pucki, starogardzki, tczewski, wejherowski	1 703 042	67	39,4
Kraków <sup>2</sup>	m. Kraków, m. Nowy Sącz, m. Tarnów, województwo małopolskie (bez gorlickiego)	3 185 893	120	37,7
Bydgoszcz	m. Bydgoszcz, bydgoski, chełmiński, nakielski, sępoleński, żniński	708 492	26	36,7
Szczecin	m. Szczecin, województwo zachodniopomorskie (całe)	1 693 284	60	35,4
Koło	kolski, turecki	172 054	6	34,9
Lublin	m. Lublin, m. Chełm, m. Zamość, biłgorajski, chełmski, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, łukowski, opolski, parczewski, puławski, radzyński, rycki, świdnicki, włodawski, zamojski	1 834 735	63	34,3
Częstochowa	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliniecki, myszkowski, zawierciański, z woj. łódzkiego: radomszczański	847 289	29	34,2
Olsztyn	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, ełcki, giżycki, gołdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński, węgorzewski	1 201 835	41	34,1
Białystok	m. Białystok, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, moniecki, siemiatycki, sokólski, wysokomazowiecki, zambrowski	852 673	29	34,0
Suwałki	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	184 714	6	32,5
Konin	m. Konin, koniński	205 381	6	29,2
Kalisz	m. Kalisz, kaliski, kępiński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	520 172	14	26,9
Włocławek	m. Włocławek, lipnowski, radziejowski, włocławski	311 237	8	25,7
Łódź <sup>1</sup>	m. Łódź, województwo łódzkie (bez radomszczańskiego)	2 427 861	61	25,1
Opole	m. Opole, województwo opolskie (całe)	1 031 922	23	22,3
Poznań	m. Poznań, m. Leszno, gostyński, grodzki, jarociński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, wągrowiecki, wolsztyński, wrzesiński	2 023 518	38	18,8
Ostrowiec Świętokrzyski	m. Kielce, województwo świętokrzyskie (całe)	1 271 213	21	16,5
Gorzów Wlkp.	m. Gorzów Wlkp., gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki, sulęciński	335 806	5	14,9
Biała Podlaska	m. Biała Podlaska, bialski, z woj. mazowieckiego: tośicki	203 029	3	14,8
Warszawa	m. Warszawa, m. Siedlce, ciechanowski, garwoliński, grodzki, grójecki, kozienicki, legionowski, makowski, miński, nowodworski, ostrowski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtuski, siedlecki, sochaczewski, sokołowski, warszawski zachodni, węgrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	3 983 638	57	14,3
Wrocław	m. Wrocław, województwo dolnośląskie (całe)	2 876 641	33	11,5

Tabela 7. cd.

Hospicjum (miasto)	Rejon (miasta i powiaty)	Liczba ludności w rejonie	Liczba pacjentów	Liczba pacjentów na milion mieszkańców
Radom	m. Radom, białobrzezki, przysuski, radomski, szydłowiecki, zwoleński	524 484	4	7,6
Gubin	krośnieński, żarski	154 558	1	6,5
Pszczyna <sup>3</sup>	m. Bielsko-Biała, m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jastrzębie Zdrój, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Piekary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, będziński, bielski, cieszyński, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki	3 913 285	13	3,3
Gniezno	gnieźnieński	141 454	brak danych	
<b>razem</b>		<b>35 450 758</b>	<b>896</b>	<b>25,3</b>

<sup>1</sup>W tym samym rejonie działają dwa hospicja.

<sup>2</sup>W rejonie działają cztery hospicja. Brak danych o pacjentach Hospicjum Domowego dla Dzieci „Alma Spei” w Krakowie.

<sup>3</sup>W rejonie działają dwa hospicja. Brak danych o pacjentach Hospicjum Cordis w Mysłowicach.

□ samodzielne hospicja domowe dla dzieci

■ hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych

■ hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci

Tabela 8. Porównanie 3 grup hospicjów zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi pod względem liczby ludności w rejonie i liczby pacjentów na milion mieszkańców

Grupa hospicjów	Liczba ludności łącznej (% populacji kraju)	Średnia mieszkańców w rejonie	Liczba pacjentów na milion mieszkańców
samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n = 13)	26 686 650	2 052 819	21,3
hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n = 7)	5 885 092	840 727	37,2
hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n = 10)	2 879 016	287 902	22,6

Tabela 9. Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2009 r.

