



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

Akademia Medyczna we Wrocławiu
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
krzysztofsmzyd@yahoo.com

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci OPP
biuro@mhd.org.pl

Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu OPP
hospicjum_dom@wp.pl

Fundacja Gajusz OPP - Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej
biuro@gajusz.org.pl

Fundacja Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku OPP
info@hospicjum.info

Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci OPP
hospicjum@podkarpackie.pl

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci OPP
poczta@hospicjum.waw.pl

Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci OPP
hospicjum@zhdd.szczecin.pl

Hospicjum dla Dzieci przy W.S.W.O.P.
Hospicjum Domowe w Poznaniu OPP
list@hospicjum-domowe.poznan.pl

NSZOZ GOMED – Hospicjum Domowe dla dzieci w Ostrowcu Świętokrzyskim
Gomed.ostrowiec@neostrada.pl

NZOZ Hospicjum Domowe – Stacja Opieki Caritas w Olsztynie OPP
hospicjum@hospicjum.artneo.pl

Fundacja „Pomóż im” Białostockie Hospicjum dla Dzieci
pomozim@o2.pl

Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej w Suwałkach
spzop@list.pl

Śląskie Hospicjum Dziecięce Aniołów Stróżów przy S. T. Hospicjum Cordis w Mysłowicach OPP
cordis@nsa.pl

Stowarzyszenie Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia OPP
hospicjum@hospicjum.lublin.pl

Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci OPP
lodzkie.hospicjum.dla.dzieci@wp.pl

NZOZ Opieka Paliatywna
Poradnia Paliatywna i Hospicjum Domowe
elzag@neostrada.pl

Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej
hospicjum.czestochowa@wp.pl

Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne „HOSPICJUM PŁOCKIE pod w. Św. U. Ledóchowskiej”
biuro@hospicjum.org.pl
NZOZ Pomorskie Hospicjum dla Dzieci
maciejn@amg.gda.pl
„Alma spei” hospicjum domowe dla dzieci, Kraków
m.musialowicz@almaspei.pl
Fundacja Anielska Przystań NZOZ Domowe Hospicjum Dziecięce
Promyczek@nzozpromyczek@gmail.com

Lublin, 9 czerwca 2015

Pan Piotr Warczyński

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

Rada Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej (OFPOP) składa na Pana ręce uwagi do dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” przygotowanego przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jako ekspertyzy dla Ministerstwa Zdrowia.

Z zaskoczeniem przyjęliśmy informację, że w dniu 15 czerwca 2015 w MZ planowane jest spotkanie uzgodnieniowe poświęcone opiece paliatywnej nad dziećmi. Rada OFPOP nie otrzymała ze strony MZ żadnego sygnału o w/w spotkaniu. Jesteśmy wysoce zaniepokojeni tym faktem, tym bardziej, że MZ ma wiedzę o istnieniu naszej organizacji, która reprezentuje polskie środowisko hospicjów dziecięcych.

W hospicjach od lat trwa dyskusja nad potrzebą utworzenia realnych i rzetelnych standardów opieki paliatywnej nad dziećmi i nie jest tajemnicą, że hospicja stowarzyszone w OFPOP prezentują odmienne stanowisko dotyczące ich kształtu niż Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Przedstawiciele Fundacji w roku 2014 i 2015 rozpoczęli współpracę z Zarządem Głównym Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego mającą na celu wypracowanie wspólnej wersji standardów. Rada OFPOP przesłała na rece Pani Profesor Alicji Chybickiej uwagi dotyczące roboczej wersji dokumentu. Prace te zostały jednak przerwane, gdyż autorzy standardów i Zarząd Główny PTP nie byli w stanie wypracować konsensusu. W chwili obecnej dowiadujemy się, że dokument, do którego mieliśmy ogromne zastrzeżenia



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

w nieznacznie zmodyfikowanej formie trafia jako ekspertyza do MZ. Dlatego też przesyłamy nasze uwagi i oczekujemy, że MZ dostrzeże zasadność udziału przedstawicieli Rady OFPOP w planowanym spotkaniu. Zaistniała sytuacja budzi nasz ogromny niepokój, przygotowany projekt „Standardów” nie uwzględnia opinii i doświadczeń ogółu środowiska hospicjów dziecięcych oraz w naszym przekonaniu zawiera rozwiązania szkodliwe, a nawet budzące wątpliwości pod względem prawnym. Przygotowany dokument został przeanalizowany przez Radę OFPOP oraz – z uwagi na nasze liczne wątpliwości etyczne – formalne – przez 2 specjalistów: Jarosława Maćkiewicza - byłego pracownika Biura Rzecznika Praw Pacjenta w Warszawie, oraz dr Błażeja Kmiecika - bioetyka Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Podstawowy zarzut do projektu „Standardów” odnosi się do wizji medycyny, z której projekt wyrasta. Możemy się domyślać, że zapewne nie było intencją Autorów szerzenie paternalistycznej koncepcji medycyny, jednak poszczególne zapisy dokumentu pomijają aspekt praw pacjenta, koncentrując się na stanowisku medycznym. Zważywszy na specyfikę domowej opieki paliatywnej uznać należy, że autonomia pacjenta/opiekunów pacjenta jest naruszana założeniami przyjętymi w projekcie. Brak jakichkolwiek odniesień do praw pacjenta jest najłagodniejszą stroną proponowanego dokumentu.

