

Aktualne problemy w opiece paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi w Polsce

Tomasz Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Problemy:

1. Pacjenci - kwalifikacja
2. Polityka zdrowotna państwa (MZ, NFZ)
 - Standaryzacja
 - Nadzór specjalistyczny
 - Finansowanie
 - Kontraktowanie świadczeń przez NFZ
 - Współpraca administracji państwowej z OPP
3. Lekarze
 - Kształcenie
 - Brak kandydatów (Kielce, Zielona Góra)



Kinga (białaczka szpikowa)



Piotr (nowotwór mózgu)



Rafał (wodogłowie wrodzone)

Diagnostyka prenatalna



Sylwia (wrodzona wada mózgu)



Diagnostyka prenatalna

Ola (zespół Edwardsa)



Bartek (rdzeniowy zanik mięśni typ I)



Daria i Daniel (ceroidolipofuscynoza)



Iwona (wrodzona wada serca)

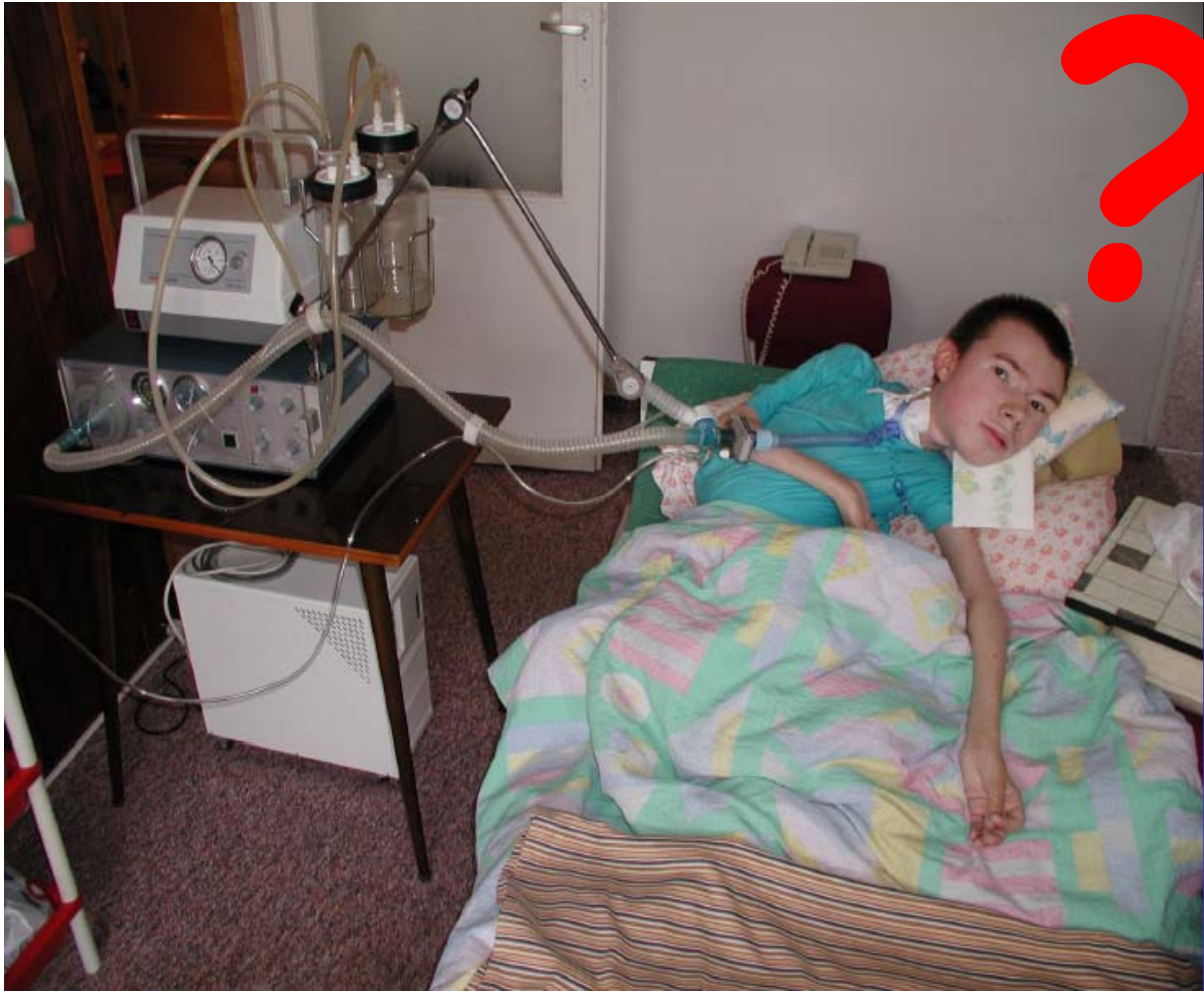


Przemek i Karol (dystrofia mięśniowa Duchenne'a)

Wątpliwości



Zbyszek (stan wegetatywny)



?

