

## Zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w województwie łódzkim

### Demand for palliative home care for children in Lodz Region

Aleksandra Korzeniewska<sup>1,2</sup>, Łukasz Przysło<sup>1</sup>, Ewa Filipiak<sup>1</sup>, Aleksandra Grzelewska<sup>3</sup>, Małgorzata Stolarska<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej NZOZ „Gajusz” w Łodzi

Kierownik: dr n. med. M. Stolarska

<sup>2</sup>Oddział 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

<sup>3</sup>Katedra Nauczania Pielęgniarstwa UM w Łodzi. Zakład Nauczania Pielęgniarstwa z Pracownikami Praktycznymi

Kierownik: dr n. med. Ewa Borowiak

<sup>4</sup>Klinika Chorób Dzieci I Katedry Pediatrii UM w Łodzi

Kierownik: prof. dr hab. n. med. Jerzy Bodalski

**Wstęp.** Opieka paliatywna jest dynamicznie rozwijającą się dziedziną medycyny; zapotrzebowanie na ten rodzaj opieki stale rośnie. **Celem pracy** jest próba oceny zapotrzebowania na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w regionie łódzkim. **Materiał i metody.** Dokonano analizy danych epidemiologicznych dotyczących umieralności dzieci i młodzieży do 19 roku życia w województwie łódzkim w latach 2000–2004 oraz raportów dotyczących opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. **Wyniki.** W latach 2000–2004 w województwie łódzkim zmarło 1737 dzieci, z czego 419 (24,1%) z powodu chorób ograniczających życie. W 83 przypadkach (19,8%) zgony miały miejsce w domu. Ogółem domową opiekę paliatywną objęto 157 chorych. Z powodu chorób nowotworowych w latach 2000–2004 zmarło 120 dzieci, co stanowi 6,9% ogółu zgonów oraz 28,6% spowodowanych chorobami ograniczającymi życie. Z powodu innych niż choroba nowotworowa chorób ograniczających życie w analizowanym okresie zmarło 299 dzieci, z czego 48 (16%) zgonów miało miejsce w domu. **Wnioski.** W województwie łódzkim istnieje zapotrzebowanie na świadczenia z zakresu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Szacunkowa liczba dzieci wymagających takiej opieki wynosi 70 rocznie. W latach 2000–2004 tylko 40% dzieci umierających z powodu chorób ograniczających życie objęto domową opieką paliatywną. W województwie łódzkim istnieje potrzeba podejmowania działań mających na celu zapewnienie dostępu do domowej opieki paliatywnej wszystkim pediatrycznym pacjentom kwalifikowanym do tego rodzaju leczenia.

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

**Background.** Palliative care has been dynamic developing part of medicine; demand for this care has been increased. **Aim.** The aim of this study was to evaluate the demand for palliative home care for children in Lodz Region. **Methods.** Epidemiologic data concerning deaths among children aged 0–19 years old in Lodz Region in years 2000–2004 were analyzed. We also analyzed reports about status of palliative home care for children in Poland. **Results.** In Lodz Region in years 2000–2004 1737 deaths among children were registered and 419 (24,1%) of all deaths were caused of life limiting conditions. There were 83 (19,8%) deaths at home. 157 children were taking care by palliative home care. In years 2000–2004 120 children died because of neoplastic diseases (6,9% of all deaths and 28,6% deaths caused of life limiting conditions). There were 299 deaths caused of other than neoplastic diseases, life limiting conditions and 48 (16%) of them were at home. **Conclusions.** The demand for palliative home care for children in Lodz Region is observed; estimated number of children who require that care is 70 per year. In years 2000–2004 only 40% of children dying because of life limiting conditions had been taken care by palliative home care. In Lodz Region there is a large need for improvement of access to palliative home care for children.

