

Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej – doświadczenia w pierwszym roku funkcjonowania

Home Hospice for Children of Lodz Region – experiences in first year of activity

Aleksandra Korzeniewska^{1,2}, Łukasz Przysło¹, Ewa Filipiak¹, Małgorzata Stolarska^{1,3}

¹Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, NZOZ „Gajusz” w Łodzi
Kierownik: dr n. med. M. Stolarska

²Oddział Kliniczny Interny Dziecięcej i Alergologii III Katedry Pediatrii UM w Łodzi
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. M. Kopernika w Łodzi

Kierownik: dr hab. n. med. Iwona Stelmach

³Klinika Chorób Dzieci I Katedry Pediatrii UM w Łodzi
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Jerzy Bodalski

Celem pracy. Jest przedstawienie wstępnych doświadczeń działania Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej.

Materiał i metody. Przeprowadzono retrospektywną analizę profilu działalności hospicjum w pierwszym roku funkcjonowania. Dokumentację medyczną 33 pacjentów przeanalizowano pod kątem cech metryczkowych, postawionego rozpoznania, liczby zgonów oraz czasu pozostawania pod opieką Hospicjum. **Wyniki.** W okresie 12 miesięcy funkcjonowania hospicjum, opieką objęto 33 pacjentów: 15 (45,5%) dziewcząt i 18 (54,5%) chłopców w wieku od 6 miesięcy do 22 lat (średnia \pm SD, 10,8 \pm 5,6 lat). Zaobserwowano stały i systematyczny wzrost liczby kierowanych do hospicjum pacjentów: od 3 w styczniu do 21 w grudniu. W analizowanym okresie do hospicjum skierowano 18 dzieci (54,5%) z chorobami układu nerwowego, 11 dzieci (33,3%) w terminalnej fazie choroby nowotworowej oraz 4 dzieci (12,2%) z rozpoznaniem innej choroby ograniczającej. W ciągu roku 11 pacjentów zmarło. Czas trwania opieki nad dziećmi w hospicjum dotychczas wyniósł od 2 do 360 dni (125,1 \pm 113,5 dni). W grupie dzieci, które zmarły, kształtował się od 2 do 113 dni (57,3 \pm 40,4 dni). 8 dzieci pozostających pod opieką Hospicjum wymagało również hospitalizacji; pacjenci przebywali w szpitalu od 5 do 66 dni (30,1 \pm 20,9 dni). Wszystkie rodziny objęte opieką Hospicjum wymagają stałej, profesjonalnej pomocy psychologicznej. 78% rodzin wymaga pomocy socjalnej, 32% rodzin funkcjonuje na granicy lub poniżej minimum socjalnego. **Podsumowanie.** Stały wzrost liczby pacjentów kierowanych do hospicjum dowodzi istnienia zapotrzebowania na domową opiekę paliatywną u dzieci w regionie łódzkim. Dzieci kierowane do hospicjum i ich rodziny wymagają kompleksowej, specjalistycznej opieki medycznej, psychologicznej i socjalnej. Stałym elementem funkcjonowania hospicjum jest wypracowany system naboru pracowników, szkoleń i warsztatów psychologicznych. Istnieje potrzeba podejmowania działań mających na celu propagowanie idei i zasad pediatrycznej opieki paliatywnej skierowanych do całego społeczeństwa, a przede wszystkim do środowiska medycznego.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, hospicjum, dzieci, choroby ograniczające życie