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców w województwie	Pacjenci na milion mieszkańców w rejonach
podkarpackie	2 100 389	2 078 371	99%	95	45,2	45,7
warmińsko-mazurskie	1 427 671	1 427 671	100%	53	37,1	37,1
małopolskie	3 292 805	3 292 805	100%	120	36,4	36,4
zachodniopomorskie	1 693 284	1 693 284	100%	60	35,4	35,4
kujawsko-pomorskie	2 068 809	1 375 328	66%	73	35,3	53,1
lubelskie	2 159 800	2 005 646	93%	66	30,6	32,9
pomorskie	2 224 942	1 744 787	78%	67	30,1	38,4
podlaskie	1 190 828	1 037 387	87%	35	29,4	33,7
łódzkie	2 545 493	2 545 493	100%	61	24,0	24,0
opolskie	1 031 922	1 031 922	100%	23	22,3	22,3
wielkopolskie	3 403 174	3 062 579	90%	64	18,8	20,9
świętokrzyskie	1 271 213	1 271 213	100%	21	16,5	16,5
mazowieckie	5 213 855	4 874 325	93%	77	14,8	15,8
dolnośląskie	2 876 641	2 876 641	100%	33	11,5	11,5
śląskie	4 642 942	4 642 942	100%	42	9,0	9,0
lubuskie	1 009 621	490 364	49%	6	5,9	12,2
<b>Polska</b>	<b>38 153 389</b>	<b>35 450 758</b>	<b>93%</b>	<b>896</b>	<b>23,5</b>	<b>25,3</b>



wiska 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 w kierunku rezygnacji z uporczywej terapii.

Drugim czynnikiem, obok ewolucji postaw lekarzy, który przyczynia się do zwiększenia liczby pacjentów, jest ciągły rozwój istniejących hospicjów i powstawanie nowych. Głównym czynnikiem utrudniającym ten proces jest 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, brakowało chętnych do kształcenia się w tej specjalizacji [13].

Trzecią przyczyną ww. trendu jest niewątpliwie bardzo silne poparcie społeczne dla hospicjów domowych dla dzieci, które można mierzyć na przykład wartością sum przekazywanych w ramach 1% podatku dla organizacji pożytku publicznego (tab. 15.).

## WNIOSKI

1. Pediatria domowa opieka paliatywna jest najczęściej stosowana u dzieci z chorobami, w których dominują objawy neurologiczne.
2. Hospicja domowe dla dzieci powinny zatrudniać konsultantów neurologów dziecięcych.
3. Z powodu wielkiej różnorodności chorób w populacji dzieci leczonych przez hospicja nie jest możliwe opracowanie zamkniętego „Wykazu schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież”.
4. Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Zielonej Górze, Gorzowie Wielkopolskim, zachodniej części województwa dolnośląskiego, a także drugiego hospicjum w Warszawie.
5. Istniejące hospicja domowe dla dzieci w Bydgoszczy, Gdańsku i Toruniu powinny zwiększyć swoje rejony.

## POSTULATY DOTYCZĄCE POLITYKI ZDROWOTNEJ

1. Istnieje potrzeba wprowadzenia rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postę-

**Tabela 10.** Powiaty i ludność nieobjęte rejonami hospicjów świadczących pediatryczną domową opiekę paliatywną w 2009 r. według województw

Województwo	Miasta i powiaty nieobjęte PDOP	Ludność	Odsetek populacji
kujawsko-pomorskie	m. Grudziądz, brodnicki, golubsko-dobrzyński, grudziądzki, inowrocławski, mogileński, rypiński, świecki, tucholski, wąbrzeski	693 481	34%
lubuskie	m. Zielona Góra, nowosolski, stubiński, świebodziński, wschowski, zielonogórski, żagański	519 257	51%
pomorskie	m. Słupsk, bytowski, chojnicki, człuchowski, lęborski, słupski	480 155	22%
wielkopolskie	chodzieski, czarnkowsko-trzcianecki, pilski, złotowski	340 595	10%
mazowieckie	m. Ostrołęka, lipski, mławski, ostrołęcki, przasnyski, żuromiński	339 530	7%
lubelskie	hrubieszowski, tomaszowski	154 154	7%
podlaskie	m. Łomża, kolneński, łomżyński	153 441	13%
podkarpackie	bieszczadzki	22 018	1%
<b>Polska</b>		<b>2 702 631</b>	<b>7%</b>

