

# 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, Łukasz Przysło, Ewa Filipiak, Małgorzata Stolarska*

**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 wynosił 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.

**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.