

# Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej

**Tomasz Dangel**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

„W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu;  
nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.”

Janusz Korczak

## Wstęp

Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie (ang. *life-limiting conditions*) jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie dotkliwych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby.<sup>1</sup> Celami opieki paliatywnej są:

1. Poprawa jakości życia dziecka i rodziny (nie przedłużanie życia dziecka kosztem dodatkowych cierpień).
2. Ochrona dziecka przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.

Zasady opieki paliatywnej polegają na:

1. Służeniu najlepszym interesom dziecka.
2. Szacunku dla życia, godności i autonomii dziecka.
3. Akceptacji nieuniknionej śmierci jako naturalnego zakończenia nieuleczalnej choroby.
4. Niestosowaniu uporczywej terapii w celu przedłużania życia.
5. Niestosowaniu eutanazji w celu skrócenia życia.

Zasady opieki paliatywnej do współczesnej medycyny zostały wprowadzone przez Cicely Saunders, założycielkę Hospicjum św. Krzysztofa (1967), pierwszego w Europie hospicjum stacjonarnego dla dorosłych. Przesłanie hospicjum, afirmujące życie, Saunders sformułowała następująco: *“You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live*

*until you die.”*<sup>2</sup> [Liczysz się ponieważ jesteś tym kim jesteś. Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko co w naszej mocy, nie tylko pomagając ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci.] Saunders jest ponadto autorką koncepcji bólu totalnego (ang. *total pain*).<sup>3</sup> Pojęcie to obejmuje, poza dolegliwościami fizycznymi, również elementy psychologiczne, społeczne i duchowe, składające się na cierpienie człowieka w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

Pierwsze doniesienia na temat domowej opieki paliatywnej nad dziećmi pochodzą ze Stanów Zjednoczonych. Pionierem w tej dziedzinie była Ida Martinson, pielęgniarka i pracownik naukowy Uniwersytetu Minnesota, która w 1972 roku zakwestionowała konieczność umierania dzieci w szpitalu, zorganizowała pierwszy program opieki domowej oraz rozpoczęła badania naukowe w tej dziedzinie.<sup>4,5</sup> Martinson sformułowała następujące pytanie: dlaczego przyjmować umierające dziecko do szpitala, jeżeli najprawdopodobniej pragnie ono być w domu?<sup>6</sup> Właśnie to pytanie, jak również wiele innych dotyczących umierania dzieci z chorobą nowotworową, stało się podstawą ważnego programu badawczego pt. *„Home care for the child with cancer”*.<sup>7</sup> Na podstawie przeprowadzonych badań Martinson określiła warunki konieczne do sprawowania domowej opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobą nowotworową:

1. Leczenie przyczynowe zostało zakończone, w związku z czym nacisk położony jest na opiekę i poprawę jakości życia.
2. Dziecko chce być w domu.
3. Rodzice pragną mieć dziecko w domu.
4. Rodzice, rodzeństwo i inne bliskie osoby uznają własną możliwość do opieki nad chorym dzieckiem.
5. Dyspozycyjna pielęgniarka jest gotowa być

“pod telefonem” przez 24 godziny na dobę, służyć fachową poradą i wsparciem.

6. Lekarz podziela plan opieki i jest gotowy być “pod telefonem” jako konsultant pielęgniarki i rodziny.

Badania Martinson zaowocowały rozwojem pierwszych hospicjów domowych dla dzieci w Stanach Zjednoczonych. W roku 1978 Lauer<sup>8</sup> zorganizowała program domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w szpitalu dziecięcym w Milwaukee, Wisconsin, a w roku 1980 Martin<sup>9</sup> zainicjowała podobny program w szpitalu dziecięcym w Los Angeles. W 1978 powstało pierwsze samodzielne hospicjum dla dzieci Edmarc Hospice for Children w Wirginii, które rozpoczęło program opieki domowej.<sup>10</sup> Doświadczenia tych i następnych hospicjów wykazały, że opieka domowa nad dziećmi może być prowadzona niezależnie od ich wieku, rozpoznania, struktury rodzinnej i statusu społeczno-ekonomicznego.<sup>11</sup> W Wielkiej Brytanii w 1986 roku Goldman<sup>12</sup> zorganizowała zespół domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w szpitalu dziecięcym Great Ormond Street w Londynie, a Chambers<sup>13</sup> w 1987 roku w szpitalu dziecięcym w Bristolu.

W Polsce pierwszy zespół domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, pod nazwą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, powstał w 1994 roku w Instytucie Matki i Dziecka. Założenia merytoryczne i organizacyjne oparto na badaniach Martinson oraz brytyjskich zasadach, które zostały zawarte w tzw. Karcie ACT<sup>14</sup>, a zasady etyczne na wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia.<sup>15</sup> Wyniki badań polskiego modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi opublikowano w 2001 roku.<sup>16</sup>

Polskim pediatrą, którego bezsprzecznie należy uznać za prekursora opieki paliatywnej, był Janusz Korczak (Henryk Goldszmit), twórca anty-autorytarnego systemu wychowawczego, respektującego potrzeby i dążenia dziecka.