**Tabela 11.** Dzieci leczone przez hospicja domowe w latach 2005–2009 według głównych grup rozpoznania (ICD-10)

Rozpoznanie	ICD-10	2005	2006	2007	2008 <sup>1</sup>	2009 <sup>2</sup>
nowotwory	C11-D38	100 (22%)	134 (23%)	130 (20%)	103 (18%)	137 (16%)
choroby metaboliczne	E70-E88	38 (8%)	62 (11%)	70 (11%)	58 (10%)	71 (8%)
choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)	251 (38%)	210 (36%)	338 (40%)
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P10-P93	16 (4%)	15 (3%)	29 (4%)	23 (4%)	43 (5%)
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	128 (20%)	158 (27%)	232 (27%)
inne		20 (5%)	30 (5%)	48 (7%)	32 (5%)	31 (4%)
<b>razem</b>		<b>442 (100%)</b>	<b>568 (100%)</b>	<b>656 (100%)</b>	<b>584 (100%)</b>	<b>852 (100%)</b>

<sup>1</sup>Dane o rozpoznaniach z 25 hospicjów (brak danych z 9 hospicjów).

<sup>2</sup>Dane o rozpoznaniach z 32 hospicjów (brak danych z 4 hospicjów).

**Tabela 12.** Pacjenci z wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi (Q00-Q99) urodzeni w latach 2008–2009 według rozpoznań

Rozpoznanie	ICD-10	Rok urodzenia	
		2008	2009
wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	Q00-Q07	15	13
wrodzone wady rozwojowe serca	Q20-Q24	5	7
wrodzone wady rozwojowe układu oddechowego	Q30-Q34	4	0
wrodzone wady rozwojowe układu moczowego	Q60-Q64	2	0
wrodzone wady rozwojowe kończyn	Q74.3	0	1
dysplazje kostno-chrzęstne	Q77.4, Q78.0	2	0
wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego	Q79	1	0
pęcherzowe oddzielanie naskórka	Q81.2	2	1
określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych	Q87	6	8
inne niesklasyfikowane wady rozwojowe	Q89	3	2
zespół Edwardsa	Q91.0, Q91.3	11	7
zespół Patau	Q91.4	2	2
monosomie i delecje	Q93	3	0
inne niesklasyfikowane aberracje	Q99	1	1
<b>razem</b>		<b>57</b>	<b>42</b>

**Tabela 13.** Przyczyny zgonu dzieci i młodych dorosłych leczonych przez hospicja domowe w 2009 r.

Przyczyny zgonu	ICD-10	Wiek	
		0–17 lat	18–34 lat
nowotwory	C11-D38	51	7
choroby metaboliczne	E70-E88	13	3
choroby układu nerwowego	G05-G98	36	5
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P10-P93	8	0
wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	28	0
inne		2	0
<b>razem</b>		<b>138</b>	<b>15</b>

**Tabela 14.** Rozpoznania i numery kodu według klasyfikacji ICD-10 dzieci leczonych przez hospicja domowe w 2009 r. niespełniające wymagań Narodowego Funduszu Zdrowia

Rozpoznanie	ICD-10
toksoplazmoza	B58
naczyniak chłonny jakiegokolwiek umiejscowienia	D18.1
samoistna plamica małopłytkowa	D69.3
inne niedobory odporności	D84
inne hipoglikemie	E16.1
inne określone choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego	G31.8
choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego, nie określone	G31.9
zawał mózgu	I63
pozabiegowe zaburzenia funkcji układu krążenia, niesklasyfikowane gdzie indziej	I97
dychawica oskrzelowa	J45
inne choroby jelit	K63
niedotlenienie wewnątrzmaciczne stwierdzone przed rozpoczęciem czynności porodowej	P20.0
zachłyśnięcie się smółką przez noworodka	P24.0
wrodzona toksoplazmoza	P37.1
reakcje i zatrucia wywołane przez leki stosowane u płodu i noworodka	P93

Tabela 14. cd.

