Wojciech Glac
ORCID 0000-0001-6363-9336
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Ewelina Zdebska
ORCID 0000-0003-1698-6663
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Sytuacja społeczna i prawna rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną w dobie pandemii SARS-CoV-2

The social and legal situation of the families of children covered by hospice care during the SARS-CoV-2 pandemic

Wprowadzenie

Pandemia koronawirusa SARS-CoV-2 w Polsce wpłynęła w nieznany dotąd w ostatnich dziesięcioleciach sposób na warunki funkcjonowania społeczeństwa, a w nim poszczególnych jego grup i struktur. Cechą choroby COVID-19 wywoływanej tym wirusem jest m.in. powodowanie daleko idących skutków somatycznych, ze śmiercią włącznie, gdzie w sposób szczególny narażone pozostają osoby w tzw. grupach wysokiego ryzyka, m.in. z uwagi na swoje schorzenia pierwotne. W tej grupie znajdują się co do zasady podopieczni hospicjów dziecięcych, których choroby mają cechy nieuleczalne, zazwyczaj postępujące, a ich stan według współczesnej wiedzy medycznej wymaga objęcia opieką paliatywną.

Podopieczni hospicjów dziecięcych, w większości objęci opieką w formie domowej, ze względu na stan pandemii poddani zostali daleko idącej izolacji społecznej, w trosce o ich bezpieczeństwo. Jednocześnie izolacji takiej poddani zostali także członkowie ich rodzin, wspólnie

zamieszkujący i gospodarujący, jak się wydaje – z tej samej przyczyny – w obawie o możliwość transmisji zakażenia.

W kontekście prawnym, wobec zaleceń organów administracji rządowej, zarówno tych szczebla centralnego – wydających rozporządzenia, jak i lokalnych – działających przy pomocy decyzji i poleceń wojewodów, podopieczni hospicjów dziecięcych czasowo utracili możliwość uczestniczenia w dotychczasowych formach aktywności społecznej i edukacyjnej.

W artykule niniejszym autorzy podjęli także próbę wysunięcia rekomendacji w zakresie wdrożenia opieki wyręczającej, jako formy wspierające usługi hospicyjne, a które celem jest czasowe odciążenie opiekunów osób niesamodzielnych, w sposób szczególnych obciążonych sytuacją długotrwałej izolacji.

Pediatryczna opieka hospicyjna jako świadczenie gwarantowane

Pediatryczna opieka hospicyjna polega na zapewnieniu czynnej i całościowej opieki dzieciom z nieuleczalnymi chorobami, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci, w miejscu ich zamieszkania. Ma ona 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.

Troska o nieuleczalnie chorych najmłodszych ma wyjątkowy charakter, chociaż jest bardzo związana z tą świadczoną dorosłym. Rada Europy zwraca uwagę na szczególne wyzwanie, jakim jest opieka paliatywna nad dziećmi. Wdraża się ją w momencie rozpoznania i kontynuuje bez względu na to, czy stosuje się oprócz tego leczenie przyczynowe ukierunkowane na chorobę. Celem opieki jest dziecko i rodzina. Choroba ograniczająca życie jest definiowana jako schorzenie, które często powoduje przedwczesny zgon, na przykład dystrofia mięśniowa Duchenne'a. Choroba zagrażająca życiu to schorzenie, z którym wiąże się wysokie ryzyko przedwczesnego zgonu z powodu ciężkich zaburzeń, ale dające szansę długiego przeżycia w wieku dorosłym, na przykład dzieci leczone z powodu nowotworów lub hospitalizowane na oddziałach intensywnej opieki z powodu stanów nagłych (Zalecenia EAPC, 2010).

W polskim systemie ochrony zdrowia świadczenia opieki hospicyjnej należą do grupy świadczeń gwarantowanych, które podlegają kontraktowaniu przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu,

postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

Świadczenia gwarantowane w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej są realizowane w warunkach: stacjonarnych – w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej – domowych – w hospicjach domowych dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia osiemnastego roku życia.

Warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych są: przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u świadczeniobiorcy jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013, poz. 1347), nierokującej nadziei na wyleczenie.

W zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia świadczeniobiorcy nieodpłatnie: badania diagnostyczne, w warunkach stacjonarnych – leki i wyroby medyczne. (NFZ. b.d.).