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

*Pediatr Pol* 2006; 81 (11): 799–805

© 2006 by Polskie Towarzystwo Pediatryczne

Opieka paliatywna jest dynamicznie rozwijającą się dziedziną medycyny, nie mniej jednak, jak wynika ze sprawozdania Konsultanta krajowego w zakresie medycyny paliatywnej za rok 2005, zapotrzebowanie na ten rodzaj opieki stale rośnie [1]. Na terenie kraju obserwuje się ogromne dysproporcje zarówno w liczbie ośrodków, liczbie łóżek, jak i nakładów finansowych przeznaczanych na opiekę nad chorymi w terminalnej fazie choroby. Województwo łódzkie należy do

regionów, w których nakłady przeznaczone na opiekę paliatywną pozostają od lat na niezmiennie niskim poziomie. W przeliczeniu na jednego mieszkańca kwota przeznaczona rocznie na ten rodzaj świadczeń medycznych wzrosła z 3,31 złotych w roku 2001 do 3,75 w roku 2005, natomiast w województwach Mazowieckim czy Warmińsko-Mazurskim odpowiednio z 2,47 na 4,04 oraz z 2,96 na 5,62 złotych [1]. Liczba łóżek w opiece paliatywnej w przeliczeniu na 100 ty-

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów

sięcy mieszkańców wynosiła w 2005 r. w województwie łódzkim 3,14, co kontrastuje z liczbą łóżek w innych regionach Polski: Mazowieckim – 7,73, Warmińsko-Mazurskim – 8,19 czy Podkarpackim – 10,79 [1]. Według dokumentu „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi” opracowanego przez DANGLA i in. na zlecenie Ministerstwa Zdrowia domowa opieka paliatywna nad dziećmi powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza od opieki stacjonarnej [2, 3]. Opieka paliatywna w pediatrii jest dziedziną szczególną i różni się od opieki nad chorymi dorosłymi [4]. W Polsce w 2004 r. działało 7 hospicjów specjalizujących się w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi, w tym jedno w województwie łódzkim – Łódzkie Hospicjum dla Dzieci [5]. W 2005 r. na terenie województwa rozpoczęło działalność drugie hospicjum domowe dla dzieci – Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej [6]. Znane są tylko nieliczne badania określające zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce i do tej pory nie określono zapotrzebowania na ten rodzaj opieki w regionie łódzkim [7]. Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia opieka paliatywna i hospicyjna jest wszechstronną, całościową opieką i leczeniem świadczonym chorym na nieuleczalne, postępujące, nie poddające się leczeniu przyczynowemu choroby. Opieka paliatywna obejmuje uśmierzenie bólu, duszności i innych dokuczliwych objawów (leczenie objawowe), łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i zabezpieczanie potrzeb socjalnych. Ważnym elementem działalności jest wspomaganie rodziny chorego zarówno w czasie choroby, jak i po śmierci, w okresie żałoby. Opieka paliatywna nad dziećmi odnosi się do tzw. chorób ograniczających życie, co do których nie ma uzasadnionej nadziei na wyleczenie i z powodu których dzieci umierają [8]. Choroby te podzielono na cztery zasadnicze grupy:

**Grupa 1.** Choroby zagrażające życiu, w których postępowanie lecznicze jest możliwe, ale też może okazać się nieskuteczne. Opieka paliatywna może okazać się niezbędna w okresach niepewności co do prognozy i kiedy leczenie nie odnosi skutku, np. choroba nowotworowa, nieodwracalna niewydolność narządowa: serca, wątroby, nerek. Nie należą do niej dzieci w czasie długoterminowej remisji i po zakończeniu skutecznej kuracji.

**Grupa 2.** Choroby, w których mogą pojawić się długie okresy intensywnej terapii nastawionej na przedłużenie życia i pozwalające dzieciom na normalną aktywność, ale nadal istnieje zagrożenie przedwczesną śmiercią, np.: mukowiscydoza, dystrofia mięśniowa.

**Grupa 3.** Postępujące schorzenia bez możliwości wyleczenia, kiedy leczenie ma wyłącznie paliatywny

charakter i zwykle rozciąga się na wiele lat, np.: mukopolisacharydozy, ceroidolipofuscynoza.

**Grupa 4.** Stany poważnego upośledzenia neurologicznego, które mogą spowodować osłabienie i podatność na komplikacje oraz doprowadzić do nieprzewidzianego pogorszenia, ale nie są zwykle uważane za schorzenia postępujące, np.: poważne złożone inwalidztwo, takie jak po uszkodzeniu mózgu lub rdzenia kręgowego, włączając w to niektóre dzieci z ciężkimi postaciami porażenia mózgowego.