Rozpoznanie	ICD-10
zarośnięcie nozdrzy	Q30.0
niedorozwój lub dysplazja płuca	Q33.6
inne określone wady rozwojowe układu oddechowego	Q34.8
wrodzona sztywność wielostawowa	Q74.3
plodowy zespół alkoholowy (dymorficzny)	Q86.0
ciało obce w drogach oddechowych	T17
tonięcie niezakończone zgonem	T75.1

- powania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej.
- Istnieje potrzeba nowelizacji zaporządzenia Prezesa NFZ polegającej na usunięciu „Wykazu schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” (obecnie postulat ten dotyczy rozporządzenia Ministra Zdrowia z 31.08.2009 r.).
  - Decyzje o kwalifikacji dzieci do opieki paliatywnej powinni podejmować lekarze, a nie urzędnicy NFZ.
  - Hospicja domowe dla dzieci powinny zostać objęte nadzorem specjalistycznym przez konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii.
  - Konsultanci w województwach kujawsko-pomorskim, lubuskim, pomorskim, wielkopolskim, mazowieckim i podlaskim powinni się zastanowić nad objęciem pediatryczną domową opieką palia-

Tabela 15. Organizacje pożytku publicznego finansujące domową opiekę paliatywną nad dziećmi według otrzymanych kwot 1% podatku od osób fizycznych w 2007 i 2008 r.

Nazwa organizacji pożytku publicznego	2007		2008	
	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
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia (Lublin)	7	4 234 824	9	4 140 266
Fundacja Hospicyjna (Gdańsk)	19	1 972 101	21	2 414 189
Fundacja Gajusz (Łódź)	29	1 310 905	31	1 802 073
Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci (Szczecin)	22	1 646 653	35	1 565 623
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (Wrocław)	38	913 055	36	1 460 994
Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci (Rzeszów)	31	1 165 247	40	1 316 103
Społeczne Towarzystwo Hospicjum Cordis	34	1 016 308	44	1 197 026
Fundacja „Pomóż im” na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci (Białystok)			53	943 834
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (Kraków)			70	769 371
Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci (Łódź)	85	448 479	74	716 617
Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu (Opole)	51	702 778	76	703 257
Stowarzyszenie im. Sue Ryder (Bydgoszcz)	101	381 909	83	630 726
Stowarzyszenie Hospicjum św. Kamila (Gorzów Wielkopolski)	67	553 391	85	623 031
Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (Gdańsk)			93	582 964
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera (Kraków)	72	513 696	96	574 449
Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne Hospicjum Płockie pw. św. Urszuli Ledóchowskiej (Płock)	84	455 132	137	408 204
Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe” (Poznań)	150	257 167	155	363 131
Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej (Częstochowa)	171	227 785	178	300 805
Stowarzyszenie na rzecz Hospicjum Elbląskiego (Elbląg)	172	226 213	180	296 943
Kaliskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej			183	292 734

Źródło: Ranking Organizacji Pożytku Publicznego według 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/>

tywną tych obszarów, gdzie jest ona niedostępna (tab. 10., załączniki 1. i 2.).

6. Minister zdrowia powinien wprowadzić umiejętność dla lekarzy z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej.
7. Ministerstwo Zdrowia i NFZ powinny znowelizować swoje rozporządzenia w punktach dotyczących kształcenia pielęgniarek w hospicjach domowych dla dzieci przez wprowadzenie kursu specjalistycznego dla pielęgniarek „Pediatryczna domowa opieka paliatywna” [14].

## PODZIĘKOWANIE

Autorzy dziękują Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za sfinansowanie badania.

## PIŚMIENNICTWO

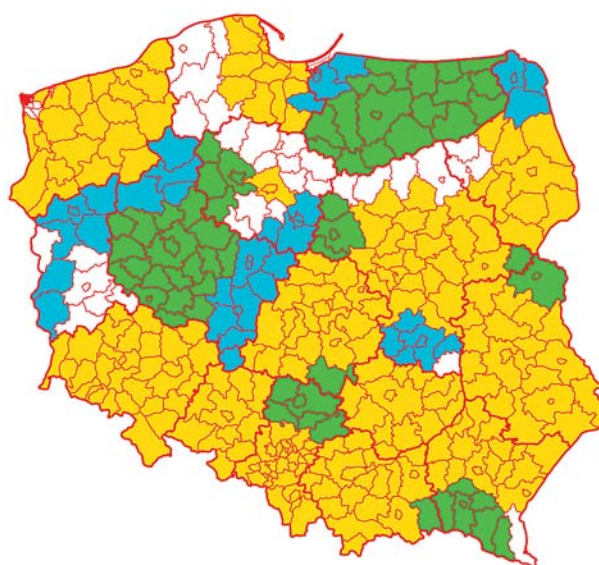
1. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Wydawnictwo Naukowe Scholar. Warszawa 2001.
2. Projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/pr\\_r\\_MZ\\_biblioteka.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf)
3. Strus-Wolos M. Rozporządzenie o hospicjach do pilnej poprawki. Rzeczpospolita. <http://www.hospicjum.waw.pl/aktualnosci,0,158.html>.