Świadczenia w hospicjum domowym oraz hospicjum domowym dla dzieci obejmują: świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy, świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki, leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna), leczenie innych objawów somatycznych, opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną, rehabilitację, zapobieganie powikłaniom oraz badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia osiemnastego roku życia, ordynację leków i bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych wymienionych w załączniku nr 2 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013, poz. 1347).

Trzeba tu wskazać, że za odrębną zgodą właściwego Oddziału NFZ możliwe jest kontynuowanie opieki nad pacjentem, który ukończy lat osiemnaście, będąc pod opieką hospicjum dla dzieci.

Świadczeniobiorcom korzystającym ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dorosłych albo hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia osiemnastego roku życia nie przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki

długoterminowej udzielane w warunkach domowych oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielane w warunkach domowych.

Pacjenci objęci opieką przez zespół hospicjum domowego albo hospicjum domowego dla dzieci mają zapewnione następujące usługi: całodobowy dostęp przez siedem dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarza hospicjum, porady lekarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż dwie w miesiącu, całodobowy dostęp przez siedem dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez pielęgniarkę hospicjum, wizyty pielęgniarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż dwie w tygodniu, pozostały personel (psycholog, fizjoterapeuta) – porady lub wizyty ustalane indywidualnie przez lekarza hospicjum.

Wizyta personelu hospicjum domowego odbywa się po uzgodnieniu terminu ze świadczeniobiorcą, członkiem jego rodziny lub opiekunem. W trakcie sprawowania opieki, podczas każdej wizyty, chorzy i członkowie ich rodzin lub opiekunowie otrzymują zalecenia dotyczące dalszego postępowania pielęgnacyjnego i leczniczego, informacje o numerach telefonów personelu hospicjum domowego, udzielenia porad telefonicznych w każdym dniu tygodnia i w razie potrzeby, udzielenia wizyty w domu, innych form opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz zasad jej prowadzenia.

Przyjęcie dziecka do hospicjum domowego odbywa się z zastosowaniem kryteriów: schyłkowego okresu choroby nieuleczalnej, wieku poniżej osiemnastego roku życia, pozostawania świadczeniobiorcy pod opieką przynajmniej jednego stałego opiekuna, mogącego sprawować całodobową opiekę w domu świadczeniobiorcy (NFZ, b.d.).

W zakresie opieki hospicyjnej nad dziećmi najpowszechniejszą, ale też w pełni zasadną formą jej prowadzenia pozostaje opieka domowa. Zgodnie z wytycznymi dom rodzinny powinien pozostać głównym miejscem opieki, kiedy tylko jest to możliwe. Każda rodzina powinna mieć dostęp do wielokierunkowej, holistycznej pediatrycznej opieki paliatywnej w swoim domu (Craig, Abu-Saad Huijer i Benini, 2007).

Dodać należy, że zdecydowaną większość podmiotów prowadzących domową opiekę hospicyjną dla dzieci stanowią organizacje pozarządowe, często o statusie organizacji pożytku publicznego, których działalność wykracza poza zakres świadczenia gwarantowanego i jest finansowana ze środków uzyskanych w ramach działalności statutowej (darowizny, 1% podatku, zbiórki).

Założeniem ważkim ze społecznego punktu widzenia pozostaje prowadzenie przez domowe hospicja dziecięce opieki o cechach holistycznych, tj. uwzględniającej potrzeby i uwarunkowania całych rodzin chorego dziecka.

Wpływ pandemii koronawirusa na opiekę hospicyjną nad dziećmi

Jak wzmiankowano, sytuacji pandemii wywołała zasadnicze zmiany w dotychczasowych utrwalonych i znanych formach funkcjonowania społecznego, a także w rzeczywistości prawnej, regulującej sposoby i uwarunkowania prowadzenia opieki hospicyjnej.

W związku z powyższym w komunikacie z 17 marca 2020 roku Prezes NFZ, w celu minimalizacji ryzyka transmisji infekcji COVID-19 poprzez ograniczanie kontaktów z pacjentami przebywającymi w swoich domach, wskazał na możliwość wykonywania i rozliczania porad lekarza i psychologa oraz wizyt pielęgniarki, realizowanych w ramach umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzajach: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej oraz opieka paliatywna i hospicyjna, z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności. Tym samym dopuszczono realizację porad i wizyt z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności, o ile czasowe zaniechanie świadczeń wykonywanych osobiście w domu pacjenta nie zagrażało pogorszeniem stanu zdrowia pacjenta (NFZ, 17.03.2020).