The aim of the study is to present experiences of Home Hospice for Children of Lodz Region in first year of activity. Methods. There is a retrospective analysis of hospice profile in the first year of activity. Medical records of 33 patients were analyzed: metrical characteristics, diagnosis, number of deaths and period of being under care of hospice. **Results.** 33 patients were under care of hospice through 12 months of activity: 15 (45,5%) female and 18 (54,5%) male, aged 6 months to 22 years (mean \pm SD, 10,8 \pm 5,6 years). We observed constant and systematic increase of number of patients treated in: from 3 patients in January to 21 in December. In analyzed period 18 children with neurologic diseases, 11 children in terminal phase of neoplastic diseases and 4 children with the diagnosis of other life limiting conditions were directed to the hospice. We noticed deaths of 11 patients during observed period. Period of being under hospice care for all children was from 2 to 360 days (125,1 \pm 113,5 days). In the group of children who died this period was from 2 to 113 (57,3 \pm 40,4 days). 8 children required hospitalization for 5 to 66 days (30,1 \pm 20,9 days). All families being under the hospice care require constant, professional psychological help. 78% of families require social help, 32% of families are living on the border or below of social minimum income. **Conclusions.** Constant increase of number of patients directed to hospice proves that there exists need for pediatric home palliative care in Lodz region. Children directed to hospice and their families require complex, specialistic medical, psychological and social care. We elaborated the system of intake of new employees, trainings and psychological workshops. Need for propagate of pediatric hospice care idea in society and medical workers has been existed.

Key words: palliative care, hospice, children, life limiting conditions

Pediatr Pol 2006; 81 (11): 806–811

© 2006 by Polskie Towarzystwo Pediatryczne

W Polsce od początku lat dziewięćdziesiątych XX w. obserwujemy dynamiczny rozwój opieki paliatywnej-hospicyjnej, której podwaliny stworzył

zapoczątkowany ponad wiek temu niezależny ruch hospicyjny [1]. Medycyna paliatywna od ponad 40 lat funkcjonuje w Wielkiej Brytanii jako odrębna spe-

cialność i najczęściej kojarzona jest z opieką nad dorosłymi z chorobą nowotworową. W pediatrii struktura pacjentów objętych opieką paliatywną jest inna. Oprócz terminalnej fazy chorób nowotworowych dotyczy ona wielu innych chorób ograniczających życie [2, 3]. Medycyna paliatywna jest specjalnością trudną i nadal budzącą wiele kontrowersji, także w środowisku medycznym, szczególnie, gdy dotyczy najmłodszej grupy pacjentów. Zespół opiekujący się pacjentem hospicyjnym staje przed problemami nie tylko medycznymi, ale także etyczno-moralnymi, psychologicznymi i socjalnymi. Dlatego też domowa opieka hospicyjna wymaga ścisłej współpracy pracowników wielu specjalności, a chory musi być traktowany indywidualnie z uwzględnieniem specyficznej sytuacji rodziny, w której funkcjonuje. Dynamiczny rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce w ciągu ostatnich dwunastu lat jest dowodem na zapotrzebowanie na tę formę opieki. Środowisko domu rodzinnego jest najbardziej sprzyjającym dla dzieci, u których zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby lub przedłużanie życia, a rokowanie jest niepomyślne.

W 1994 r. powstało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, którego działalność zapoczątkowała w Polsce rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi [1, 4]. Ten rodzaj opieki powinien być promowany jako najbardziej odpowiadający potrzebom dzieci i rodziców, a także tańszy od opieki stacjonarnej [5, 6]. Z badań przeprowadzonych przez DANGLA wynika, że w 2004 r. w Polsce działało 7 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi oraz 24 hospicja dla dorosłych, mające pod opieką również pacjentów pediatrycznych [7].

Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej zostało założone w styczniu 2005 r. przez Fundację „Gajusz”. Jest jedną z „najmłodszych” w Polsce placówek specjalizującą się w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi i drugą placówką o tym profilu w województwie łódzkim. W skład zespołu Hospicjum w 2005 r. wchodziło: 5 lekarzy, 3 pielęgniarki, psycholog, pracownik socjalny i duchowny; działał także zespół wolontariuszy. U pacjentów objętych opieką Hospicjum odbywają się planowe wizyty pielęgniarskie (2 razy w tygodniu) oraz lekarskie (1 raz w tygodniu), a także wizyty dodatkowe – jeśli wymaga tego stan chorego. Pacjenci objęci są całodobową opieką pielęgniarską i lekarską w systemie dyżurowym. Chorzy i ich rodziny mają zapewnioną pomoc pracownika socjalnego oraz pozostają pod stałą opieką psychologa. Rodziny w żałobie po śmierci dzieci objęte są opieką psychologiczną w ramach tzw. grupy wsparcia. W zależności od potrzeb naszych podopiecznych z rodzinami współ-

pracują wolontariusze, pomagając w rozwiązywaniu codziennych problemów.