4. 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).
5. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Polska Medycyna Paliatywna 2004; 3: 353-363.
6. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004). Onkologia Polska 2005; 8: 109-120.
7. 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](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2008_raport_X_Polska_V3.pdf)
8. Załącznik nr 13 do Zarządzenia 96/2008/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 23.10.2008 r. <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=3&dzialnr=12&artnr=3498>.
9. Ludność, stan i struktura w przekroju terytorialnym. Stan w dniu 30 czerwca 2009 r. Główny Urząd Statystyczny. Warszawa 2009. [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL\\_L\\_ludnosc\\_stan\\_struktura\\_30\\_06\\_2009.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_L_ludnosc_stan_struktura_30_06_2009.pdf)
10. Źródło: <http://www.hospicjumtischnera.org/>.
11. Załącznik nr 13 do Zarządzenia 96/2008/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 23.10.2008 r. <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=3&dzialnr=12&artnr=3498>
12. Polska pediatria w kryzysie. Puls Medycyny, <http://www.pulsmedycyny.com.pl/index/archiwum/10403,polska,pediatria,kryzysie.html>
13. Załącznik nr 13 do Zarządzenia 96/2008/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 23.10.2008 r. <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=3&dzialnr=12&artnr=3498>
14. Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych, kurs specjalistyczny „Pediatryczna domowa opieka paliatywna” nr 01/10 [http://www.ckppip.edu.pl/index.php?strona=programy\\_ramowe&podstrona=&font\\_color=black](http://www.ckppip.edu.pl/index.php?strona=programy_ramowe&podstrona=&font_color=black) kursy specjalistyczne.