Celem pracy jest próba oceny zapotrzebowania na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w województwie łódzkim.

### **Materiał i metody**

Dokonano analizy danych epidemiologicznych pochodzących z Krajowego Rejestru Nowotworów [9] oraz Wojewódzkiego Centrum Zdrowia Publicznego w Łodzi [10–14] dotyczących umieralności dzieci i młodzieży do 19 roku życia w województwie łódzkim w latach 2000–2004 (liczba i struktura zgonów wg rozpoznania i miejsca zgonu) oraz raportów dotyczących opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce [5, 15–18].

### **Wyniki**

W latach 2000–2004 w województwie łódzkim zmarło 1737 dzieci, z czego 419 (24,1%) z powodu chorób ograniczających życie (w analizie uwzględniono następujące numery wg klasyfikacji ICD-10: B20-24, C00-97, D00-48, E70-90, G12, G31, G 71, G 80, I42, K72, K74, N18, Q00-07, Q20-34, Q38-Q45, Q60-Q99). W tabeli 1 przedstawiono podstawowe dane demograficzne dotyczące ludności oraz liczby i miejsca zgonów z powodu poszczególnych grup chorób ograniczających życie wśród dzieci w województwie łódzkim. Strukturę zgonów spowodowanych chorobami ograniczającymi życie wg poszczególnych grup przedstawiono na ryc. 1. W analizowanym okresie odsetek zgonów spowodowanych chorobami ograniczającymi życie wzrósł z 22,5 % w roku 2000 do 29,5% w roku 2004 (ryc 2.). Współczynnik standaryzowany zgonów według wieku z powodu chorób ograniczających życie obliczony na 100 tysięcy dzieci wyniósł od 12,05 w 2002 r. do 14,8 w 2003 r. (ryc. 3).

Z analizy danych dotyczących miejsca zgonu wśród dzieci umierających z powodu chorób ograniczających życie wynika, że zgony w domu miały miejsce w 83 przypadkach (19,8%). Strukturę zgonów w domu wg wybranych grup schorzeń ograniczających życie w latach 2000–2004 przedstawiono na ryc. 4. W tym samym okresie 36 dzieci zmarłych z powodu chorób ograniczających życie pozostawało pod opieką Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci działającego w regio-

	2000	2001	2002	2003	2004	Razem All	
<b>Liczba ludności ogółem</b> Number of all inhabitants	2 627 824	2 617 318	2 607 320	2 597 094	2 587 702	-	
<b>Liczba ludności w wieku 0-19 lat</b> Number of inhabitants aged 0-19 years	622 407	643 857	622 290	557 041	538 036	-	
<b>Liczba zgonów dzieci wieku 0-19 lat ogółem</b> Number of deaths among children aged 0-19 years	399	341	384	339	274	1737	
<b>Liczba zgonów z powodu poszczególnych grup chorób ograniczających życie</b> Number of deaths because of particular groups of life limiting conditions							
<b>Choroby nowotworowe</b> Neoplastic diseases	<b>Ogółem</b> Total	17	32	28	24	19	120
	<b>W domu (odsetek)</b> At home (percentage)	5 (29,4 %)	9 (28,1%)	6 (21,4%)	10 (41,6%)	5 (26,3%)	35 (29,1%)
<b>Choroby układu nerwowego</b> Neurologic diseases	<b>Ogółem</b> Total	10	10	9	13	10	52
	<b>W domu (odsetek)</b> At home (percentage)	4 (40%)	5 (50%)	0	5 (38,5%)	5 (50%)	19 (36,5%)
<b>Choroby metaboliczne</b> Metabolic diseases	<b>Ogółem</b> Total	7	2	1	1	5	16
	<b>W domu (odsetek)</b> At home (percentage)	3 (42,8%)	0	0	0	1 (20%)	4 (25%)
<b>Choroby układu krążenia</b> Cardiovascular diseases	<b>Ogółem</b> Total	1	1	2	2	6	12
	<b>W domu (odsetek)</b> At home (percentage)	0	1 (100%)	0	2 (100%)	3 (50%)	6 (50%)
<b>Wady wrodzone i aberracje chromosomowe</b> Congenital diseases and chromosomal aberrations	<b>Ogółem</b> Total	55	45	35	49	35	219
	<b>W domu (odsetek)</b> At home (percentage)	6 (10,9%)	2 (4,4%)	0	6 (12,2%)	5 (14,3%)	19 (8,6%)
	<b>Ogółem</b> Total	90	90	75	89	75	419
	<b>W domu (odsetek)</b> At home (percentage)	18 (20%)	17 (18,8%)	6 (8%)	23 (25,8%)	19 (25,3%)	83 (19,8%)