Celem pracy jest przedstawienie wstępnych doświadczeń działania Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej.

Materiał i metody

Przeprowadzono analizę profilu działalności hospicjum w pierwszym roku funkcjonowania. Dokumentację medyczną wszystkich pacjentów pozostających w 2005 r. pod opieką Hospicjum przeanalizowano pod kątem cech metryczkowych, postawionego rozpoznania, zgonów, czasu pozostawania pod opieką Hospicjum, liczby i długości hospitalizacji. Oceniono także dokumentację pomocy psychologicznej i socjalnej pod kątem zapotrzebowania na ten rodzaj opieki.

Zmienne nominalne lub skategoryzowane opisano za pomocą frakcji. Zmienne ciągłe za pomocą średnich i odchyłeń standardowych (SD).

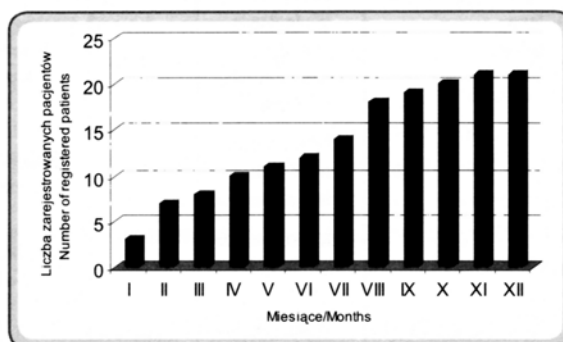
Wyniki

W okresie 12 miesięcy funkcjonowania Hospicjum opieką objęto 33 pacjentów: 15 (45,5%) dziewcząt i 18 (54,5%) chłopców w wieku od 6 miesięcy do 22 lat (średnia \pm SD, 10,8 \pm 5,6 lat).

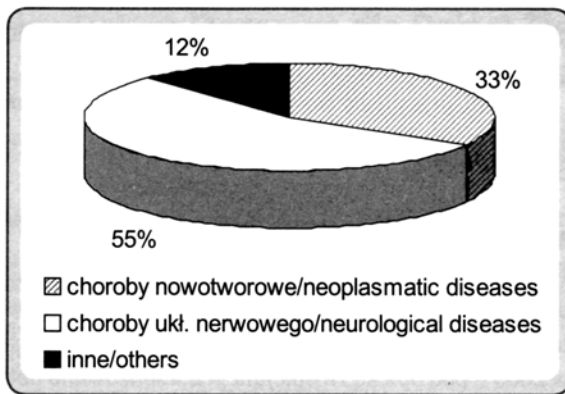
Zaobserwowano stały i systematyczny wzrost liczby kierowanych do Hospicjum dzieci – od 3 w pierwszym miesiącu funkcjonowania do 21 w ostatnim miesiącu 2005 r. (ryc. 1).

W analizowanym okresie do hospicjum skierowano 18 dzieci (54,5%) z chorobami układu nerwowego, 11 dzieci (33,3%) w terminalnej fazie choroby nowotworowej oraz 4 dzieci (12,2%) z rozpoznaniem innej choroby ograniczającej życie (ryc. 2).