Poniżej przedstawiamy szczegółowo nasze uwagi:

1. Po analizie treści dokumentu wątpliwości budzi tytuł „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”. Dokument opisuje raczej standard organizacyjny hospicjum domowego, niż standardy postępowania. Dodatkowo należałoby wnieść poprawkę stylistyczną: z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci.
2. Autorzy dokumentu na str 4 w ramce umieścili informację: „Poniższy **dokument został opracowany** na zasadzie *pro bono* przez zespół niezależnych ekspertów (*think tank*), współpracujących z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (OPP), **jako ekspertyza dla Ministerstwa Zdrowia**”. Ekspertyza jest *de facto* opinią eksperta, którą organ zlecający bierze pod uwagę w dalszych czynnościach i w tym kontekście ogromne zdziwienie budzi fakt umieszczenia w dokumencie stwierdzenia: „Wykorzystywanie oryginalnego dokumentu do tworzenia aktów normatywnych (rozporządzenie, zarządzenie) jest dozwolone pod warunkiem zachowania wszystkich elementów opisanego modelu świadczeń”. Postawa taka - używając bardzo wyważonego języka – znacząco odbiega od postawy konsyliacyjnej i nie dopuszcza opinii innych podmiotów w tym Ministra Zdrowia.
3. W definicji opieki paliatywnej należałoby powołać się na definicję WHO z 2002 roku, która posługuje się pojęciem choroby zagrażającej życiu (ang. life-threatening illness) i zwrócić uwagę na tę jej część, która wskazuje, że pediatryczna opieka paliatywna może być wdrożona po zdiagnozowaniu choroby zagrażającej życiu i kontynuowana niezależnie od tego jakie leczenie będzie wdrożone. Zapis taki – zgodny z wytycznymi WHO – eliminuje ryzyko podważania zasadności objęcia dziecka opieką paliatywną.



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

4. Wątpliwości budzi umieszczenie w części „Definicje” opisu procedury odstąpienia od resuscytacji i intensywnej terapii w „samodzielnym szpitalu pediatrycznym” i „innym szpitalu”. Rozporządzenie określające standardy opieki paliatywnej nie powinno ingerować w postępowanie w oddziałach szpitalnych. Zasady odstąpienia od resuscytacji i intensywnej terapii regulują inne akty prawne i w naszej opinii nie jest zasadne tworzenie nowego dokumentu. W punkcie 10 rozszerzyliśmy naszą opinię na ten temat.
5. Autorzy dokumentu podają własną definicję pediatrycznej opieki długoterminowej, po której stwierdzają, że: „świadczeń udzielają lekarze POZ i pielęgniarki środowiskowe lub lekarze i pielęgniarki oddziałów pielęgnacyjno-opiekuńczych dla dzieci oraz oddziałów opiekuńczo-leczniczych dla dzieci i młodzieży”. Warunki realizacji tego rodzaju świadczeń określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej z późn. zm. i zgodnie z jego zapisami świadczeń tych nie udziela lekarz POZ i pielęgniarka środowiskowa. W odniesieniu do dzieci w warunkach stacjonarnych świadczenia te udzielane są w zakładach opiekuńczych; w warunkach domowych świadczenia te dotyczą tylko dzieci wentylowanych mechanicznie. Rozporządzenie nie przewiduje długoterminowej opieki pielęgniarstwa dla populacji dziecięcej. Trudno też się zgodzić ze stwierdzeniem, że świadczenia z zakresu żywienia dojelitowego i pozajelitowego są szczególną formą opieki długoterminowej. W chwili obecnej zapisy prawne dopuszczają łączenie świadczeń z zakresu żywienia w warunkach domowych ze świadczeniami z zakresu hospicjum domowego.
6. Autorzy dokumentu podają definicję perinatalnej opieki paliatywnej i stwierdzają, że: „Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala”. Stwierdzenie to nie uwzględnia wszystkich możliwości. Doświadczenia ośrodków, które prowadzą domowe i stacjonarne hospicja dla dzieci pokazują, że część rodziców po wypisie ze szpitala nie jest gotowa samodzielnie opiekować się dzieckiem w domu i korzysta z możliwości pobytu w hospicjum stacjonarnym. Najczęściej jest to pobyt czasowy, będący swoistym pomostem pomiędzy szpitalem a domem rodzinnym.
7. W części „Personel” wątpliwości budzą następujące kwestie:
 - Należy rozważyć zasadność wymogu ukończenia podstawowego kursu doskonalącego „Pediatryczna medycyna paliatywna” przez lekarzy specjalistów w dziedzinie pediatrii z kilku lub kilkunastoletnim stażem pracy w hospicjach dla dzieci. W naszej opinii ukończenie kursu jest zasadne w pierwszym roku pracy w hospicjum. Należy podkreślić, że w naszej opinii lekarz pracujący w hospicjum dla dzieci powinien posiadać specjalizację z pediatrii i/lub innych pediatrycznych dziedzin szczegółowych lub medycyny rodzinnej (lub być w końcowej fazie szkolenia specjalizacyjnego). Przy pozostawieniu zapisów „Standardów” w obecnym kształcie w hospicjum będzie mógł pracować urolog lub geriatra, którzy ukończyli kurs.



