

PROPOZYCJA WPROWADZENIA PROGRAMU PEDIATRYCZNEJ DOMOWEJ OPIEKI PALIATYWNEJ W POLSCE¹

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel²

Definicja:

Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.¹⁶

Uzasadnienie potrzeby wprowadzenia programu:

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna jest inną dziedziną medycyny niż opieka paliatywna nad dorosłymi. Ponieważ przyczyny śmierci u dzieci są zasadniczo różne niż u dorosłych³, zalecenia opieki paliatywnej opracowane dla dorosłych są najczęściej niewłaściwe dla dzieci.⁴ Z tego powodu należy uznać, że realizowany w Polsce od 1993 roku przez Ministerstwo Zdrowia program opieki paliatywnej jest adresowany do dorosłych, a nie do dzieci.⁵ Opieka paliatywna nad dziećmi powinna być wobec powyższego rozpatrywana jako nowa umiejętność w ramach pediatrii, a nie jako dział medycyny paliatywnej, zajmującej się osobami dorosłymi.⁶ Pierwszy projekt dla Ministerstwa Zdrowia pt. „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi” został opracowany przez autora i wsp. w 1999 r.⁷
2. W Polsce znaczna większość zgonów dzieci z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci (tzw. schorzenia ograniczające życie) ma miejsce w szpitalu; na każde 4 dzieci – 3 umiera w szpitalu, a jedno w domu.⁸ Można przyjąć z dużym prawdopodobieństwem, że umieranie w szpitalu wiąże się ze stosowaniem kosztownych, eksperymentalnych i niepotrzebnych terapii oraz resuscytacji. Postępowanie takie, określane w etyce katolickiej jako „uporczywa terapia”, nie jest prowadzone w oparciu o racjonalne (naukowe) przesłanki, ale jest podejmowane przez lekarzy i rodziców,

¹ Dokument ten został przekazany ministrowi zdrowia po raz pierwszy 22.11.2001 r. Ta wersja została zaktualizowana 18.04.2008.

² Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, e-mail: dangel@hospicjum.waw.pl, tel. 022 678 16 11

³ Dangel T, Szamotulska K, Wojciechowska U: Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce – analiza epidemiologiczna. *Pediatrica Polska* 9: 695-707, 2000.

⁴ Palliative Care for Children. American Academy of Pediatrics. *Pediatrics* 106: 351-357, 2000.

⁵ Ta sama uwaga dotyczy projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej
<http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=0&mt=&my=0&ma=07911>

⁶ Na spotkaniu konsultantów krajowych w Ministerstwie Zdrowia dn. 9.02.2004 ustalono, że domowa opieka paliatywna nad dziećmi pozostanie w kompetencji Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii, a nie Konsultanta Krajowego w dziedzinie Medycyny Paliatywnej.

⁷ Dokument ten stanowił fragment opracowanego dla Ministerstwa Zdrowia „Standardu produktów (świadczeń) kontraktowanych przez Kasy Chorych w specjalności medycyna paliatywna” (1999).

⁸ Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Wydawnictwo Naukowe „Scholar”. Warszawa 2001.

którzy nie potrafią zaakceptować nieuniknionej śmierci dziecka. Postawa taka wyklucza rezygnację z metod przedłużających życie na rzecz opieki paliatywnej. Należy uznać ją za niewłaściwą, gdy kwestionuje autonomię i godność dziecka oraz naraża je na niepotrzebne cierpienie.