Dzieci z chorobami układu nerwowego miały następujące rozpoznania: 7 pacjentów encefalopatię różnego pochodzenia z towarzyszącą padaczką,



Ryc. 1.
Liczba pacjentów zarejestrowanych w hospicjum w kolejnych miesiącach 2005 roku
Fig. 1.
Number of patients registered in hospice in following months of year 2005



Ryc. 2.
Odsetek pacjentów hospicjum z poszczególnymi grupami chorób ograniczających życie w roku 2005
 Fig. 2.
 Percentage of hospice patients with particular groups of life limiting conditions

5 pacjentów choroby neurodegradacyjne, kolejnych 3 pacjentów to dzieci z chorobami nerwowo-mięśniowymi oraz 3 dzieci kolejno: wodogłowie wrodzone z towarzyszącą ciężką postacią mózgowego porażenia dziecięcego, parkinsonizm młodzieńczy (pacjent z towarzyszącą ciężką postacią choroby Leśniowskiego-Crohna, żywiony dojelitowo drogą przezskórnej endoskopowej gastrostomii z kacheksją) oraz ciężką postacią mózgowego porażenia dziecięcego.

Dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej pozostające pod opieką hospicjum to w większości pacjenci z guzami litymi (10 pacjentów); jedna pacjentka po przeszczepie wątroby miała rozpoznanie chłoniaka B-komórkowego.

Trzecia grupa dzieci objętych opieką hospicjum to pacjenci z innymi chorobami ograniczającymi życie,

Choroby układu nerwowego Neurological diseases		Choroby nowotworowe Neoplastic disease		Inne Others	
Rozpoznanie Diagnosis	Liczba pacjentów Number of patients	Rozpoznanie Diagnosis	Liczba pacjentów Number of patients	Rozpoznanie Diagnosis	Liczba pacjentów Number of patients
Encefalopatie z padaczką Encephalopathy with epilepsy	7	Mięsak prążkowanokomórkowy Rabdomyosarcoma	3	Pęcherzyca Pemphigus	1
Choroby neurodegradacyjne Neurodegenerative diseases	Ceroidilipofuscynoza neuronalna Neuronal ceroidlipofuscinosis	Glejak wielopostaciowy Glioblastoma multiforme	2	Zespół Eisenmenger Eisenmenger syndrome	1
	Zespół Hallervorden-Spatza Hallervorden-Spatz Syndrome	Rak kory nadnerczy Adrenocortical carcinoma	1	Mukowiscydoza Cystic fibrosis	1
Choroby nerwowo-mięśniowe Neuromuscular diseases	Dystrofia mięśniowa Muscular dystrophy	Zwojak zarodkowy Neuroblastoma	1	Zespół Edwardsa Edwards syndrome	4
	Rdzeniowy zanik mięśni Spinal muscular atrophy	Rdzeniak zarodkowy Medulloblastoma	1		
Inne Others	Wodogłowie wrodzone Congenital hydrocephalus	Żółtako-gwiaździak Xantastrocytoma	1		
	Parkinsonizm młodzieńczy Juvenile parkinsonism	Glejakowatość mózgu Cerebral Gliomatosis	1		
	Mózgowe porażenie dziecięce Cerebral palsy	Chłoniak B-komórkowy B-cell lymphoma	1		
Razem All	18	Razem All	11	Razem All	4

Tabela 1.
Charakterystyka pacjentów wg rozpoznań chorób ograniczających życie
 Table 1.
 Patients characteristic according to diagnosed life limiting conditions

takimi jak: pęcherzyca, wada serca (zespół Eisenmengera), mukowiscydoza (chora zakwalifikowana do przeszczepu płuc) oraz zespół Edwardsa. W tabeli 1 przedstawiono strukturę pacjentów według rozpoznań poszczególnych chorób ograniczających życie.

W ciągu 12 miesięcy działania hospicjum 11 (33,3%) pacjentów zmarło, 10 – w przebiegu choroby nowotworowej i 1 dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Czas trwania opieki nad dziećmi w hospicjum wynosił od 2 do 360 dni ($125,3 \pm 113,5$ dni). W grupie dzieci, które zmarły, kształtował się od 2 do 113 dni ($39,7 \pm 37,6$ dni). Ośmioro dzieci pozostających pod opieką hospicjum wymagało dodatkowo hospitalizacji; pacjenci przebywali w szpitalu od 5 do 66 dni ($30,1 \pm 20,9$ dni).