Dopuszczono tym samym czasowo nową formę realizacji usług medycznych w zakresie opieki hospicyjnej. Zdecydowano, że w ramach zawartych kontraktów NFZ będzie finansował ich świadczenie nie tylko jako dotychczasowe wizyty w domach pacjentów, ale także poprzez teleporady. Stopniowo, w miarę czasowego uspokajania się sytuacji epidemicznej, zespoły opieki hospicyjnej zaczęły realizować część wizyt w formie stacjonarnej.

Istotnym ograniczeniem, które bezpośrednio wpłynęło na funkcjonowanie rodzin i pacjentów objętych opieką hospicyjną, było zawieszenie wykonywania świadczeń w zakresie rehabilitacji – immanentnej wobec opieki hospicyjnej jako usprawniającej i ograniczającej uciążliwe skutki chorób. Z dniem 15 marca 2020 roku, wobec wprowadzania przez organy administracji rządowej różnych ograniczeń życia społecznego, w związku ze stanem epidemii zawieszono wykonywanie świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej (NFZ, 14.03.2020).

Zgodnie z § 10 ust. 1 pkt 1 rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 2 maja 2020 r. w sprawie ustanowienia określonych ograniczeń, nakazów i zakazów w związku

z wystąpieniem stanu epidemii (Dz.U. 2020, poz. 792) od dnia 4 maja 2020 roku wznowiona została działalność lecznicza w zakresie rehabilitacji leczniczej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych i dziennych oraz przywrócona w pełnym zakresie działalność stacjonarnych ośrodków i oddziałów rehabilitacji leczniczej (NFZ, 4.05.2020). Pacjenci objęci domową opieką hospicyjną byli pozbawieni możliwości korzystania z rehabilitacji świadczonej przez podmioty wykonujące opiekę paliatywną na siedem tygodni. Dopuszczono możliwość realizacji wizyt terapeutycznych rehabilitantów poprzez systemy teleinformatyczne, jednakże nie dla każdego pacjenta była to forma adekwatna i możliwa do realizacji, np. wspólnie z opiekunem.

W zakresie działalności placówek innych niż medyczne bezpośredni wpływ na funkcjonowanie rodzin miało m.in. zawieszenie zajęć edukacyjnych w szkołach specjalnych i integracyjnych, a także warsztatów terapii zajęciowej w środowiskowych domach samopomocy, ośrodkach wsparcia i innych, do których w zwykłych warunkach uczęszczają podopieczni domowych hospicjów.

O ile zawieszenie wykonywania pewnego zakresu usług medycznych bądź zmiana ich formy dotyczyła okresu tzw. pierwszej fali pandemii, tj. okresu od 12 marca 2020 roku do początku maja 2020 roku, o tyle wstrzymanie działalności podmiotów edukacyjnych, wspierających i terapeutycznych, nastąpiło dwukrotnie – zarówno podczas ww. okresu, jak i drugiej fali pandemii, tj. od ostatnich dni października 2020 roku.

W celu zawieszenia wykonywania działalności placówek terapeutycznych WTZ i innych, organy administracji rządowej wydały decyzje administracyjne (polecenia). Na przykład decyzją nr 2/2020 (polecenie nr 52/2020) Wojewoda Małopolski, działając na podstawie m.in. art. 11 ust. 1 i ust. 4 ustawy z dnia 2 marca 2020 r. o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych (Dz.U. 2020, poz. 374, 567, 568, 695), w celu zapobiegania rozprzestrzenianiu się choroby zakaźnej COVID-19 wywołanej wirusem SARS-CoV-2[1], polecił wszystkim wójtom, burmistrzom, prezydentom gmin i miast oraz starostom powiatów z obszaru województwa małopolskiego czasowe

[1] Polecenie to poprzedzone było m.in. następującymi poleceniami wojewody małopolskiego: nr 2/2020 z dnia 11 marca 2020 r. znak: WN-II.0121.2.2020, zmienionym poleceniami Nr 16/2020 z dnia 24 marca 2020 r. (WN-II.0121.7.2020) i Nr 36/2020 z dnia 9 kwietnia 2020 r. (WN-IV.0121.18.2020) oraz poleceniem Nr 49/2020 z dnia 23 kwietnia 2020 r. – decyzją Nr 1/2020 (WN-IV.0121.24.2020).

zawieszenie działalności, na terenie województwa małopolskiego, w terminie od 11 do 24 maja 2020 roku w:

a) placówkach wsparcia dziennego,
b) dziennych domach i klubach seniora w tym w placówkach działających w ramach programu Senior +,
c) środowiskowych domach samopomocy,
d) warsztatach terapii zajęciowej (Wojewoda Małopolski, 7.05.2020).