3. Alternatywą wobec umierania w szpitalu powinna stać się możliwość spędzenia ostatniego okresu życia w domu, pod warunkiem dostępu do specjalistycznej (pediatrycznej) opieki paliatywnej. Doświadczenia kliniczne oraz badania jakości opieki przeprowadzone w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci wskazują, że opiekę paliatywną nad dziećmi i ich rodzinami można skutecznie realizować w warunkach domowych.⁸ Jest ona znacznie tańsza od opieki szpitalnej.
4. W perinatologii domowa opieka paliatywna może stanowić alternatywę wobec aborcji w przypadkach tzw. wad letalnych diagnozowanych prenatalnie.⁹⁻¹⁰

Zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną:

1. W 2006 roku średni wskaźnik liczby dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce wyniósł 16,4 na milion mieszkańców.¹¹ Na tej podstawie można szacować, że rocznie ok. 625 dzieci¹² wymaga opieki paliatywnej w warunkach domowych w całej Polsce.
2. Roczna liczba pacjentów do 18 roku życia objętych domową opieką paliatywną w Polsce wynosiła: w 1999 roku – 171, w 2000 roku – 186, w 2001 roku – 214, w 2002 roku – 252, w 2003 roku – 329, w 2004 roku – 373, w 2005 roku – 442, w 2006 roku – 568, zaś w 2007 roku – 611.¹³ W badanym okresie (1999-2007) liczba dzieci z chorobami nowotworowymi utrzymuje się na stałym poziomie (ok. 100 rocznie), podczas gdy liczba dzieci z innymi schorzeniami wzrasta (od 72 w roku 1999 do 489 w roku 2007).
3. System 37 hospicjów świadczących domową opiekę paliatywną nad dziećmi obejmował w 2006 r. populację ok. 34,6 mln mieszkańców (91% populacji kraju).¹⁴

Tab. 1. Liczba dzieci (0-17 lat) leczonych przez hospicja domowe w Polsce (1999-2007)¹³

Rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Liczba badanych hospicjów	37	33	29	29	31	31	37	36*	33*
Liczba wszystkich dzieci pod opieką	171	186	214	252	329	373	442	568	611
Liczba dzieci z ch. nowotworowymi	99	92	85	90	111	103	100	134	122
Liczba dzieci z innymi chorobami	72	94	129	162	218	270	342	434	489
Liczba zgonów	83	80	83	82	102	104	150	135	133

* Brak danych z Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie

⁹ W Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci działa ośrodek diagnostyki prenatalnej – poradnia USG
<http://www.usgecho4d.pl/>

¹⁰ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Dangel_T_Wady_letalne_u_noworodkow.pdf

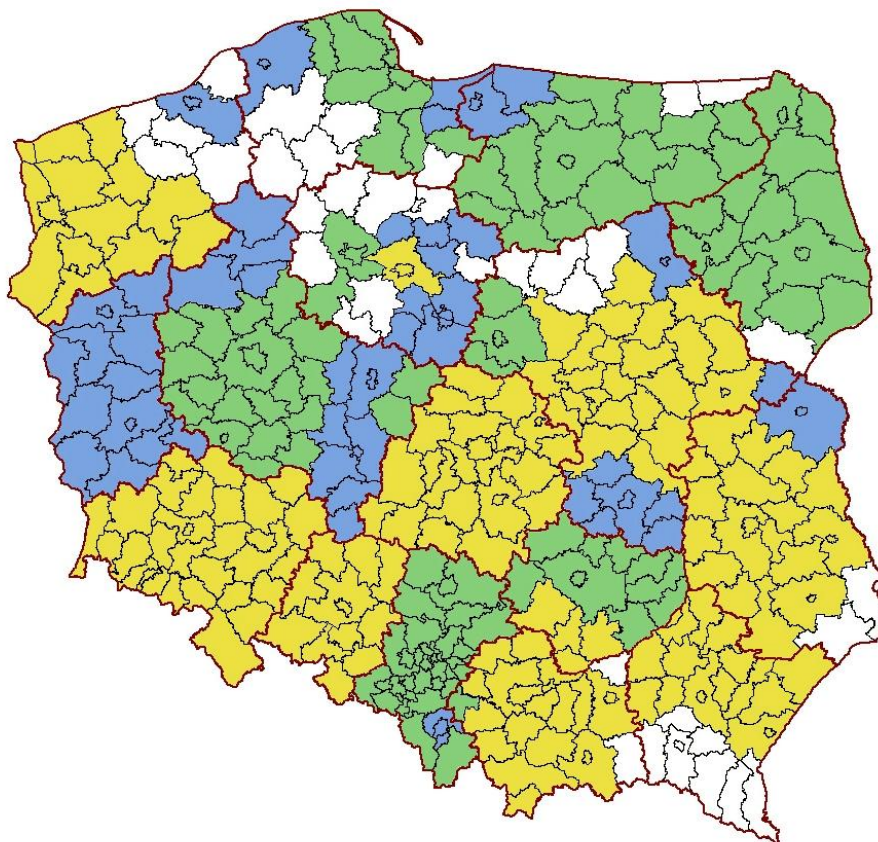
¹¹ Źródło: <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?ID1=5&ID2=0&ID3=0>