Wszystkie rodziny wymagają stałej, profesjonalnej pomocy psychologicznej, która jest kontynuowana także po śmierci dziecka.

78% rodzin wymaga pomocy socjalnej, 32% rodzin funkcjonuje na granicy lub poniżej minimum socjalnego.

W ciągu 12 miesięcy działania hospicjum pracę w zespole podjęło w sumie 8 lekarzy, z czego 3 zrezygnowało z pracy; pozostali członkowie zespołu pracują w hospicjum od początku funkcjonowania placówki.

Omówienie

W odpowiedzi na zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w regionie łódzkim powstało Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej. W ciągu roku jego działalności obserwowano stały i systematyczny wzrost liczby pacjentów. Należy jednocześnie zwrócić uwagę, że jest to drugie w regionie hospicjum specjalizujące się w opiece paliatywnej nad dziećmi. Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, które działa na terenie województwa od kilku lat, w 2004 r. miało pod opieką 36 pacjentów [7]. W naszej placówce w ostatnim miesiącu pierwszego roku funkcjonowania objęto opieką 21 pacjentów. Można zatem szacować, że w 2005 r. w regionie w systemie domowej opieki paliatywnej było leczonych około 60–70 dzieci. Z badań DANGLA wynika, że w poszczególnych hospicjach specjalizujących się w opiece nad dziećmi w 2004 r. rejestrowano od 27 do 50 pacjentów [7].

Przewaga pacjentów kwalifikowanych do opieki „hospicyjnej” z chorobami nowotworowymi w hospicjach dla dorosłych wynika z częstości ich występowania i gorszego rokowania [2]. Nowotwory dziecięce stanowią od 1% do 1,5% nowotworów całej populacji; w Polsce w roku rozpoznawanych jest od 1000 do 1200 nowych zachorowań wśród dzieci, z czego 60–70% ma szansę na całkowite wyleczenie [8]. Wśród dzieci

wskazaniem do tej formy opieki i leczenia są też inne niż choroba nowotworowa schorzenia ograniczające życie [9]. W Hospicjum Domowym dla Dzieci Ziemi Łódzkiej dzieci z chorobą nowotworową stanowiły w analizowanym okresie 33 % pacjentów, co nie różni się od doświadczeń innych hospicjów dziecięcych w Polsce i na świecie [2, 7]. Struktura pacjentów pod względem rozpoznań choroby ograniczającej życie, w której w większości hospicjów w Polsce przeważają inne niż choroba nowotworowa jednostki chorobowe, powinna być uwzględniona w zasadach finansowania opieki paliatywnej nad dziećmi. W wytycznych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) obowiązujących przy konkursie ofert na świadczenia w tym zakresie na 2006 r. określono, że przekroczenie odsetka chorych z inną chorobą niż nowotworowa powyżej 40% wymaga zgody NFZ [10]. Wytyczne te pozostają w sprzeczności z doświadczeniami środowiska medycznego specjalizującego się w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi.

Choroby nowotworowe są drugą po wypadkach i urazach przyczyną zgonów u dzieci [8]. Odsetek dzieci, które zmarły w ciągu roku w naszym hospicjum, wyniósł 33%, a 10 spośród 11 zmarłych dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej. W hospicjach dziecięcych w Polsce w 2004 r. odsetek dzieci zmarłych wahał się od 7 do 48% (średnio 26%), co wskazuje, że nasze pierwsze doświadczenia nie odbiegają od doświadczeń innych placówek [7].