Tabela 1.

Podstawowe dane demograficzne oraz zgony i miejsce śmierci z powodu poszczególnych grup chorób ograniczających życie wśród dzieci w wieku 0-19 lat w województwie łódzkim w latach 2000-2004

Table 1.

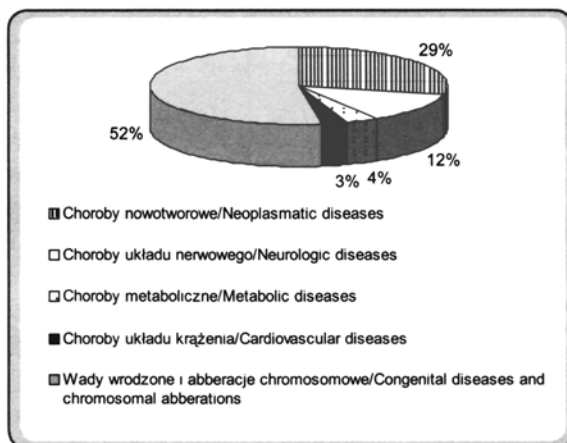
Basal demographic data and deaths and place of death because of particular groups of life limiting conditions among children aged 0-19 years in Lodz Region at years 2000-2004

nie. Liczbę zgonów z powodu chorób ograniczających życie, liczbę zgonów w domu oraz w hospicjum w poszczególnych latach przedstawiono na ryc. 5. Ogółem domową opieką paliatywną objęto 157 chorych.

Z powodu chorób nowotworowych w latach 2000-2004 zmarło 120 dzieci, co stanowi 6,9% ogółu zgonów oraz 28,6% spowodowanych chorobami ograniczającymi życie (ryc. 1). Największą liczbę zgonów z powodu choroby nowotworowej odnotowano w 2001 r., najniższą w 2000 r. Współczynnik standaryzowany zgonów według wieku z powodu chorób nowotworowych obniżył się z 4,9 w roku 2001 do 3,42 w roku 2004 (ryc. 3).

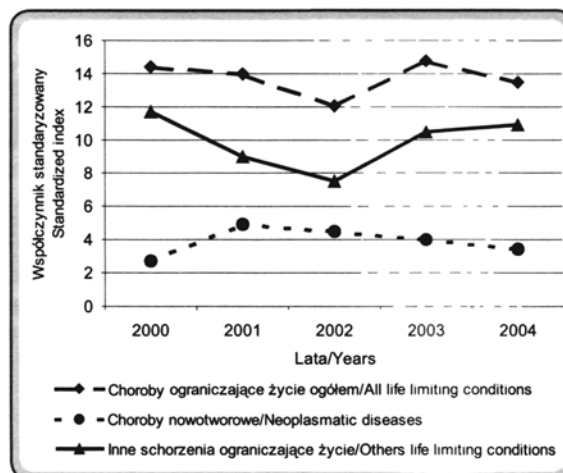
Spośród dzieci, które zmarły w tym okresie z powodu choroby nowotworowej, w 35 przypadkach (29%) śmierć nastąpiła w domu. Ogółem w latach 2000-2004 domową opieką paliatywną objęto 26 dzieci z chorobą nowotworową.