¹² Młodzi dorośli, umierający w wieku 18-30 lat z powodu wrodzonych lub nabytych w dzieciństwie schorzeń ograniczających życie, powinni również otrzymać dostęp do świadczeń.

¹³ Wyniki badań autora.

¹⁴ Źródło: http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf

Ryc. 1. Rejony objęte domową opieką paliatywną dla dzieci – Polska 2007¹³



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

Kolor biały – brak opieki

Propozycje dotyczące programu opieki paliatywnej nad dziećmi:

1. Wprowadzanie przez ministra zdrowia rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej.¹⁵ Projekt tego rozporządzenia przekazano ministrowi zdrowia 5.03.2008 r.¹⁶ Dopiero takie rozporządzenie stworzyłoby podstawy merytoryczne i prawne do kontraktowania świadczeń w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi z ubezpieczycielami.
2. Wprowadzanie przez ministra zdrowia nowej umiejętności dla lekarzy „**pediatryczna medycyna paliatywna**”.¹⁷ W ten sposób zostanie uregulowany samodzielny status tej nowej dziedziny.

¹⁵ Zgodnie z przepisem art. 9 ust. 3 pkt. 2 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 138, poz. 682 z późniejszą zmianą) minister zdrowia może określić w drodze rozporządzenia standardy postępowania i procedury medyczne wykonywane w zakładach opieki zdrowotnej w celu zapewnienia właściwego poziomu i jakości świadczeń zdrowotnych.

¹⁶ Pismo do Ministra Zdrowia i projekt rozporządzenia:

<http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=91&wersja=pol>

http://www.hospicjum.waw.pl/img_in//AKTUALNOSCI/projekt_rozp_mz_080229.pdf

¹⁷ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2007 r. w sprawie umiejętności z zakresu węższych dziedzin medycyny lub udzielania określonych świadczeń zdrowotnych

<http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m6&ms=0&ml=pl&mi=0&mx=0&mt=&my=0&ma=08864>

Finansowanie opieki paliatywnej nad dziećmi:

1. Część kosztów opieki powinna być finansowana w ramach kontraktów zawieranych przez NFZ z hospicjami (np. 121 zł. za tzw. osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci¹⁸).
2. Brakujące środki powinny być gromadzone przez hospicja ze źródeł prywatnych i samorządowych.
3. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci finansuje kształcenie lekarzy, pielęgniarek oraz innych pracowników hospicjów domowych dla dzieci oraz wypożyczalnię sprzętu medycznego dla dzieci z całej Polski.
4. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci finansuje obecnie cztery nowopowstałe hospicja domowe dla dzieci w Gdańsku, Krakowie, Opolu i Rzeszowie.

Korzyści wprowadzenia programu:

1. Zapewnienie nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom opieki zgodnej z ich potrzebami.
2. Poprawa jakości opieki przez wprowadzenie standardów postępowania i procedur medycznych.
3. Wprowadzenie racjonalnych zasad kontraktowania świadczeń przez hospicja domowe z NFZ lub innymi ubezpieczycielami.
4. Zaoszczędzenie środków finansowych przez rezygnację z leczenia szpitalnego i stosowania kosztownych terapii na rzecz domowej opieki paliatywnej.
5. Wykorzystanie potencjału organizacji pozarządowych, m.in. gromadzonych przez nie środków finansowych.