Zgodnie z poleceniem nr 53/2020 Wojewody Małopolskiego czasowe zawieszenie działalności na terenie województwa małopolskiego w terminie od 12 marca do 24 maja 2020 roku dotyczyło również:

a) centrów integracji społecznej,
b) klubów integracji społecznej (Wojewoda Małopolski, 8.05.2020).

Podobnie od 12 marca 2020 roku do końca w zasadzie roku szkolnego zawieszono działanie szkół, przedszkoli, w tym tych o profilu specjalnym i integracyjnym, których działalność jest nakierowana na osoby z niepełnosprawnościami. Dotknęło to bezpośrednio opiekunów i podopiecznych hospicjów, ograniczając im dostęp do relacji społecznych, ale także wymagając często dostosowania się do warunków edukacji online (MEN, 11.03.3020).

Potrzeba realizacji usług wytchnieniowych uzupełniających opiekę hospicyjną

Opieka wyręczająca (wytchnieniowa) jest wspomagającą i czasową (krótkotrwałą) formą zewnętrznej pomocy dla opiekunów formalnych i nieformalnych osób niesamodzielnych, polegającą na czasowym przejęciu odpowiedzialności i samej pieczy nad osobą wymagającą stałej opieki.

W obecnym stanie prawnym opieka wyręczająca, znana przepisom jako opieka wytchnieniowa, została po raz pierwszy opisana jako działanie pomocowe w Ustawie „Za Życiem", a właściwie będącym jej aktem związanym Programie. Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2020 jest aktem wykonawczym Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, ogłoszonym i wykonywanym na podstawie m.in przepisów delegujących wynikających z ustawy „Za Życiem", a przede wszystkim na podstawie art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Wskazana została ona jako pierwsze zadanie w trzecim priorytecie, jako zorganizowanie tzw. opieki wytchnieniowej dla rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych. Stanowi ona zadanie, które ma być realizowane przez:

1) samorząd powiatowy,
2) podmioty niepubliczne.

Osobami uprawnionymi do opieki wytchnieniowej są:
1) opiekunowie,
2) dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności,
3) osoby niepełnosprawne ze znacznym stopniem niepełnosprawności,

– pod warunkami opisanymi w przepisach.

Jak wynika z przeprowadzonych na potrzeby Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci badań z raportu badawczego nt. sytuacji społecznej opiekunów opiekunów osób niesamodzielnych w Małopolsce przeprowadzonych na grupie 100 opiekunów w 2017 roku przez opiekunowie osób niesamodzielnych (87%) wykazują istotną potrzebę zapewnienia wsparcia w postaci opieki wytchnieniowej, pozwalającej na czasowe odciążenie od codziennej opieki. Jednocześnie ponad 70% badanych wskazuje na potrzebę merytorycznego wsparcia w formie specjalistycznego poradnictwa, ułatwiającego poruszanie się w systemie prawnym, podatkowym i ubezpieczeń społecznych. Ok. 78% badanych wskazuje na wsparcie psychologiczne w ramach grup wsparcia jako pożądaną formę pomocy, w której w razie zaistnienia takiej możliwości wzięliby udział. Z badań wynika, że zasadniczym problemem opiekunów jest brak czasu na załatwianie spraw innych niż wyłącznie dotyczących bezpośrednio podopiecznego (90%). Jednocześnie, jako podstawową potrzebę i przyczynę wychodzenia z domu opiekunowie wskazali konieczność zadbania o własne zdrowie w podstawowym stopniu (wizyta u lekarza POZ), co motywowane jest dążeniem do zapewnienia jak najdłuższej możliwości realizacji opieki nad bliską osobą w domu. Z badań wprost wynika, że opiekunowie pozostawieni są w wykonywaniu zadań opiekuńczych wyłącznie z najbliższą rodziną.