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

- Zgadza się w pełni z koniecznością stałego uzupełniania wiedzy i podnoszenia kwalifikacji, nie mniej jednak nakładanie obowiązku ukończenia co 2 lata kursu budzi nasze wątpliwości. Lekarze mogą uzupełniać swoją wiedzę na konferencjach specjalistycznych, zjazdach towarzystw naukowych, poprzez prenumeratę czasopism czy też prowadząc badania naukowe.
 - Ukończenie przez pielęgniarki kursu specjalistycznego „Pediatryczna domowa opieka paliatywna” jest zasadne, ale pozostawienie zapisu w tym kształcie spowoduje, że pielęgniarka nie posiadająca certyfikatu ukończenia kursu nie będzie mogła podjąć pracy w hospicjum. Pozostaje też pytanie o pielęgniarki z dużym stażem pracy w hospicjum, które dotychczas nie ukończyły takiego kursu. Proponujemy doprecyzować zapis poprzez określenie odsetka ogółu zatrudnionych pielęgniarek z ukończonym kursem (np. minimum 25%) lub poprzez ustanowienie 2-letniego okresu od chwili podjęcia pracy na ukończenie kursu. Pojawia się też pytanie, dlaczego obowiązek doksztalcania się (co 2 lata!!) ma dotyczyć tylko lekarzy; w standardach powinna być wzmianka o konieczności i zasadach doksztalcania się pielęgniarek.
8. Załącznik 1, pkt A 1, ppkt 3. W obliczu wątpliwości dotyczących opieki długoterminowej (w praktyce dostępnej dla dzieci tylko w warunkach stacjonarnych) należy zrezygnować ze stwierdzenia: „tzn. nie mogą być skutecznie kontrolowane w ramach opieki długoterminowej”.
9. Załącznik 1, pkt A 1, ppkt 7. Wśród lekarzy „mających prawo” skierowania dziecka do hospicjum, z niezrozumiałych dla nas względów, pominięto lekarza poradni specjalistycznej. W naszej opinii nie ma potrzeby wymieniać lekarzy uprawnionych do kierowania do hospicjum – wystarczy określenie funkcjonujące w przepisach prawa tzn. lekarz ubezpieczenia zdrowotnego.
- Wystawienie skierowania nie jest jednoznaczne z przyjęciem dziecka do hospicjum - o nim decyduje lekarz hospicjum po zbadaniu dziecka. W naszej opinii nie ma zatem potrzeby nakładania obowiązku dodatkowego wpisu o nieuleczalności choroby i zakończeniu postępowania mającego na celu przedłużanie życia. Należy również wziąć pod uwagę fakt, że są sytuacje, w których tych zapisów nie można zastosować np. w przypadkach braku ostatecznego rozpoznania lub w przypadku dzieci z niewydolnością narządową w okresie oczekiwania na przeszczep (tę grupę pacjentów uwzględniono w pkt A 3, ppkt 2j !!!). Dla nas jest oczywiste, że w przypadku dzieci oczekujących na przeszczep należy stosować każde postępowanie (w tym resuscytacyjne), które daje szansę na doczekanie przeszczepu.
10. Załącznik 1, pkt A 1, ppkt 8. Wobec argumentów przytoczonych w poprzednim punkcie, nie widzimy zasadności wypełniania przez lekarza kierującego „Dokumentu określającego sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania”. Załącznik nr 3 budzi kontrowersje. Trzeba szczególnej formy arogancji, żeby arbitralnie określić sposób postępowania w sytuacji zatrzymania krążenia lub oddychania. Sam projektodawca użył terminu „w przypadku”, nie przewidując najprawdopodobniej okoliczności, w których dojść



Ogólnopolskie Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

może do zatrzymania krążenia lub oddychania. Złożona etiologia przypadków zatrzymania krążenia lub oddychania – nawet w odniesieniu do pacjentów terminalnie chorych – nie pozwala na opracowanie zero-jedynkowego modelu postępowania. Rozmowę o rezygnacji z resuscytacji zawsze przeprowadza lekarz hospicjum, często wraz z psychologiem, a decyzja jest odnotowana w zgodzie na objęcie opieką hospicyjną. Według „Standardu” dokument o sposobach postępowania wystawiany miałby być przez lekarza kierującego do hospicjum. Rodzi to ryzyko ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych w zakresie domowej opieki paliatywnej – nie jest tajemnicą, że lekarze pierwszego kontaktu często mają opory przed przepisywaniem leków opioidowych dzieciom i nie należy się spodziewać, że wraz ze skierowaniem do hospicjum będą określać wskazania do resuscytacji. Projektodawcy nie uwzględnili złożonego procesu akceptacji choroby i umierania przez rodziców dziecka, a zaproponowany dokument narzucający określone rozwiązania odbiera rodzicom przysługujące im prawa określone w ustawie o prawach pacjenta. Podnieść ponadto należy, że zamieszczona w formie Załącznika nr 9 „**Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich**” **nie stanowi źródła prawa w Polsce**. Żaden przyjęty standard naukowy nie może ograniczać praw określonych w ustawach. Wydaje się również, że zaproponowane rozwiązanie marginalizuje rolę psychologów i psychoonkologów hospicyjnych i jest zamachem na dorobek wielu hospicjów w Polsce w tej kwestii.

Oświadczenia *pro futuro*, a „Dokument określający sposoby...” jest tego typu oświadczeniem woli, nie zwalniając z odpowiedzialności karnej, a orzecznictwo sądowe, zarówno cywilne jak i karne w Polsce, jest podzielone w kwestii odpowiedzialności za zaniechanie działań na podstawie oświadczenia woli wyrażonego w czasie odległym. Sugerujemy rezygnować z załącznika nr 3.

11. Załącznik 1, pkt A 1, ppkt 9. Dziecko przyjmowane jest do hospicjum po konsultacji lekarza hospicjum. Dokument „Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci” w naszej ocenie jest dokumentem zbędnym i mało czytelnym. Nie określono np., które warunki należy spełnić aby dziecko zakwalifikować do hospicjum, niezrozumiałym jest konieczność zaznaczania kto wydał skierowanie do hospicjum. Dokument ten nie wnosi naszym zdaniem żadnej wartości do prowadzenia opieki, a jest jedynie biurokratycznym obciążeniem.
12. Uwagi dotyczące załącznika nr 2 przedstawiamy w punkcie 24.
13. Załącznik 1, pkt B 1. W obliczu wątpliwości dotyczących opieki długoterminowej (w praktyce dostępnej dla dzieci tylko w warunkach stacjonarnych) należy zrezygnować ze stwierdzenia: „i leczenie objawowe może być kontynuowane w ramach świadczeń opieki długoterminowej”.
14. Załącznik 1, pkt B 2. Należy usunąć ten punkt. Definicja WHO opieki paliatywnej dla dzieci jednoznacznie określa, że w przypadku rozpoznania przewlekłej choroby zagrażającej życiu opieka paliatywna może być wdrożona po zdiagnozowaniu choroby i kontynuowana



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

niezależnie od tego jakie leczenie będzie wdrożone. Uwagi odnośnie opieki długoterminowej jak poprzednio.

15. Załącznik 1, pkt B 3 i 6. Zgodnie z obowiązującym prawem rodzice/opiekunowie dziecka decydują (wyrażają zgodę) na proponowane przez lekarzy leczenie. Zawiadamianie Sądu Rodzinnego ma na celu ograniczenie lub pozbawienie władzy rodzicielskiej i powinno być zarezerwowane dla wyjątkowych sytuacji, kiedy zespół leczący ma przesłanki do stwierdzenia, że dobro, bezpieczeństwo i życie dziecka jest zagrożone z powodu zaniedbań rodziców/opiekunów. Czy naprawdę chcemy – jako lekarze – odbierać rodzicom dziecko w sytuacji gdy np. nie wyrazili zgody na proponowaną tracheostomię? Projektodawcy – z nieznanych przyczyn – przyjęli stanowisko paternalistyczne, gdzie zgoda na określone postępowanie medyczne lub jego brak jest wtórna do propozycji opieki. Zważywszy na okoliczność, że świadczenia udzielane są w domu pacjenta, narzucanie stanowiska sankcjonowanego zgłoszeniem sprawy do sądu rodzinnego i do konsultanta w dziedzinie pediatrii wydaje się być szczególnie ingerującym w poszanowanie prywatności oraz godności pacjenta. Co do zasady muszą być określone sposoby postępowania w przypadku rozbieżnych stanowisk lekarza i opiekuna chorego dziecka, niedopuszczalne jednak wydaje się postawienie sprawy jak w przywołanym projekcie. Jest to postępowanie godzące w istotę opieki holistycznej, gdzie obok potrzeb medycznych uwzględnia się cały kontekst potrzeb pacjenta i jego najbliższych. Stanowisko określone w Załączniku 1 cz. B pkt 2 i 6 należy uznać za przestarzałe i nierespektujące obecnych zapisów m.in. ustawy z dn. 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.
16. Załącznik 1, pkt B 5. Komentarz dotyczący załącznika 3 przedstawiono wcześniej.
17. Załącznik 1, pkt C 2. Brak jest zasadności używania sformułowania: „zatrudnionych na podstawie umów”. Każda osoba udzielająca świadczeń w hospicjum – nawet wolontariusz – pracuje na podstawie umowy, niezależnie od jej formy (o pracę, cywilnoprawnej, wolontaryjnej).
18. Załącznik 1, pkt C 2, ppkt 1. Konieczne jest doprecyzowanie sformułowania: „na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów”. Należy posłużyć się ogólnie stosowanym i nie budzącym wątpliwości interpretacyjnych pojęciem etatu przeliczeniowego tzn. „na jeden etat przeliczeniowy lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów”. W obecnym kształcie zapisu lekarz pracujący w hospicjum 1 dzień w tygodniu ma się opiekować 15 pacjentami – zapewne nie taka była idea Autorów standardów.
19. Załącznik 1, pkt C 2, ppkt 2. Uwagi dotyczące zatrudnienia pielęgniarek i określenia normy zatrudnienia w odniesieniu do etatu przeliczeniowego jak powyżej w pkt 18. Stanowczo wyrażamy sprzeciw dla wskazanej normy zatrudnienia: 1 pielęgniarka na 4 pacjentów. Utrzymanie takiego zapisu przy obecnym poziomie finansowania sprawi, że hospicja dziecięce w Polsce nie będą w stanie funkcjonować. **Obecnie z środków NFZ finansowane jest ok. 50% rzeczywistych kosztów prowadzenia opieki paliatywnej w domach pacjentów.** Średnia wycena osobodnia przez NFZ to 70 zł; hospicjum opiekujące się 20 pacjentami