PODSUMOWANIE – następstwa wprowadzenia programu:

1. **Następstwa finansowe:** NFZ ustali ujednoliconą stawkę 121 zł¹⁹, odpowiadającą najniższemu możliwym kosztom w hospicjum domowym dla dzieci.¹⁸ NFZ podpisze umowy tylko z hospicjami, które spełniają minimalny standard (wprowadzony przez ministra zdrowia). Hospicja powinny otrzymać rok czasu na uzupełnienie braków. Jeżeli przybliżona liczba pacjentów (leczonych w tym samym czasie) wynosi 600 w całej Polsce, to przybliżone koszty tych świadczeń dla NFZ zamykają się w kwocie 26,5 mln zł rocznie ($600 \times 121 \times 365 = 26\,499\,000$). Nie będą to dla systemu koszty dodatkowe, ponieważ leczenie tych samych dzieci w szpitalu byłoby wielokrotnie droższe, ponadto dodatkowe środki gromadzone będą przez organizacje pozarządowe ze źródeł pozabudżetowych. Powstaną więc oszczędności. W następnych latach (jeżeli świadomość pediatrów będzie nadal wzrastać) prawdopodobnie więcej dzieci uzyska dostęp do domowej opieki paliatywnej²⁰ – wtedy oszczędności będą większe.
2. **Następstwa dla systemu służby zdrowia:** Zostaną zaoszczędzone środki wydawane niepotrzebnie na bardzo kosztowne leczenie przedłużające życie u dzieci we wszystkich

¹⁸ Kalkulacja kosztów jest dostępna na stronie:

http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/AKTUALNOSCI/model%20hospicjum%20wg%20nfz.pdf

¹⁹ Stawka kontraktowana przez NFZ w 2006 r. w hospicjach domowych dla dzieci wynosiła 39-60 zł za jeden dzień opieki nad pacjentem.

²⁰ Potwierdzają to wyniki kolejnych badań.

przypadkach pacjentów przekazanych do domowej opieki paliatywnej. Zwolnią się miejsca dla dzieci, które mają szansę na wyleczenie lub remisję (szczególnie na oddziałach intensywnej terapii i onkologii). Zmniejszy się ryzyko zespołu wypalenia zawodowego u lekarzy i pielęgniarek w szpitalach. Poprawi się jakość opieki nad dziećmi i rodzinami.

3. **Następstwa organizacyjne:** Minister zdrowia wprowadzi rozporządzenie w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej, które będzie stanowiło obowiązującą podstawę zawierania umów przez NFZ z hospicjami. Konsultanci Krajowi i Wojewódzcy w dziedzinie Pediatrii będą odpowiedzialni za nadzór merytoryczny nad placówkami realizującymi świadczenia w dziedzinie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Ww. Konsultanci zobowiążą wszystkich kierowników placówek pediatrycznych do przekazywania rodzicom dzieci chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci (wg opracowanej listy jednostek chorobowych¹⁶) informacji o możliwości wyboru między leczeniem w szpitalu a domową opieką paliatywną. Program leczenia przewlekłej niewydolności oddechowej w warunkach domowych (wentylacja mechaniczna) zostanie oddzielony (finansowo i organizacyjnie) od świadczeń w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.²¹
4. **Następstwa regionalne:** Stopniowo pediatryczna domowa opieka paliatywna stanie się dostępna we wszystkich regionach kraju.
5. **Następstwa w systemie kształcenia lekarzy:** Minister zdrowia wprowadzi nową umiejętność dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna”.
6. **Monitorowanie:** Raz w roku dr hab. Tomasz Dangel opracuje raport o aktualnej sytuacji domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce dla Ministerstwa Zdrowia, Konsultantów Krajowych i Wojewódzkich oraz Narodowego Funduszu Zdrowia.

Aktualizacja: 18.04.2008

²¹ Obecnie świadczenia takie realizowane są przez niektóre hospicja domowe (Bydgoszcz, Łódź, Olsztyn, Poznań)