Czas trwania opieki nad dziećmi w hospicjum jest bardzo zróżnicowany i wynosił od 2 do 360 dni, co wynika z różnej specyfiki poszczególnych chorób. Pacjenci w terminalnej fazie choroby nowotworowej są pacjentami, którzy najkrócej przebywają pod opieką hospicjum, natomiast chorzy z rozpoznąną przewlekłą i postępującą chorobą, nawet w zaawansowanym jej stadium, mogą pozostawać pod opieką hospicjum wiele miesięcy lub nawet lat; przykładowo dziecko chore na pęcherzycę jest pacjentem, który najdłużej pozostaje pod naszą opieką.

Integralną częścią opieki paliatywnej jest pomoc psychologiczna, socjalna i duchowa, co znalazło odzwierciedlenie w obowiązujących standardach postępowania [7, 9]. Rodziny, które muszą zmierzyć się nie tylko z chorobą dziecka, ale także z jego nadchodzącą przedwczesną śmiercią, są zmuszone do przewartościowania zasad własnego funkcjonowania [11]. Muszą pokonać bezradność, strach oraz szereg problemów codziennego życia, jedno z rodziców zazwyczaj rezygnuje z pracy, zainteresowań, ograniczane są kontakty społeczne. Opieka nad tymi rodzinami nie może być zatem ograniczona do problemów medycznych dziecka. Wszystkie rodziny pozostające pod opieką hospicjum wymagają pomocy psychologicznej, która

kontynuowana jest także po śmierci dziecka. Większość rodzin wymaga pomocy socjalnej. Dla wielu z nich poczucie bezpieczeństwa, świadomość, że nie pozostają osamotnieni w sytuacji, w jakiej się znaleźli, czasem bywa najważniejszym elementem opieki.

Jednym z istotniejszych problemów w opiece nad pacjentem hospicjum jest komunikacja pomiędzy rodziną dziecka (i dzieckiem) a zespołem hospicjum i lekarzem kwalifikującym pacjenta do opieki paliatywnej. Z 12-miesięcznej obserwacji naszego zespołu wynika, że kluczowym momentem warunkującym dalszą prawidłową współpracę rodziny chorego i zespołu hospicjum jest właściwie przeprowadzona pierwsza rozmowa z rodzicami dziecka. Po rocznym okresie działalności zaobserwowaliśmy, że współpraca jest najbardziej efektywna, gdy rozmowa odbywa się w obecności lekarza kwalifikującego dziecko do opieki paliatywnej. W naszej opinii obserwacje te mogą być tłumaczone faktem jednoznacznego zajęcia stanowiska co do zakończenia leczenia przyczynowego i uznania choroby za nie rokującą wyleczenia. Dodatkowo właściwie przeprowadzona rozmowa pozwala na uniknięcie w przyszłości konfliktu pomiędzy oczekiwaniami rodziców a zakresem działań podejmowanych przez zespół hospicjum. Należy jednak pamiętać, że pomimo kluczowego znaczenia pierwszej rozmowy nie może być ona ostatnią podejmującą zagadnienia zasad opieki paliatywnej.

Domowa opieka paliatywna nad dziećmi jest w Polsce dziedziną stosunkową młodą, nie mniej jednak dynamicznie się rozwijającą. Istnieje jednak potrzeba kontynuowania szerokiej społecznej dyskusji dotyczącej tej formy opieki nad dziećmi, aby zarówno w świadomości całego społeczeństwa, ale także w świadomości decydentów i całego środowiska medycznego dostrzeżono problemy i potrzeby rodzin nieuleczalnie chorych dzieci. Z doświadczeń zespołu hospicjum w pierwszym roku działalności wynika, że idea i zasady domowej opieki hospicyjnej wśród lekarzy pediatrów są nadal mało rozpowszechnione, a decyzje o przekazaniu pacjentów pod opiekę hospicjum budzą wiele wątpliwości i kontrowersji. Z tego względu zespół hospicjum we współpracy z menagerem poza podstawową działalnością medyczną bierze udział w przedsięwzięciach o charakterze lokalnym, które mają na celu propagowanie idei ruchu hospicyjnego.

Charakter, zasady i warunki pracy w domowym hospicjum dziecięcym mają swoją specyfikę; praca ta wymaga nie tylko odpowiednich kwalifikacji i specjalistycznego szkolenia, ale także umiejętności komunikacji interpersonalnej, współodczuwania, odporności na stres i innych wybranych cech osobowości członków zespołu. Nie bez znaczenia są również oczekiwa-

nia i potrzeby, które ten rodzaj pracy może zaspokoić. W pierwszych miesiącach działania hospicjum 3 lekarzy zrezygnowało z pracy, między innymi z powodu rozdzwieniu pomiędzy faktycznym charakterem pracy a oczekiwaniami, jakie miała spełnić. Doświadczenia te pozwoliły na wypracowanie modelu i zasad naboru nowych pracowników.

Dodatковым elementem pracy w hospicjum jest konieczność stałego podnoszenia kwalifikacji zespołu oraz działania mające na celu zapobieganie zespołowi wypalenia zawodowego. W chwili obecnej stałym elementem pracy są szkolenia wewnętrzne, odbywające się co 2 tygodnie. Szkolenia mają różny charakter, przyjmują formę pogadanek, dyskusji, prezentacji audiowizualnych i przygotowywane są przez pracowników. Cyklicznie odbywają się także warsztaty psychologiczne ukierunkowane w szczególności na doskonalenie umiejętności komunikacji interpersonalnej i sposobów radzenia sobie ze stresem.

Wnioski

Stąły wzrost liczby pacjentów kierowanych do hospicjum dowodzi istnienia zapotrzebowania na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w regionie łódzkim.

Dzieci kierowane do hospicjum i ich rodziny wymagają kompleksowej, specjalistycznej opieki medycznej, psychologicznej, socjalnej i duchowej.

Stąłym elementem funkcjonowania hospicjum jest wypracowany system naboru pracowników, szkoleń i warsztatów psychologicznych.

W województwie łódzkim istnieje potrzeba podejmowania działań mających na celu propagowanie idei i zasad pediatrycznej opieki paliatywnej skierowanych do całego społeczeństwa, a przede wszystkim do środowiska medycznego.

P I Ś M I E N N I C T W O

1. Łuczak J. Geneza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie. W: Dangel T, red. Opieka Paliatywna nad dziećmi. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2004; XII: 9-17
2. Hutchinson F, King N, Hain R. Terminal care in paediatrics: where we are now. *Postgrad Med J* 2003; 79: 566-568.
3. Liben S, Goldman A. Home care for children with life-threatening illness. *J Pall Care* 1998; 14: 33-38.
4. Wrght M, Clark D. The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *Eur J Pall Care* 2003; 10: 120-123
5. Dangel T, Januszaniec A, Karwacki M. Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Nowa Med* 1999; 6: 43-50
6. Dangel T, Januszaniec A, Karwacki M. Standardy domowej

- opieki paliatywnej nad dziećmi. *Stand Med* 2000; 1: 38–45.
7. Dangel T. Opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004). W: Dangel T, red. *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa 2005; XIII: 16–23.
 8. Sopyło B, Matysiak M. Wczesne rozpoznawanie guzów litych u dzieci. *Klin Pediatr* 2005; 13(3): 309–313.
 9. A guide to the development of children's palliative care services. Second Edition. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families/Royal College of Pediatrics and Child Health, 2003.
 10. Narodowy Fundusz Zdrowia. Materiały szczegółowe do konkursu ofert na rok 2006. www.nfz-lodz.pl
 11. Penson R, i wsp. Fear of death. *Oncologist* 2005; 10: 160–169.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Aleksandra Korzeniewska
NZOZ „Gajusz”, Hospicjum Domowe
dla Dzieci Ziemi Łódzkiej
ul. Piotrkowska 17 D
90-406 Łódź
tel./fax 0-42 631-00-41
e-mail: gajusz@4web.pl

Pracę nadesłano: 28.03.2006 r.