W sytuacji pandemii, implikującej liczne ograniczenia w tym: zakazy przemieszczania się, wyłączenia wszystkich w istocie instytucji edukacyjnych, pomocowych, o charakterze dziennym, z których na co dzień korzystają osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunowie, a także ograniczenia w możliwości zapewnienia choćby opieki w trybie prywatnym, wobec obaw o potencjalne zakażenie – opiekunowie na długi (nie dookreślony) czas podlegają izolacji wraz podopiecznymi, bez dotychczasowego wsparcia.

Wielotygodniowa izolacja (oczywiście przymusowa i zasadna) implikować będzie z pewnością zwielokrotnioną potrzebę odpoczynku i krótkotrwałej separacji obu stron stosunku opiekuńczego, z korzyścią dla każdej z nich.

Mając na uwadze wspierającą (subsydiarną) dla systemu usług opiekuńczych i instytucji formę opieki wytchnieniowej, wydaje się ona rozwiązaniem adekwatnym i zapewniającym możliwość uzyskania oczekiwanej formy wsparcia przez istotną grupę opiekunów i osób z niepełnosprawnościami, nie korzystających ze opieki stacjonarnej w formie instytucjonalnej (DPS, ZOL), a podejmujących opiekę w domu.

Bez wątpienia dążenie do odciążenia czasowego opiekunów osób z niepełnosprawnościami stanowi rozwiązanie wpisujące się w nurt deinstytucjonalizacji sektora świadczeń i usług społecznych, poprzez powierzanie ich wykonywania choćby specjalizującym się w tym zakresie organizacjom pozarządowym, ale także z uwagi na jej stronę przedmiotową, gdzie usługi te są pomocnicze i uzupełniającej, a nie główne i zastępujące.

Trafnym wobec powyższego wydaje się być twierdzenie, gdzie opieka wytchnieniowa w okresie ustabilizowania sytuacji epidemicznej tak w sposób faktyczny, jak i poprzez zniesienie ograniczeń prawnych – stać się powinna standardową usługą społeczną, której krótkoterminowym celem jest zapewnienie wytchnienia (odpoczynku) od trudów codziennej opieki, wzmożonych zagrożeniem epidemią, a długoterminowo – może wpłynąć na odciążenie systemu instytucjonalnej opieki, poprzez przedłużenie czasu wykonywania pieczy nad osobami z niepełnosprawnością w domach.

Podsumowanie i rekomendacje

Analiza aktów normatywnych dotyczących sytuacji osób objętych opieką hospicyjną, a szerzej także duże części osób z niepełnosprawnościami, wynika, że sytuacja pandemii wpłynęła na ich życie codzienne, co nie jest ani zaskakujące, ani inne niż dające się łatwo przewidzieć dla obserwatorów życia społecznego.

Ważkie pozostaje z pewnością dostosowanie się hospicjów domowych do funkcjonowania w nowych warunkach, mimo licznych i wykazanych ograniczeń, jakie zostały wprowadzone w okresie pandemii.

Warto mieć na uwadze, że sytuacja długotrwałej izolacji opiekunów i podopiecznych powoduje konieczność zapewnienia możliwości odpoczynku, zaopiekowania i organizacji usług wytchnieniowych, niezwłocznie po ustaniu, bądź w szczególnym reżimie sanitarnym – jeszcze w okresie trwania pandemii.

Konieczne pozostaje zorganizowanie systemu wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami, świadczących ustawiczne wsparcie, zwłaszcza po ustabilizowaniu okresu epidemii, wobec istotnych zagrożeń płynących z ich

przemęczenia i przeciążenia. Wartą rozważenia formą jest zorganizowanie turnusów opieki wytchnieniowej we współpracy z organizacji pozarządowymi, w celu odciążenia opiekunów krótkoterminowo.

Warto rozważyć także możliwość dysponowania przez opiekunów osób z niepełnosprawnościami Bonem wytchnieniowym, co ułatwiłoby realizację usług wytchnieniowych, wobec możliwości swobodnego wyboru przez nich ośrodka, bez konieczności związania np. wyłącznie organizowanym wsparciem w ich miejscu zamieszkania, lub brakiem możliwości skorzystania ze wsparcia, wobec nie organizowania takiej opieki przez samorząd lokalny.