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

posiada zatem miesięczny budżet w wysokości (70 zł x 20 pacjentów x 30 dni) 42 tysięcy złotych. Zgodnie z proponowanym zapisem powinno zatrudnić 5 pielęgniarek; zakładając całkowite koszty wynagrodzenia pielęgniarki w wysokości 6 tysięcy złotych daje to sumę 30 tys. zł. Przy budżecie w wysokości 42 tys. zł, pozostaje 12 tys. na wynagrodzenia lekarzy, psychologa, pracownika socjalnego, koszty benzyny i utrzymania samochodów, koszty utrzymania siedziby hospicjum itd. **Te proste wyliczenia pokazują, że założenie takie jest absolutnym zagrożeniem dla dostępności domowej opieki paliatywnej dla dzieci.**

Oczywiście zgadzamy się, że obecne wymagania MZ i NFZ nie są właściwe (1 pielęgniarka nie jest w stanie opiekować się 12 pacjentami przy wymogu realizacji min. 2 wizyt w tygodniu). W naszej opinii optymalne wydaje się przyjęcie normy 1 pielęgniarka na 8 pacjentów. Realizując 2 wizyty tygodniowo u pacjenta pielęgniarka tygodniowo musi wykonać min. 16 wizyt, co daje średnio 3 wizyty dziennie i średnio ok. 5 godzin pracy w domu pacjenta. Pozostały czas w ciągu dnia pracy (przy określonej prawem normie czasu pracy 7 h 35 min) zostaje wykorzystany na dojazd, uczestniczenie w odprawie i wypełnienie dokumentacji. Należy też zwrócić uwagę, że standardy określają minimalne normy zatrudnienia, które zapewniają bezpieczeństwo pacjentom i należyłą jakość świadczeń. Nie ma zatem przeszkód, aby hospicjum – jeśli tylko będzie miało środki – zatrudniało większą, niż przyjęta minimalna norma, liczbę pielęgniarek.

20. Załącznik 1, pkt C 2, ppkt 3, 4 i 5. Zgadzamy się, że pracownik socjalny powinien być członkiem zespołu w każdym hospicjum, ale należy brać pod uwagę, że jego praca nie może być refundowana z środków NFZ ponieważ nie jest to usługa medyczna. Zatrudnienie pracownika socjalnego, psychologa/psychoonkologa i fizjoterapeuty oraz ich wymiar czasu pracy powinny pozostać w gestii kierownika hospicjum.
21. Załącznik 1, pkt C 3. Należy bardzo rozważnie i adekwatnie do rzeczywistych potrzeb tworzyć listę sprzętu niezbędną do funkcjonowania hospicjum. Przyjęcie listy przez MZ w odpowiednim rozporządzeniu, a dalej w zarządzeniu Prezesa NFZ skutkuje tym, że w chwili składania ofert do NFZ każde hospicjum będzie musiało szczegółowo wykazać, że posiada wymieniony sprzęt we wskazanej liczbie. Lista zaproponowana w „Standardach” jest dla nas nie do zaakceptowania zarówno z punktu widzenia generacji niepotrzebnych kosztów jak i z punktu widzenia rzeczywistych potrzeb. Ponownie zwracamy uwagę, że „Standardy” określają minimalne warunki jakie powinno spełnić hospicjum, aby zapewnić bezpieczeństwo pacjentom i należyłą jakość świadczeń. Poniżej przedstawiamy nasze uwagi do szczegółowych zapisów tego punktu standardów.

- 1) cztery samochody osobowe; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, a ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego.

Komentarz: Zapis ten spowoduje, że min 5 samochodów będą musiały wykazać hospicja posiadające (ubiegające się) o kontrakt w NFZ obejmujący zarówno opiekę nad 15 pacjentami jak i nad 35 pacjentami. Uważamy, że wymóg posiadania 3 samochodów jest wystarczający.



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

- 2) telefony komórkowe dla wszystkich lekarzy i pielęgniarek.
Komentarz: zapis zasadny.
- 3) dwa telefony komórkowe dla rodzin nie posiadających własnego telefonu.
Komentarz: zapis zasadny.
- 4) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego.
Komentarz: zapis zasadny.
- 5) jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania jednego koncentratora tlenu na 4 pacjentów jest wystarczający jako minimalny
- 6) jeden asystor kaszlu na 5 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania asystora kaszlu powinien być zniesiony. Asystor znajduje zastosowanie tylko u nielicznych pacjentów, nie jest sprzętem niezbędnym dla funkcjonowania hospicjum.
- 7) cztery ssaki na 5 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania jednego ssaka na 4 pacjentów jest wystarczający jako minimalny.
- 8) cztery materace przeciwoleżynowe na 5 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania jednego materaca na 6 pacjentów jest wystarczający jako minimalny.
- 9) jedna pompa strzykawkowa na 10 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania jednej pompy na 15 pacjentów jest wystarczający jako minimalny
- 10) jeden inhalator na 2 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania jednego inhalatora na 4 pacjentów jest wystarczający jako minimalny.
- 11) aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego.
Komentarz: zapis zasadny.
- 12) łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg.
Komentarz: zapis w tej formie jest bezzasadny. Trudno zakładać ilu pacjentów o masie ciała powyżej 30 kg zostanie przyjętych do hospicjum. Dodatkowo należy wziąć pod uwagę, że nie wszyscy rodzice/opiekunowie wyrażają zgodę na wstawienie łóżka, a z drugiej strony z łóżek korzystają też dzieci o masie ciała niższej niż 30 kg. Uważamy, że wymóg posiadania jednego łóżka na 15 pacjentów jest wystarczający jako minimalny.
- 13) jeden agregat prądotwórczy na 2 pacjentów.
Komentarz: uważamy, że wymóg posiadania agregatów powinien być zniesiony. Agregat nie jest sprzętem medycznym !!, znajduje zastosowanie u wybranej grupy pacjentów, w mieszkaniach/domach, w których jest możliwe wystawienia



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

agregatu na zewnątrz pomieszczenia (agregaty są urządzeniami z silnikami spalinyowymi !!!)

14) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.

Komentarz: zapis zasadny

22. Załącznik 1, pkt C 5. W naszej opinii „Standardy” określone przez MZ nie mogą ingerować w organizację pracy danej jednostki. W znanych nam standardach postępowania z dziedzin pediatrycznych opracowanych przez towarzystwa naukowe nie istnieją zapisy nakazujące ordynatorom/kierownikom oddziałów lub klinik organizowanie odpowiedniej liczby odpraw czy obchodów (wizyt) lekarsko-pielęgniarskich w ciągu dnia lub tygodnia. Za organizację dnia/tygodnia pracy odpowiada kierownik i ta zasada powinna dotyczyć również hospicjów dziecięcych. Za organizację pracy odpowiada kierownik hospicjum; jeśli hospicjum dysponuje odpowiednimi zasobami sprzętowymi i kadrowymi to w naszej opinii nie ma przeszkód by objąć opieką więcej niż 30 dzieci. W Polsce funkcjonują hospicja, które obejmują opieką większą liczbę dzieci.
23. Załącznik 1, pkt D, ppkt 2. Nie są dla nas jasne powody, dla których należy zobligować hospicja do prowadzenia badań jakościowych. Obecnie, w konkursach ofert, premiowane są jednostki posiadające certyfikaty akredytacyjne lub certyfikaty jakości nadawane przez uprawnione (certyfikowane!) do tego instytucje. Zaproponowana metoda, opracowana 15 lat temu, w rzeczywistości jest ankietą badającą poziom satysfakcji rodziców/opiekunów z prowadzonej opieki. Badanie satysfakcji klienta zewnętrznego stanowi tylko jeden z wielu elementów w badaniu jakości usług zdrowotnych. Proponujemy znieść ten zapis.
24. Załącznik nr 2, pkt 3. Każdy z 8 podpunktów budzi zastrzeżenia natury etycznej i/lub prawnej. Projektodawcy wprowadzili zamieszanie metodologiczne wyrażające się popełnionym błędem *pars pro toto*. „Dziecko śmiertelnie chore”, objęte opieką paliatywną, to nie to samo pojęcie, co np. „dziecko w terminalnym stanie choroby” lub „dziecko w stanie agonalnym”. Ponieważ „Standardy”, wbrew zapowiedziom, nie definiują wielu pojęć (np. „terapia uporczywa”, „stan terminalny”, „stan agonalny” itp.), nie można przyjąć, że proponowane procedury będą miały charakter uniwersalny w odniesieniu do grupy pacjentów objętych świadczeniem w rodzaju „paliatywna opieka pediatryczna w warunkach domowych”. Cały szereg schorzeń, wymienionych w Załączniku 1, to choroby przewlekłe i objęcie opieką przez hospicjum domowe nie następuje w fazie terminalnej. Nieuprawnionym jest zatem wyłączenie procedur medycznych określonych w pkt. 3 Załącznika nr 2 w odniesieniu do całej grupy pacjentów. Brak doprecyzowania okoliczności wyłączających stosowanie procedur terapeutycznych z przywołanego załącznika nosi znamiona eutanazji biernej i nie odpowiada aktualnej wiedzy medycznej, tym samym naruszać może art. 6 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Poniżej przedstawiamy nasze uwagi do szczegółowych zapisów tego punktu standardów
- 1) Resuscytacja krążeniowo-oddechowa.



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

Komentarz: W naszej opinii arbitralne przyjmowanie tej zasady budzi wątpliwości i nie dopuszcza żadnych odstępstw w uzasadnionych sytuacjach np. w przypadku pacjentów zakwalifikowanych do przeszczepów narządowych. Rozumiejąc jednak ideę zapisu proponujemy powołać się na opracowane przez PTP wytyczne dla lekarzy: „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci” i przyjąć następującą treść zapisu: (...) 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej zgodnie z wytycznymi „Zaniechanie (...)”

2) Nawadnianie dożylne.

Komentarz: Do hospicjów domowych – zgodnie z definicją WHO opieki paliatywnej – mogą być kwalifikowane dzieci na różnym etapie choroby nieuleczalnej, część z nich z zabezpieczonym centralnym dostępem żylnym. Obecny kształt zapisu nie uwzględnia etapu choroby i wskazań klinicznych do nawadniania. Zapis nie budzi wątpliwości tylko w kontekście chorego w stanie terminalnym. Zapis powinien być usunięty lub zawężony do schyłkowego i agonalnego etapu choroby.

3) Żywienie dożylne.

Komentarz: Do hospicjów domowych – zgodnie z definicją WHO opieki paliatywnej – mogą być kwalifikowane dzieci na różnym etapie choroby nieuleczalnej. Obecny kształt zapisu nie uwzględnia etapu choroby, wskazań klinicznych do żywienia pozajelitowego, kontynuacji żywienia włączonego przed przyjęciem do hospicjum oraz współistnienia chorób. Zapis nie budzi wątpliwości tylko w kontekście włączania żywienia pozajelitowego u chorego w stanie terminalnym. Z formalno-prawnego punktu widzenia zapis jest martwy i bezzasadny. Zgodnie z zapisami cyklu rozporządzeń MZ w sprawie świadczeń gwarantowanych z poszczególnych zakresów oraz adekwatnych zarządzeń Prezesa NFZ żywienie pozajelitowe w warunkach domowych – o ile ma być refundowane przez NFZ – jest odrębną procedurą prowadzoną (i kontraktowaną) **nie** przez hospicja domowe, ale przez Poradnie żywieniowe, które prowadzą leczenie, monitorują je i dostarczają do domu chorego preparaty żywieniowe i niezbędny osprzęt. Dopuszczalne jest łączenie obu procedur co oznacza, że pacjent może jednocześnie pozostawać pod opieką hospicjum domowego i poradni żywieniowej. Zapis powinien być usunięty lub zawężony do schyłkowego i agonalnego etapu choroby.

4) Przetaczanie preparatów krwi.

Komentarz: Do hospicjów domowych – zgodnie z definicją WHO opieki paliatywnej – mogą być kwalifikowane dzieci na różnym etapie choroby nieuleczalnej. Obecny kształt zapisu nie uwzględnia etapu choroby i wskazań klinicznych do przetoczenia. Przetoczenia preparatów krwi u pacjentów w opiece paliatywnej są formą uporczywej terapii jeśli anemia i/lub małopłytkowość jest naturalną konsekwencją postępu choroby, jeśli mają miejsce w okresie terminalnym choroby i nie przynoszą poprawy jakości życia oraz jeśli związane z nimi pobyty w szpitalu nie są akceptowane przez dziecko i przysparzają dodatkowych cierpień. Przetoczenia **nie mogą** być traktowane jako uporczywa terapia



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

jeśli mają charakter jatrogenny (np. są konsekwencją niedawno przebytej chemio- lub radioterapii, a stan ogólny dziecka jest zadawalający) oraz w sytuacjach gdy zmniejszenie stopnia niedokrwistości czy opanowanie skazy krwotocznej zwiększają aktywność dziecka i poprawiają jakość jego życia. Uwzględniając aspekt formalno-prawny zapis jest martwy i bezzasadny, gdyż procedura przetoczenia krwi może być realizowana tylko w warunkach stacjonarnych. Zapis powinien być usunięty.

5) Przetaczanie mannitolu.

Komentarz: Do hospicjów domowych – zgodnie z definicją WHO opieki paliatywnej – mogą być kwalifikowane dzieci na różnym etapie choroby nieuleczalnej. Obecny kształt zapisu nie uwzględnia etapu choroby, wskazań klinicznych do przetoczenia oraz indywidualnej sytuacji pacjenta. Zapis powinien być usunięty lub zawężony do schyłkowego i agonalnego etapu choroby.

6) Wentylacja respiratorem.

Komentarz: Uwzględniając aspekt formalno-prawny zapis jest martwy i bezzasadny, gdyż procedura wentylacji respiratorem w warunkach domowych (o ile ma być refundowana przez NFZ) nie może być realizowana w hospicjum domowym. Procedura jest realizowana przez zespoły długoterminowej opieki domowej i zgodnie z zapisami odpowiednich rozporządzeń nie może być łączona ze świadczeniami hospicjum domowego co oznacza, że pacjent wentylowany - z mocy przepisów - nie może pozostawać pod opieką hospicjum domowego. Zapis powinien być usunięty.

7) Dożylnie lub domięśniowe podawanie antybiotyków.

Komentarz: Arbitralnie sformułowany zakaz podawania antybiotyków drogą pozajelitową budzi nasz stanowczy sprzeciw, jako nieetyczny i sprzeczny z zasadami wiedzy medycznej. Po raz kolejny zwracamy uwagę, że do hospicjów trafiają dzieci na różnych etapach choroby zasadniczej i o ile nie jest to etap schyłkowy lub agonalny, a są wskazania do podania leków drogą pozajelitową takie leczenie powinno być wdrożone i nie ma ono znamion terapii uporczywej. W naszej opinii to lekarz, autonomicznie, po ocenie stanu chorego i jego indywidualnej sytuacji decyduje o zasadności wdrożenia leczenia przyczynowego infekcji drogą pozajelitową. Należy się zastanowić czy rolę i kompetencja MZ jest tak daleka ingerencja w postępowanie lekarzy. Zapis powinien być usunięty.

8) chemioterapia.

Komentarz: Zapis powinien być usunięty gdyż jest niezgodny z założeniami i definicją opieki paliatywnej nad dziećmi wg WHO, która jednoznacznie stwierdza, że opieka paliatywna „Rozpoczyna się gdy choroba jest diagnozowana i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzymuje, czy nie, leczenie ukierunkowane na chorobę”. Do leczenia hospicyjnego mogą być kierowane dzieci w trakcie chemioterapii paliatywnej, stosowanej czasowo, w dawkach poprawiających jakość życia pacjenta.



Ogólnopolskie Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej

z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 53 71 373 fax: 81 53 71 396

25. Załącznik 7 i 8. Wobec argumentacji w pkt 24 należy zmodyfikować zapisy załączników.

Podsumowując uważamy, że standardy w obecnym kształcie wymagają istotnej korekty i stwarzają realne niebezpieczeństwo dla funkcjonowania opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Istotne i nieuzasadnione zaostreżenie minimalnych wymagań (m.in. normy zatrudnienia i wymagania sprzętowe) **bez zwiększenia finansowania** spowoduje, że wiele hospicjów nie będzie w stanie dalej prowadzić swojej działalności. Sytuacja taka przyniesie odwrotny do zamierzonego efekt: istotne pogorszenie dostępności i jakości świadczeń. W naszym przekonaniu intencje MZ w chwili angażowania się w opracowanie standardów były zupełnie inne.

Jednocześnie pragniemy zwrócić uwagę Panu Ministrowi na fakt, że obecnie opieka paliatywna nad dziećmi to nie tylko hospicja domowe – na których powinien być oparty system opieki paliatywnej – ale również hospicja stacjonarne i perinatalne. Obie te formy aktualnie nie istnieją w systemie finansowanym z środków publicznych, mimo, że w praktyce funkcjonują. Konieczność zapewnienia dostępności do innych poza domową form opieki paliatywnej podkreślana jest w wielu międzynarodowych dokumentach takich jak: definicja WHO, „IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe” (*European Journal of Palliative Care*, 2007; 14(3): 109-114), „Palliative care for infants, children and young people. The facts” (*EAPC Taskforce for Palliative Care in children*, 2009), karta ACT. Wyniki badań międzynarodowych wskazują, że tworzenie „sieci/ośrodków” opieki paliatywnej dla dzieci, obejmujących duże obszary i oferujących oba rozwiązania organizacyjne: model domowy i stacjonarny oferują najbardziej skuteczną, zrównoważoną i efektywną opiekę nad dziećmi z chorobami nieuleczalnymi i ich rodzinami. Prosimy Pana Ministra o rozważenie czy prace nad standardami opieki paliatywnej nie powinny kompleksowo objąć całego systemu (wszystkich form: opieki domowej, stacjonarnej i perinatalnej). Ze strony Ogólnopolskiego Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej deklarujemy pełną współpracę i gotowość do przedstawienia rzetelnych danych, wynikających z wieloletnich doświadczeń.

W trosce o dobro naszych pacjentów apelujemy do Pana Ministra by dokument „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatricznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” w obecnej formie **NIE OTRZYMAŁ** rekomendacji MZ. Przedstawiony **projekt „Standardów”** - w praktyce - **przygotowany jest przez jeden ośrodek**: Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Projekt nie określa standardów oczekiwanych przez środowisko opieki pediatricznej paliatywnej sprawowanej przez hospicja domowe w Polsce, a jest głosem w dyskusji tego środowiska. Próba wprowadzenia „Standardów” w obecnym kształcie może być rozumiana jako nieuprawnione roszczenie jednego z nurtów tej opieki. Prezentowane w „Standardach” stanowisko paternalistyczne jest przestarzałe i nie odpowiada na rozwój podmiotowości pacjenta w relacji terapeutycznej. Część zapisów „Standardów” stoi w wyraźnej opozycji do obowiązującego w Polsce



Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

siedziba przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Łędzian 49, 20-828 Lublin
z siedzibą przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Łędzian 49, 20-828 Lublin
hospicjum@hospicjum.lublin.pl tel.: 81 533 71 377 fax: 81 533 71 396

prawodawstwa i z tego powodu nie może zostać zgłoszona jako propozycja ujednolicająca algorytmy postępowania w pediatrycznej opiece paliatywnej sprawowanej przez hospicja domowe.

Zwracamy się z prośbą do Pana Ministra o kontynuowanie prac nad opracowaniem standardów w sposób kompleksowy, w atmosferze konstruktywnej dyskusji i wzajemnego szacunku, z uwzględnieniem głosu i opinii środowiska – wielu ośrodków mających kilkunasto - lub kilkuletnie doświadczenie w prowadzeniu opieki paliatywnej nad dziećmi, zrzeszonych w Ogólnopolskim Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Hospicja te świadczą opiekę na wysokim, profesjonalnym poziomie, co wynika z doświadczenia organizacyjnego, klinicznego i dydaktyczno-naukowego personelu oraz ze współpracy z wieloma ośrodkami w Polsce i poza granicami naszego kraju.

Z wyrazami szacunku

O. dr Filip Leszek Buczyński

Przewodniczący Rady Ogólnopolskiego
Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej

Rada Forum:

1. O. dr Filip Leszek Buczyński – Przewodniczący
tel.: 607 330 482, mail: filiph@hospicjum.lublin.pl
2. Witalij Andrzejewski
tel.: 502 182 221, mail: witalij.andrzejewski@gmail.com
3. mgr Rafał Ciupiński
tel.: 696 754 108, mail: hospicjum@podkarpackie.pl
4. Ireneusz Kalisiak
tel.: 502 179 398, mail: irekkalisiak@hospicjum.waw.pl
5. dr Aleksandra Korzeniewska
tel.: 606 251 446, mail: a.korzeniewska@wp.pl
6. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska- Roślan
tel.: 606 968 869, mail: kmroslan@umwb.edu.pl