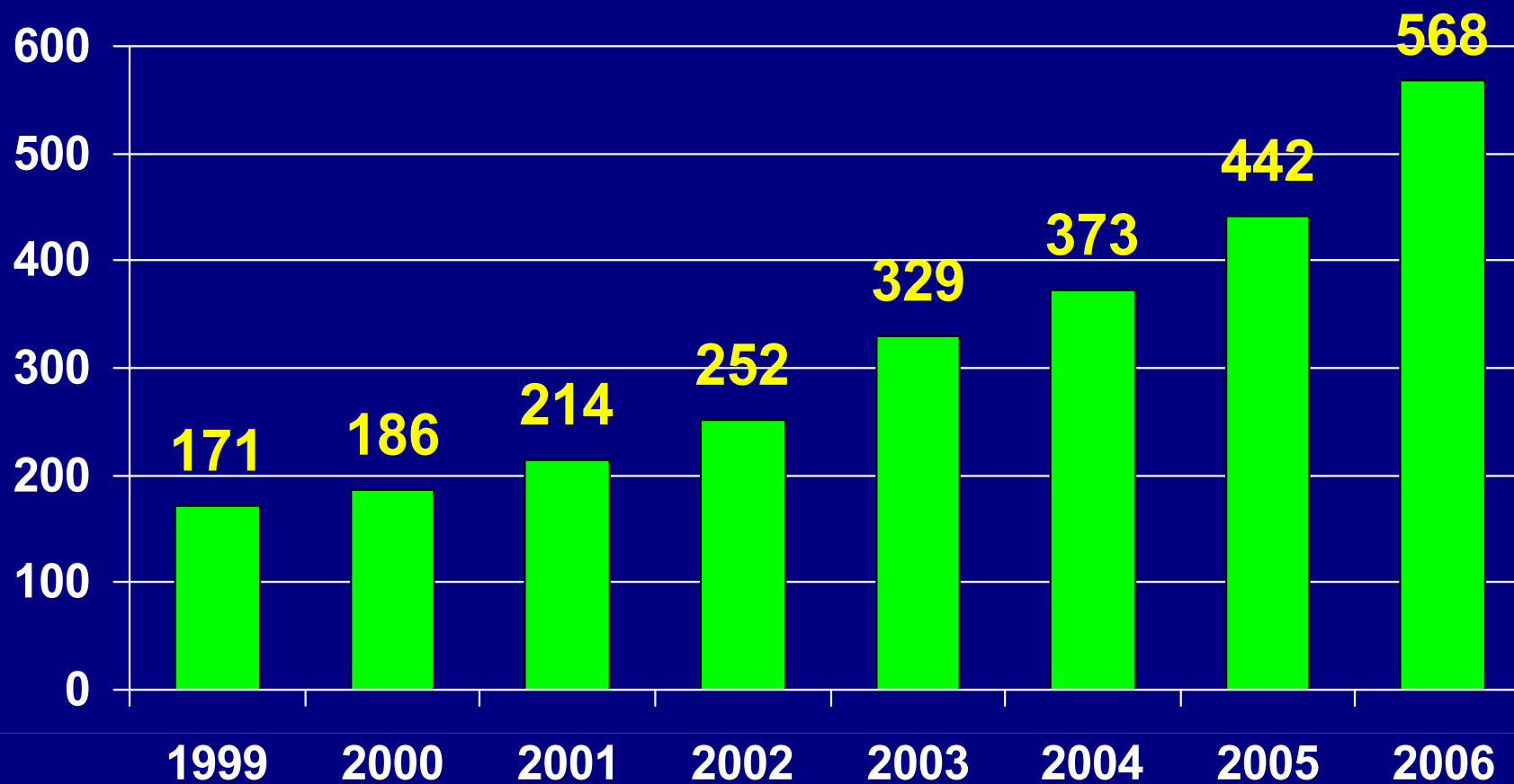




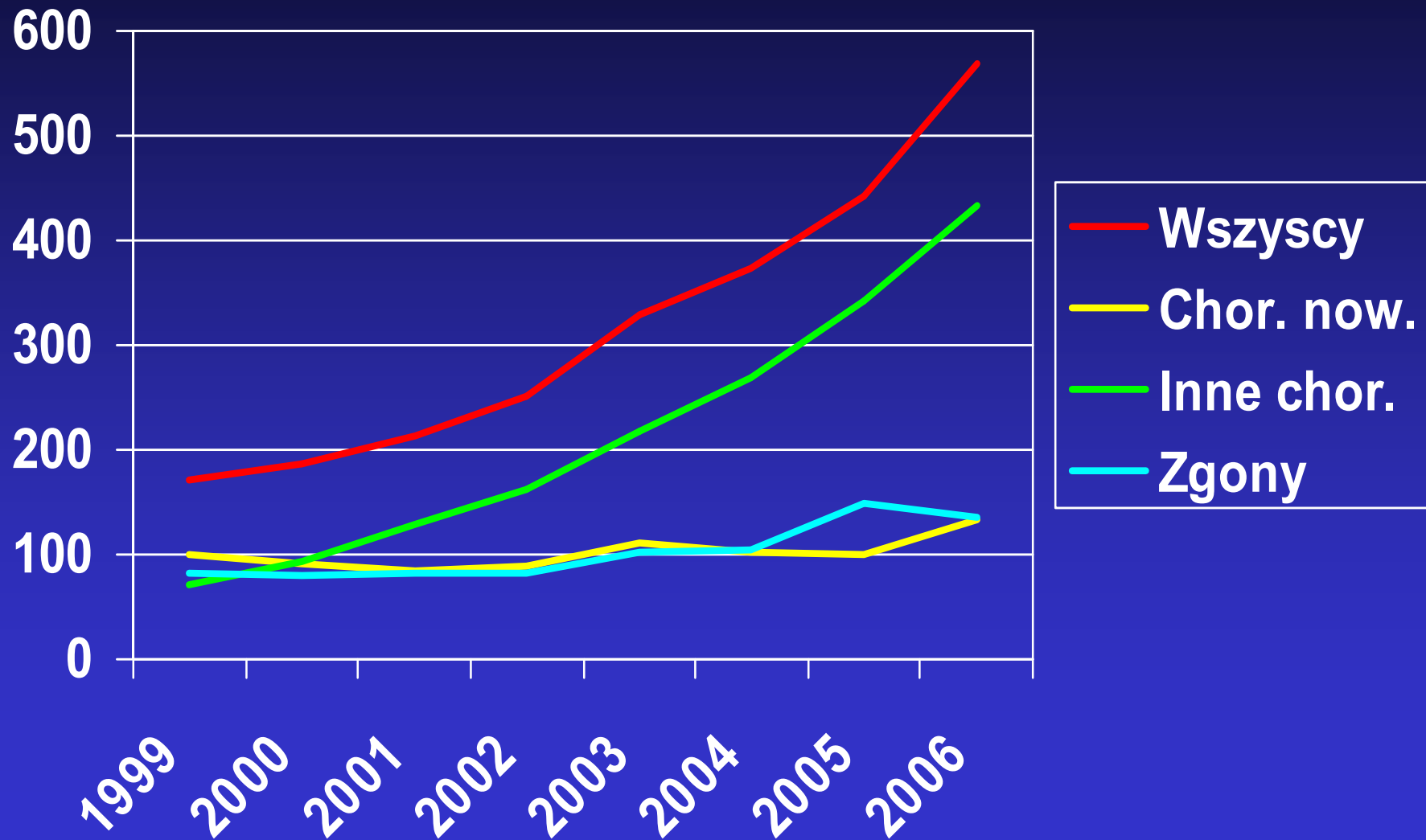
Martyna (zespół hetrotaksji, wrodzona wada serca)

Hospicja
w Polsce
wyniki badań

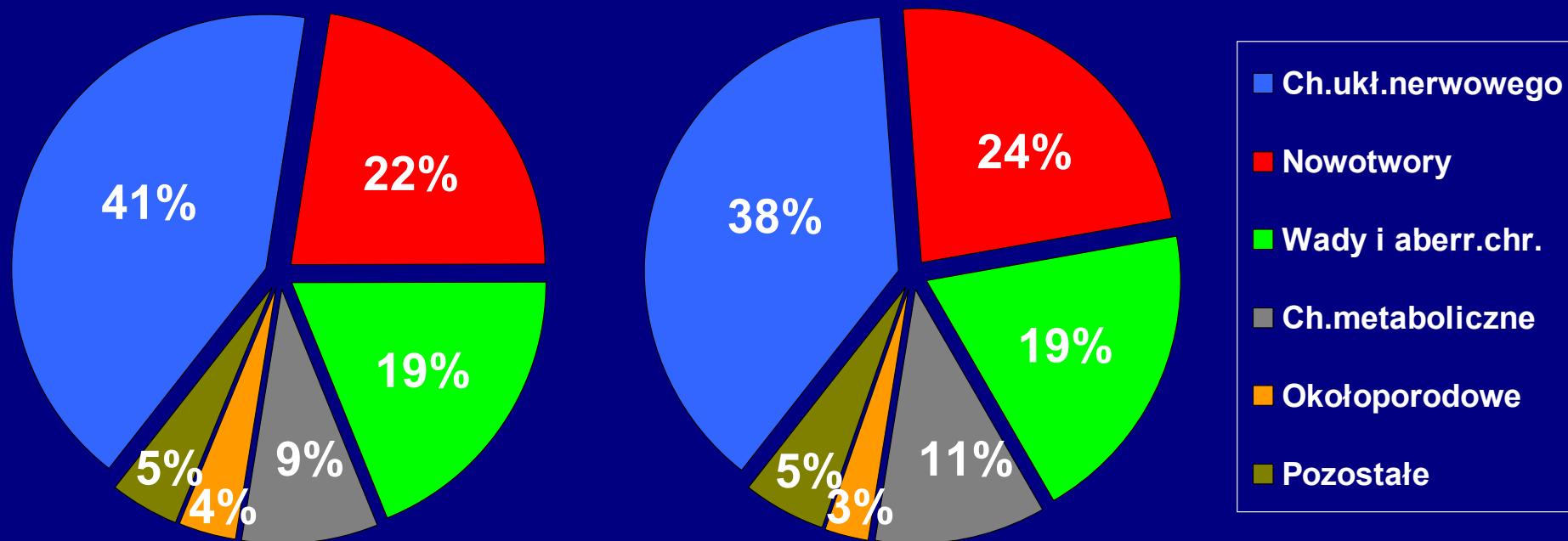
Liczba dzieci (< 18 lat) objętych domową opieką paliatywną



Liczba pacjentów i zgonów



Pacjenci < 18 r. ż. wg rozpoznań w hospicjach domowych



2005

2006

Rozpoznanie

Średni czas przeżycia (dni)

Chłoniaki	17
Białaczki	19
Nowotwory nerki	19
Nowotwory kości	39
Nowotwory nadnerczy	41
Nowotwory mózgu	75
Z. Edwardsa i Patau	139
Z. wad rozwojowych	260
Dystrofia mięśniowa Duchenne'a	390
Wady układu nerwowego	412
Wady serca	419
Choroby metaboliczne	582
Dziecięce porażenie mózgowe	912

Nowotwory

Inne schorzenia

Ministerstwo Zdrowia



**Brak polityki zdrowotnej
np. rozporządzenia
(standardy)**

Limit pacjentów

50% dzieci z nowotworami

Nadzór merytoryczny NFZ

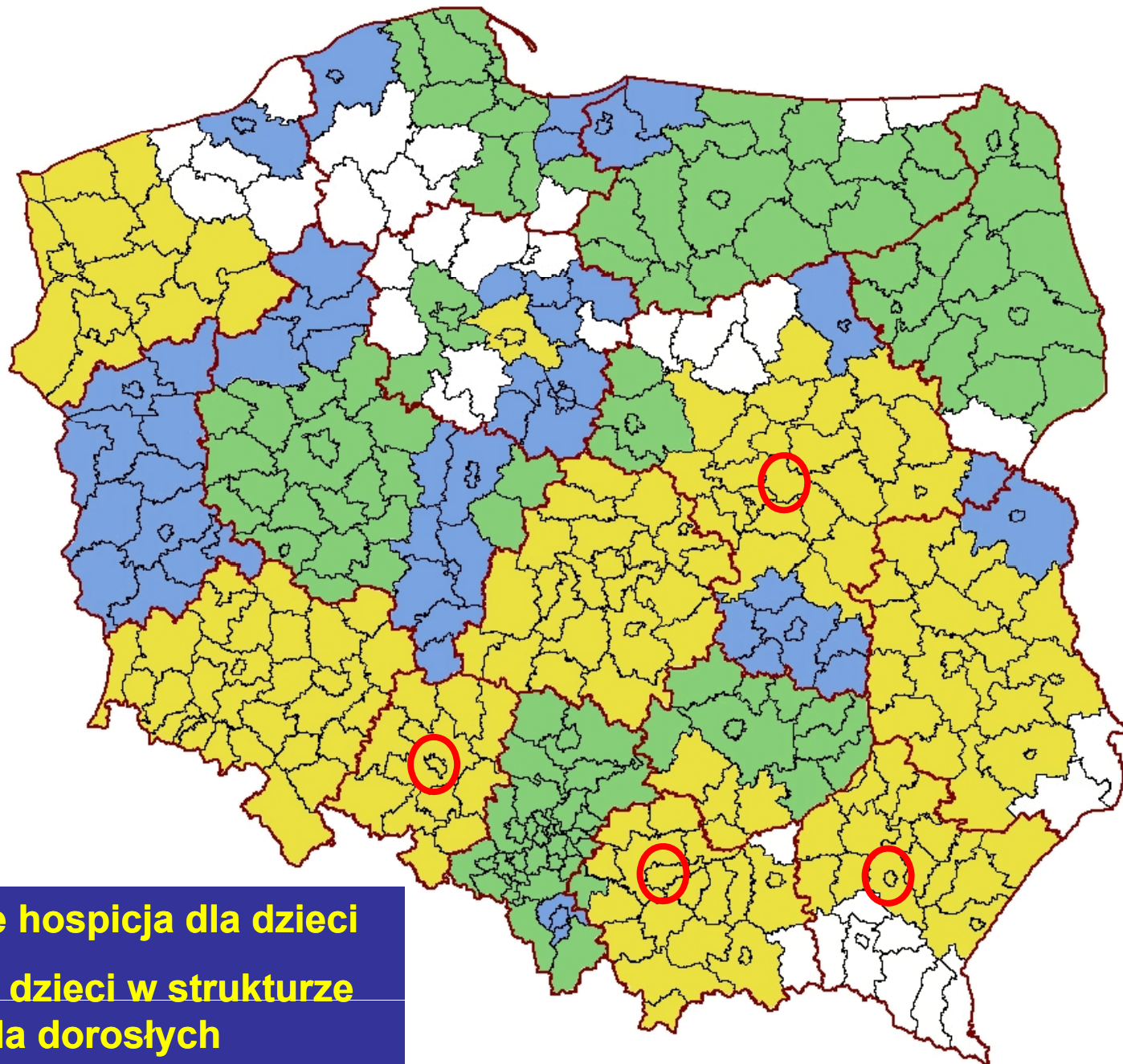
**1 pielęgniarka na 12
pacjentów – 2 wizyty
tygodniowo (4,8 dziennie)**