Streszczenie: Artykuł porusza kwestie wpływu pandemii koronawirusa w Polsce na funkcjonowanie rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną. Przeprowadzono w nim analizę wybranych aktów normatywnych regulujących sytuację formy i zakresu świadczeń opieki paliatywnej w formie domowej. Podobnie – przeanalizowano niektóre ograniczenia życia społecznego wprowadzone w związku z sytuacją pandemii w Polsce, a których wpływ na swoich podopiecznych zaobserwowali ich opiekunowie. Poddano analizie także rozwiązania dotyczące opieki wyręczającej, proponując rekomendacje, które mogą przyczynić się do uzupełnienia domowej opieki hospicyjnej, o usługi gwarantujące możliwość odpoczynku i wytchnienia opiekunom.

Słowa kluczowe: koronawirus, opieka hospicyjna nad dziećmi, hospicjum domowe, opieka paliatywna, prawo medyczne, opieka wyręczająca

Abstract: The article deals with the impact of the coronavirus pandemic in Poland on the functioning of the families of children under hospice care. It includes an analysis of selected normative acts regulating the form and scope of palliative care services at home. Similarly - some limitations of social life introduced in connection with the pandemic situation in Poland were analyzed, and the impact of which on their charges was noticed by their carers. The solutions related to relieving care were also analyzed, proposing recommendations that may contribute to supplementing home hospice care with services that guarantee the possibility of rest and respite for caregivers.

Keywords: coronavirus, hospice care for children, home hospice, palliative care, medical law, respite care

Bibliografia

Craig, F. Abu-Saad Huijer, H. Benini, F. i in. (2007), IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, *14*, 109–114.

MEN. (11.03.2020). *Zawieszenie zajęć dydaktyczno-wychowawczych w przedszkolach, szkołach i placówkach oświatowych*. https://www.gov.pl/web/edukacja/zawieszenie-zajec-w-szkolach [dostęp 9.11.2020].

NFZ. (14.03.2020). *Komunikat do świadczeniodawców w sprawie zmiany zasad rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej*. https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dla-swiadczeniodawcow,7642.html [dostęp 9.11.2020].

NFZ. (17.03.2020). *Komunikat dotyczący realizacji i rozliczania świadczeń w rodzajach: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej, oraz opieka paliatywna i hospicyjna w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19*. https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-realizacji-i-rozliczania-swiadczen,7652.html [dostęp 9.11.2020].

NFZ. (4.05.2020). *Komunikat dotyczący realizacji świadczeń rehabilitacji leczniczej*. http://www.nfzszczecin.pl/swiadczeniodawcy_news_2962_komunikat_dotyczacy_realizacji_swiadczen_rehabilitacji_leczniczej_.htm?PHPSESSID=66eee97a152cd974d64d949cc6ca627c [dostęp 9.11.2020].

NFZ. (b.d.). *Opieka długoterminowa paliatywna i hospicyjna*. https://www.nfz-krakow.pl/dla-pacjenta/swiadczenia-medyczne/opieka-dlugoterminowa-paliatywna-i-hospicyjna/ [dostęp 9.11.2020].

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013, poz. 1347).

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 2 maja 2020 r. w sprawie ustanowienia określonych ograniczeń, nakazów i zakazów w związku z wystąpieniem stanu epidemii (Dz.U. 2020, poz. 792).

Sztumski, J. (2005). *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk".

Wojewoda Małopolski (7.05.2020). Decyzja nr 2/2020 (polecenie nr 52/2020), http://www.malopolska.uw.gov.pl/Docs/POLECENIE%20%20WOJEWODY%20MA%C5%81OPOLSKIEGO%20NR%2052.pdf [dostęp 9.11.2020].

Wojewoda Małopolski (8.05.2020). Decyzja Nr 2/2020 (polecenie nr 52/2020 i nr 53/2020) – fragmenty opublikowane na stronie internetowej PFRON, https://www.pfron.org.pl/komunikaty-z-regionu/szczegoly-komunikatu/news/malopolska-dzialalnosc-wtz-i-sds-zawieszona-do-24-maja/ [dostęp 9.11.2020].

Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1. https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-documents-in-other languages/PID/1207/ev/1/CategoryID/49/CategoryName/Polish [dostęp 9.11.2020].