Z powodu innych niż choroba nowotworowa chorób ograniczających życie w analizowanym okresie zmarło 299 dzieci, z czego 48 (16%) zgonów miało miejsce w domu. Ogółem opieką Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci objęto 131 dzieci z innymi chorobami ograniczającymi życie. Współczynnik standaryzowany zgonów według wieku z powodu chorób ograniczających życie innych niż choroba nowotworo-



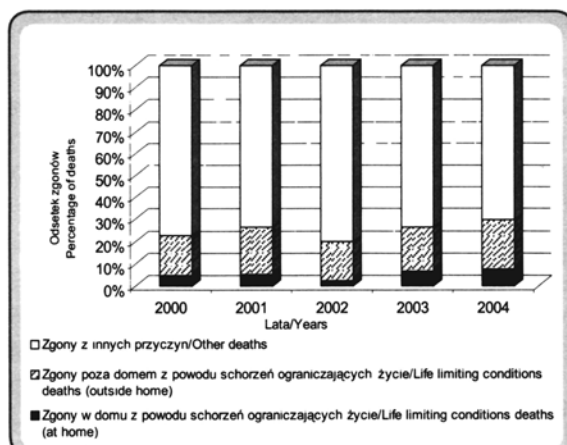
**Ryc. 1.**  
Struktura zgonów dzieci w wieku 0–19 lat z powodu chorób ograniczających życie w województwie łódzkim w latach 2000–2004

**Fig. 1.**  
Structure of deaths of children aged 0–19 years because of life limiting conditions in Lodz Region at years 2000–2004



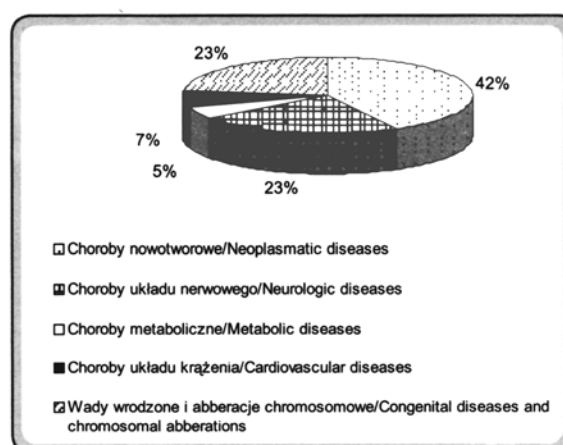
**Ryc. 3.**  
Współczynniki standaryzowane zgonów z powodu chorób ograniczających życie wśród dzieci w wieku 0–19 lat w województwie łódzkim w latach 2000–2004

**Fig. 3.**  
Standardized index of deaths because of life limiting conditions among children aged 0–19 years in Lodz Region at years 2000–2004



**Ryc. 2.**  
Zgony z powodu chorób ograniczających życie i miejsce śmierci dzieci w wieku 0–19 lat w województwie łódzkim w latach 2000–2004

**Fig. 2.**  
Deaths because of life limiting conditions and place of death of children aged 0–19 years in Lodz Region at years 2000–2004



**Ryc. 4.**  
Struktura zgonów w domu z powodu chorób ograniczających życie wśród dzieci w wieku 0–19 lat w województwie łódzkim w latach 2000–2004

**Fig. 4.**  
Structure of deaths at home because of life limiting conditions among children aged 0–19 years in Lodz Region at years 2000–2004

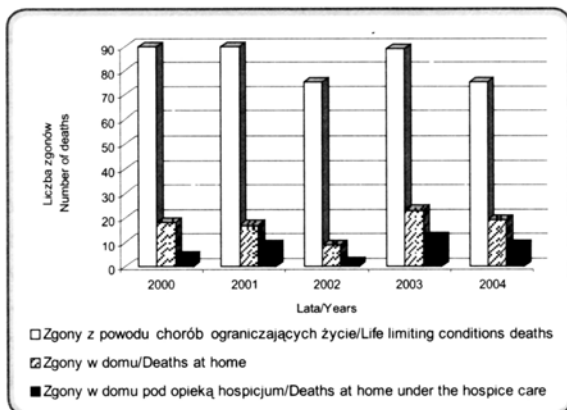
wa wzrósł z 9,0 w 2001 r. do 10,9 w 2004 r. (ryc. 3).

Z analizy zgonów z powodu poszczególnych grup chorób ograniczających życie, kwalifikujących dziecko do objęcia opieką paliatywną wynika, że najwięcej dzieci umiera z powodu wad rozwojowych wrodzonych i aberracji chromosomowych – w analizowanym okresie zarejestrowano 219 zgonów, z czego tylko 19 (8,6%) miało miejsce w domu. Kolejną dużą grupę chorób stanowią choroby układu nerwowego, z których powodu, w latach 2000–2004 zmarło 52 dzieci, w tym 19 (36,5%) zgonów miało miejsce w domu. Z

powodu chorób metabolicznych oraz chorób układu krążenia kwalifikujących do objęcia dziecka opieką paliatywną zmarło odpowiednio 16 i 12 dzieci, z czego 4 (25%) i 6 (50%) w domu. W tabelach 1 i 2 przedstawiono dane dotyczące liczby i miejsca zgonów dla poszczególnych grup schorzeń ograniczających życie.

**Omówienie**

W województwie łódzkim dane dotyczące zgonów dzieci z powodu chorób ograniczających życie nie były dotychczas analizowane. W prezentowanym badaniu



**Ryc. 5.**  
Zgony i miejsce śmierci dzieci w wieku 0-19 lat z powodu chorób ograniczających życie w województwie łódzkim w latach 2000-2004

**Fig. 5.**  
Deaths and place of death of children aged 0-19 years because of life limiting conditions in Lodz Region at years 2000-2004

zaobserwowano wzrost odsetka zgonów spowodowanych chorobami ograniczającymi życie w latach 2000-2004. Z przedstawionych danych wynika, że w regionie łódzkim z powodu chorób ograniczających życie

w ciągu roku umiera średnio 80 dzieci, z czego tylko 1 na 5 umiera w domu. Spośród dzieci, które zmarły w domu, tylko 40% pozostawało pod opieką hospicjum specjalizującego się w opiece paliatywnej nad dziećmi. Czynniki, które mogą wpływać na taką sytuację, są m.in.: ograniczone środki finansowe przeznaczone co roku na ten rodzaj opieki, co bezpośrednio przekłada się na liczbę dostępnych miejsc w hospicjach, niedostateczna informacja o działalności placówek o tym profilu, negatywna postawa lekarzy lub obawy i lęk rodziców. Niemal 30% dzieci umierających z powodu chorób ograniczających życie to dzieci z chorobą nowotworową. Z przedstawionych danych wynika, że co 3 dziecko w terminalnej fazie choroby nowotworowej umierało w domu. Obserwacje te nieznacznie różnią się od prezentowanych przez DANGLA, który oceniając liczbę zgonów i miejsce śmierci z powodu chorób ograniczających życie wśród dzieci w Polsce w latach 1985-1996 stwierdził, że 23% dzieci umierających z powodu nowotworów umiera w domu [7]. Różnice te częściowo mogą wynikać zarówno z dłuższego okresu obserwacji oraz znacznie większej liczebności grupy badanej, jak i faktu coraz większej dostępności

Rozpoznanie (ICD-10) Diagnosis	Liczba zgonów Number of deaths	
	Ogółem All deaths	W domu (odsetek) Deaths at home (percentage)
<b>Mózgowe porażenie dziecięce (G 80)</b> Cerebral palsy	18	8 (44,4%)
<b>Rdzeniowy zanik mięśni (G12)</b> Spinal muscular atrophy	6	3 (50%)
<b>Dystrofie mięśniowe (G 71)</b> Muscular dystrophy	9	2 (33,3%)
<b>Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego i padaczka (G31, G 40)</b> Neurodegenerative diseases and epilepsy	9	4 (44,4%)
<b>Choroby metaboliczne (E70-72, E74-80)</b> Metabolic diseases	13	3 (23,1%)
<b>Mukowiscydoza (E 84)</b> Cystic fibrosis	3	1 (33,3%)
<b>Kardiomiopatie (I42-43)</b> Cardiomyopathies	6	3 (50%)
<b>Wady serca (Q 20-24)</b> Congenital heart defects	88	7 (7,9%)
<b>Wady ośrodkowego układu nerwowego (Q01, 03,04,07)</b> Congenital anomalies of the central nervous system	33	5 (15,1%)
<b>Abberacje chromosomowe (Q90-92)</b> Chromosomal aberrations	22	2 (9%)

**Tabela 2.**  
Zgony i miejsce śmierci z powodu wybranych chorób ograniczających życie wśród dzieci w wieku 0-19 lat w województwie łódzkim w latach 2000-2004

**Table 2.**  
Deaths and place of death because of selected life limiting conditions among children aged 0-19 years in Lodz Region at years 2000-2004

ści świadczeń z zakresu domowej opieki paliatywnej. Należy również zwrócić uwagę na to, że w okresie od 2001 do 2004 r. w województwie łódzkim obserwowany jest systematyczny trend malejący współczynnika standaryzowanego zgonów w przypadku chorób nowotworowych, natomiast od 2002 r. do 2004 r. wzrósł współczynnik zgonów wyliczony dla innych chorób ograniczających życie. Analizowany okres jest zbyt krótki, aby można było wnioskować o istotnej zmianie w strukturze zgonów, niemniej jednak nie można wykluczyć, że obserwacje te mogą być wynikiem coraz skuteczniejszego leczenia chorób nowotworowych przy jednoczesnym braku przyczynowego leczenia innych chorób ograniczających życie, takich jak: choroby neurodegradacyjne, nerwowo-mięśniowe czy aberracje chromosomowe. Dodatkowo należy wziąć pod uwagę fakt znacznego postępu w rozpoznawaniu i poprawy dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych innych niż nowotworowe chorób ograniczających życie. W populacji dzieci z chorobami ograniczającymi życie, które w analizowanym okresie umierały w domu, 42% stanowiły dzieci z chorobami nowotworowymi i obserwacje te są zbliżone do prezentowanych przez DANGLA [7]. Choroby neurologiczne oraz wady wrodzone i aberracje chromosomowe były drugą, co do częstości grupą chorób, z powodu których, zarejestrowano zgony w domu, niemniej jednak należy zwrócić uwagę na to, że zaledwie 9% dzieci w tej grupie zmarło w domu. Odsetek dzieci umierających w domu z powodu tej grupy chorób jest o połowę niższy w porównaniu z danymi przedstawionymi przez DANGLA dla populacji polskiej [7].

W województwie łódzkim w latach 2000–2004 z powodu chorób ograniczających życie zmarło 419 dzieci; Łódzkie Hospicjum dla Dzieci specjalizujące się w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi objęło w tym czasie opieką 157 pacjentów, z czego 36 (23%) zmarło. Na podstawie przedstawionych danych można przypuszczać, że ponad połowa dzieci umierających w domu z powodu chorób ograniczających życie nie była objęta opieką paliatywną. Dodatkowo odsetek dzieci umierających w domu w województwie łódzkim jest niższy w porównaniu z danymi dla całego kraju, pomimo niemal 10-letniej różnicy w czasie przeprowadzenia badania [7]. Oceniając zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w województwie należy jednak wziąć pod uwagę fakt, że liczba zgonów w domu z powodu chorób ograniczających życie nie jest jedynym i wiarygodnym wskaźnikiem pozwalającym oszacować potrzeby w tym zakresie. W szacunkowej ocenie zapotrzebowania na ten rodzaj świadczeń można przyjąć wskaźnik oceniający liczbę pacjentów hospicyjnych na milion mieszkańców (<18