Stawka dzienna 39-60 zł.



Propozycje:

1. Rozporządzenie MZ - Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi
2. Nowelizacja Rozporządzenia MZ - umiejętność dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna”
3. Nadzór Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii (zniesienie nadzoru NFZ w zakresie kwalifikacji pacjentów)
4. Anulowanie kwestionowanych zapisów Zarządzenia Prezesa NFZ (19.09.2007)
5. Wprowadzenie minimalnej stawki dziennej - 121 zł
6. Ustalenie limitu pacjentów 16-20 na milion mieszkańców w rejonie w tym samym czasie (610-760) + promesy
7. Merytoryczna współpraca MZ i NFZ z OPP-hospicjami



Samodzielne hospicja dla dzieci



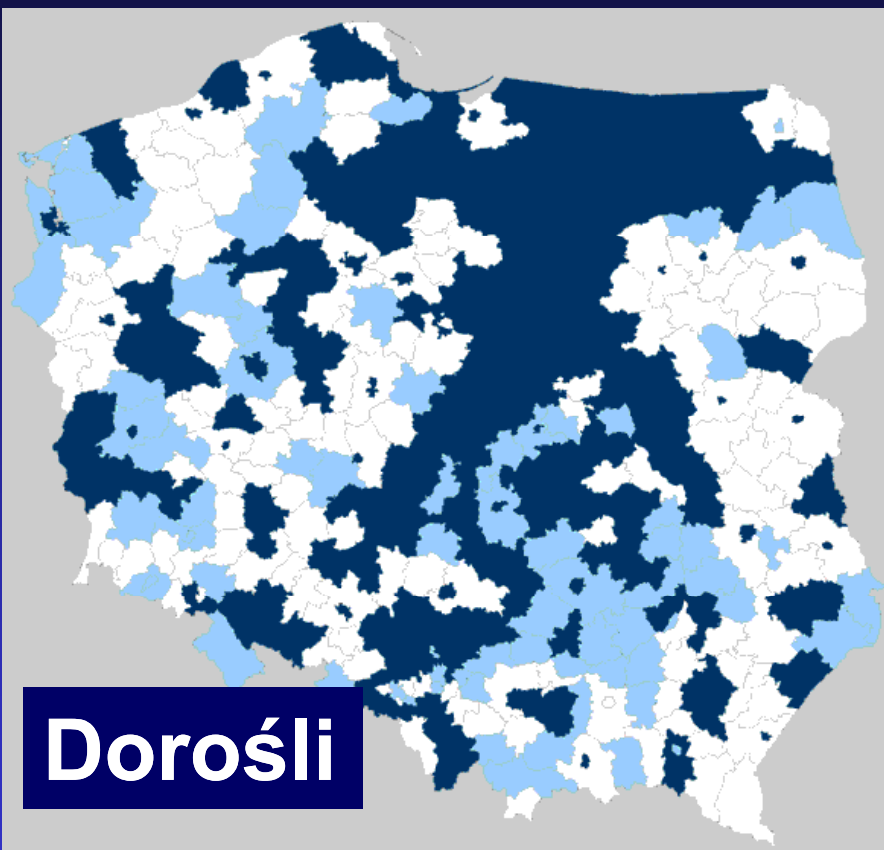
Hospicja dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych



Hospicja dla dorosłych

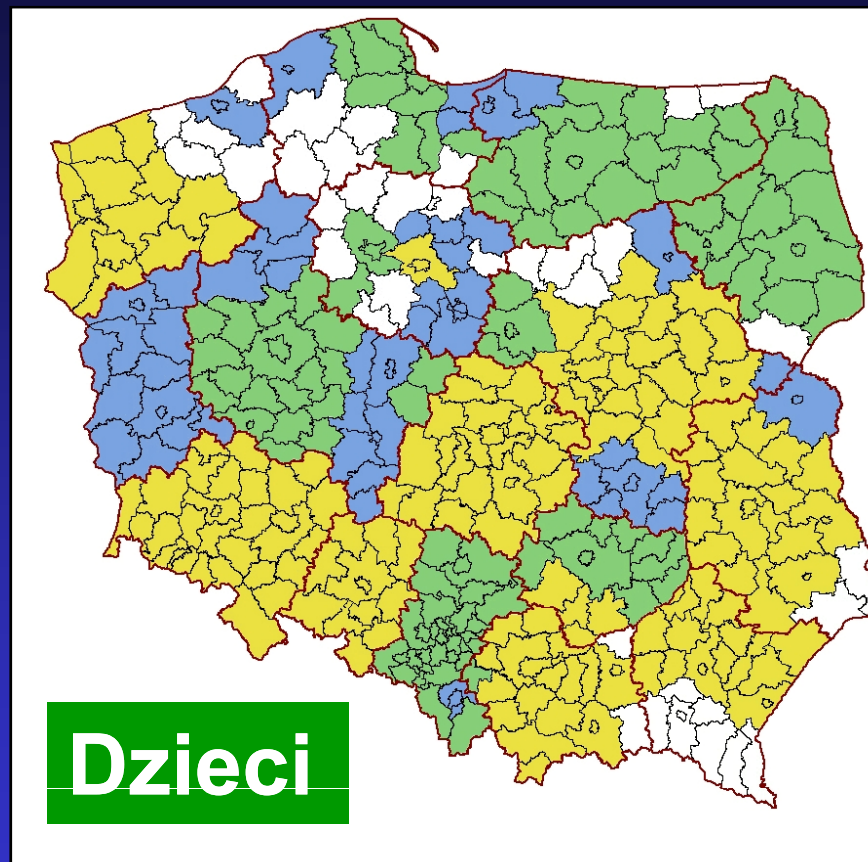
Odsetek ludności w rejonach hospicjów domowych

Polska 2006



59%

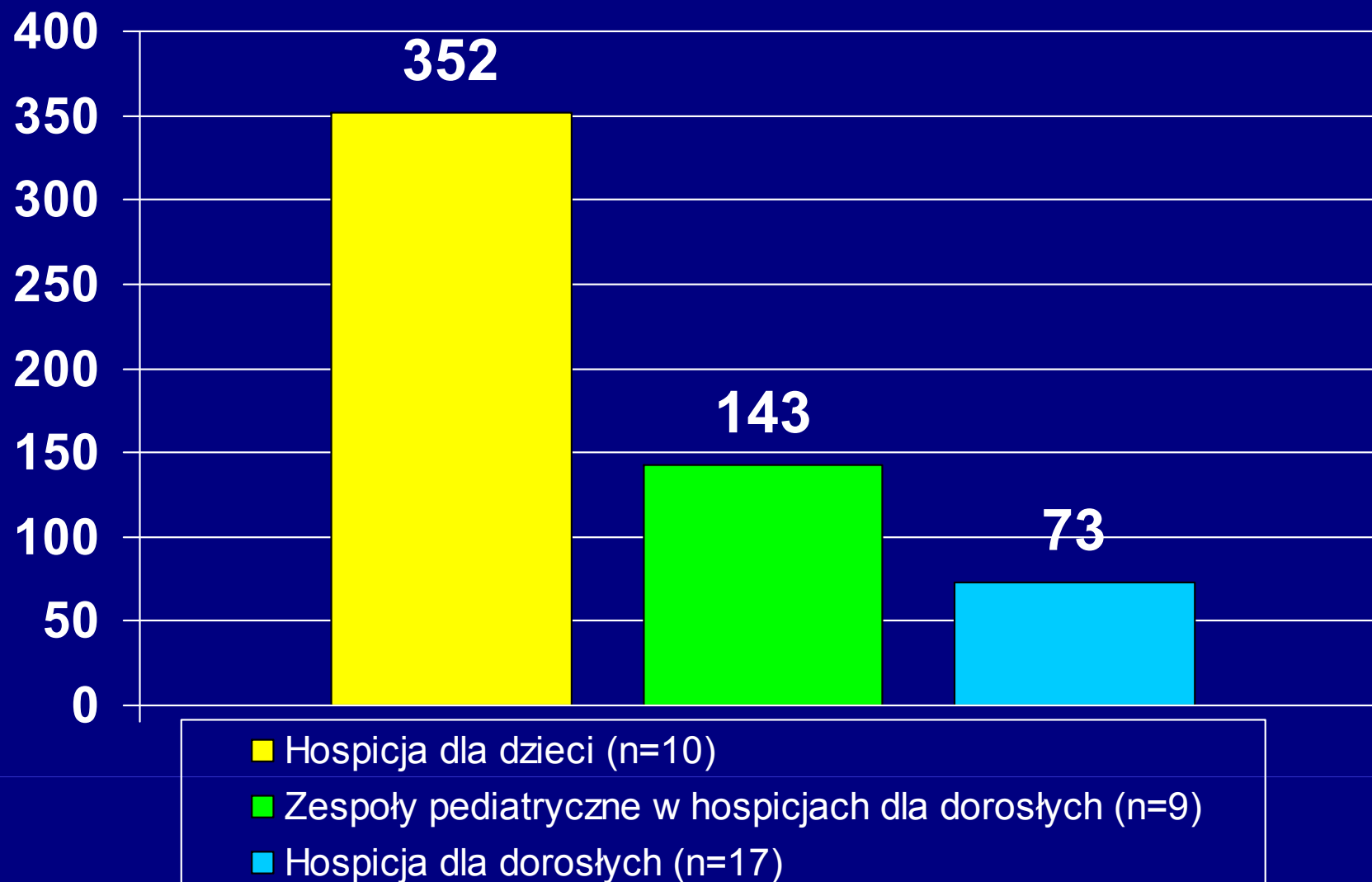
www.opiekapaliatywna.org



91%

www.hospicjum.waw.pl

Liczba dzieci (< 18 lat) objętych domową opieką paliatywną/hospicyjną w 2006 r.



Średnia liczba dzieci (< 18 lat) objętych domową opieką paliatywną/hospicyjną 2006

Samodzielne hospicja domowe dla dzieci (n=10) **35,2** (9-60)

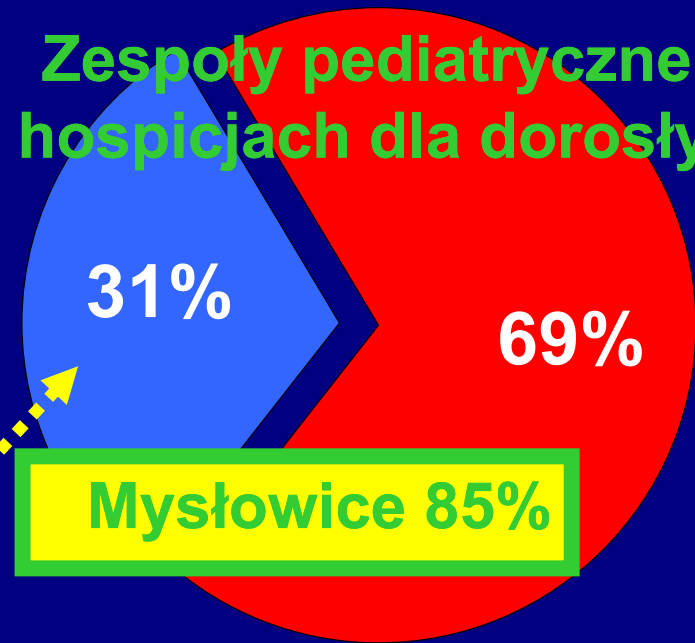
Hospicja domowe dla dzieci w strukturze hospicjów dla dorosłych (n=9) **15,9** (8-33)

Hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci (n=17) **4,3** (0-12)

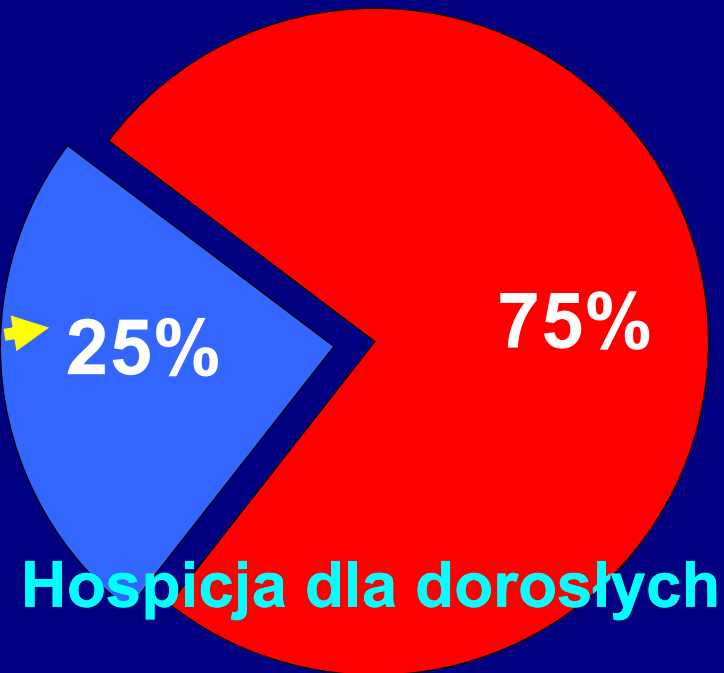
Hospicja dla dzieci



Zespoły pediatryczne w hospicjach dla dorosłych

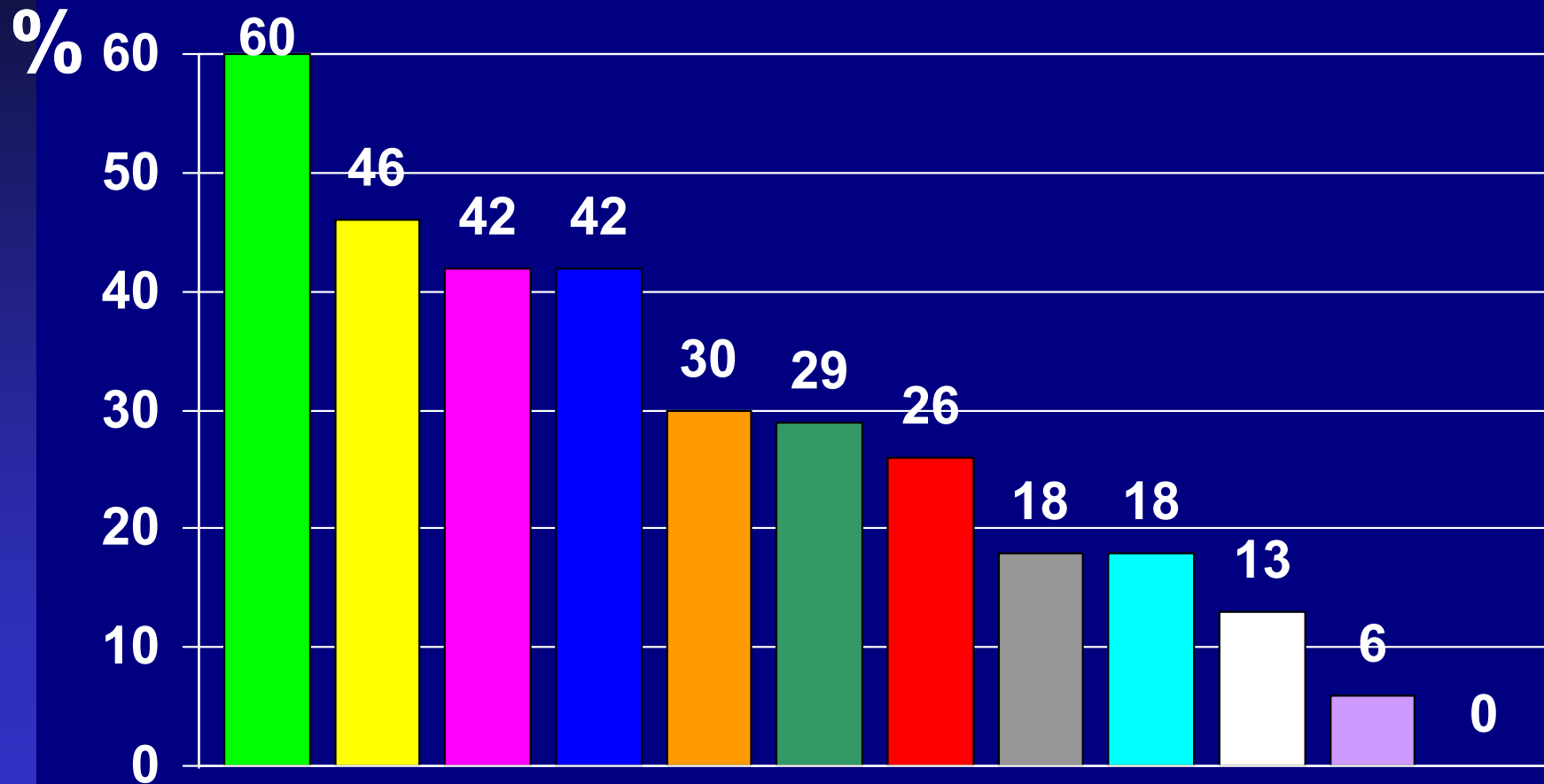


Nowotwory
(odsetek pacjentów)



Hospicja dla dorosłych

Odsetek zgonów dzieci w wybranych hospicjach 2006



Mysłowice

Opole

Wrocław

Poznań

Warszawa

Łódź HDZŁ

Łódź ŁHD

Lublin

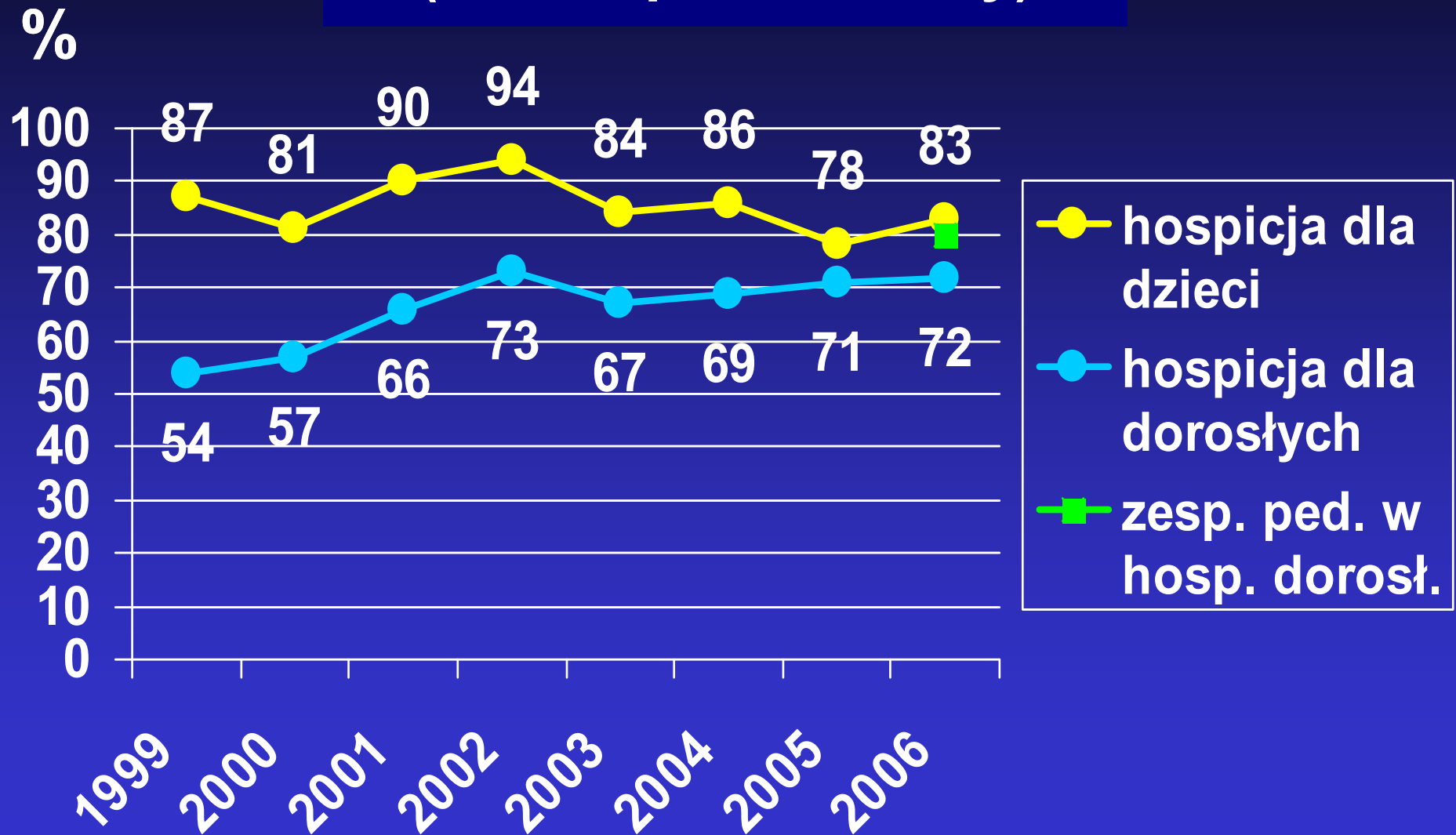
Rzeszów

Gdańsk

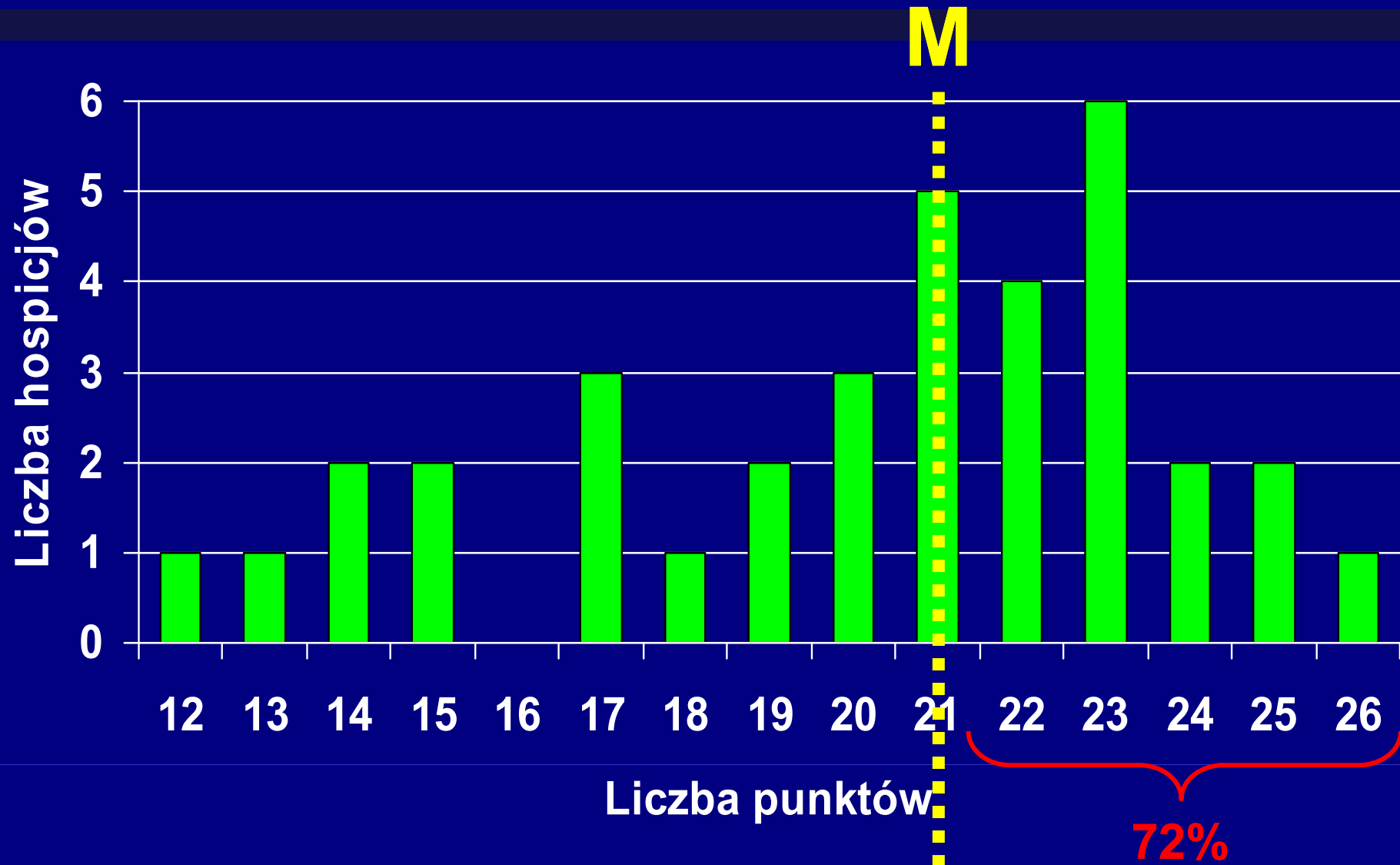
Szczecin

Toruń "N"

Średni standard świadczeń (zakres podstawowy)



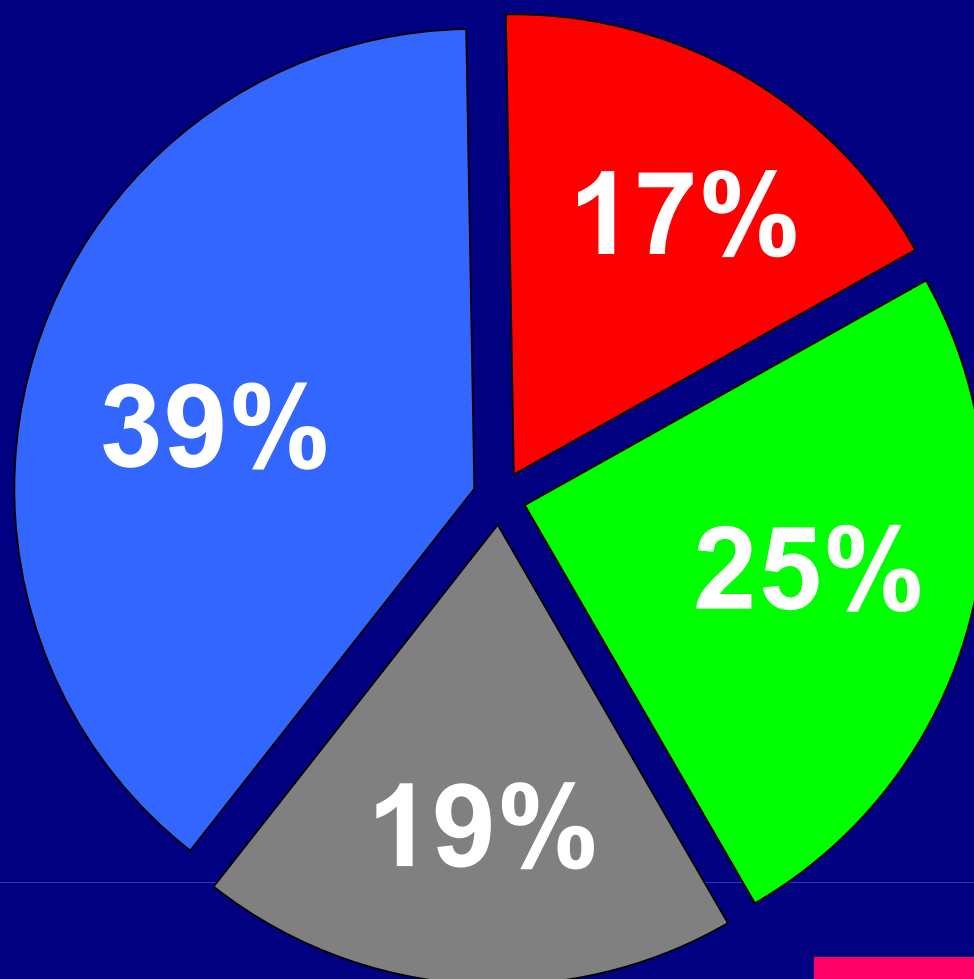
Rozkład hospicjów wg standardu (0-26) rok 2006



Lekarze zajmujący się domową opieką paliatywną nad dziećmi wg specjalizacji

Polska 2006

n = 69



■ Pediatria lub
neonatologia

■ Anestezjologia

■ Inna specjalizacja

■ Bez specjalizacji

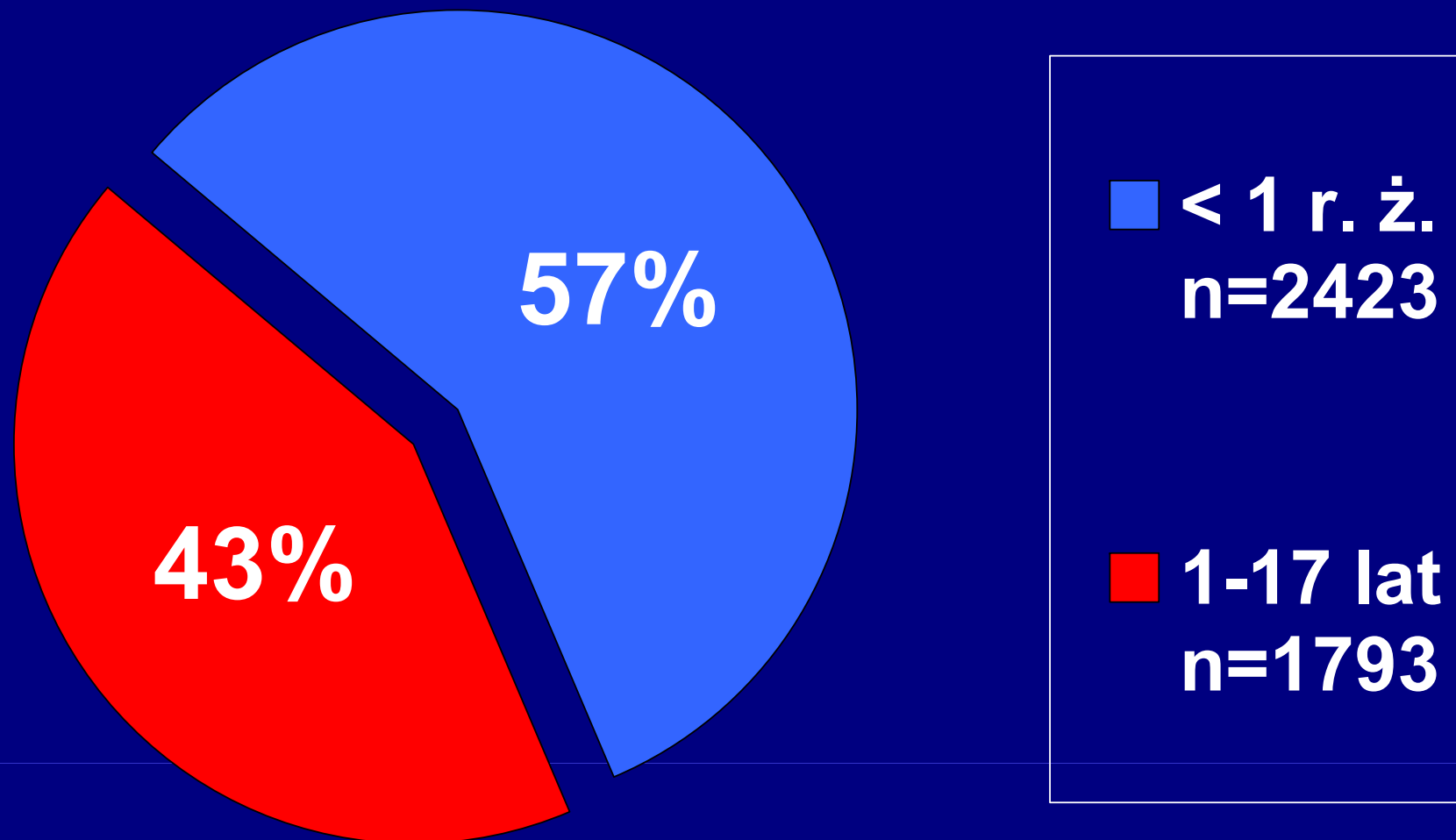
medycyna paliatywna – 15 (22%)

Umieralność dzieci w Polsce

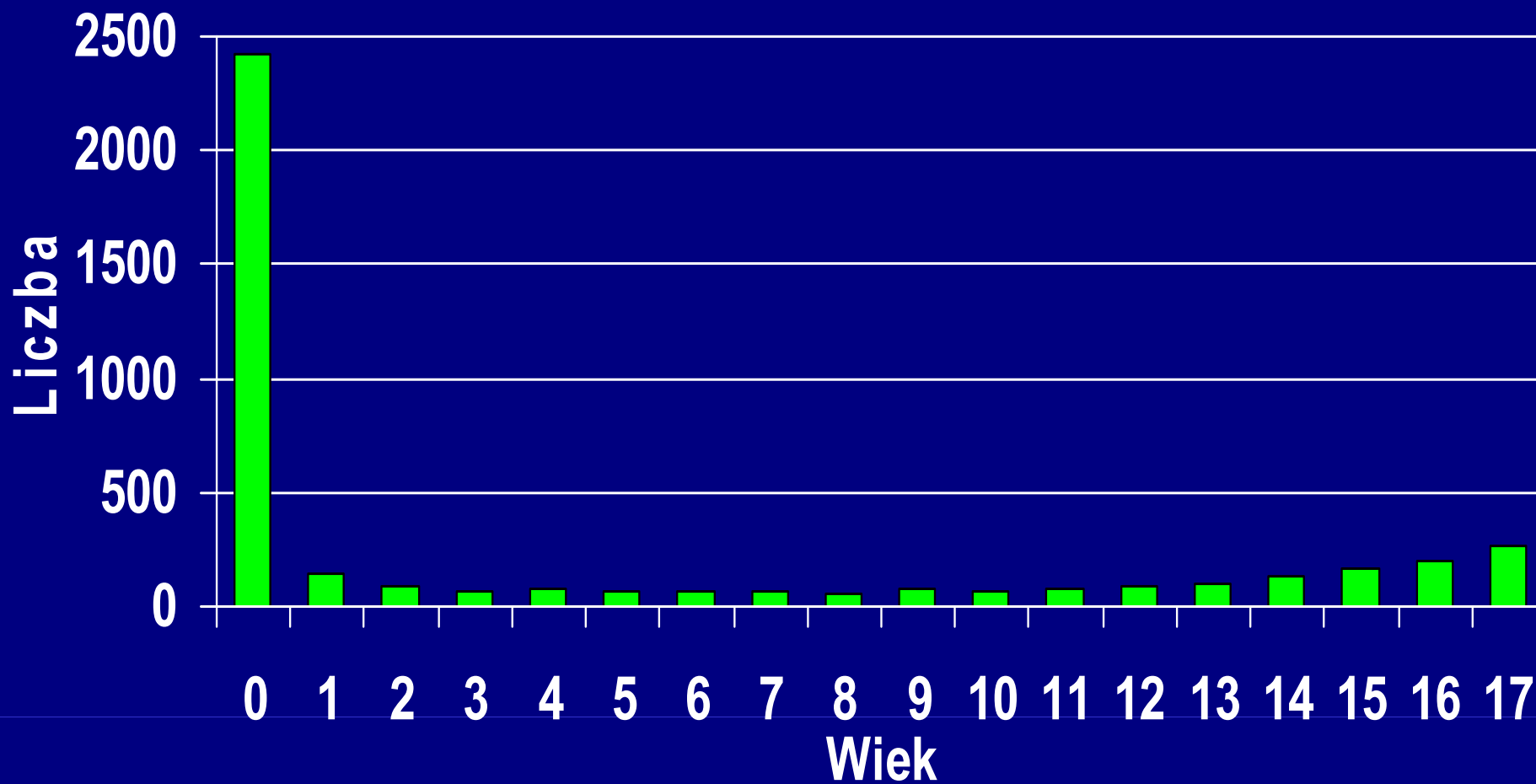
Zgony dzieci (<18 lat) - dane GUS

n = 4216

Polska 2004



Zgony dzieci (< 18 lat) wg grup wiekowych (n=4216) Polska 2004

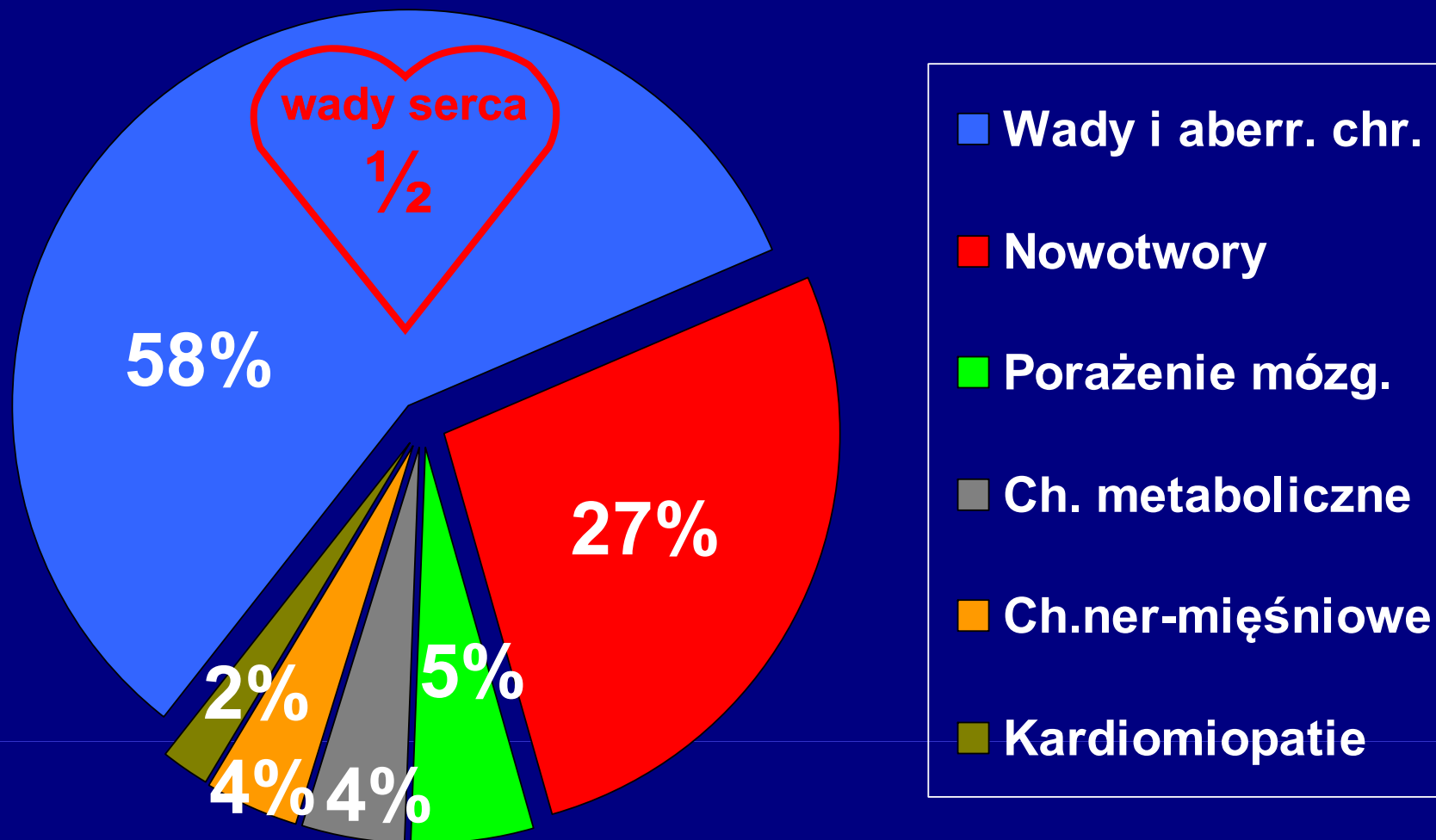


Zgony dzieci wg wybranych przyczyn

Schorzenia ograniczające życie (n=1118, 27%)

Polska 2004

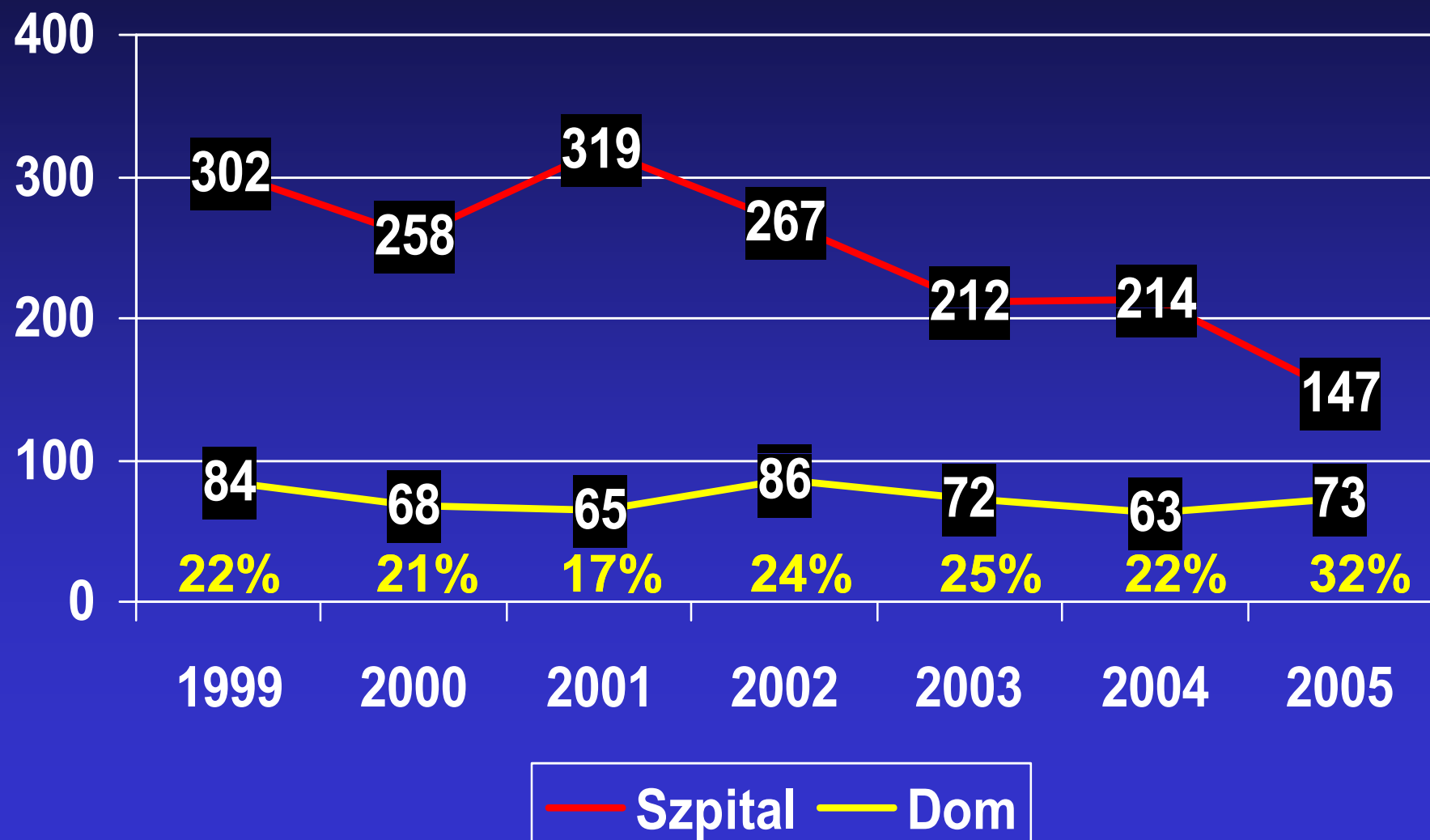
Dane GUS



**Zgony na nowotwory złośliwe u dzieci (0-17 lat)
w Polsce w latach 1999-2005
Dane Krajowego Rejestru Nowotworów**

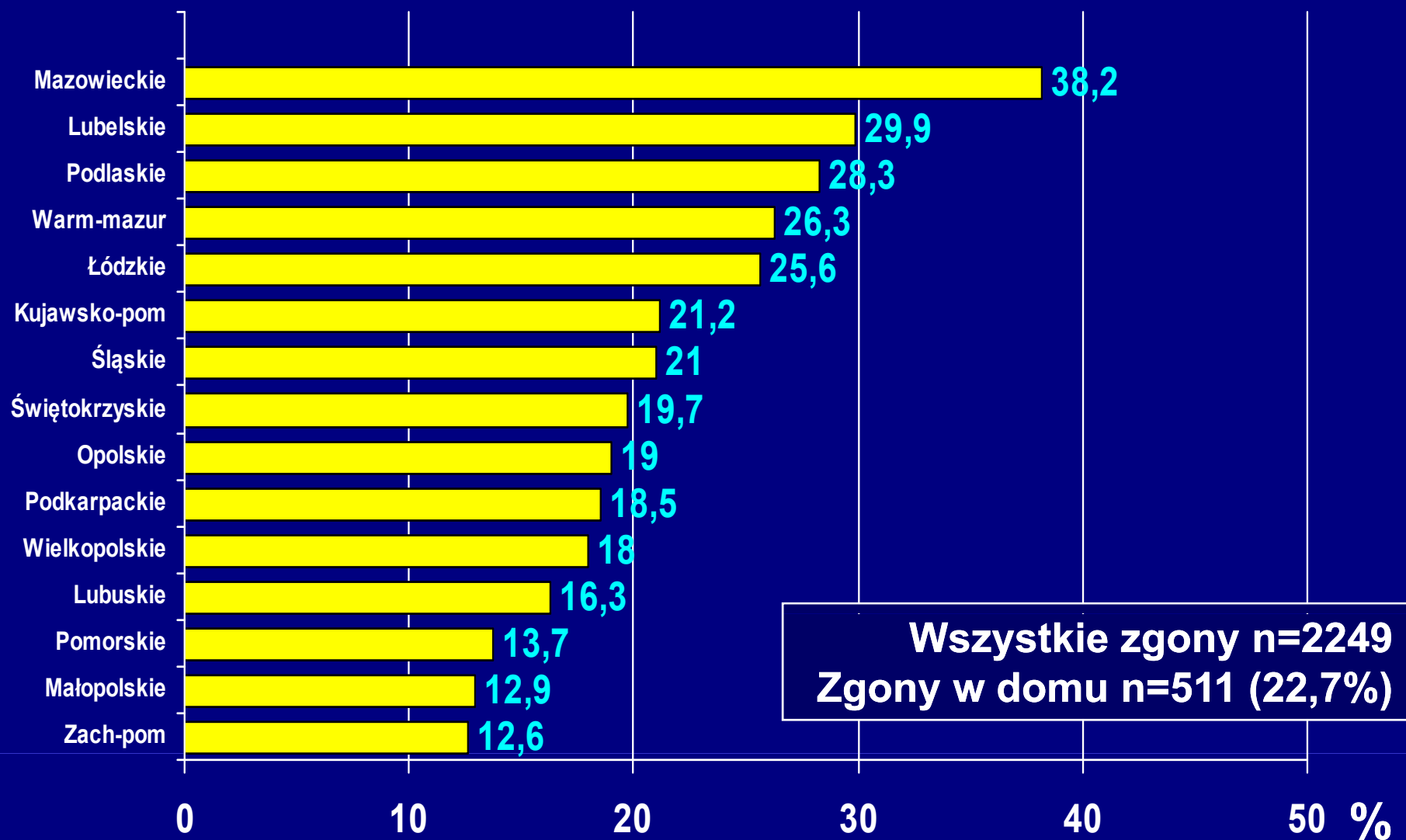


**Miejsce zgonu na nowotwory złośliwe u dzieci (0-17 lat)
w Polsce w latach 1999-2005
Dane Krajowego Rejestru Nowotworów**



Odsetek zgonów w domu na nowotwory złośliwe u dzieci (0-17 lat) wg województw

Dane Krajowego Rejestru Nowotworów z okresu 7 lat 1999-2005



Rozpoznanie	Liczba zgonów	Zgony w domu
Wady serca	304	18
Nowotwory	226	73
Mnogie wady (niesklasyfikowane)	176	5
Wady układu nerwowego	112	16
Dziecięce porażenie mózgowe	76	41
Zespół Edwardsa	29	4
Kardiomiopatie	26	1
Dystrofia mięśniowa Duchenne'a	18	6
Zespoły wad (określone)	15	3
Dysplazja oskrzelowo-płucna	14	1
Mukowiscydoza	11	0
Rdzeniowy zanik mięśni (I i II)	10	1
Zespół Patau	8	1
Miopatie wrodzone	7	1
Mukopolisacharydozy	6	3
Następstwa krwotoku podpajęcz.	6	2
Epidermolysis bullosa	6	2

Polska 2005
Wiek 0-17
Dane GUS

**Koszty
leczenia?**

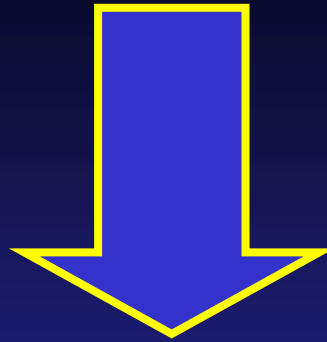
n=1050

n=182

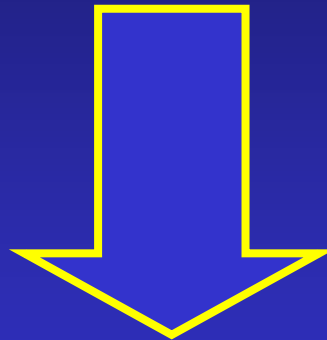
Wady letalne

Polska 2005

364 400 urodzeń żywych



~ 11 000 wad rocznie (3%)

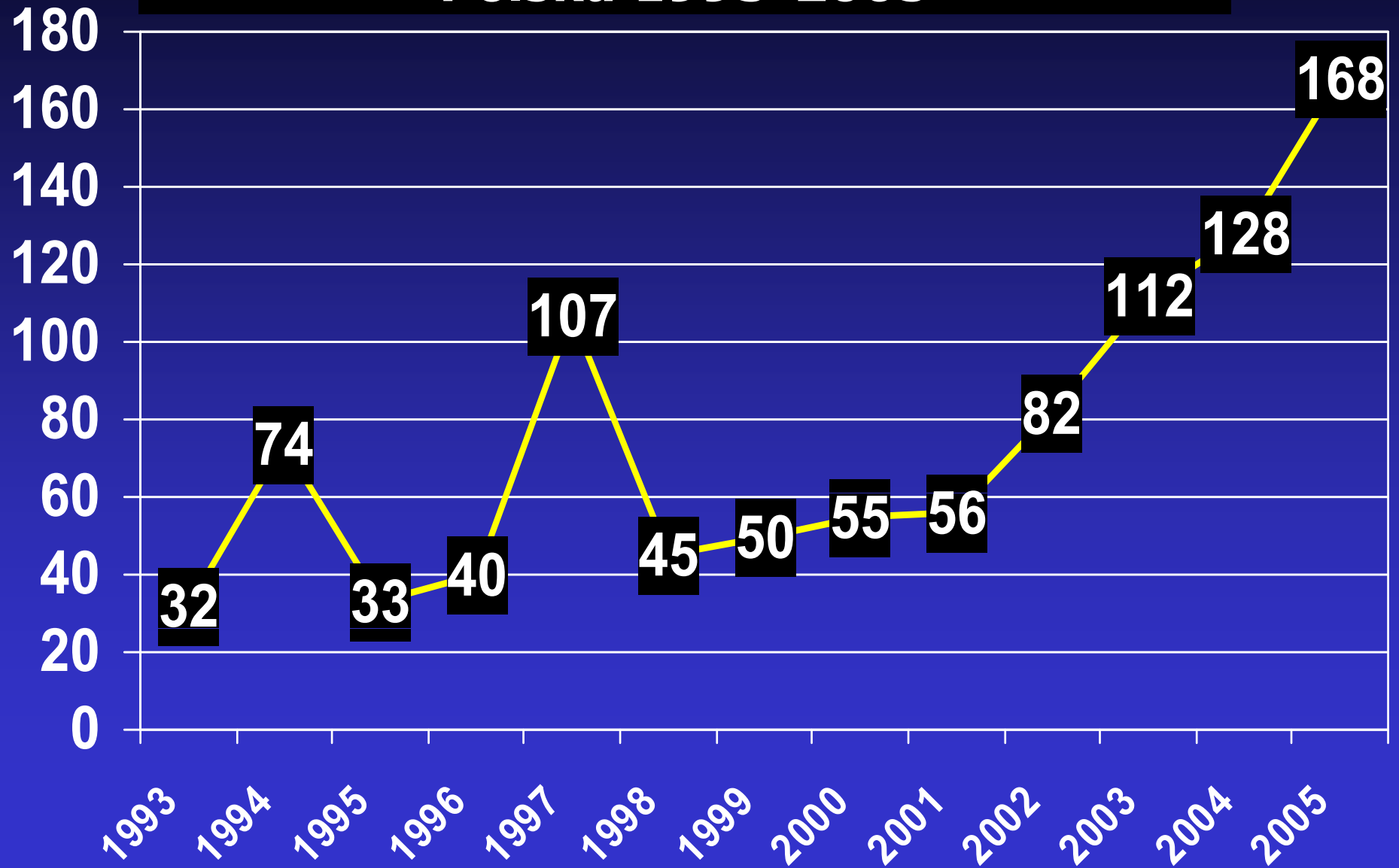


941 zgonów u dzieci (9%)

1087 zgonów w całej populacji (10%)

+ 168 eugenicznych aborcji (1%)

Aborcja w wyniku diagnozy prenatalnej Polska 1993-2005





David Baum (1940-1999)



**Karta Praw
Dziecka
Śmiertelnie
Chorego w Domu
2007**



Polska ma szansę stać się
krajem wiodącym na świecie
w opiece paliatywnej nad dziećmi



...potrzeba tak niewiele



Dziękuję za uwagę