Korczak postuluje trzy zasadnicze prawa dziecka:

1. Prawo dziecka do śmierci („Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci.”)
2. Prawo dziecka do dnia dzisiejszego.
3. Prawo dziecka, by było tym, czym jest.

Później dodaje: „Pierwszym, niespornym jest prawo dziecka do wypowiedzenia swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.”<sup>17</sup>

W 1942 roku Korczak objął w Getcie Warszawskim posadę wychowawcy w sierocińcu,

w którym masowo umierały dzieci (Główny Dom Schronienia przy ul Dzielnej 39), a następnie zgłosił swoją kandydaturę na stanowisko ordynatora oddziału konających dzieci.

### Podejmowanie decyzji – problemy etyczne

Lekarz powinien rozważyć zakończenie leczenia przeciwnowotworowego i zastosowanie opieki paliatywnej, gdy zgodnie z jego wiedzą nie istnieje możliwość wyleczenia lub uzyskania remisji. W takich sytuacjach należy kierować się przede wszystkim dobrem dziecka, mając na względzie zapewnienie mu możliwie najwyższej jakości życia. Wytyczne dla lekarzy dotyczące zaniechania i wycofywania się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci opracowało brytyjskie towarzystwo pediatryczne (*Royal College of Paediatrics and Child Health - RCPCH*).<sup>18</sup> W przedmowie do tego dokumentu David Baum stwierdza, że w szczególnych sytuacjach pediatrzy, wraz z rodziną dziecka i zgodnie z jego interesami, zmuszeni są do wyboru spośród tragicznych rozwiązań. Bywa, że w sytuacji konkretnego dziecka, bardziej humanitarna jest rezygnacja z procedur ratujących życie na rzecz czystej opieki paliatywnej. Rozwiązywanie tych wyjątkowo trudnych dylematów stawia lekarza i wszystkich członków zespołu leczącego wobec problemów sumienia i konfliktów wewnętrznych. Niemniej, odpowiedzialność zawodowa nie pozwala na uchylanie się przed podejmowaniem trudnych decyzji w podobnych przypadkach.

RCPCH wymienia 5 sytuacji klinicznych, gdy dopuszczalne jest wycofanie lub zaniechanie terapii podtrzymującej życie. Dwie z nich odnoszą się do onkologii:

1. Dziecko w „beznadziejnej” sytuacji (ang. *the „no chance” situation*). Leczenie jedynie opóźnia śmierć; nie podnosi jakości życia pacjenta ani nie zwiększa jego możliwości. Niepotrzebnie przedłużane leczenie w tych warunkach staje się daremne, uciążliwe i sprzeczne z najlepszym interesem pacjenta. Dlatego lekarz nie ma prawnego obowiązku aby je prowadzić. Co więcej, jeśli taka daremna terapia jest kontynuowana świadomie, może stanowić pogwałcenie lub „niehumanitarne i poniżające traktowanie” w rozumieniu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Artykuł 3: „Nikt nie może być poddany torturom ani niehumanitarnej lub poniżającej traktowaniu albo karaniu.”). Sytuacja taka może np. dotyczyć dziecka z postępującą rozsia-łą chorobą nowotworową, którego życie nie uleg-

nie poprawie po zastosowaniu chemioterapii lub innych metod leczenia przeciwnowotworowego.

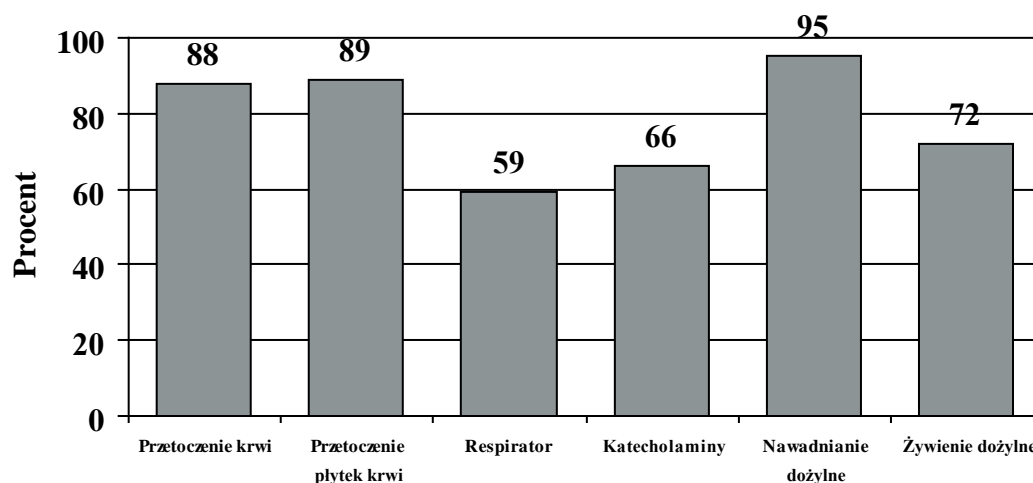
2. Sytuacja „nie do zniesienia” (ang. *the unbearable situation*). Sytuacja ta występuje, gdy dziecko i (lub) rodzina dochodzą do wniosku, że dalsze leczenie będzie nie do zniesienia i pragną zaprzestania aktualnej, bądź zaniechania planowanej terapii, niezależnie od opinii lekarskiej na temat jej potencjalnych korzyści. Dotyczy to np. pacjentów onkologicznych, którym proponowane jest dalsze leczenie.

Zdaniem Międzynarodowego Towarzystwa Onkologii Dziecięcej (SIOP), kontynuacja leczenia przeciwnowotworowego (ang. *curative treatment*), poza punkt gdy wyleczenie nie jest już możliwe, nie powinna mieć miejsca; a postępowanie takie SIOP określa mianem bezlitosnego uporu (ang. *„ruthless obstinacy” treatment*).<sup>19</sup> Stosowanie uporczywej terapii uniemożliwia dziecku dostęp do opieki paliatywnej i powrót do domu, skazując je na niepotrzebne cierpienie i umieranie w szpitalu.

W Polsce większość lekarzy i pielęgniarek z oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej (badanych w latach 1996-1997) była skłonna do stosowania metod mających na celu przedłużanie życia dziecka w terminalnej fazie choroby nowotworowej (rys. 1).<sup>16</sup>

decyzji o odstąpieniu od reanimacji i intensywnej terapii – rodzice i pacjent powinni określić (przed wypisem ze szpitala) pożądane przez nich postępowanie w sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia, np. wezwanie karetki pogotowia i powrót do szpitala, albo pozostanie w domu pod opieką hospicjum.

Osobnym zagadnieniem, jednak ściśle wiążącym się z losami omawianej tu grupy chorych, jest stosowanie w pediatrii eksperymentów leczniczych u pacjentów z nieuleczalnymi schorzeniami w ostatniej fazie życia. Ustawa o zawodzie lekarza stwierdza, że eksperyment medyczny przeprowadzany na ludziach może być eksperymentem leczniczym lub badawczym. Eksperymentem leczniczym jest wprowadzenie przez lekarza nowych lub tylko częściowo wypróbowanych metod diagnostycznych, leczniczych lub profilaktycznych w celu osiągnięcia bezpośredniej korzyści dla zdrowia osoby leczonej. Może on być prowadzony, jeżeli dotychczas stosowane metody medyczne nie są skuteczne lub jeżeli ich skuteczność nie jest wystarczająca. Eksperyment medyczny może być przeprowadzany, jeżeli spodziewana korzyść lecznicza lub poznawcza ma istotne znaczenie, a przewidywane osiągnięcie tej korzyści oraz celowość i sposób przeprowadzania eksperymentu



**Rys.1.** Tendencja do stosowania metod przedłużających życie w terminalnej fazie choroby nowotworowej u dzieci przez polskich lekarzy i pielęgniarki (n=122) w latach 1996-1997

Decyzja o zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego – w przypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu – może zostać uzupełniona o decyzję o odstąpieniu od reanimacji i intensywnej terapii, podjętą komisyjnie przed wypisaniem dziecka ze szpitala i rozpoczęciem opieki paliatywnej w domu. Takie postępowanie chroni dziecko przed niepotrzebnymi i traumatycznymi zabiegami. W innych przypadkach – gdy nie podjęto wcześniej

są zasadne w świetle aktualnego stanu wiedzy i zgodne z zasadami etyki lekarskiej. Osoba, która ma być poddana eksperymentowi medycznemu, jest uprzednio informowana o celach, sposobach i warunkach przeprowadzenia eksperymentu, spodziewanych korzyściach leczniczych lub poznawczych, ryzyku oraz możliwości odstąpienia od udziału w eksperymencie w każdym jego stadium. Udział małoletniego w eksperymencie medyc-

nym jest dopuszczalny tylko za pisemną zgodą jego przedstawiciela ustawowego. Jeżeli małoletni ukończył 16 lat lub nie ukończył 16 lat i jest w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie, konieczna jest także jego pisemna zgoda (tzw. zgoda równoległa). W przeciwieństwie do leczenia rutynowego, pacjent uczestniczący w eksperymencie nie może zrzec się korzystania z prawa do informacji. Jeśli pacjent uchyla się od przyjęcia informacji, musi zostać z eksperymentu wyłączonej.

Lekarz prowadzący eksperyment leczniczy ma obowiązek przerwać go, jeżeli w czasie jego trwania wystąpi zagrożenie zdrowia chorego przewyższające spodziewane korzyści dla chorego, a także jeżeli w czasie jego trwania nastąpi nieprzewidziane zagrożenie zdrowia lub życia osoby w nim uczestniczącej. Eksperyment medyczny może być przeprowadzony wyłącznie po wyrażeniu pozytywnej opinii o projekcie przez niezależną komisję bioetyczną.

Z doświadczeń Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci wynika, że w Polsce małoletni pacjenci często nie są uczciwie informowani przez lekarzy i rodziców, gdy w sytuacji wyczerpania możliwości terapeutycznych należy im zaproponować opiekę paliatywną jako alternatywę wobec eksperymentów leczniczych i uporczywej terapii.

Należy podkreślić, że na lekarzu spoczywa ustawowy obowiązek informowania każdego pacjenta, który jest w stanie zrozumieć co dzieje się z jego osobą, niezależnie od jego zdolności do wyrażania zgody. W przypadku pacjenta, który ukończył 16 lat, lekarz ma obowiązek udzielenia przystępnej informacji o jego stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Natomiast pacjentowi, który nie ukończył 16 lat, lekarz udziela informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego i wysłuchuje jego zdania.<sup>20</sup>

W Polsce w odniesieniu do pacjentów małoletnich, którzy ukończyli 16 lat, wymagana jest zarówno zgoda pacjenta jak i jego przedstawiciela ustawowego (tzw. zgoda równoległa). Sprzeciw wyrażony przez małoletniego (przy zgodzie przedstawiciela ustawowego) lub przez przedstawiciela ustawowego (przy zgodzie małoletniego), może być przełamany orzeczeniem sądu opiekuńczego.<sup>21</sup>

W praktyce uzyskiwanie przez lekarza hospicjum świadomej zgody małoletniego, który ukończył 16 lat, na rozpoczęcie opieki paliatywnej, często napotyka na przeszkody. Mogą one być spowodowane postawą rodziców lub lekarza, do którego dotychczas należał obowiązek informowania małoletniego pacjenta. Zaniedbanie tego obowiązku powoduje, że informację o niepomyślnym rokowaniu, zakończeniu leczenia przyczynowego i (lub) przedłużającego życie oraz propozycję opieki paliatywnej musi przekazać lekarz hospicjum, nieznanym dotychczas pacjentowi. Rodzice żądają często od lekarza hospicjum zatajenia prawdy i udawania wobec pacjenta, że jego stan zdrowia ulegnie poprawie. Należy podkreślić, że poddanie się takim naciskom oznacza postępowanie lekarza sprzeczne z obowiązującym prawem.

Pacjenci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, którzy ukończyli 16 lat wyrażali świadomą zgodę na opiekę paliatywną, podpisując następujące oświadczenie: „Oświadczam, że zostałem poinformowany, że moja choroba jest nieuleczalna oraz że wyjaśniono mi zasady domowej opieki hospicyjnej. Od tej pory stosowane będzie leczenie objawowe, natomiast odstępuję się od diagnostyki i leczenia przyczynowego. Przyjmuję do wiadomości, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia. Wyrażam zgodę na objęcie domową opieką paliatywną. Od tej pory wszelkie decyzje medyczne podejmowane będą w porozumieniu z lekarzem hospicjum.” Młodszy pacjenci byli informowani o zasadach opieki paliatywnej jeżeli ich rodzice wyrazili na to zgodę.

### **Rozpoczęcie domowej opieki paliatywnej**

Przed przyjęciem każdego dziecka pod opiekę hospicjum należy ustalić jakie informacje otrzymało ono wcześniej od lekarzy i rodziców. Jeżeli wcześniejszy proces informowania pacjenta nie był zakłócony, można zaproponować wspólne spotkanie (pacjent, rodzice, lekarz prowadzący oraz lekarz i pielęgniarka hospicjum) w celu omówienia zasad opieki paliatywnej i podpisania przytoczonego powyżej tekstu świadomej zgody.

Jeżeli jednak lekarze i rodzice nie informowali uczciwie dziecka o stanie jego zdrowia i rokowaniu, należy podjąć wysiłek w celu zmiany ich postawy, argumentując na rzecz szacunku dla autonomii chorego, poszanowania prawa, poprawy komunikacji w rodzinie oraz wspólnego podejmowania decyzji. Lekarz hospicjum powinien umiejęt-



nie negocjować zgodę rodziców na odbycie rozmowy z dzieckiem w cztery oczy.

Rozmowa lekarza hospicjum z pacjentem i rodzicami ma przełomowe znaczenia dla powodzenia opieki paliatywnej. Sprawą zasadniczą jest zainicjowanie partnerskiej relacji w oparciu o zasadę wzajemnej uczciwości i zaufania. Lekarz powinien zapewnić pacjenta, że nie będzie go oszukiwał lub stosował leczenia bez jego zgody, tzn. zawsze uszanuje jego odmowę. Jeżeli dziecko powierzy mu osobiste informacje (np. o swoich przeżyciach, uczuciach, konfliktach lub wątpliwościach), powinien zawsze uzyskać jego zgodę na ujawnienie ich wobec rodziców i zespołu hospicyjnego, wyjaśniając jakie korzyści wynikną z tego dla chorego dziecka i rodziny.

W trakcie rozmowy lekarz hospicjum powinien zebrać dokładny wywiad dotyczący dotkliwych objawów (ból, duszność, zaburzenia snu, itp.) i ustalić jaki mają wpływ na jakość życia chorego. Następnie wyjaśnić mechanizm ich powstawania i możliwości łagodzenia. Wreszcie uzgodnić plan działania, tzn. hierarchię ważności objawów, kolejność i metody ich leczenia, następnie poinformować o ewentualnych objawach niepożądanych planowanego postępowania oraz wyjaśnić metody pomiaru natężenia objawów i oceny skuteczności ich kontrolowania. Ten fragment rozmowy z dzieckiem ma na celu przekonanie go, że dolegliwości fizyczne będzie można skutecznie opanować, jednak pod warunkiem, że zaakceptuje ono przedstawiony plan działania i będzie współpracowało z zespołem hospicjum, przekazując informacje na temat swoich dolegliwości. Jeżeli chory cierpi np. z powodu bólu lub duszności, należy przerwać rozmowę i zastosować odpowiednie leczenie. Dopiero po opanowaniu tych dolegliwości można ją kontynuować.

W drugiej części spotkania, lekarz hospicjum powinien powiedzieć dziecku (jeżeli jest wystarczająco dojrzałe), że zdaje sobie sprawę, że na jego cierpienie nie składają się wyłącznie objawy fizyczne (które prawdopodobnie będzie potrafił opanować). On, jako lekarz, jest gotów podjąć rozmowę również na temat problemów emocjonalnych (psychicznych) i egzystencjalnych (duchowych), jeżeli pacjent zechce z nim teraz lub później o tym porozmawiać. Poza swoją osobą, może także zaproponować spotkanie z psychologiem lub kapłanem hospicjum. Wie jednak, że o takich sprawach rozmawia się jedynie z przyjaciółmi i osobami godnymi zaufania, które potrafią zachować dyskrecję i nie kłamią. Dlatego może zapytać

czy dziecko ma takiego przyjaciela lub powiernika i zachęcić go do poważnej rozmowy.

Następnie lekarz powinien poruszyć kwestie dotyczące relacji w najbliższej rodzinie. Czy dziecko akceptuje sposób w jaki rodzice i rodzeństwo komunikują się z nim, przeżywają jego chorobę i sprawują opiekę? Czy potrafi z nimi rozmawiać i ujawniać swoje emocje, zarówno pozytywne jak i negatywne? Czy akceptuje emocje rodziców i rodzeństwa? Czy chciałoby coś ważnego im powiedzieć lub od nich usłyszeć? Czy chciałoby coś zmienić lub naprawić w relacjach rodzinnych?

Kolejny ważny temat, to wyobrażenia i oczekiwania dziecka dotyczące przyszłości – tego co będzie się z nim działo w najbliższych dniach i tygodniach. Jakie cele chce osiągnąć? Czego się najbardziej obawia? Czy w razie pogorszenia stanu zdrowia będzie chciało wrócić do szpitala, czy raczej zostać w domu? Czego oczekuje od zespołu hospicjum? Lekarz szczególnie w tym fragmencie rozmowy powinien umożliwić pacjentowi swobodę wypowiedzi i zadawania pytań, tzn. samemu nastawić się na słuchanie, ograniczyć własne wypowiedzi, unikać udzielania rad i arbitralnych sądów, stosować pauzy i milczenie.

Podczas rozmowy z dzieckiem lekarz powinien siedzieć blisko niego, ale z zachowaniem pewnej przestrzeni zapewniającej mu komfort. Nie powinien dotykać pacjenta bez wyraźnej zachęty z jego strony. Ważne jest utrzymywanie kontaktu wzrokowego, ale w stopniu nie powodującym zakłopotania pacjenta. Lekarz musi być przygotowany i zaakceptować takie reakcje dziecka jak złość (np. przekleństwa), płacz, milczenie lub tzw. „trudne pytania” (np. dotyczące umierania). Jeżeli pacjent nie okazuje negatywnych emocji, ale jest grzeczny i miły, nie powinno to skłaniać lekarza do wniosku, że dziecko nie cierpi i nie wymaga pomocy. Powinien raczej powiedzieć, że oczekuje od niego szczerości a nie dobrych manier.

Opieka paliatywna rozpoczyna się, gdy zespół hospicjum określi potrzeby chorego dziecka i rodziny, a następnie stworzy plan działania i przystąpi do jego realizacji. W modelu wypracowanym przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci osobą bezpośrednio sprawującą opiekę nad dzieckiem i rodziną jest pielęgniarka. Może ona opiekować się równocześnie maksymalnie 4 pacjentami. Ma do dyspozycji pozostałych członków zespołu: lekarza, psychologa, kapelana, pracownika socjalnego, rehabilitanta i wolontariuszy. Zespół spotyka się dwukrotnie w ciągu dnia, wymienia informacje i wspólnie podejmuje decyzje.<sup>22</sup>

## Epidemiologia

Zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną w Polsce można określić na podstawie liczby i miejsca zgonów. Dane epidemiologiczne przedstawiono w tabelach 1-5. W okresie 1999-2003 zarejestrowano 4992 zachorowania i 1738 zgonów z powodu nowotworów złośliwych u dzieci; wskaźnik zgony/zachorowania wyniósł 0,35 (tab. 1).

Wskaźnik zgony/zachorowania różnił się w zależności od rozpoznania w zakresie 0,08 (nowotwory oka) – 0,72 (białaczka szpikowa) (tab. 2).

W Polsce zaledwie 22% zgonów dzieci z powodu chorób nowotworowych miało miejsce w domu, a aż 78% w szpitalu (tab. 3). Miejsce zgonu różniło się w zależności od rozpoznania: dzieci z białaczkami najrzadziej umierały w domu, a dzieci z nowotworami jądra oraz nowotworami kości i chrząstki stawowej najczęściej (tab. 4). Stwierdzono też różnice między województwami: najwyższy odsetek zgonów w domu odnotowano w mazowieckim, a najniższy w małopolskim (tab. 5).

Roczna liczba dzieci z chorobami nowotworowymi, leczonych przez hospicja domowe w okresie 1999-2005, była stała (tab. 6) i nieco

**Tab. 1.** Zachorowania, zgony i wskaźnik zgony/zachorowania na nowotwory złośliwe (C00-D09) u dzieci (0-17 lat) w Polsce w latach 1999-2003. Dane Krajowego Rejestru Nowotworów

Okres	Zachorowania		Zgony		Wskaźnik zgony/ zachorowania
	liczba	współczynnik surowy	liczba	współczynnik surowy	
1999	1 125*	11,5	388	4,0	0,34
2000	979*	10,3	327	3,5	0,33
2001	997	10,9	385	4,2	0,39
2002	913	10,4	354	4,0	0,39
2003	978	11,5	284	3,3	0,29
2001-2003	2888	10,9	1023	3,9	0,35
<b>1999-2003</b>	<b>4992</b>	<b>10,9</b>	<b>1738</b>	<b>3,8</b>	<b>0,35</b>

\* W latach 1999 i 2000 Krajowy Rejestr Nowotworów nie otrzymał danych dotyczących zachorowań na nowotwory złośliwe u dzieci w wieku 0-14 lat z województwa kujawsko-pomorskiego.

**Tab. 2.** Zachorowania, zgony i wskaźnik zgony/zachorowania na wybrane choroby nowotworowe u dzieci (0-17 lat) w Polsce w okresie 2001-2003 (3 lata). Dane Krajowego Rejestru Nowotworów

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Zachorowania		Zgony		Wskaźnik zgony/ zachorowania
		liczba	współ. surowy	liczba	współ. surowy	
Nowotwory centralnego układu nerwowego	C70-C72	564	2,1	289	1,1	0,51
Nowotwór złośliwy mózgu	C71	515	1,9	265	1,0	0,51
Nowotwory złośliwe tkanki limfatycznej, krwiotwórczej i tkanek pokrewnych	C81-C96	1270	4,8	380	1,4	0,30
Chłoniaki razem	C82-C85	198	0,7	72	0,3	0,36
Białaczki razem	C91-95	774	2,9	295	1,1	0,38
Białaczka limfatyczna	C91	578	2,2	163	0,6	0,28
Białaczka szpikowa	C92	156	0,6	113	0,4	0,72
Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	C40-C41	176	0,7	69	0,3	0,39
Nowotwór złośliwy nerki za wyjątkiem miedniczki nerkowej	C64	150	0,6	40	0,2	0,27
Nowotwór złośliwy nadnerczy	C74	38	0,1	38	0,1	1,0
Nowotwór złośliwy tkanki łącznej i innych tkanek miękkich	C49	126	0,5	31	0,1	0,25
Nowotwór złośliwy przestrzeni zaotrzewnowej i otrzewnej	C48	25	0,1	9	0,03	0,36
Nowotwory jądra	C69	46	0,2	8	0,03	0,17
Nowotwory oka	C62	49	0,2	4	0,02	0,08
Nowotwory jajnika	C56	44	0,2	8	0,03	0,18

**Tab. 3. Miejsce zgonu dzieci (0-17 lat) z powodu nowotworów złośliwych (C00-D09) w Polsce w latach 1999-2003. Dane Krajowego Rejestru Nowotworów**

Rok	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
1999	302	77,8	84	21,6	2	0,5
2000	258	78,9	68	20,8	1	0,3
2001	319	82,9	65	16,9	1	0,3
2002	267	75,4	86	24,3	1	0,3
2003	212	74,6	72	25,4	0	0,0
<b>1999-2003</b>	<b>1358</b>	<b>78,1</b>	<b>375</b>	<b>21,6</b>	<b>5</b>	<b>0,3</b>

**Tab. 4. Miejsce zgonu dzieci (0-17 lat) z powodu wybranych chorób nowotworowych w Polsce w okresie 1999-2003 (5 lat). Dane Krajowego Rejestru Nowotworów**

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
		liczba	%	liczba	%	liczba	%
Nowotwory centralnego układu nerwowego	C70-C72	416	76,1	127	23,2	4	0,7
Nowotwór złośliwy mózgu	C71	386	76,9	112	22,3	4	0,8
Nowotwory złośliwe tkanki limfatycznej, krwiotwórczej i tkanek pokrewnych	C81-C96	701	89,9	77	9,9	2	0,3
Chłoniaki razem	C82-C85	127	87,6	17	11,7	1	0,7
Białaczki razem	C91-95	537	91,0	52	8,8	1	0,2
Białaczka limfatyczna	C91	306	91,1	30	8,9	0	0,0
Białaczka szpikowa	C92	200	91,3	19	8,7	0	0,0
Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	C40-C41	95	52,8	84	46,7	1	0,6
Nowotwór złośliwy nerki za wyjątkiem miedniczki nerkowej	C64	42	65,6	22	34,4	0	0,0
Nowotwór złośliwy nadnerczy	C74	48	80,0	12	20,0	0	0,0
Nowotwór złośliwy tkanki łącznej i innych tkanek miękkich	C49	57	74,0	19	24,7	1	1,3
Nowotwór złośliwy przestrzeni zaotrzewnowej i otrzewnej	C48	14	77,8	4	22,2	0	0,0
Nowotwory jajnika	C56	12	60,0	7	35,0	1	5,0
Nowotwory oka	C62	20	69,0	9	31,0	0	0,0
Nowotwory jądra	C69	5	41,7	7	58,3	0	0,0

wyższa od rocznej liczby zgonów w domu w okresie 1999-2003 (tab. 3). W 2004 roku hospicja domowe świadczące opiekę paliatywną nad dziećmi obejmowały swym działaniem obszar zamieszkały przez 79% populacji kraju.<sup>23</sup>

W okresie IX.1994-V.2006 w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci leczono 155 pacjentów z chorobami nowotworowymi; w domu zmarło 138 (89%) z nich. Średni czas domowej opieki paliatywnej wyniósł 51 dni i różnił się zależnie od rozpoznania (tab. 7).

### Zakończenie

Dzieci, które nadal będą umierały w szpitalach, powinny być w miarę możliwości chronione

przed cierpieniem spowodowanym zarówno chorobą, jak i terapią. Sposób przekazywania informacji i podejmowania decyzji o przejściu od leczenia przeciwnowotworowego do opieki paliatywnej powinien być podobny do opisanego powyżej. Szczególnego znaczenia nabiera decyzja o odstąpieniu od reanimacji i intensywnej terapii.

Zdaniem polskich lekarzy i pielęgniarek, którzy widzą możliwość prowadzenia opieki paliatywnej na oddziale szpitalnym (68% badanych), warunki konieczne do jej zapewnienia obejmują: przeszkolenie personelu, współpracę z psychologiem, anestezjologiem, kapłanem i pracownikiem socjalnym, a także osobne pomieszczenie i osobną pielęgniarkę.<sup>16</sup> Istnieje także możliwość

**Tab. 5.** Miejsce zgonu dzieci (0-17 lat) z powodu chorób nowotworowych (C00-D09) w województwach w okresie 1999-2003 (5 lat). Dane Krajowego Rejestru Nowotworów

Województwo	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
Małopolskie	121	88,3	16	11,7	0	0,0
Zachodniopomorskie	69	85,2	12	14,8	0	0,0
Dolnośląskie	94	84,7	17	15,3	0	0,0
Lubuskie	30	83,3	6	16,7	0	0,0
Podkarpackie	78	83,0	16	17,0	0	0,0
Wielkopolskie	146	82,5	31	17,5	0	0,0
Opolskie	42	82,4	9	17,6	0	0,0
Świętokrzyskie	42	82,4	9	17,6	0	0,0
Pomorskie	77	81,9	14	14,9	3	3,2
Śląskie	152	78,4	42	21,6	0	0,0
Kujawsko-pomorskie	89	78,1	25	21,9	0	0,0
Warmińsko-mazurskie	47	77,0	14	23,0	0	0,0
Łódzkie	95	73,6	33	25,6	1	0,8
Lubelskie	82	73,2	30	26,8	0	0,0
Podlaskie	51	72,9	19	27,1	0	0,0
Mazowieckie	143	63,3	82	36,3	1	0,4

**Tab. 6.** Liczba dzieci (0-17 lat) leczonych przez hospicja domowe w Polsce (1999-2005). Dane autora

Rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Liczba wszystkich dzieci pod opieką	171	186	214	252	329	373	444
Liczba dzieci z ch. nowotworowymi	99	92	85	90	111	103	100
Liczba dzieci z innymi chorobami	72	94	129	162	218	270	344
Liczba zgonów	83	80	83	82	102	104	150
Liczba badanych hospicjów	37	33	29	29	31	31	37

**Tab. 7.** Średni czas domowej opieki paliatywnej u pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci wg wybranych rozpoznań (1994-2006). Dane autora

Rozpoznanie / umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów	Średni czas opieki (dni)
Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	C40-C41	19	37
Nowotwór złośliwy nerki za wyjątkiem miedniczki nerkowej	C64	8	19
Nowotwór złośliwy mózgu	C71	38	89
Nowotwór złośliwy nadnerczy	C74	14	41
Chłoniaki razem	C82-C85	12	40
Białaczka limfatyczna	C91	19	40
Białaczka szpikowa	C92	10	14
Choroby nowotworowe razem	C11-D33	155	51



nawiązania współpracy z hospicjum domowym, które może współpracować w opiece paliatywnej nad dzieckiem umierającym w szpitalu. Rodzice i rodzeństwo dziecka zmarłego w szpitalu powinni uzyskać dostęp do programów wsparcia w żałobie oferowanych przez hospicja.

## Podziękowanie

Dziękuję pani Urszuli Wojciechowskiej z Zakładu Epidemiologii i Prewencji Nowotworów Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie za opracowanie danych statystycznych.

## Piśmiennictwo

<sup>1</sup> *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health, Bristol – London 1997.*

<sup>2</sup> *Saunders C.: Foreword. W: Oxford Textbook of Palliative Medicine (red. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. MacDonald). Oxford Medical Publications, Oxford, New York, Tokyo 1998.*

<sup>3</sup> *Saunders C.: The Management of Terminal Illness. Edward Arnold, Londyn 1967.*

<sup>4</sup> *Children's Hospice. An Omega interview with Ida M. Martinson. OMEGA – Journal of Death and Dying 1995, 31(4), 253-261.*

<sup>5</sup> *Martinson IM: A home care program. W: A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock Goltzer (red.) Hospice Care for Children. Oxford University Press, Nowy Jork, Oxford 1993, str. 231-247.*

<sup>6</sup> *Martinson IM, Papadatou D: Care for the dying child and the bereaved. W: D. J. Bearison, R. K. Mulhern (red.) Pediatric Psychooncology. Nowy Jork, Oxford 1994, str. 193-214.*

<sup>7</sup> *Martinson I.M., Moldow G., Henry W.F.: Home care for the child with cancer. Final Report. National Cancer Institute. University of Minnesota, Minneapolis, Minnesota 1980.*

<sup>8</sup> *Lauer M.E., Camitta B.M.: Home care for dying children: a nursing model. Journal of Pediatrics, 1980, 97, 1032-1035.*

<sup>9</sup> *Martin B.B.: Home care for terminally ill children and their families. W: Hospice approaches to pediatric care (red. C.A. Corr, D.M. Corr). Springer Publishing Company, Nowy Jork 1985.*

<sup>10</sup> *Sligh J.S.: An early model of care. W: Hospice care for children (red. A. Armstrong-Dailey, S.Z. Goltzer). Oxford University Press, Nowy Jork, Oxford 1993.*

<sup>11</sup> *Hutter J.J., Farrell F.Z., Meltzer P.S.: Care for the dying from cancer: home vs. hospital. W: Children and death (red. D. Papadatou, C. Papadatos). Hemisphere Publ. Co., Waszyngton DC 1991.*

<sup>12</sup> *Goldman A., Beardsmore S., Hunt J.: Palliative care for children with cancer – home, hospital, or hospice? Archives of Disease in Childhood 1990, 65, 641-643.*

<sup>13</sup> *Chambers E.J., Oakhill A., Cornish J., Curnick S.: Terminal care at home for children with cancer. British Medical Journal 1989, 298, 937-940.*

<sup>14</sup> *The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and their Families. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Institute of Child Health, Royal Hospital for Sick Children, Bristol 1994.*

<sup>15</sup> *Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.*

<sup>16</sup> *Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby możliwości i ich ocena. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.*

<sup>17</sup> *Korczak J.: Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.*

<sup>18</sup> *Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. PEDIATRIA POLSKA 1999, 8, 821-837.*

<sup>19</sup> *Masera G., Spinetta J.J., Jancovic M. et al.: Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children with Cancer: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology 1999, 32, 44-48.*

<sup>20</sup> *Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza art. 31.*

<sup>21</sup> *Boratyńska M., Konieczniak P.: Standardy wykonywania zawodu lekarza. W: Prawo Medyczne (red. L. Kubicki). Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2003.*

<sup>22</sup> *Dangel T.: Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi – projekt dla Ministerstwa Zdrowia. W: Opieka paliatywna nad dziećmi (red. T. Dangel). Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa 2005.*

<sup>23</sup> *Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2004). Onkologia Polska 2005, 8, 109-120.*