r.) z innego regionu dla populacji powyżej 1 miliona mieszkańców. Przyjmując zatem najwyższy w 2004 r. wskaźnik z rejonu działania Wielkopolskiego Hospicjum dla Dzieci, wynoszący 26,4 [5], dla województwa łódzkiego szacunkowa liczba pacjentów wynosiłaby 68. Z badań DANGLA wynika, że liczba pacjentów pediatrycznych leczonych w Łódzkim Hospicjum dla Dzieci w przeliczeniu na milion mieszkańców w 2004 r. wynosiła 13,9 i była jedną z wyższych w kraju [5, 18]. Obserwacje te mogą sugerować istnienie zapotrzebowania na świadczenia z zakresu domowej pediatrycznej opieki paliatywnej w województwie łódzkim. Przy ocenie działania hospicjów i planowaniu opieki paliatywnej należy także pamiętać o problemie współpracy pomiędzy zespołem hospicjum a pediatrami różnych specjalności. Wysoka liczba pacjentów leczonych w hospicjum w stosunku do liczby ludności wskazuje na dobrą współpracę pediatrów z zespołem hospicjum i potwierdza zapotrzebowanie na ten rodzaj opieki [18]. Potwierdzeniem zapotrzebowania na domową opiekę paliatywną nad dziećmi w województwie łódzkim jest rozpoczęta w 2005 r. działalność drugiej placówki tego typu – Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, które w pierwszym roku funkcjonowania objęło opieką 33 chorych, z czego 11 zmarło [6]. Problemem, który najbardziej utrudnia działalność, wciąż ograniczone są nakłady przeznaczone na opiekę paliatywną nad dziećmi.

### **Wnioski**

Z przedstawionych danych wynika, że w województwie łódzkim istnieje zapotrzebowanie na świadczenia z zakresu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi; szacunkowa liczba pacjentów pediatrycznych wymagających tego rodzaju opieki wynosi 70 rocznie.

W latach 2000–2004 tylko 40% dzieci umierających z powodu chorób ograniczających życie objęto domową opieką paliatywną.

W województwie łódzkim istnieje potrzeba podejmowania działań mających na celu zapewnienie dostępu do domowej opieki paliatywnej wszystkim pediatrycznym pacjentom kwalifikowanym do tego rodzaju leczenia.

### **PIŚMIENNICTWO**

1. Sprawozdanie z działalności krajowego konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej w roku 2005 <http://www.opiekapaliatywna.org>
2. Dangel T, Januszaniec A, Karwacki M Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Nowa Med* 1999; 6: 43–50.
3. Dangel T, Januszaniec A, Karwacki M Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Stand Med* 2000; 1: 38–45

4. Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ* 1998; 316: 49–52.
5. 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.
6. Przysło Ł, Korzeniewska A, Stolarska M. Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej-kim jesteśmy? Czym się zajmujemy? *Przegl Ped* 2005; Supl. 1: 44.
7. Dangel T, Szamotulska K, Wojciechowska U. Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce-analiza epidemiologiczna. *Pediatr Pol* 2000; 9: 695–707.
8. 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.
9. Krajowy Rejestr Nowotworów <http://148.81.190.231/krn>
10. Informator statystyczny Służby Zdrowia województwa łódzkiego 2000. Łódź: Wojewódzkie Centrum Zdrowia Publicznego; 2001.
11. Informator statystyczny Służby Zdrowia województwa łódzkiego 2001. Łódź: Wojewódzkie Centrum Zdrowia Publicznego; 2002.
12. Informator statystyczny Służby Zdrowia województwa łódzkiego 2002. Łódź: Wojewódzkie Centrum Zdrowia Publicznego; 2003.
13. Informator statystyczny Służby Zdrowia województwa łódzkiego 2003. Łódź: Wojewódzkie Centrum Zdrowia Publicznego; 2004.
14. Informator statystyczny Służby Zdrowia województwa łódzkiego 2004. Łódź: Wojewódzkie Centrum Zdrowia Publicznego. <http://www.wczp-lodz.pl>
15. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce w latach 1999-2000. W: Dangel T, red. Opieka paliatywna nad dziećmi. Warszawa: Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka; 2001 p. 55–60.
16. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce w latach 2000–2001. W: Dangel T, red. Opieka Paliatywna nad dziećmi. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka. Warszawa 2002; X: 8–13.
17. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce w latach 2001–2002. W: Dangel T, red. Opieka Paliatywna nad dziećmi. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka. Warszawa 2003; XI: 21–26
18. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. *Pol Med Paliatywna* 2004; 3(4): 353–363.

**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](mailto:gajusz@4web.pl)

**Pracę nadesłano: 28.03.2006 r.**