## ZAŁĄCZNIK 1.

**Ryc.** Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną

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



## ZAŁĄCZNIK 2.

**Tabela.** Hospicja domowe i lekarze prowadzący pediatryczną domową opiekę paliatywną

Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (według powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks, e-mail, www
Biała Podlaska 21-500	Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej	Krzysztof Rozeń	ul. Terebelska 57/65	m. 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 kszysztofro1968@wp.pl www.szpitalbp.pl
Białystok 15-691	NZOZ Białostockie Hospicjum Domowe dla Dzieci OPP	Elżbieta Solarz, Dariusz Kuć	ul. Kleeberga 8	m. Białystok, białostocki, bielski, grajewski, hajnowski, moniecki, siemiatycki, sokółski, wysokomazowiecki, zambrowski	85 662 20 03 85 679 24 24 w godz. 8–16 602 683 774 (ES) 663 840 994 całodobowo	85 675 24 24 elaes@op.pl pomozim@o2.pl www.pomozim.bialystok.pl
Brzozów 36-200	NZOZ Domowa Opieka Paliatywna Dar-Med. OPP	Grażyna Wierdak	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.wbiz.pl
Bydgoszcz 85-796	Hospicjum Domowe dla Dzieci – Dom Sue Ryder OPP	Małgorzata Czapczyk	ul. Roentgena 3	m. Bydgoszcz, bydgoski, nakielski, sępoleński, chełmiński, żniński	052 343 28 63 52 329 00 95 wew. 248 w godz. 8–15:30 605 630 008 całodobowo 609 827 386 (MC)	52 329 00 95 hdd@domsueryder.org.pl malgorzata.czapczyk@domsueryder.org.pl www.domsueryder.org.pl
Częstochowa 42-202	Zespół Opieki Paliatywnej „Palium” OPP	Urszula Łupińska	ul. Krakowska 45a	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliński, myszkowski, zawierciański z woj. łódzkiego: radomski, radomski	34 360 54 91 034 360 55 37 w godz. 8–16 504 017 924 całodobowo 603 370 560 (UŁ)	34 360 54 91 hospicjum.czestochowa@wp.pl www.hospicjum-czestochowa.pl
Elbląg 82-300	Hospicjum św. Jerzego im. Aleksandry Gabrysiak OPP	Wiesława Pokropska	ul. Kopernika 26-28	m. Elbląg, braniewski, elbląski z woj. pomorskiego: sztumski	55 239 61 50 55 239 61 51 w godz. 8–15 602 748 732 całodobowo	055 239 61 51 biuro@ehospicjum.pl www.ehospicjum.pl
Gdańsk 83-308	Pomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Maciej Niedźwiecki, Anna Jędrzejczyk, Katarzyna Żak-Jasińska	ul. Wita Stwosza 73	m. Gdańsk, Sopot, Gdynia, gdański, kartuski, kościerski, kwadzyński, malborski, nowodworski, pucki, starogardzki, tczewski, wejherowski	lekarz dyżurny 665 864 533 całodobowo piel. dyżurna 665 864 588 całodobowo	kontakt@pomorskiehospicjum.pl maciejn@gumed.edu.pl www.pomorskiehospicjum.pl
Gdańsk 80-208	Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku	Zbigniew Bohdan	ul. Kopernika 6	m. Gdańsk, Gdynia, 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
Gniezno 62-200	Fundacja na Rzecz Rozwoju Ochrony Zdrowia Hospicjum Domowe	Aldona Dubis	ul. Łącznica 7	gnieźnieński	61 425 06 37 godz. 8–17 667 673 813 godz. 9–12 (pn.–pt.)	61 426 38 75 fundacja@fundacja.gniezno.pl www.fundacja.gniezno.pl
Gorzów Wlkp. 66-400	Hospicjum św. Kamila OPP	Weronika Borejko, Jacek Zajączek	ul. Słilonowa 21	m. Gorzów Wlkp., gorzowski, międzyrzecki, strzelecko-drezdenecki, sulęciński	95 728 22 25 całodobowo 511 377 416 całodobowo	95 728 22 25 hospicjumkamila@wp.pl www.hospicjum-gozow.eu
Gubin 66-620	NZOZ Nowy Szpital Powiatu Krośnieńskiego – Hospicjum Domowe	Elżbieta Strońska	ul. Śląska 35	krośnieński, żarski	68 359 30 18 wew. 107 w godz. 8–10, 13–14.30 piel. dyżurna 605 192 661 całodobowo	68 359 41 54 beatkaf@onet.eu sekretariat.gubin@nowyszpital.pl
Kalisz 62-800	Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej OPP	Wiesław Majewicz	ul. Karłowicza 4	m. Kalisz, kaliski, kępiński, ostrowski, ostrzeszowski, pleszewski	62 760 33 93 wt., śr., czw. godz. 15:15–17:30 696 047 119 w godz. 8–20	62 761 46 73 62 761 40 94 wiemaj@poczta.onet.pl

Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (według powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks, e-mail, www
Koło 62-600	NZO Opieka Paliatywna	Elżbieta Zagalska	ul. PCK 8	kolski, turecki	601 620 375 całodobowo	63 272 17 78 elzag@neostrada.pl
Konin 62-510	Hospicjum Domowe NZOZ MAXMED	Ewa Kazmierczak	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
Kraków 37-711	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Krzysztof Nawrocki	ul. Czerwonego Kapturka 10	m. Kraków, m. Nowy Sącz, m. Tarnów województwo małopolskie (bez 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
Kraków 31-579	Fundacja „Alma spei” OPP	Małgorzata Musiałowicz	Narciarska 28/6	całe województwo małopolskie	piel. dyżurna 666 722 753 całodobowo	12 416 70 15 m.musialowicz@almaspei.pl b.jablonska@almaspei.pl www.almaspei.pl
Kraków 30-505	Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera OPP	Jolanta Goździk	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
Lublin 20-828	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia OPP	Anna Kuro-piewska-Świć, Danuta Obara-Śledź, Joanna Rafalska, Krystyna Wieczorska, Elżbieta Kulesza	ul. Lędzian 49	m. Lublin, Chełm, Zamość woj. lubelskie (całe)	81 537 13 73 w godz. 8:30–16 81 537 13 62 godz. 8–20	81 537 13 96 hospicjum@hospicjum.lublin.pl www.hospicjum.lublin.pl
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@hospicjumdla-dzieci.org www.hospicjumdladzieci.org
Łódź 90-406	Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej OPP	Małgorzata Stolarska, Ewa Agata Filipiak, Łukasz Przysto, Aleksandra Korzeniewska	ul. Piotrkowska 17 wejście D	m. Łódź, Piotrków Trybunalski, Skierniewice województwo łódzkie (całe)	42 632 06 06 godz. 9–17 42 631 00 41 piel. dyżurna 606 355 629 całodobowo	42 631 00 41 biuro@gajusz.org.pl www.gajusz.org.pl/hospicjum
Mysłowice 41-400	Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis OPP	Jolanta Grabowska-Markowska	ul. Cegielniana 7b	m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jastrzębie Zdrój, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Mysłowice, m. Piekary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, będziński, cieszyński, gliwicki, mikołowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, wodzisławski, żywiecki z woj. małopolskiego: oświęcimski	32 222 35 13 Całodobowo piel. dyżurna 603 095 933	32 222 35 13 hospicjumcordis@wp.pl www.hospicjumcordis.pl
Niepołomice 32-005	NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno Lecznicze – Hospicjum Domowe	Mariusz Lange, Ewa Śledziowska, Anna Wilkoń-Duńska, Barbara Salamon	ul. Stefana Batorego 41c	m. Bochnia, Kraków, Niepołomice, Proszowice, bocheński, proszowicki, wielicki	12 281 37 64 godz. 8–20 pn.- pt.	12 281 16 05 ncpl@tlen.pl www.ncpl.eu

Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (według powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks, e-mail, www
Olsztyn 10-125	NZOZ Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas OPP	Teresa Nicyperowicz	ul. Grunwaldzka 45	m. Olsztyn, bartoszycki, działdowski, etcki, giżycki, gotdapski, iławski, kętrzyński, lidzbarski, mrągowski, nidzicki, nowomiejski, olecki, olsztyński, ostródzki, piski, szczycieński, węgorzewski	89 535 01 66 godz. 8–16 501 239 188 całodobowo	89 523 64 02 hospicjum@hospicjum.artneo.pl www.hospicjum.artneo.pl
Opole 45-367	Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu OPP	Said Abdul Rahim, Małgorzata Głońskiak	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
Ostrowiec Świętokrzyski 27-400	Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED	Małgorzata Radłowska-Raban, Krzysztof Dorobek	ul. Rynek Denkowski 10 a	m. Kielce, woj. świętokrzyskie (całe)	41 247 03 10 godz. 7–15 lekarz dyżurny 509 291 151 całodobowo dyż. hospicjum 515 294 859 całodobowo piel. dyżurna 515 294 839 całodobowo	41 247 03 20 biuro@gomed.com.pl www.gomed.com.pl
Płock 09-407	Stowarzyszenie Hospicyjno-paliatywne „Hospicjum Płockie” pod wezwaniem św. Urszuli Ledóchowskiej OPP	Ewa Magjerska	Al. Marszałka J. Piłsudskiego 37	m. Płock, gostyński, ptock, sierpecki	24 268 69 26 24 266 44 44 godz. 7–15:30 607 210 663 całodobowo	24 266 44 44 hospicjum1987@o2.pl www.hospicjum.org.pl
Poznań 60-571	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe” OPP	Elżbieta Bortkiewicz, Barbara Hawryluk, Anna Jakrzewska-Sawińska, Maria Wajda-Kasprowicz	ul. Bednarska 4	m. Poznań, Leszno, gostyński, grodzki, jarościński, kościański, krotoszyński, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, rawicki, stupecki, 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
Pszczyna 43-200	Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Ewa Wójcik, Aleksandra Kępińska-Garbas	ul. Katowicka 6	m. Bielsko-Biała, 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@hospicjumdlaszeci-slask.org.pl www.hospicjumdladzieslask.org.pl
Radom 26-600	NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej OPP	Bogumił Kubiak, Marek Roczniak, Krzysztof Stępień	ul. 1905 roku 20	m. Radom, białobrzegi, przysuski, radomski, szdutowiecki, zwoleński	48 360 19 78 w godz. 8–10 608 478 853 całodobowo	48 360 19 78 paliatywna@onet.pl

Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon (według powiatów) objęty opieką domową	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Faks, e-mail, www
Rzeszów 35-045	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci OPP	Małgorzata Kliszcz	ul. Hetmańska 21	m. Rzeszów, Przemyśl, Tarnobrzeg, dębicki, jarostawski, kolbuszowski, leżajski, lubaczowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko-sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzeki	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 www.hospicjum-podkarpackie.pl
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	87 567 69 10 spzop@list.pl www.paliatywna.suwalki.pl
Szczecin 70-111	Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Mariola Lembas-Sznabel, Jarostaw Pergud-Pogorzelski, Grażyna Mianowicz-Justyńska	Al. Powstańców Wlkp. 66/68	m. Szczecin, woj. zachodniopomorskie (całe)	91 486 93 30 pn. pt. godz. 8–16 668 836 805 całodobowo	91 486 93 30 hospicjum@zhdd.szczecin.pl www.zhdd.szczecin.pl
Toruń 87-100	NZOZ Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja”	Wanda Adamowicz, Edward Krajewski, Elżbieta Gruszczyńska, Alina Moniuszko-Codrow	ul. Włocławska 169 b	m. 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
Warszawa 03-680	NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Artur Januszaniec, Piotr Zieliński, Tomasz Dangel	ul. Agatowa 10	m. Warszawa, Siedlce, ciechanowski, garwoliński, grodzki, 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 godz. 9–15 502 088 366 (AJ) godz. 9–15 507 163 305 całodobowo	22 678 99 32 poczta@hospicjum.waw.pl www.hospicjum.waw.pl
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.ptopwl.q4.pl
Wrocław 53-137	NZOZ Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci OPP	Krzysztof Szymd	ul. Wiśniowa 36	m. Wrocław, Jelenia Góra, Legnica, województwo dolnośląskie (całe)	piel. dyżurna 795 524 901 całodobowo	hospicjum@hospicjum.wroc.pl fundacja@hospicjum.wroc.pl www.hospicjum.wroc.pl

Aktualizacja 10.06.2010

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



## ZAŁĄCZNIK 3.

Wzór ankiety

Nazwa hospicjum					Kontakt do osoby wypełniającej ankietę				
Rodzaj prowadzonej działalności				Opcja	Imię i nazwisko				
Hospicjum domowe dla dzieci (samodzielne)					nr telefonu				
Hospicjum domowe dla dzieci w strukturze hospicjum dla dorosłych					dzwonić w godz.:				
Hospicjum domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci					e-mail				
Lp.	Rozpoznanie główne	ICD-10 rozpoznania głównego	Rozpoznania dodatkowe	Data urodzenia (rrr-mm-dd)	Miejsce zamieszkania (powiat lub miasto)	Data przyjęcia (rrr-mm-dd)	Data wypisu (rrr-mm-dd)	Data zgonu (rrr-mm-dd)	Miejsce zgonu (dom/szpital/inne)
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

## ZAŁĄCZNIK 4.

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

1. Białą Podlaska – Hospicjum Domowe – oddział opieki paliatywnej
2. Białystok – NZOZ Białostockie Hospicjum Domowe dla Dzieci
3. Brzozów – NZOZ 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. Gorzów Wielkopolski – Hospicjum św. Kamila
10. Gubin – Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej
11. Kalisz – Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej
12. Koło – NZOZ Opieka Paliatywna
13. Konin – Hospicjum Domowe NZOZ MAXMED
14. Kraków – Małopolskie Hospicjum dla Dzieci
15. Lublin – Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
16. Łódź – NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych
17. Łódź – Fundacja Gajusz NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej
18. Niepołomice – NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno Lecznicze – Hospicjum Domowe
19. Olsztyn – NZOZ Hospicjum Domowe Stacja Opieki Caritas
20. Opole – Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu

21. Ostrowiec Świętokrzyski – Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED
22. Płock – Stowarzyszenie Hospicyjno-paliatywne „Hospicjum Płockie” pod wezwaniem św. Urszuli Ledóchowskiej
23. Poznań – Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe”
24. Pszczyzna – Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci
25. Radom – NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej
26. Rzeszów – Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci
27. Suwałki – Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej
28. Szczecin – Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci
29. Toruń – NZOZ Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja”
30. Warszawa – Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
31. Włocławek – NZOZ „Zespół Opieki Domowej” Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Włocławku
32. Wrocław – NZOZ Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci