

STANDARDY POSTĘPOWANIA I PROCEDURY MEDYCZNE W HOSPICJACH DOMOWYCH DLA DZIECI



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2015

STANDARDY POSTĘPOWANIA I PROCEDURY MEDYCZNE W HOSPICJACH DOMOWYCH DLA DZIECI



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2015

Redakcja naukowa

dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Korekta

Małgorzata Rylska

Skład

Wojciech Marciniak

Druk

Drukoba, Izabelin Mościska

© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Warszawa 2015

Cytowanie fragmentów oryginalnego dokumentu
jest dozwolone wyłącznie z podaniem źródła.

Wykorzystywanie oryginalnego dokumentu
do tworzenia aktów normatywnych (rozporządzenie, zarządzenie)
jest dozwolone pod warunkiem zachowania
wszystkich elementów opisanego modelu świadczeń.

Wydanie I 1999
Wydanie II 2008
Wydanie III 2015 **ISBN 978-83-938474-1-9**

Nakład 1000 bezpłatnych egzemplarzy



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Organizacja pożytku publicznego

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa,

tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32

e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl,

www.hospicjum.waw.pl

Autorzy

Adwokat **Krzysztof Boszko**

Dr hab. n. med. **Tomasz Dangel**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"

Prof. dr hab. n. med. **Ryszard Grenda**, Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego, Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"; członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"

Lek. med. **Artur Januszaniec**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr n. med. **Marek Karwacki**, Klinika Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka

Adwokat **Andrzej Kurkiewicz**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr n. med. **Marcin Rawicz**, anestezyjolog, Warszawski Szpital dla Dzieci, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. dr hab. n. med. **Ewa Sawicka**, Klinika Chirurgii Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka

Adwokat dr **Monika Strus-Wołos**

Dr **Małgorzata Szeroczyńska**, Zastępca Prokuratora Rejonowego Warszawa Śródmieście

Prof. dr hab. n. med. **Janusz Szymborski**, Rządowa Rada Ludnościowa, Katedra Zdrowia Publicznego, Wszechnica Polska

Prof. dr hab. n. med. **Joanna Szymkiewicz-Dangel**, Poradnia Kardiologii Perinatalnej II Kliniki Położnictwa i Ginekologii, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Poradnia USG Agatowa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. dr hab. n. med. **Janusz Świetliński**, Oddział Noworodkowy, Śląski Instytut Matki i Noworodka w Chorzowie, Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. nadzw. dr. hab. **Marek Wichrowski**, Zakład Bioetyki i Humanistycznych Podstaw Medycyny, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Spis treści

Wstęp	9
Definicje.....	13
Pacjenci.....	15
Personel.....	15
Hospicja	16
Standardy postępowania z zakresu PDOP	17
Procedury medyczne z zakresu PDOP.....	24
Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka	26
Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka	27
Skierowanie do hospicjum domowego.....	28
Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci.....	29
Zgoda rodziców (opiekunów prawnych) na objęcie dziecka pediatryczną domową opieką paliatywną	31
Zgoda pacjenta, który ukończył 16 lat, na objęcie pediatryczną domową opieką paliatywną.....	32
Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich	33
Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci.....	34

Wstęp

Polski model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (PDOP), pod nazwą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD), został wprowadzony w 1994 r. w Instytucie Matki i Dziecka. Założenia organizacyjne i zasady działania WHD oparto na przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii badaniach potrzeb dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie oraz ich rodzin.¹ Zasady etyczne oparto na wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia.² Polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony w 1999 r. jako rozwiązanie oryginalne.^{3,4,5,6}

Pierwsza wersja standardów PDOP została opracowana w Zakładzie Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka dla Ministerstwa Zdrowia i opublikowana w 1999 r.⁷ Następnie opracowano metodę oceny jakości PDOP.^{8,9} Badania modelu WHD oraz standardów przeprowadzono w latach 1994-2000.¹⁰ Następnie, w latach 2004-2014 badania jakości świadczeń kontynuowano w WHD. Wskaźnik „zadowolenie rodziców ze świadczeń hospicjum” (w skali 0-10) wyniósł od 9,15 do 9,75.

W 2003 r. David Clark i Michael Wright opublikowali wyniki badania przeprowadzonego w 28 krajach Europy Wschodniej i Azji Centralnej. Autorzy zidentyfikowali tylko pięć wiodących (*beacons*) ośrodków opieki paliatywnej. Wśród nich znalazły się cztery ośrodki dla dorosłych oraz WHD – jako jedyny ośrodek pediatryczny.¹¹ Badanie to było następnie cytowane w wytycznych Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczących organizacji opieki paliatywnej w krajach członkowskich.¹²

¹ 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.

² Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.

³ Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J.: Hospicjum perinatalne – polski model. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf>

⁴ Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J.: Opieka paliatywna w perinatologii. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangla. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – CZD”, str. 27-30. Warszawa 2005.

⁵ Dangel T.: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: Dziecko – studium interdyscyplinarne. Pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, str. 443-460. Lublin 2008.

⁶ Dangel J.: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. *Standardy Medyczne/Pediatria* 2011; 8, 1, 60-69.

⁷ Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M.: Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Nowa Medycyna* 6: 43-50, 1999.

⁸ Dangel T., Fowler-Kerry S., Karwacki M., Bereda J.: An evaluation of a home palliative care program for children. *Ambulatory Child Health* 2000; 6: 101-114.

⁹ Załącznik 10.

¹⁰ Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001

¹¹ Clark D., Wright M.: *Transitions in end of life care: hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham: Open University Press, 2003.

¹² http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/recommendation_rec_polish.pdf str. 13.

David Clark i Michael Wright opublikowali raport z przeprowadzonego w WHD audytu, opisując w nim szczegółowo polskie standardy PDOP, które ocenili pozytywnie.¹³

Standardy PDOP poddano walidacji w 8 innych hospicjach domowych dla dzieci w Polsce, w każdym przez okres 2 lat. W tym okresie hospicja te były finansowane przez Fundację WHD.¹⁴ Na tej podstawie opracowano metodę określenia kosztów PDOP.¹⁷

Opinia prof. Jacka Łuczaka (2004):

Na pierwszy plan należy wysunąć rolę WHD jako wzorcowego, modelowego, stale ulepszanego hospicjum domowego dla dzieci, które wypracowało nowy styl pracy oparty na codziennych, dwukrotnych, wspólnych spotkaniach całego zespołu, poświęconych omawianiu problemów wszystkich podopiecznych i ich rodzin, wytyczaniu bieżących zadań i celów. Prowadzona jest również ocena jakości opieki na podstawie kwestionariuszy wypełnianych przez osieroconych rodziców oraz ustawiczne szkolenie personelu. Istotne było, zwłaszcza w pierwszych latach pracy, staranne przygotowanie do sprawowania opieki nad dziećmi chorymi na nowotwory w końcowym stadium choroby (średnio przeżywającymi około 50 dni od objęcia opieką), jak również z innymi nienowotworowymi schorzeniami ograniczającymi życie, o często znacznie bardziej skomplikowanym przebiegu i znacznie dłuższym czasie przeżycia. WHD zapewnia opiekę zgodną z opracowanymi przez zespół WHD standardami. Standard określa szereg istotnych wymogów (łącznie 26 podstawowych i 5 uzupełniających), które powinny być spełnione. Dotyczą one składu zespołu, całodobowej dostępności przez 7 dni w tygodniu, odpowiednich kwalifikacji lekarzy, pielęgniarek i pracowników socjalnych, warunków lokalowych, sprzętu oraz zaplecza medycznego; w miarę rozwoju jednostki uzupełnianych o dalsze pięć wymogów, dotyczących opieki duszpasterskiej, psychologicznej, rehabilitacji, wolontariatu i wsparcia w żałobie. Z danych zawartych w przygotowanym do publikacji opracowaniu wynika, że spośród 7 hospicjów dziecięcych oraz 24 hospicjów dla dorosłych obejmujących opieką paliatywną dzieci i młodocianych tylko WHD spełnia określone standardem kryteria, chociaż cztery hospicja dziecięce niewiele odbiegają od tych wymagań.¹⁵

¹³ Clark D., Wright M.: The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *European Journal of Palliative Care* 2003; 10(3): 120-123. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/TheDevelopmentOfPaediatricPaliativeCareInWarsaw,Poland_2003.pdf

¹⁴ Przez pierwsze 2 lata hospicja te były finansowane przez Fundację WHD, która na podstawie zawartej umowy kontrolowała realizację standardów.

¹⁵ Łuczak J.: Geneza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie. W: *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Pod red. Tomasza Dangla. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, str. 8-16. Warszawa 2004.

W latach 1999-2015 przeprowadzono 15 badań epidemiologicznych PDOP w Polsce.^{16,17} W 2013 r. 52 hospicja domowe leczyły 1368 dzieci. Polski model PDOP został opisany i przedstawiony na forum międzynarodowym.¹⁸ W 2007 r. Rzecznik Praw Obywatelskich wprowadził „Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu”.¹⁹

W 2011 r. Polskie Towarzystwo Pediatryczne (PTP) wydało wytyczne dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”.²⁰ Wytyczne PTP stanowią podstawę etyczną i niezbędne uzupełnienie obecnie prezentowanego dokumentu (standardów PDOP).

W 2014 r. utworzono Sekcję Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej PTP i podjęto prace nad standardami postępowania i procedurami medycznymi z zakresu PDOP w hospicjach domowych dla dzieci. Niestety nie udało się uzyskać konsensusu z Zarządem Głównym PTP i uzgodnić ostatecznej wersji dokumentu.²¹

Na podstawie danych organizacji *Children's Hospice International* szacuje się, że dostęp do pediatrycznej opieki paliatywnej ma jedynie 7 milionów dzieci na świecie.²² Fakt, że w 2/3 krajów nie są prowadzone żadne działania z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej, wskazuje na konieczność nawiązania współpracy międzynarodowej w celu wymiany doświadczeń oraz tworzenia specjalistycznych zespołów hospicyjnych.²³ Polska powinna włączyć się do tej współpracy jako lider w dziedzinie PDOP i perinatalnej opieki paliatywnej.

Modele pediatrycznej opieki paliatywnej są różne, m.in. w zależności od specyfiki schorzeń pacjentów (np. w Afryce większość pacjentów to dzieci z HIV), uwarunkowań geograficznych, demograficznych i gospodarczych kraju, systemu opieki zdrowotnej oraz systemu ubezpieczeń. Na podstawie danych z 24 krajów, które zostały przedstawione w publikacji *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*, można wyciągnąć kilka ogólnych wniosków.²⁴

¹⁶ Kozera K., Murawska M., Marciniak W., Dangel T.: Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2012). *Medycyna Paliatywna* 2014; 6: 19-54.

¹⁷ Kozera K., Wojciechowska U., Marciniak W., Tokarska E., Dangel T.: Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2013). *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 9-44. <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/epidemiologia-polityka-zdrowotna?download=241:pediatryczna-domowa-opieka-paliatywna-w-polsce-2013>

¹⁸ Karwacki M.: Pediatric palliative care in Poland. In: Knapp C., Madden V., Fowler-Kerry S.: *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. Springer 2012.

¹⁹ Załącznik 9.

²⁰ Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011. <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/etyka?download=113:zaniechanie-i-wycofanie-sie-z-uporczywego-leczenia-podtrzymujacego-zycie-u-dzieci-wytyczne-dla-lekarzy>

²¹ Rozbieżności dotyczyły m.in. normy zatrudnienia pielęgniarek w stosunku do liczby pacjentów oraz katalogu procedur mających na celu przedłużanie życia, których nie należy stosować w PDOP.

²² Children's Hospice International: Resources: an unmet need. Children's Hospice International 2008. <http://www.chionline.org>.

²³ Knapp C. et al.: Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer* 2011; 57(3): 361–368.

²⁴ Knapp C., Madden V., Fowler-Kerry S.: *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. Springer 2012.

Istnieją trzy główne modele opieki na dziećmi z nieuleczalnymi chorobami:

- 1) opieka domowa,
- 2) opieka na oddziałach szpitalnych,
- 3) opieka w hospicjach stacjonarnych.

Hospicja domowe funkcjonują jedynie w 6 opisywanych krajach (Uganda, Singapur, Irlandia, Stany Zjednoczone, Argentyna i Polska).²⁵ Większość systemów bazuje na opiece szpitalnej. Tworzone są specjalistyczne zespoły działające zazwyczaj przy oddziałach intensywnej terapii lub oddziałach onkologicznych.²⁶ Popularne jest także trzecie rozwiązanie, na którym bazuje system w Wielkiej Brytanii, czyli świadczenia hospicjów stacjonarnych, określane jako *respite care*. Hospicja stacjonarne są tworzone w formie ośrodków przyszpitalnych lub niezależnych. Jest to najbardziej kosztowna forma pediatrycznej opieki paliatywnej.

W analizowanym piśmiennictwie^{27,28} podkreśla się konieczność rozwijania systemów pediatrycznej opieki paliatywnej. Największymi przeszkodami w tym procesie są m.in.:

- niewystarczająca liczba specjalistów – lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, psychologów;
- ograniczone możliwości szkolenia nowych zespołów;
- brak odpowiednich systemów finansowania; konieczne jest stworzenie możliwości połączenia wpływów z funduszy publicznych, działalności organizacji *non profit* oraz prywatnych darowizn;
- problem ze stworzeniem niezależnego od opieki paliatywnej dla dorosłych systemu dla dzieci;
- brak standardów i wytycznych postępowania w opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi;
- brak współpracy międzynarodowej.

Realizowany w Polsce od 1994 r. model PDOP umożliwia rozwiązanie wymienionych problemów – przede wszystkim dzięki podjęciu działań w zakresie organizacji i finansowania hospicjów, badań naukowych, edukacji, wytycznych, standardów oraz współpracy międzynarodowej. Rozwiązania te wymagają obecnie powszechnego wprowadzenia w ramach aktów normatywnych polityki zdrowotnej.²⁹

²⁵ W raporcie pominięto m.in. Białoruś, Łotwę, Rumunię i Słowację, gdzie funkcjonują od wielu lat hospicja domowe dla dzieci.

²⁶ W Polsce projekt takiego zespołu został opracowany w 1992 r. w Centrum Zdrowia Dziecka (T. Dangel), jednak nie został wprowadzony.

²⁷ Materiały konferencyjne: *The Dignity of Life Until the Last Breath – Innovative models in cancer palliative care*, Bolonia, Włochy 12-14.09.2013.

²⁸ Kreimeike K. et al.: *Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians*, *BMC Research Notes* 2012; 5: 498. http://midnurse.umsha.ac.ir/uploads/Pediatric_Palliative_Care_Global_Perspectives.pdf

²⁹ Rozwiązania te nie zostały dotychczas wprowadzone do aktów normatywnych (rozporządzenie, zarządzenie).

Współpraca międzynarodowa zaowocowała utworzeniem hospicjów domowych dla dzieci w krajach Europy Środkowo-Wschodniej: Białorusi, Czechach, Łotwie, Słowacji i Rumunii. Polski system PDOP jest oceniany jako jeden z najlepiej działających na świecie.

Poniższy dokument został opracowany na zasadzie *pro bono* przez zespół niezależnych ekspertów (*think tank*), współpracujących z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (OPP), jako ekspertyza dla Ministerstwa Zdrowia.

Intencją autorów jest wprowadzenie w Polsce jednolitego standardu PDOP, który zapewni optymalną jakość świadczeń chorym dzieciom i ich rodzinom oraz będzie stanowić skuteczną ochronę przed uporczywą i daremną terapią.

Definicje

Pediatryczna opieka paliatywna (POP) polega na zapewnieniu całodobowych świadczeń lekarskich i pielęgniarских dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, lub cierpiącym z powodu trudnych do opanowania objawów. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia, ochronę przed uporczywą i daremną terapią oraz działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe udzielane całej rodzinie, także w okresie żałoby.

- Lekarze i pielęgniarki udzielający świadczeń posiadają kwalifikacje w dziedzinie POP.³⁰
- Konieczne jest wcześniejsze określenie przez lekarza kierującego do POP sposobu postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania (**załącznik 3**).
- Ryzyko przedwczesnej śmierci i skuteczność leczenia objawowego wymagają okresowej oceny i na tej podstawie weryfikacji wskazań do kontynuacji świadczeń POP. Dzieci, u których ryzyko śmierci ulega zmianie i jest oceniane jako niskie, a objawy mogą być skutecznie kontrolowane przez lekarza POZ i pielęgniarkę środowiskową, nie wymagają POP i powinny zostać przekazane do opieki długoterminowej.
- POP powinna być prowadzona – zawsze jeżeli jest to możliwe – w warunkach domowych (hospicjum domowe dla dzieci) lub – w wyjątkowych i uzasadnionych sytuacjach – w warunkach stacjonarnych (hospicjum stacjonarne, oddział opieki paliatywnej).

³⁰ Kurs doskonalący CMKP (lekarze), kurs specjalistyczny CKPPP (pielęgniarki).

Samodzielny szpital dziecięcy

Decyzję o (1) zastosowaniu resuscytacji i intensywnej terapii albo (2) odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii podejmuje lekarz specjalista oddziału intensywnej terapii dla dzieci lub lekarz prowadzący, będący specjalistą. Na tej podstawie przez lekarza specjalistę zostaje wypełniony dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania (**załącznik 3**). Podjęcie decyzji o odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii nakłada na lekarza prowadzącego obowiązek zapewnienia dziecku pediatrycznej opieki paliatywnej (np. skierowanie do hospicjum, konsultacja lekarza hospicjum). W trudnych przypadkach, niewymagających natychmiastowej decyzji, lekarz zasięga opinii konsylium, lub komitetu etyki klinicznej.

Inny szpital

Decyzję o (1) zastosowaniu resuscytacji i intensywnej terapii albo (2) odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii podejmuje lekarz prowadzący, będący specjalistą. Na tej podstawie wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania (**załącznik 3**). Podjęcie decyzji o odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii nakłada na lekarza prowadzącego obowiązek zapewnienia dziecku pediatrycznej opieki paliatywnej (np. skierowanie do hospicjum, konsultacja lekarza hospicjum).

Pediatryczna opieka długoterminowa (POD) polega na zapewnieniu świadczeń lekarskich i pielęgniarskich dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi niskim ryzykiem przedwczesnej śmierci, lub cierpiącym z powodu łatwych do opanowania objawów. Świadczeń udzielają lekarze POZ i pielęgniarki środowiskowe lub lekarze i pielęgniarki oddziałów pielęgnacyjno-opiekuńczych dla dzieci oraz oddziałów opiekuńczo-leczniczych dla dzieci i młodzieży. Szczególnymi formami POD, realizowanymi na innych zasadach, są wentylacja mechaniczna u dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową, „leczenie dzieci ze śpiączką” oraz żywienie dojelitowe i pozajelitowe.³¹

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi³² oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą i daremną terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez

³¹ Jest pożądane, aby w pediatrii coraz więcej świadczeń było realizowanych w warunkach domowych. Hospicja domowe dla dzieci jedynie zapoczątkowały w Polsce ten kierunek.

³² Wada letalna (łac. *letalis*) u płodu lub noworodka to: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.

rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala. W przypadkach prenatalnej diagnozy „ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i nosi nazwę „hospicjum perinatalne”.

Diagnostyka prenatalna

W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu oraz decyzji rodziców o kontynuacji ciąży lekarz specjalista w dziedzinie diagnostyki prenatalnej i znający rokowanie rozpoznanej patologii:

- 1) weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym;
- 2) wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (**załącznik 4**);
- 3) przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;
- 4) kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego.

Pacjenci

1. POP objęte są dzieci do ukończenia przez nie lat osiemnastu, z zastrzeżeniem pkt 3.
2. POP może być również kontynuowana po ukończeniu przez pacjenta osiemnastego roku życia, pod warunkiem wyrażenia zgody przez niego lub przez opiekuna prawnego.
3. Dzieci z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, jeżeli spełnione są warunki wstępne (określone w **załączniku 1**. p. A) otrzymują równy dostęp do świadczeń w zakresie POP – niezależnie od rodzaju choroby.

Personel

Świadczenia w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (PDOP) są udzielane przez:

- 1) lekarza
 - a) posiadającego świadectwo ukończenia kursu doskonalącego „Pediatryczna medycyna paliatywna” zarejestrowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego;
 - b) zobowiązanego do ukończenia co 2 lata kursu doskonalącego „Zaawansowana pediatryczna medycyna paliatywna” zarejestrowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego;

- 2) pielęgniarkę posiadającą świadectwo ukończenia kursu specjalistycznego „Pediatria domowa opieka paliatywna” zarejestrowanego przez Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych;
- 3) innych pracowników medycznych i niemedycznych zatrudnionych w hospicjach domowych dla dzieci, posiadających wykształcenie specjalistyczne kierunkowe, a także przez wolontariuszy.

Hospicja

1. PDOP może być realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci, spełniające standardy i procedury określone przez Ministerstwo Zdrowia.
2. PDOP może być realizowana przez hospicjum domowe dla dorosłych, spełniające standardy i procedury określone przez Ministerstwo Zdrowia, wyłącznie w razie braku na danym terenie hospicjum domowego dla dzieci.³³
3. Nadzór specjalistyczny nad hospicjami domowymi świadczącymi PDOP sprawują konsultanci w dziedzinie pediatrii.³⁴

Załączniki

1. Standardy postępowania z zakresu PDOP
2. Procedury medyczne z zakresu PDOP
3. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka
4. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka
5. Skierowanie do hospicjum domowego
6. Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci
7. Zgoda rodziców (opiekunów prawnych) na objęcie dziecka pediatrią domową opieką paliatywną
8. Zgoda pacjenta, który ukończył 16 lat, na objęcie pediatrią domową opieką paliatywną
9. Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich
10. Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci

³³ Kreowanie przez NFZ nowych „hospicjów domowych dla dzieci” przez zawieranie umów z hospicjami dla dorosłych, które nie posiadają w tej dziedzinie odpowiedniego przygotowania ani doświadczenia, jest przykładem złej polityki zdrowotnej.

³⁴ PDOP jest częścią pediatrii, a nie medycyny paliatywnej dla dorosłych. Dlatego konsultanci medycyny paliatywnej nie powinni wypowiadać się w dziedzinie PDOP.

Standardy postępowania z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

A. Kwalifikowanie pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

1. PDOP sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
 - 1) choroba jest nieuleczalna i obciążona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny, przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
 - 2) rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
 - 3) lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego; objawy (wymienione w pkt 4) są trudne do leczenia, tzn. nie mogą być skutecznie kontrolowane w ramach opieki długoterminowej;
 - 4) rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
 - 5) główny opiekun potrafi komunikować się przez telefon z pracownikami hospicjum w języku polskim;
 - 6) rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego,³⁵ a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;³⁶
 - 7) skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone lub lekarz POZ; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna, wyczerpano możliwości leczenia dziecka w szpitalu i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia (**załącznik 5**);
 - 8) lekarz wystawiający skierowanie wypełnia „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka” (**załącznik 3**) i dołącza kopię do skierowania;
 - 9) lekarz hospicjum domowego wypełnia dokument „Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci” (**załącznik 6**);

³⁵ Odległość miejsca zamieszkania od siedziby hospicjum nie powinna przekraczać 100 km.

³⁶ Warunki mieszkaniowe muszą zostać ocenione przez pracownika hospicjum domowego przed przyjęciem pacjenta. W razie konieczności przeprowadzenia remontu przyjęcie pacjenta powinno zostać odroczone.

- 10) rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia, określonych w załączniku nr 2 p. 3 (**załączniki 7 i 8**).
2. W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do PDOP, należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
3. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do PDOP, są w szczególności³⁷:
- 1) choroby nowotworowe:
 - a) guzy lite,
 - b) nowotwory ośrodkowego układu nerwowego,
 - c) nowotwory układu krwiotwórczego;
 - 2) choroby nienowotworowe:
 - a) choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
 - choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),
 - powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
 - ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
 - choroby spowodowane wirusami powolnymi,
 - zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych;
 - b) uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
 - uraz porodowy,
 - niedotlenienie wewnątrzmaciczne,
 - zamartwica urodzeniowa,
 - encefalopatie niedotlenieniowo-niedokrwienne,
 - dziecięce porażenie mózgowe,
 - encefalopatie pourazowe,
 - encefalopatie toksyczne;
 - c) choroby metaboliczne:
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
 - choroby peroksyzomalne,

³⁷ Poniższa lista ma charakter otwarty. Nie istnieje możliwość stworzenia zamkniętego katalogu schorzeń kwalifikujących do PDOP w oparciu o Klasyfikację ICD-10. Poza rozpoznaniem potrzebne są dodatkowe kryteria, które w tej klasyfikacji nie występują.

- choroby lizosomalne,
- mukopolisacharydozy;
- d) choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanego etiologii) oraz demielinizacyjne:
 - stwardnienie zanikowe boczne,
 - postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
 - dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
 - zwyrodnienie gąbczaste,
 - choroby mitochondrialne;
- e) genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
 - dystrofie mięśniowe,
 - dystrofie miotoniczne,
 - rdzeniowy zanik mięśni;
- f) choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
 - mukowiscydoza,
 - stwardnienie guzowate i inne fakomatozy,
 - wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków,
 - choroby tkanki łącznej;
- g) aberracje chromosomowe:
 - zespół Edwardsa (trisomia 18),
 - zespół Patau (trisomia 13),
 - zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca);
- h) zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
 - wady serca,
 - wady cewy nerwowej,
 - powikłane wodogłowie;
- i) zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową:
 - schyłkowa niewydolność wątroby towarzysząca nieuleczalnym wadom wrodzonym,
 - schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca nieuleczalnym wadom wrodzonym;
- j) niewydolność narządowa w okresie oczekiwania na przeszczep lub w sytuacji wystąpienia powikłań po przeszczepie;
- k) przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna, kardiomiopatie, nadciśnienie płucne;
- l) inne rzadkie i wyjątkowo rzadkie zespoły chorobowe oraz niezdiagnozowane postępujące stany chorobowe o niepewnym lub nieznanym rokowaniu.

4. Objawami wymagającymi leczenia w ramach pediatrycznej PDOP są w szczególności:
 - 1) ból;
 - 2) objawy niewydolności oddechowej i krążeniowej, m.in. duszność, kaszel, niedotlenienie;
 - 3) zaburzenia połykania (dysfagia);
 - 4) objawy niedożywienia, m.in. wyniszczenie, odleżyny, złamania;
 - 5) retencja moczu;
 - 6) zaburzenia napięcia mięśniowego, m.in. spastyczność;
 - 7) drgawki, padaczka;
 - 8) zaburzenia snu;
 - 9) lęk, niepokój, depresja;
 - 10) nudności, wymioty;
 - 11) biegunka;
 - 12) zaparcie;
 - 13) świąd;
 - 14) ślinotok;
 - 15) niekorzystne objawy stanów zapalnych;
 - 16) osłabienie odruchu kaszlowego.

B. Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci³⁸

1. Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (w szczególności remisja w chorobie nowotworowej) i leczenie objawowe może być kontynuowane w ramach świadczeń opieki długoterminowej.
2. Lekarz hospicjum dokonuje co 3 miesiące oceny ryzyka przedwczesnej śmierci oraz skuteczności leczenia objawowego i na tej podstawie weryfikuje wskazania do kontynuacji świadczeń PDOP. Dzieci, u których ryzyko śmierci ulega zmianie i jest oceniane jako niskie, a objawy mogą być skutecznie kontrolowane przez lekarza POZ i pielęgniarkę środowiskową, nie wymagają opieki paliatywnej i powinny zostać przekazane do opieki długoterminowej.
3. Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta. W takim wypadku należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

³⁸ Wypis z hospicjum jest procedurą rutynową. Decyzję podejmuje lekarz hospicjum. Brak akceptacji tej decyzji przez rodziców lub opiekunów nie jest dla lekarza wiążący (Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty art. 38).

4. Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub dziecka, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
5. W uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta. Do skierowania lekarz hospicjum dołącza „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka” (**załącznik 3**)
6. Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, podejmują decyzję o leczeniu w szpitalu bez udziału lekarza hospicjum. Wypis dziecka ze szpitala do domu nie powoduje automatycznego przyjęcia do hospicjum domowego.
7. Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, prowadzą w domu leczenie zlecone przez lekarza niezatrudnionego w hospicjum bez akceptacji lekarza hospicjum.³⁹
8. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych albo ubezpieczyciel nie wyraża zgody na dalsze leczenie w hospicjum dla dzieci (odmawia refundacji).
9. Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
10. Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.⁴⁰ W takim wypadku należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

C. Minimalne warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci

1. Hospicjum domowe dla dzieci zapewnia całodobową opiekę lekarza i pielęgniarki, z czasem dojazdu do pacjenta w nagłych wypadkach nieprzekraczającym 2 godzin.⁴¹
2. Ustala się minimalne normy zatrudnienia:
 - 1) dwóch lekarzy zatrudnionych na podstawie umów (dostępność jednego lekarza przez całą dobę); na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów;

³⁹ Wszelkie decyzje medyczne muszą być podejmowane w porozumieniu z lekarzem hospicjum. Zobacz: załącznik 6.

⁴⁰ Najczęstszymi przyczynami są alkoholizm, wyczerpanie, depresja lub inne choroby psychiczne. Dziecko powinno być w trybie pilnym umieszczone w szpitalu lub ośrodku stacjonarnym.

⁴¹ Z tego powodu odległość miejsca zamieszkania pacjenta od siedziby hospicjum nie powinna przekraczać 100 km.

- 2) cztery pielęgniarki w ramach umowy (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę); na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów;
 - 3) jeden pracownik socjalny na podstawie umowy;
 - 4) jeden psycholog na podstawie umowy;
 - 5) jeden fizjoterapeuta na podstawie umowy;
 - 6) jeden kapelan na podstawie umowy.
3. Ustala się wykaz sprzętu niezbędnego do funkcjonowania hospicjum; sprzęt może stanowić własność hospicjum bądź może być udostępniony hospicjum do korzystania na podstawie umów cywilnoprawnych:
- 1) pięć samochodów osobowych; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego;
 - 2) telefony komórkowe dla wszystkich lekarzy i pielęgniarek;
 - 3) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - 4) jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów;
 - 5) jeden asystor kaszlu na 5 pacjentów;
 - 6) cztery ssaki na 5 pacjentów;
 - 7) cztery materace przeciwoleżynowe na 5 pacjentów;
 - 8) jedna pompa strzykawkowa na 10 pacjentów;
 - 9) jeden inhalator na 2 pacjentów;
 - 10) aparat do mierzenia ciśnienia dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - 11) łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
 - 12) jeden agregat prądotwórczy na 2 pacjentów;
 - 13) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.
4. Ustala się minimalne warunki lokalowe:
- 1) pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną, faksem i dostępem do Internetu;
 - 2) pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny;
 - 3) pomieszczenie do odpraw zespołu.
5. Ustala się podstawowe zasady organizacji pracy:
- 1) każda rodzina chorego dziecka posiada telefon i kontaktuje się z pielęgniarką dyżurną przez telefon komórkowy;
 - 2) do każdego pacjenta przydzielona jest na stałe pielęgniarka, która koordynuje wszystkie działania zespołu hospicjum;
 - 3) pielęgniarka opiekuje się w tym samym czasie maksymalnie czterema pacjentami;

- 4) co 6 miesięcy powinna następować rotacja pielęgniarek polegająca na zamianie pacjentów;⁴²
- 5) czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 1,5 godziny;
- 6) dwa razy dziennie w dzień roboczy odbywa się odprawa całego zespołu i raz dziennie w dzień wolny odbywa się odprawa zespołu dyżurnego w celu omówienia potrzeb pacjentów i rodzin oraz przydzielenia i podsumowania zadań;
- 7) liczbę i harmonogram wizyt ustala kierownik hospicjum lub zastępujący go lekarz;
- 8) w celu zapewnienia właściwej jakości świadczeń hospicjum domowe dla dzieci nie powinno mieć więcej niż 30 pacjentów.⁴³

D. Pozostałe

1. Hospicjum domowe realizuje program wsparcia w żałobie dla rodzin zmarłych dzieci w formie grup wsparcia dla rodziców i dla rodzeństwa; spotkania dla rodzin w żałobie powinny odbywać się nie rzadziej niż raz w miesiącu.
2. Hospicjum domowe prowadzi ocenę jakości świadczeń metodą przedstawioną w **załączniku 10**.

⁴² Zapobiega to rutynie zawodowej i powstawaniu zbyt silnej więzi emocjonalnej.

⁴³ Większa liczba pacjentów powoduje, że czas trwania odpraw staje się zbyt długi (ogranicza to czas wizyt domowych). Ponadto lekarze nie są w stanie zapamiętać informacji o większej liczbie pacjentów.

Procedury medyczne z zakresu PDOP

1. Procedury diagnostyczne obejmują w szczególności:
 - 1) badanie przedmiotowe;
 - 2) badanie podmiotowe;
 - 3) ustalenie wskazań i zakresu leczenia objawowego;
 - 4) monitorowanie skuteczności leczenia objawowego;
 - 5) pomiary nieinwazyjne: wysycenie hemoglobiny tlenem, częstość tętna, ciśnienie tętnicze, ciepłota ciała, masa i długość ciała;
 - 6) pobranie krwi żyłnej lub kapilarnej do badania;
 - 7) pobranie moczu do badania;
 - 8) pobranie wydzieliny z dróg oddechowych do badania;
 - 9) bilans płynów;
 - 10) pomiar glikemii.

2. Procedury terapeutyczne obejmują w szczególności:
 - 1) przygotowywanie i podawanie leków drogą doustną lub dożyłkową;
 - 2) przygotowywanie i podawanie leków drogą doodbytniczą;
 - 3) przygotowywanie i podawanie leków drogą wziewną;
 - 4) przygotowywanie i podawanie leków drogą przezskórną;
 - 5) przygotowywanie i podawanie leków (wstrzyknięcie lub infuzja) drogą podskórną, dożylną, domięśniową lub zewnątrzoponową;
 - 6) zakładanie igły do portu podskórnego;
 - 7) zakładanie kaniuli podskórnej;
 - 8) znieczulenie miejscowe skóry;
 - 9) obsługę pomp strzykawkowych;
 - 10) obsługę pomp żywieniowych;
 - 11) tlenoterapię;
 - 12) toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
 - 13) pielęgnację i leczenie zmian w jamie ustnej;
 - 14) zakładanie sondy dożyłkowej;
 - 15) pielęgnację i leczenie zmian gastrostomii;
 - 16) żywienie dożyłkowe i dojelitowe przez sondę lub gastrostomię;
 - 17) projektowanie i prowadzenie diety ketogennej;
 - 18) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
 - 19) leczenie odleżyn;
 - 20) fizykoterapię oddechową z użyciem asystora kaszlu;
 - 21) wstrzykiwanie toksyny botulinowej do mięśni i ślinianek;
 - 22) wykonywanie enemu.

3. W PDOP nie stosuje się procedur terapeutycznych mających na celu przedłużanie życia dziecka:⁴⁴
- 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
 - 2) nawadniania dożylnego;
 - 3) żywienia dożylnego (pozajelitowego);
 - 4) przetaczania preparatów krwi;
 - 5) przetaczania mannitolu;
 - 6) wentylacji respiratorem;
 - 7) dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;⁴⁵
 - 8) chemioterapii.

⁴⁴ Intencją tego zapisu jest ochrona dziecka przed uporczywą i daremną terapią oraz działaniami jatrogennymi, co wynika z definicji pediatrycznej opieki paliatywnej. Niektóre z wymienionych procedur mogą być prowadzone w domu, ale w ramach innych świadczeń, np. wentylacja mechaniczna i żywienie pozajelitowe w warunkach domowych (tzn. nie w ramach świadczeń hospicjum domowego dla dzieci). Do hospicjum domowego nie powinny być przyjmowane dzieci, u których doszło do uszkodzenia przewodu pokarmowego przez chemioterapię i które są nadal w trakcie leczenia onkologicznego; terapia dożylna powinna być u nich stosowana w warunkach szpitalnych. Zobacz: Zaniesienie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011. <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/etyka?download=113:zaniesienie-i-wycofanie-sie-z-uporczywego-leczenia-podtrzymujacego-zycie-u-dzieci-wytyczne-dla-lekarzy>

⁴⁵ Antybiotykoterapia prowadzona drogą enteralną (przewodu pokarmowego) jest metodą skuteczną i całkowicie wystarczającą. Domięśniowe podawanie antybiotyków nie powinno być stosowane u dzieci z powodu bólu, który powoduje. Podawanie dożylnych antybiotyków nie jest możliwe w warunkach domowych ze względów organizacyjnych – pielęgniarka musiałaby odwiedzać dziecko kilka razy dziennie, co przy jednej pielęgniarence na 4 pacjentów w ciągu dnia i jednej na 30 pacjentów po godz. 16 i w nocy nie jest możliwe.

Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka

Imię i nazwisko pacjenta: _____

Rozpoznanie: _____ Data urodzenia: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY
PODJAĆ RESUSCYTACJĘ

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY
NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole:	TAK/NIE	
Decyzja omówiona z pacjentem:	TAK/NIE	<input type="checkbox"/> nie dotyczy
Pacjent akceptuje decyzję:	TAK/NIE	<input type="checkbox"/> nie dotyczy
Decyzja omówiona z rodzicami:	TAK/NIE	
Rodzice akceptują decyzję:	TAK/NIE	

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.

Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka

Imię i nazwisko matki: _____

Rozpoznanie prenatalne: _____

Imię i nazwisko noworodka _____

Data urodzenia _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY
PODJAĆ RESUSCYTACJĘ NOWORODKA

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY
NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI NOWORODKA

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole położników: TAK/NIE

Decyzja omówiona z pacjentem neonetologów: TAK/NIE

Decyzja omówiona z rodzicami: TAK/NIE

Rodzice akceptują decyzję: TAK/NIE

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.

Jednostka kierująca

pieczęć zakładu opieki zdrowotnej

Data _____

Nazwa hospicjum domowego

Adres

Faks

Skierowanie do hospicjum domowego

Proszę o objęcie domową opieką paliatywną naszego pacjenta.

Imię i nazwisko: _____

PESEL (w razie braku data urodzenia): _____

Adres: _____

Telefon: _____

Rozpoznanie: _____

ICD-10: _____

Choroba jest nieuleczalna. Obecnie wyczerpano możliwości leczenia dziecka w szpitalu i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia.

Lekarz kierujący _____

Telefon: _____

pieczęć, podpis, data

Ordynator: _____

pieczęć, podpis, data

Dodatkowe dane dla potrzeb NFZ

REGON

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Cz. VII kodu resortowego

--	--	--	--

Cz. VIII kodu resortowego

--	--	--	--	--	--

Nr prawa wykonywania zawodu lekarza kierującego

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci

Imię i nazwisko pacjenta: _____

Kryterium	Tak ✓	Uwagi
Choroba jest nieuleczalna i obarczona <u>wysokim</u> ryzykiem przedwczesnej śmierci		
Diagnoza prenatalna (prenatalna konsultacja psychologa?)		
Choroba ma charakter postępujący		
Choroba nie ma charakteru postępującego, ale stan pacjenta jest ciężki, a objawy powodują zagrożenie życia		
Choroba nie ma charakteru postępującego, stan pacjenta jest stabilny, objawy nie powodują zagrożenia życia. Pacjent zostaje przyjęty do hospicjum z powodu: <input type="checkbox"/> Konieczności wsparcia rodziców w okresie adaptacji do opieki domowej <input type="checkbox"/> Trudnej sytuacji socjalnej <input type="checkbox"/> Kwalifikacji prenatalnej <input type="checkbox"/> _____ _____		
Lekarz hospicjum stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego w zakresie opieki paliatywnej (nie długoterminowej)		
Rodzice, dziecko oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu		
Rodzice oraz pacjent, który ukończył 16 lat, akceptują odstąpienie od leczenia przedłużającego życie (resuscytacja, intensywna terapia, leczenie onkologiczne, dializoterapia, itp.)		
Rodzice, w razie wystąpienia objawów zagrażających życiu, wezwą pogotowie i przewiozą dziecko do szpitala		

Rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu, szczególnie wykonywać zlecenia lekarza hospicjum		
Rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne		
Skierowanie do hospicjum zostało wystawione przez lekarza ze szpitala lub lekarza POZ		
Rodzice oraz pacjent, który ukończył 16 lat, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia		
Pacjent zostaje przyjęty <input type="checkbox"/> Bezterminowo (konieczna weryfikacja wskazań po 3 miesiącach) <input type="checkbox"/> Na okres..... miesięcy		
Przyjęcie pacjenta zostaje odroczone w celu wykonania dodatkowych badań, zabiegów lub czynności prawnych		
Pacjent nie zostaje zakwalifikowany do leczenia przez hospicjum		

Data: _____ Podpis lekarza hospicjum: _____

Zgoda rodziców (opiekunów prawnych) na objęcie dziecka pediatryczną opieką paliatywną

Imię i nazwisko pacjenta: _____

PESEL (lub data urodzenia): _____

Adres miejsca zamieszkania: _____

Oświadczamy, iż zostaliśmy poinformowani, że choroba naszego dziecka jest nieuleczalna oraz że wyjaśniono nam zasady pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

Przyjmujemy do wiadomości, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia dziecka, określanych jako uporczywa terapia (takich jak: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, nawadnianie i żywienie dożylnie, przetaczanie preparatów krwi, przetaczanie mannitolu, wentylacja respiratorem, dożylnie lub domięśniowo podawanie antybiotyków, chemioterapia).

Od tej pory stosowane będzie leczenie objawowe, mające na celu zmniejszenie cierpienia dziecka.

Wszelkie decyzje medyczne podejmowane będą w porozumieniu z lekarzem hospicjum. Zobowiązujemy się do ścisłego wykonywania zaleceń lekarza hospicjum.

Wyrażamy zgodę na objęcie naszego dziecka pediatryczną domową opieką paliatywną przez

(nazwa hospicjum)

Hospicjum zobowiązuje się do prowadzenia leczenia objawowego w miejscu zamieszkania pacjenta, zapewnienia niezbędnego sprzętu oraz całodobowej opieki zespołu dyżurnego (lekarz i pielęgniarka) z czasem dojazdu w nagłej sytuacji ok. 2 godzin.

Umowa zostaje zawarta na okres: _____

Podpisy rodziców (opiekunów prawnych): _____

Podpis osoby przyjmującej zgodę: _____

Miejsce i data: _____

Zgoda pacjenta, który ukończył 16 lat na objęcie pediatryczną domową opieką paliatywną

Imię i nazwisko pacjenta: _____

PESEL (lub data urodzenia): _____

Adres miejsca zamieszkania: _____

Oświadczam, iż zostałem (łam) poinformowany (a), że choroba jest nieuleczalna oraz że wyjaśniono mi zasady pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

Przyjmuję do wiadomości, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia, określanych jako uporczywa terapia (takich jak: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, nawadnianie i żywienie dożylnie, przetaczanie preparatów krwi, przetaczanie mannitolu, wentylacja respiratorem, dożylnie lub domięśniowe podawanie antybiotyków, chemioterapia).

Od tej pory stosowane będzie leczenie objawowe, mające na celu zmniejszenie cierpienia.

Wszelkie decyzje medyczne podejmowane będą w porozumieniu z lekarzem hospicjum. Zobowiązuję się do ścisłego wykonywania zaleceń lekarza hospicjum.

Wyrażam zgodę na objęcie mnie pediatryczną domową opieką paliatywną przez

(nazwa hospicjum)

Hospicjum zobowiązuje się do prowadzenia leczenia objawowego w miejscu zamieszkania pacjenta, zapewnienia niezbędnego sprzętu oraz całodobowej opieki zespołu dyżurnego (lekarz i pielęgniarka) z czasem dojazdu w nagłej sytuacji ok. 2 godzin.

Umowa zostaje zawarta na okres: _____

Podpis pacjenta: _____

Podpis osoby przyjmującej zgodę: _____

Miejsce i data: _____

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych.
2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.
3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.
4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.
5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z interesem ich dziecka.
6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.
9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak okaże się to potrzebne.

Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci

Metoda opracowana na podstawie:

- 1) Dangel T., Fowler-Kerry S., Karwacki M., Bereda J.: An evaluation of a home palliative care program for children. *Ambulatory Child Health* 2000; 6: 101-114.
- 2) Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.

Poniższy kwestionariusz należy wysłać lub dostarczyć rodzicom lub innym opiekunom prawnym (dla każdego osobno) zmarłego dziecka, po upływie miesiąca od jego śmierci. Kwestionariusza nie należy wypełniać, jeżeli czas domowej opieki paliatywnej nad dzieckiem był krótszy niż 7 dni.

Wypełnione kwestionariusze należy omówić na odprawie zespołu hospicjum. Należy zwrócić uwagę na problemy poruszone przez rodziców, a uwagi przedstawione w punkcie 36 przedyskutować i zastanowić się nad możliwością wprowadzenia nowych rozwiązań.

Kwestionariusze należy archiwizować w dokumentacji zmarłego pacjenta (do ewentualnego wglądu konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii).

Arkusze ankiety w języku polskim i angielskim są dostępne na stronie www.hospicjum.waw.pl

Drodzy Rodzice,

Uprzejmie proszę o wypełnienie poniższej ankiety oceniającej opiekę sprawowaną nad Waszym dzieckiem i rodziną przez nasze hospicjum. Ankieta potrzebna jest do oceny jakości świadczonej przez nas opieki. Jej wyniki zostaną przedstawione i omówione na odprawie zespołu hospicjum. **Każda ankieta przeznaczona jest dla jednej osoby i powinna być wypełniona samodzielnie.** W odpowiednich miejscach zaznaczonych prosimy wstawić „X”. Bardzo proszę o możliwie szybkie wypełnienie ankiety i odesłanie do nas w załączonej kopercie. Dziękujemy.

ANKIETA - ocena pracy hospicjum

1. W jaki sposób dowiedział się Pan/Pani o istnieniu hospicjum?
 - od lekarza prowadzącego
 - od rodziców innych chorych dzieci
 - od znajomych
 - z prasy albo telewizji
 - inaczej (proszę napisać jak)

2. Dlaczego zdecydował Pan/Pani zabrać dziecko do domu? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- dziecko chciało być w domu
 - zrozumieliśmy, że dalsza opieka w szpitalu nie przyniesie korzyści
 - warunki pobytu na oddziale były trudne
 - chcieliśmy żeby cała rodzina mogła być razem
 - z innych powodów (proszę wymienić jakich)
3. Jakie obawy wiązała Pan/Pani z opieką hospicyjną? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- dziecko nie będzie leczone
 - dziecko szybciej umrze
 - dziecko dowie się prawdy o swojej chorobie
 - będą przychodzili obcy ludzie
 - nie poradzimy sobie w opiece domowej
 - hospicjum wprowadzi przygnębiający nastrój
 - sąsiedzi będą źle o nas myśleli
 - inne (proszę wymienić jakie)
 - nie miałem(am) żadnych obaw
4. Jak ocenia Pan/Pani wstępną (pierwszą) rozmowę z pracownikami hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- informacja o opiece hospicyjnej była przekazana w sposób zrozumiały
 - informacja była niezrozumiała
 - byłem(am) zbyt zdenerwowana i nie pamiętam tej rozmowy
 - uspokoiłem(am) się
 - zwiększył się mój niepokój
 - inaczej (proszę napisać jak)
5. Jak ocenia Pan/Pani materiały informacyjne hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- pomogły mi zrozumieć na czym polega opieka hospicyjna
 - były niezrozumiałe
 - zwiększyły mój niepokój
 - pomogły w dalszej współpracy z hospicjum
 - uważam, że nie były mi potrzebne
 - inaczej (proszę napisać jak)
6. Jakie oczekiwania wiązała Pan/Pani z opieką hospicyjną? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- dziecko nie będzie cierpiało
 - dziecko będzie się czuło bezpiecznie
 - zmniejszy się nasza bezradność jako opiekunów
 - otrzymamy pomoc medyczną
 - otrzymamy wsparcie psychiczne
 - otrzymamy wsparcie duchowe
 - otrzymamy pomoc materialną
 - hospicjum pomoże w załatwieniu formalności po śmierci dziecka
 - inne (proszę wymienić jakie)

7. Jak ocenia Pan/Pani częstość wizyt pracowników hospicjum?
- wizyty były zbyt częste
 - wizyty były zbyt rzadkie
 - częstość wizyt była odpowiednia
8. Jak ocenia Pan/Pani instruktaż dotyczący opieki nad dzieckiem udzielany przez lekarzy i pielęgniarki z hospicjum?
- wystarczający
 - niewystarczający

Komentarz:.....

.....

9. Jak ocenia Pan/Pani koszty finansowe ponoszone w związku z opieką nad dzieckiem w domu?
- nie przekraczały naszych możliwości
 - przekraczały nasze możliwości, właściwa opieka była możliwa dzięki pomocy finansowej hospicjum
 - przekraczały nasze możliwości, właściwa opieka nie była możliwa (pomimo pomocy finansowej hospicjum)

Komentarz:.....

.....

10. Co było dla Pana/Pani najtrudniejsze podczas opieki nad dzieckiem w domu? (proszę wybrać **trzy najważniejsze** z podanych poniżej lub dopisanych przez siebie i ponumerować je pod względem ważności kolejno: 1, 2, 3)
- ... moje własne wyczerpanie fizyczne
 - ... moje własne wyczerpanie psychiczne
 - ... kryzys wiary w Boga
 - ... lęk
 - ... bezsilność
 - ... współpraca z hospicjum
 - ... współdziałanie z małżonkiem
 - ... współdziałanie z innymi członkami rodziny
 - ... rozmowy z chorym dzieckiem
 - ... rozmowy z pozostałymi dziećmi
 - ... opanowanie bólu i innych objawów
 - ... moja własna nieumiejętność sprawowania opieki
 - ... organizacja życia rodziny
 - ... poczucie uwięzienia w domu
 - ... podejmowanie decyzji (jakich?)
 - ... inne (proszę wymienić jakie):

11. Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych w punkcie 10, w których hospicjum było w stanie Panu/Pani pomóc.

.....

12. Wiemy, że nie zawsze hospicjum może pomóc we wszystkich trudnościach. Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych w punkcie 10, w których hospicjum **nie** było w stanie Panu/Pani pomóc.

.....

13. Czy jakieś decyzje podejmowane przez lekarzy hospicjum lub inne propozycje pracowników hospicjum były dla Pana/Pani trudne do przyjęcia lub niezgodne z oczekiwaniami?

- tak
 nie

Jeżeli tak, to proszę je wymienić:

14. Czy Pana/Pani dziecko potrafiło mówić?

- tak
 nie

Jeżeli odpowiedź jest twierdząca, proszę odpowiedzieć na pytania 15, 16 i 17. Jeżeli dziecko nie potrafiło mówić, prosimy pominąć te pytania.

15. Czy rozmawiał Pan/Pani szczerze z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci?

- tak
 nie

16. Jeżeli rozmawiał Pan/Pani z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci, proszę podać czy na tę decyzję miał wpływ kontakt z hospicjum?

- tak
 nie

17. Jeżeli nie rozmawiał Pan/Pani z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci, proszę podać dlaczego.

.....

18. Czy czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka?

- tak
 nie

19. Jeżeli czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka, proszę określić rolę hospicjum.

.....

20. Jeżeli nie czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka, proszę wyjaśnić dlaczego.

.....

21. Jakie objawy choroby powodowały cierpienie dziecka (proszę je wymienić).

.....

22. Jak ocenia Pan/Pani skuteczność leczenia wymienionych w p. 21 objawów przez lekarzy i pielęgniarki hospicjum? (proszę wybrać jedną odpowiedź)

- dziecko bardzo często cierpiało ponieważ leczenie objawów nie było w ogóle skuteczne
- przez większość czasu dziecko cierpiało, tylko na krótki okres czasu leczenie przynosiło ulgę
- dziecko cierpiało rzadko, czasami zdarzały się sytuacje nasilenia objawów, które po podaniu leków udawało się opanować
- dziecko nie cierpiało ponieważ leczenie objawów było w pełni skuteczne

Komentarz:

23. Jak określiłby Pan/Pani ostatnie godziny życia dziecka? (można zakreślić kilka odpowiedzi)

- było spokojne
- nie cierpiało
- cierpiało
- było nieprzytomne
- było przytomne
- bało się
- nie chciało umierać
- było pogodzone ze śmiercią
- inaczej (proszę podać jak)

24. Czy chciał Pan/ Pani aby podczas śmierci Waszego dziecka były obecne osoby z hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)

- tak, pielęgniarka
- tak, lekarz
- tak, kapelan
- tak, inna osoba z hospicjum (kto?)
- nie

25. Jak Pan/Pani ocenia obecność personelu hospicjum w ostatnich chwilach życia dziecka i bezpośrednio po jego śmierci?

- była pomocna
- była krępująca
- nie była mi potrzebna
- nie dotyczy (jeżeli osoby z hospicjum były nieobecne)

Komentarz:

26. Jak Pan/Pani ocenia pomoc ze strony pracowników hospicjum w załatwianiu formalności po śmierci dziecka?

- pozytywnie
- negatywnie

27. Czy uczestniczy(ył) Pan/Pani w spotkaniach grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby?

- tak Jeżeli tak, proszę napisać co one Panu/ Pani dają:

.....

- nie Jeżeli nie, proszę napisać dlaczego:

.....

28. Czy był Pan/ Pani zadowolony z opieki hospicyjnej nad dzieckiem?

- tak
- nie

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

29. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez lekarzy z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

30. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez pielęgniarki z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

31. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez pracowników socjalnych z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

32. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez kapelana hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

33. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez psychologów hospicjum?
 Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

34. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez rehabilitantów hospicjum?
 Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

35. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez wolontariuszy z hospicjum?
 Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony).

Ocena:

36. Co zmieniłby Pan/Pani w działalności naszego hospicjum?

.....

Uwagi, komentarze:.....

.....

Data wypełnienia ankiety Czas trwania opieki hospicyjnej..... Imię i nazwisko dziecka Wiek dziecka Rozpoznanie choroby:	Dane osoby wypełniającej ankietę Pokrewieństwo: <input type="checkbox"/> matka, <input type="checkbox"/> ojciec, <input type="checkbox"/> inny krewny, <input type="checkbox"/> osoba niespokrewniona Miejsce zamieszkania: <input type="checkbox"/> Warszawa, <input type="checkbox"/> inne miasto, <input type="checkbox"/> wieś Wykształcenie: <input type="checkbox"/> podstawowe, <input type="checkbox"/> zasadnicze zawodowe, <input type="checkbox"/> średnie <input type="checkbox"/> wyższe
--	---

ZANIECHANIE I WYCOFANIE SIĘ Z UPORCZYWEGO LECZENIA PODTRZYMUJĄCEGO ŻYCIE U DZIECI

WYTYCZNE DLA LEKARZY



Polskie Towarzystwo Pediatryczne
2011

Większość lekarzy kończących studia medyczne uprawia swój zawód z postawionym sobie nadrzędnym celem „utrzymania życia pacjenta w każdym przypadku i za wszelką cenę”. Zwłaszcza w pediatrii uznanie prawa dziecka do godnej śmierci i zaprzestania leczenia jest niezwykle trudne. Formułowane obecnie stwierdzenie, że lekarz w sytuacji bez szans powinien wycofać się z terapii przedłużającej życie i cierpienie dziecka – często nie jest w pełni zrozumiane i stosowane. Uporczywość terapeutyczna, która uniemożliwia wg zasad etyki „przyjęcie śmierci” oraz ma wpływ na jej naturalny przebieg, jest przekroczeniem moralnym i prawnym. Ponadto podkreśla się obecnie, że przetrzymywanie dziecka w szpitalu, zamiast w lepszych dla jego psychiki warunkach domowych, stosowanie leczenia dokładającego cierpienia i przedłużającego agonię, w świetle obecnie stanowionego prawa jest wykroczeniem.

Prof. dr hab. n. med.
Maria Korzon
fragment *Wstępu*

„Minister właściwy do spraw zdrowia może określić, w drodze rozporządzenia, standardy postępowania medycznego w wybranych dziedzinach medycyny lub w określonych podmiotach wykonujących działalność leczniczą, kierując się potrzebą zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych.”
(art. 22 ust. 5 ustawy z 15 kwietnia 2011 r.o działalności leczniczej; t.j. Dz.U. z 2015 r. poz. 618)

Nasza publikacja jest adresowana do Ministra Zdrowia. Pragniemy przekonać go, że „potrzeba zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych” w hospicjach domowych dla dzieci rzeczywiście w Polsce istnieje.

Dlaczego?

Ponieważ jest to nowy dział pediatrii, będący alternatywą wobec medycyny szpitalnej. Opiera się na zasadach etycznych wprowadzonych przez Janusza Korczaka, Cicely Saunders i Davida Bauma. Na tym fundamencie ukształtował się model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (1994-2015), który stanowi oryginalny przykład implementacji tych zasad do współczesnej medycyny. Hospicjum jest jednak czymś więcej niż medycyna w dotychczasowym, współczesnym rozumieniu, ponieważ wprowadza do niej wartość, jaką jest *caritas*.

Proponowany przez nas model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci może zostać upowszechniony w Polsce wyłącznie w drodze rozporządzenia Ministra Zdrowia oraz obowiązkowego kształcenia lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników hospicjów domowych dla dzieci w tym ośrodku.

Obecna sytuacja, polegająca na braku odpowiednich standardów, nie sprzyja optymalnej jakości świadczeń w hospicjach domowych dla dzieci. Ponieważ wiemy, jak tę jakość osiągnąć, apelujemy do Ministra Zdrowia o wprowadzenie zaproponowanych w tym dokumencie zasad postępowania.

ISBN

978-83-938474-1-9



Organizacja pożytku publicznego
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32
e-mail: pocza@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl