

Перевела Анна Бжиска в 2016 году
Благотворительное медицинское
частное учреждение "Детский хоспис"
www.childrenshospice.ru

Стандарты работы и медицинские процедуры в домашних детских хосписах

Авторы

Адвокат Кшиштоф Бошко

Д.м.н. Томаш Дангель, фонд «варшавский детский хоспис», член комитета
клинической этики института «Памятник-центр здоровья ребенка»

Профессор, д.м.н. Рышард Гренда, клиника неврологии, пересадки почек и гипертонии,
институт «Памятник-центр здоровья ребенка», член комитета клинической этики
института «Памятник-центр здоровья ребенка»

Врач Артур Янушанец, фонд «варшавский детский хоспис»

К.м.н. Марек Карвацки, клиника онкологической хирургии детей и молодежи, институт
матери и ребенка

Адвокат Анджей Куркевич, фонд «варшавский детский хоспис»

К.м.н. Марчин Равич, анестезиолог, варшавская детская больница, фонд «варшавский
детский хоспис»

Профессор, д.м.н. Эва Савицка, клиника хирургии детей и молодежи, институт матери
и ребенка

Адвокат доктор Моника Струс-Волос

Доктор Малгожата Шерочиньска, заместитель районного прокурора Варшава-центр

Профессор, д.м.н. Януш Шимборски, правительственный совет по народонаселению,
кафедра общественного здравоохранения, Польский университет

Профессор, д.м.н. Иоанна Шимкевич-Дангель, консультация перинатальной
кардиологии II клиники акушерства и гинекологии, варшавский медицинский
университет, консультация УЗИ Агатова, фонд «варшавский детский хоспис»

Профессор, д.м.н. Януш Щветлиньски, отдел новорожденных, Силезский институт
матери и новорожденного в Хожове, фонд «Силезский детский хоспис»

Профессор, д.м.н. Марек Вихровски, кафедра биоэтики и гуманитарных основ
медицины, варшавский медицинский университет

Оглавление

Введение

Определения

Пациенты

Персонал

Хосписы

Стандарты работы ППДО

Медицинские процедуры ППДО

Документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания у ребенка

Направление в домашний хоспис

Критерии, определяющие направление пациента на лечение в домашнем детском хосписе

Согласие родителей (опекунов) на оказание педиатрической домашней паллиативной помощи детям

Согласие пациента, которому исполнилось 16 лет, на оказание педиатрической домашней паллиативной помощи

Хартия прав неизлечимо больного ребенка, находящегося дома, омбудсмена

Метод оценки качества услуг домашнего детского хосписа

Введение

Польская модель педиатрической паллиативной домашней опеки (ППДО) была введена в 1994 году в Институте Матери и Ребенка под названием Варшавский Детский Хоспис (ВДХ). Принципы организации и деятельности ВДХ были основаны на проведенных в Великобритании работах, исследовавших потребности детей с болезнями ограничивающими их жизнь, и их семей.¹ Этические принципы были основаны на указаниях Всемирной Организации Здоровья². Польская модель перинатального хосписа, называемого также перинатальной паллиативной опекой, была введена в 1999 году как оригинальное решение^{3,4,5,6}.

Первая версия стандартов ППДО была разработана в Отделении Паллиативной ОпекИ Института Матери и ребенка для Министерства Здравоохранения и опубликована в 1999 году⁷. Затем был разработан метод оценки качества ППДО^{8,9}. В 1994-2000 годах были проведены исследования модели ВДХ, а также стандартов¹⁰. Затем, в 2004-2014 годах исследования качества опеки продолжали в ВДХ. Показатель «удовлетворение родителей хосписной опекой» (в масштабе 1-10) составил от 9.15 до 9.75.

В 2003 году Дэвид Кларк и Майкл Райт опубликовали результаты исследований, проведенных в 28 странах Восточной Европы и Средней Азии. Авторы описали только пять ведущих центров паллиативной опеки – четыре центра для взрослых и ВДХ как единственный педиатрический центр¹¹. Эти исследования позже цитировались в

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 Отчет комиссии экспертов Всемирной Организации Здоровья: Лечение боли в онкологических болезнях и паллиативная опека. WHO, Женева, 1990

³ Дангель Т., Шимкевич-Дангель И. Перинатальный хоспис – польская модель <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf>

⁴ Дангель Т., Шимкевич-Дангель И.: Паллиативная опека в перинатологии. В: opieka paliatywna nad dziećmi, Pod red. Tomasza Dangla, Warszawskie hospicjum dla dzieci, Instytut-Pomnik – CZD, str.27-30, Warszawa 2005

⁵ Дангель Т., Летальные дефекты у новорожденных – паллиативная опека как альтернатива евгенического аборта, евгенического детоубийства и настойчивой терапии. В: Dziecko – studium interdyscyplinarne, pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca, Wydawnictwo KUL, str. 443-460, Lublin, 2008

⁶ Дангель И. Принципы принятия решений на основе перинатального диагноза, особенно родовспоможение в случае перинатального диагноза неизлечимой болезни плода Standardy Medyczne/Pediatrics 2011;8, 1, 60-69

⁷ Дангель Т., Янушанец А., Карвацки М Стандарты домашней паллиативной опеки над детьми, Nowa Medycyna 6:43-50, 1999

⁸ Дангель Т., Фоулер-Керри С., Карвацки М., Берета Й. Оценка программы домашней паллиативной помощи детям, Ambulatory Child Health, 2000, 6:101-114

⁹ Приложение 10

¹⁰ Дангель Т. Домашняя паллиативная опека над детьми в Польше. Модель, потребности, возможности и их оценка. 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.

указаниях Комитета Министров Совета Европы, касающихся организации паллиативной опеки в странах Евросоюза¹².

Дэвид Кларк и Майкл Райт опубликовали рапорт на основе аудита ВДХ и подробно описали в нем польские стандарты ППДО, дав им положительную оценку¹³.

Стандарты ППДО проверяли в 8 других домашних детских хосписах в Польше, в каждом – в течение 2 лет. В это время эти хосписы были финансированы фондом ВДХ¹⁴.

Мнение профессора Яцка Лучака (2004):

Прежде всего следует отметить роль ВДХ как примерного, постоянно улучшаемого детского хосписа, который разработал новый стиль работы, опирающийся на ежедневных двукратных совместных встречах всего персонала. Эти встречи посвящены обсуждению проблем всех пациентов и их семей, определению текущих заданий и целей. Также происходит оценка качества опеки на основе анкет, на вопросы которых отвечают родители, потерявшие детей, и постоянное обучение персонала. Особенно важной в первых годах работы была старательная подготовка к опеке над детьми в терминальных стадиях онкологических заболеваний, а также над детьми с иными нераковыми заболеваниями, ограничивающими жизнь, протекание которых часто бывает гораздо более сложным, а время жизни более длительным. ВДХ обеспечивает опеку, соответствующую разработанным ВДХ стандартом. Стандарт определяет ряд важных требований (в сумме 26 основных и 5 дополнительных), которые должны быть исполнены. Они связаны с составом команды, обеспечивающей паллиативную опеку, круглосуточным доступом в течение 7 дни в неделю, соответствующих квалификаций врачей, медсестер и социальных работников, бытовых условий, а также медицинского оборудования; по мере развития хосписа к этим требованиям добавляются дополнительные пять, связанные с опекой священников, психологов, реабилитацией, волонтерской помощью и опекой во время траура. Данные, представленные в подготовленной к публикации работе, показывают, что среди 7 детских хосписов и 24 хосписов для взрослых, которые занимаются паллиативной опекой над детьми и молодежью, только ВДХ соответствует всем определенным стандартам критериям, хотя четыре детские хосписа только незначительно не соответствуют этим требованиям¹⁵.

В 1999-2015 годах было проведено 15 эпидемиологических исследований ППДО в Польше^{16, 17}. В 2013 году 52 домашних хосписа оказывали помощь 1368 детям.

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

¹³ Clark D., Wright M.: The development of pediatric 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 В течение первых двух лет эти хосписы были финансированы Фондом ВДХ, который на основе подписанного договора контролировал реализацию стандартов

¹⁵ Лучак И. История деятельности варшавского детского хосписа на фоне хосписного движения в Польше и Европе. В: Палиативная опека над детьми. Под ред. Томаша Дангля, Варшавский детский хоспис, Институт Матери и Ребенка, стр. 8-16, варшава 2014

¹⁶ Козера К., Муравска М., Марчиняк В., Дангель Т.: Педиатрическая домашняя паллиативная опека в Польше (2012), Паллиативная медицина 2014; 6:19-54

¹⁷ Козера К., Войчеховска У., Марчиняк В., Токарска Е., Дангель Т.: Педиатрическая домашняя паллиативная опека в Польше (2013), Паллиативная медицина 2015; 7:9-44,

Польская модель ППДО была описана и представлена на международном форуме¹⁸. В 2007 году омбудсмен ввел «Карту прав смертельно больного ребенка дома»¹⁹.

В 2011 году Польское Педиатрическое Товарищество (ППТ) издало руководство для врачей «Прекращение настойчивого лечения, поддерживающего жизнь детей»²⁰. Это руководство является этической основой и необходимым дополнением к настоящему документу (Стандарты ППДО).

В 2014 году была создана Секция Педиатрической Паллиативной Медицины ППТ и началась разработка стандартов работы и медицинских процедур ППДО в домашних детских хосписах. К сожалению, не удалось достичь консенсус с Главным Управлением ППТ и договориться об окончательной версии документа²¹.

Из данных организации *Children's Hospice International* следует, что всего лишь 7 миллионов детей в мире имеет доступ к педиатрической паллиативной опеке²². Тот факт, что в 2/3 стран не проводится никакой работы в области педиатрической паллиативной опеки, указывает на необходимость развития международного сотрудничества с целью обмена опытом, а также создания специальных хосписных команд²³. Польша должна присоединиться к этому сотрудничеству как лидер в области ППДО и перинатальной паллиативной опеки.

Существуют разные модели педиатрической паллиативной опеки. Они зависят от специфики заболеваний пациентов (например, в Африке большинство пациентов – это дети зараженные ВИЧ), от географических, демографических и экономических условий страны, системы здравоохранения, а также системы медицинского страхования. На основе собранных в 24 странах данных, которые были представлены в публикации *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*, можно сделать несколько общих выводов²⁴.

Существуют три главные модели опеки над детьми с неизлечимыми заболеваниями:

- 1) домашняя опека,
- 2) опека в больничных отделениях больниц,
- 3) опека в стационарных хосписах.

http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/Pediatryczna-Domowa-Opieka-Paliatywna-w-Polsce-2012.pdf

¹⁸ Карвацки М., Педиатрическая паллиативная опека в Польше. В: Knapp C., Madden V., Fowler Palliative care: Global perspectives. Springer 2012

¹⁹ Приложение 9

²⁰ Прекращение настойчивого лечения, поддерживающего жизнь детей – руководство для врачей. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011

http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/ZaniechanieIWycofanieZLeczeniaPodtrzymujacegoZycieUDzieci-WytycznePTP_2011.pdf

²¹ Различия касались, в том числе, норм числа принятых на работу медсестер относительно числа пациентов, а также каталога служащих продлению жизни процедур, которые не следует использовать в ППДО

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.

Домашние хосписы функционируют только в 6 из описываемых стран (Уганда, Сингапур, Ирландия, Соединенные Штаты, Аргентина и Польша)²⁵. В большинстве случаев система помощи опирается на больничной опеке. Создаются специальные подразделения, действующие обычно при отделениях интенсивной терапии или онкологических отделениях²⁶. Популярным также является третье решение, на котором основывается система помощи в Великобритании, т.е. услуги стационарных хосписов, определяемые как *respite care*. Стационарные хосписы создаются в форме прибольничных или независимых центров. Это – наиболее дорогостоящая форма педиатрической паллиативной опеки.

В анализируемых публикациях^{27, 28} подчеркивается необходимость развития систем педиатрической паллиативной опеки. Самыми большими препятствиями в этом являются:

- Недостаточное количество специалистов – врачей, медсестер, социальных работников, психологов
- Ограниченные возможности обучения новых команд специалистов
- Отсутствие соответствующих систем финансирования; необходимо создание возможности соединения доходов от общественных фондов, деятельности организаций *non profit*, а также частных пожертвований
- Проблема создания системы паллиативной опеки над детьми, которая была бы независима от соответствующей системы опеки над взрослыми
- Отсутствие стандартов и руководства, определяющих опеку над неизлечимо больными детьми
- Отсутствие международного сотрудничества.

В Польше от 1994 года реализуется модель ППДО, и это создает возможность разрешения выше перечисленных проблем – прежде всего благодаря действиям, связанным с организацией и финансированием хосписов, научным исследованиям, образованию, определению директив и стандартов, а также международному сотрудничеству. В настоящий момент эти решения требуют широкого введения в рамках нормативных актов системы здравоохранения²⁹.

Международное сотрудничество привело к созданию домашних хосписов в странах Центральной и Восточной Европы: Беларуси, Чехии, Латвии, Словакии и Румынии. Польская система ППДО оценивается как одна из лучших в мире.

*Приведенный ниже документ был разработан на основе принципа **pro bono** группой независимых экспертов (**think tank**), сотрудничающих с фондом Варшавский Детский Хоспис, как экспертиза для Министерства Здравоохранения.*

²⁵ В рапорте не написали в том числе о Беларуси, Латвии, Румынии и Словакии, где уже много лет функционируют домашние детские хосписы

²⁶ В Польше проект такого подразделения был разработан в 1992 году в Центре Здоровья Ребенка (Т. Дангель), однако он не был реализован

²⁷ Материалы конференции: The Dignity of Life until the Last Breath – Innovative models in cancer palliative care, Bologna, Italy, 12-14.09.2013

²⁸ Kremeike 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 Эти решения пока что не были введены в нормативные акты (указы, уставы)

Авторы хотели бы ввести в Польшу один общий стандарт ППДО, который обеспечит оптимальное качество опеки над больными детьми и их семьями, а также станет эффективной охраной перед чрезмерно настойчивой и бессмысленной терапией.

Определения

Педиатрическая паллиативная опека (ППО) основана на предоставлении круглосуточной помощи врачей и медсестер детям с неизлечимыми болезнями, которые подвержены высокому риску преждевременной смерти, а также детям, страдающим от трудно преодолимых симптомов. Целью такой опеки является охрана достоинства ребенка, улучшение качества его жизни, охрана перед чрезмерно настойчивой и бесполезной терапией, а также ятрогенными действиями. Она включает в себя симптоматическое лечение ребенка и психологическую, социальную и духовную поддержку всей семьи, в том числе во время траура по утрате ребенка.

- Оказывающие помощь врачи и медсестры обладают соответствующей квалификацией в области ППО³⁰
- Врач, выдающий направление на ППО, обязан заранее определить действия в случае остановки сердца или дыхания (**приложение 3**)
- Риск преждевременной смерти и эффективность симптоматического лечения требуют периодической оценки, на основе которой принимается решение о продолжении ППО. Если риск смерти ребенка изменяется и становится низким, а симптомы могут успешно контролировать врач районной поликлиники и патронажная медсестра, то такой ребенок уже не нуждается в ППО и должен быть направлен на длительную патронажную опеку.
- ППО должна осуществляться – всегда, если только есть такая возможность – в домашних условиях (домашний детский хоспис) или – в исключительных и обоснованных случаях – в условиях стационара (стационарный хоспис, отделение паллиативной опеки).

Самостоятельная детская больница

Решение об (1) использовании реанимации и интенсивной терапии или (2) отказе от реанимации и интенсивной терапии принимает врач-специалист отделения интенсивной терапии для детей или ведущий врач-специалист. На этой основе врач заполняет документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания (**приложение 3**). Принятие врачом решения об отказе от реанимации и интенсивной терапии связано с обязанностью обеспечения ребенка педиатрической паллиативной опекой (например, направление в хоспис, консультация с врачом хосписа). В трудных случаях, не требующих срочного решения, врач консультируется с консилиумом или комитетом клинической этики

Другая больница

Решение об (1) использовании реанимации и интенсивной терапии или (2) отказе от реанимации и интенсивной терапии принимает врач-специалист, ведущий данного пациента. На основе этого решения он заполняет документ, определяющий

³⁰ Курс усовершенствования СМКР для врачей, специализированный курс СКРР для медсестер

действия в случае остановки сердца или дыхания (**приложение 3**). Принятие врачом решения об отказе от реанимации и интенсивной терапии связано с обязанностью обеспечения ребенка педиатрической паллиативной опекой (например, направление в хоспис, консультация с врачом хосписа).

Длительная педиатрическая опека (ДПО) основана на предоставлении врачебной и медсестринской помощи детям с неизлечимыми заболеваниями, у которых риск преждевременной смерти невысок или они страдают от симптомов, которые нетрудно контролировать. В этом случае пациентами занимаются врачи-педиатры и патронажные сестры районных поликлиник или врачи и медсестры детских отделений сестринского ухода, а также отделений лечения и опеки для детей и молодежи. Существуют также особые формы ДПО, которые опираются на иные принципы. К ним относятся: механическая вентиляция у детей с хронической дыхательной недостаточностью, «лечение детей в состоянии комы», а также энтеральное и парентеральное питание³¹.

Перинатальная паллиативная опека включает в себя предоставление всеобъемлющей поддержки родителям плодов и новорожденных с летальными дефектами³², а также опеку над новорожденными с такими дефектами, направленную на обеспечение максимального комфорта и охрану перед чрезмерно настойчивой и бесполезной терапией. К такой опеке относится симптоматическое лечение ребенка, а также психологическая, социальная и духовная поддержка родителей, в том числе во время траура по утрате ребенка. Опека над ребенком может осуществляться в отделении неонатологии или дома, если ребенок выживет после родов и будет выписан из больницы. В этом случае опеку над ребенком осуществляют родители и хоспис. В случае пренатального диагноза «тяжелого необратимого дефекта плода или неизлечимого заболевания, угрожающего его жизни», паллиативная опека - «перинатальный хоспис» - начинается перед рождением ребенка.

Пренатальная диагностика

В случае диагностирования летального дефекта плода и при решении родителей о донашивании беременности врач-специалист в области пренатальной диагностики на основе прогноза выявленной патологии:

- 1) подтверждает диагноз на основе консультации с соответствующим специализированным центром;
- 2) заполняет документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания новорожденного (**приложение 4**);
- 3) передает этот документ акушерам и неонатологам;
- 4) направляет родителей в перинатальный хоспис.

³¹ Мы стремимся к тому, чтобы все больше педиатрических услуг реализовалось в домашних условиях. Домашние детские хосписы в Польше только начали развитие этого направления.

³² Летальный дефект (лат. *letal*) плода или новорожденного – это: (1) нарушения развития, ведущие к самопроизвольному аборту, выкидышу или внутриутробной смерти; (2) нарушения развития, ведущие к преждевременной смерти рожденного живым ребенка, несмотря на примененное лечение, а также (3) нарушения развития, которые дают право прервать беременность в соответствии с действующим законодательством. Нарушения развития 3 категории могут (но не обязательно) перекрываться с нарушениями 1 и 2 категорий. Однако во всех трех случаях дефект оказывается летальным.

Пациенты

1. ППО касается детей, которым не исполнилось 18 лет
2. ППО может продолжаться после достижения пациентом возраста 18 лет при условии согласия пациента или его официальных опекунов
3. Дети с неизлечимыми заболеваниями, связанными с высоким риском преждевременной смерти, получают оджианакровый доступ до услуг ППО независимо от типа заболевания, если выполнены условия, описанные в **Приложении 1**, пункт А.

Персонал

Услуги педиатрической паллиативной домашней опеки (ППДО) оказывают:

- 1) врач
 - обладающий свидетельством о закончении курса «Педиатрическая паллиативная медицина», зарегистрированного в Медицинском Центре Последипломного Образования
 - обязанный раз в 2 года проходить курс совершенствования «Углубленная педиатрическая паллиативная медицина», зарегистрированный в Медицинском Центре Последипломного Образования
- 2) медсестра, обладающая свидетельством о закончении специализированного курса «Педиатрическая паллиативная домашняя опека», зарегистрированного в Центре Последипломного Образования Медсестер и Акушерок;
- 3) другие медицинские и немедицинские сотрудники домашних детских хосписов, обладающие специализированным образованием, а также волонтеры.

Хосписы

- 1) ППО может осуществляться в домашних детских хосписах, отвечающих стандартам и процедурам, определенным Министерством Здравоохранения.
- 2) ППО может осуществляться хосписом для взрослых, отвечающим стандартам и процедурам, определенным Министерством Здравоохранения, только в случае отсутствия в данной районе домашнего детского хосписа³³
- 3) Специализированный контроль над детскими хосписами, осуществляющими ППО, проводят консультанты в области педиатрии³⁴.

³³ Создание Национальным Фондом Здоровья новых «домашних хосписов для детей» через подписание договоров с хосписами для взрослых, которые не обладают соответствующей подготовкой и опытом, является примером плохой политики здравоохранения.

³⁴ ППО является составляющей педиатрии, а не паллиативной медицины для взрослых. Поэтому не следует привлекать консультантов паллиативной медицины для выражения мнения в вопросах ППО

Приложения

1. Стандарты работы ППДО
2. Медицинские процедуры ППДО
3. Документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания у ребенка
4. Документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания у новорожденного.
5. Направление в домашний хоспис
6. Квалификация пациента на лечение в домашнем детском хосписе
7. Согласие родителей (официальных опекунов) на педиатрическую домашнюю паллиативную опеку их ребенка.
8. Согласие пациента, которому исполнилось 16 лет, на педиатрическую домашнюю паллиативную опеку.
9. Карта Прав Находящегося Дома Смертельно Больного Ребенка Омбудсмена
10. Метод оценки качества услуг домашнего детского хосписа

Приложение 1

Стандарты работы педиатрической паллиативной домашней опеки

А. Квалификация пациентов для педиатрической паллиативной домашней опеки

1. Пациент направляется на ППДО, если исполнены все нижеследующие условия:
 - 1) заболевание является неизлечимым и связано с высоким риском преждевременной смерти; в случае заболеваний, которые не являются прогрессирующими, пациента направляют на ППДО на основе индивидуального анализа потребностей ребенка и семьи, осуществляемого ведущим врачом и врачом хосписа;
 - 2) родители или опекуны, ребенок, о котором говорится в статье 32, абзаце 5 устава от 5 декабря 1996 года о профессиях врача и врача-стоматолога, а также врач, направляющий ребенка на ППДО, согласны в том, что прекращение лечения в больнице и начало паллиативной домашней опеки лежит в интересах ребенка; необходимо принять во внимание мнение ребенка, которому еще не исполнилось 16 лет;
 - 3) врач домашнего хосписа приходит к выводу, что ребенку необходимо симптоматическое лечение; симптомы, описанные в пункте 4, с трудом поддаются лечению, т.е. их нельзя эффективно контролировать в рамках длительной (не паллиативной) опеки;
 - 4) родители или опекуны могут осуществлять круглосуточную опеку над ребенком в домашних условиях;
 - 5) главный опекун достаточно свободно владеет польским языком, чтобы общаться по телефону с работниками хосписа;

- б) семья проживает в районе деятельности домашнего хосписа³⁵, а жилищные условия соответствуют базовым санитарным и техническим требованиям³⁶;
- 7) направление в домашний хоспис выписывает врач из больницы, в которой лечился ребенок или ведущий ребенка врач-педиатр из районной поликлиники; в направлении должны быть указаны диагноз и вывод о том, что заболевание является неизлечимым, возможности лечения ребенка в больнице исчерпаны, и действия, направленные на продолжение жизни, завершены (**приложение 5**);
- 8) врач, выписывающий направление, заполняет «Документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания у ребенка» (**приложение 3**) и прилагает копию этого документа к направлению;
- 9) врач домашнего хосписа заполняет документ «Квалифицирование пациента на лечение в домашнем детском хосписе» (**приложение 6**);
- 10) родители или опекуны, а также ребенок, о котором говорится в статье 32, абзаце 5 устава от 5 декабря 1996 года о профессиях врача и врача-стоматолога, соглашаются на лечение в домашнем хосписе, обязуются выполнять назначения врача хосписа, а также принимают тот факт, что работники хосписа не будут использовать методы, направленные на продолжение жизни, определенные в приложении 2, пункт 3 (**приложения 7 и 8**).

2. В разе сомнений, связанных с квалифицированием ребенка на ППДО, следует обратиться за консультацией к специалисту в области педиатрии на уровне воеводства.

3. К заболеваниям, которые в случае наличия высокого риска преждевременной смерти, могут квалифицировать пациента на ППДО, являются в особенности³⁷:

- 1) онкологические заболевания:
 - а) твердые опухоли
 - б) новообразования центральной нервной системы
 - в) новообразования кровеносной системы
- 2) неонкологические заболевания:
 - а) заболевания, вызванные инфекционным заражением и их последствия:
 - заболевание, вызванное вирусом ВИЧ (СПИД),
 - тяжелые осложнения послеинфекционных энцефалопатий,
 - тяжелые осложнения бактериального менингита,
 - заболевания, вызванные медленными вирусными инфекциями,
 - состояния, являющиеся следствием внутриутробных инфекций;
 - б) повреждения центральной нервной системы, вызванные гипоксией, кровотечениями, тромбозом, травмами или отравлениями:
 - родовая травма,
 - внутриутробная гипоксия,
 - асфиксия при рождении,
 - гипоксически-ишемическая энцефалопатия
 - детский церебральный паралич,
 - посттравматические энцефалопатии,
 - токсические энцефалопатии;
 - в) метаболические заболевания:

³⁵ Расстояние между местом проживания и хосписом не должно быть больше, чем 100 км

³⁶ Работник домашнего хосписа должен оценить жилищные условия перед принятием пациента. В случае необходимости ремонта, принятие пациента под опеку домашнего хосписа откладывается.

³⁷ Представленный список является открытым. Невозможно создать закрытый каталог всех заболеваний, которые квалифицируют пациента до ППДО на основе классификации ICD-10. Кроме диагноза, необходимы дополнительные критерии, которые отсутствуют в этой квалификации.

- генетически обусловленные нарушения обмена аминокислот,
 - генетически обусловленные нарушения обмена пуринов,
 - генетически обусловленные нарушения обмена липидов,
 - генетически обусловленные нарушения обмена углеводов,
 - генетически обусловленные нарушения обмена металлов,
 - пероксисомальные заболевания,
 - лизосомальные заболевания,
 - мукополисахаридозы;
- г) дегенеративные заболевания нервной системы (генетически обусловленные и неизвестной этиологии), а также демиелинизирующие заболевания:
- боковой амиотрофический склероз,
 - прогрессирующая дегенерация серого вещества головного мозга,
 - младенческая нейроаксональная дистрофия,
 - губчатая дегенерация,
 - митохондриальные заболевания;
- д) генетически обусловленные нервно-мышечные заболевания:
- мышечные дистрофии
 - миотонические дистрофии
 - спинальная мышечная атрофия
- е) прогрессирующие генетически обусловленные заболевания, связанные со значительным сокращением времени жизни
- муковисцидоз
 - клубневый склероз и другие факотомозы
 - скелетные нарушения, некоторые костные дисплазии, которые можно диагностировать у новорожденных
 - заболевания соединительной ткани
- ж) хромосомные aberrации:
- синдром Эдвардса (трисомия 18)
 - Синдром Патау (трисомия 13)
 - Синдром Дауна (формы со сложными дефектами, особенно сердца)
- з) синдромы тяжелых комплексных врожденных дефектов и вызванных ими осложнений
- дефекты сердца
 - дефекты нервной трубки
 - водоглобие и вызванные им осложнения
- и) синдромы, протекающие с существенным поражением внутренних органов:
- крайняя степень печеночной недостаточности, сопутствующая неизлечимым врожденным дефектам
 - крайняя степень почечной недостаточности, сопутствующая неизлечимым врожденным дефектам
- к) поражение внутренних органов во время ожидания трансплантации или при послетрансплантационных осложнениях
- л) хроническая дыхательная и сердечно-сосудистая недостаточность при других заболеваниях, в том числе бронхолегочная дисплазия, кардиомиопатия, легочная гипертензия
- м) другие редкие и крайне редкие заболевания, а также недиагностированные прогрессирующие состояния неясной этиологии
4. К симптомам, требующим лечения в рамках ППДО, относятся, в частности:
- 1) боль

- 2) проявления дыхательной и сердечно-сосудистой недостаточности в т.ч. кашель, одышка, гипоксия
- 3) расстройства глотания (дисфагия)
- 4) симптомы недоедания, в т.ч. исхудание, пролежни, переломы
- 5) задержка мочи
- 6) нарушения мышечного тонуса, в т.ч. спастичность
- 7) конвульсии, эпилепсия
- 8) нарушения сна
- 9) страх, тревожные состояния, депрессия
- 10) тошнота, рвота
- 11) понос
- 12) запор
- 13) чесотка
- 14) повышенное слюноотделение
- 15) симптомы тяжелых воспалительных состояний
- 16) ослабление кашлевого рефлекса.

Б. Критерии выписки пациентов из детского домашнего хосписа³⁸

1. Врач хосписа приходит к выводу, что наступила существенное улучшение или стабилизация состояния здоровья (особенно – ремиссия при онкологических заболеваниях), и симптоматическое лечение можно продолжать в рамках длительной (не хосписной) опеки.
2. Врач хосписа раз в три месяца проводит оценку риска преждевременной смерти, а также эффективность симптоматического лечения, и на основе этого принимает решение о продолжении ППДО. Если у ребенка изменяется риск наступления смерти и теперь оценивается как низкий, а симптомы может эффективно контролировать ведущий врач в районной поликлинике и патронажная медсестра, то такой пациент уже не нуждается в паллиативной опеке, и его передают в ведение длительной (не хосписной) опеки.
3. Родители, опекуны или ребенок, о котором говорится в статье 32 абзаце 5 устава от 5 декабря 1996 года о профессиях врача и врача-стоматолога, не согласны с лечением, предлагаемым врачом хосписа, которое, по мнению врача, оказывает существенное влияние на состояние здоровья пациента. В этом случае следует выслать уведомление о возникшей ситуации семейному суду и консультанту воеводства по вопросам педиатрии.
4. Происходит изменение решения родителей, опекунов или ребенка, о котором говорится в статье 32 абзаце 5 устава от 5 декабря 1996 года о профессиях врача и врача-стоматолога, относительно экспериментального лечения или лечения, продлевающего жизнь.
5. В обоснованных случаях врач домашнего хосписа может направить ребенка на больничное лечение; врач хосписа обосновывает необходимость больничного лечения

³⁸ Выписка из хосписа является стандартной процедурой. Решение принимает врач хосписа. Несогласие родителей или опекунов с этим решением не является основанием для врача (Устав о профессиях врача и врача-стоматолога, статья 38)

в направлении и документации пациента. К направлению врач прилагает «Документ, определяющий действия в случае остановки сердца или дыхания у ребенка» (приложение 3).

6. Родители, опекуны или ребенок, о котором говорится в статье 32 абзаце 5 устава от 5 декабря 1996 года о профессиях врача и врача-стоматолога, принимают решение о лечении в больнице без участия врача хосписа. Выписывание ребенка из больницы не означает его автоматического принятия в домашний хоспис.

7. Родители, опекуны или ребенок, о котором говорится в статье 32 абзаце 5 устава от 5 декабря 1996 года о профессиях врача и врача-стоматолога, осуществляют в домашних условиях лечение, рекомендованное врачом, не работающим в хосписе, без принятия этого лечения врачом хосписа³⁹.

8. Достигший совершеннолетия пациент, который лечился в детском хосписе, хочет проходить дальнейшее лечение в хосписе для взрослых, или страховая компания не соглашается на дальнейшее лечение в детском хосписе (не согласна оплачивать лечение).

9. Происходит изменение места жительства, кот. теперь на находится в районе опеки хосписа.

10. Родители или опекуны не могут исполнять рекомендации врача хосписа⁴⁰. В этом случае следует выслать уведомление о возникшей ситуации семейному суду и консультанту воеводства по вопросам педиатрии.

В. Минимальные условия функционирования детского домашнего хосписа

1. Детский домашний хоспис обеспечивает круглосуточную врачебную и медсестринскую опеку; время доезда до пациента в неотложной ситуации не может быть более 2 часов⁴¹.

2. Устанавливаются минимальные нормы занятости:

- 1) двое врачей, работающих на договорной основе (круглосуточная доступность одного врача)
- 2) четыре медсестры, работающих на договорной основе (круглосуточная доступность одной медсестры); на одну медсестру приходится не более чем 4 пациента
- 3) один социальный работник на договоре
- 4) один психолог на договоре
- 5) один физиотерапевт на договоре
- 6) один священник на договоре

³⁹ Все медицинские решения должны приниматься в согласии с врачом хосписа. См: приложение 6.

⁴⁰ Самыми распространенными причинами являются алкоголизм, истощение, депрессия или другие психические заболевания. В таком случае ребенок должен быть как можно быстрее принят в больницу или стационарный хоспис

⁴¹ Поэтому расстояние между местом проживания пациента и хосписом должно быть не более 100 км.

3. Устанавливается перечень оборудования необходимого для функционирования хосписа; оборудование может являться собственностью хосписа или может быть предоставлено хоспису во временное пользование на основе гражданско-правовых договоров:

- 1) пять автомашин; каждая медсестра должна иметь в своем распоряжении Машину, и кроме того – одна машина для дежурного врача;
- 2) сотовые телефоны для всех врачей и медсестер
- 3) по одному пульсоксиметру для каждой медсестры и один – для дежурного врача
- 4) один кислородный концентратор на двух пациентов
- 5) один откашливатель на 5 пациентов
- 6) четыре медицинских аспиратора на 5 пациентов
- 7) четыре противопролежневых матраса на 5 пациентов
- 8) один инфузионный насос на 10 пациентов
- 9) один ингалятор на 2 пациентов
- 10) аппарат для измерения давления для каждой медсестры и один для дежурного врача
- 11) больничная многофункциональная кровать для каждого пациента с массой тела выше 30 кг
- 12) один генератор электрического тока на 2 пациентов
- 13) одни весы и одна лента для измерения длины тела

4. Устанавливаются минимальные требования к помещению хосписа:

- 1) офисное помещение с телефоном, автоответчиком, факсом и интернетной связью
- 2) складское помещение для хранения лекарств, перевязочных материалов и медицинского оборудования
- 3) помещение для встреч/инструктажа сотрудников хосписа

5. Устанавливаются основные принципы организации работы:

- 1) в каждой семье больного ребенка есть телефон; семья связывается с дежурной медсестрой с помощью сотового телефона
- 2) каждому пациенту приписана одна медсестра, которая координирует все действия сотрудников хосписа
- 3) род опекой одной медсестры одновременно может находиться не более 4 Пациентов
- 4) каждые 6 месяцев должна происходить ротация медсестер (т.е. обмен пациентами)⁴²
- 5) среднее время медсестринского визита у пациента составляет около полутора Часов
- 6) в рабочие дни все сотрудники хосписа собираются для инструктажа 2 раза в день, а в праздничные дни инструктаж проходит 1 раз в день для дежурных сотрудников; цель инструктажа – представление актуальных потребностей пациентов и их семей, а также распределение заданий
- 7) число и порядок визитов устанавливает главврач хосписа или его Заместитель
- 8) в цели предоставления качественной опеки число пациентов в детском

⁴² Это предотвращает профессиональную рутину и развитие слишком сильной эмоциональной связи с пациентом

домашнем хосписе должно быть не более 30 человек⁴³

Г. Остальные

1. Домашний хоспис реализует программу поддержки во время траура для семей умерших детей в форме групп поддержки для родителей и братьев/сестер; встречи для семей в трауре должны проходить не реже, чем раз в месяц
2. Домашний хоспис проводит оценку качества услуг методом, представленным в **приложении 10**.

Приложение 2

Медицинские процедуры ПДО

1. Диагностические процедуры, в частности, включают в себя:
 - 1) общая оценка ситуации ребенка
 - 2) медицинский осмотр
 - 3) определение показаний и конкретных мер симптоматического лечения
 - 4) контролирование эффективности симптоматического лечения
 - 5) неинвазивные измерения: насыщение гемоглобина кислородом, частота пульса, кровяное давление, температура тела, масса и длина тела
 - 6) взятие венозной или капиллярной крови для анализа
 - 7) взятие мочи для анализа
 - 8) взятие выделений из дыхательных путей для анализа
 - 9) баланс жидкости
 - 10) измерение гликемии
2. Терапевтические процедуры, в частности, включают в себя:
 - 1) подготовка и введение лекарств перорально и через желудочный зонд
 - 2) подготовка и ректальное введение лекарств
 - 3) подготовка и введение лекарств путем ингаляции
 - 4) подготовка и трансдермальное введение лекарств
 - 5) подготовка и введение лекарств (укол или инфузия) – подкожное, внутривенное, внутримышечное, эпидуральное
 - 6) установка иглы в подкожный порт
 - 7) установка подкожной канюли
 - 8) местное обезболивание кожи
 - 9) обслуживание шприцевых насосов
 - 10) обслуживание энтерального насоса

⁴³ Больше число пациентов приводит к тому, что ежедневный инструктаж персонала становится слишком длительным, а это ограничивает время домашних посещений. Кроме этого, врачи просто не могут помнить в подробностях информацию о большем количестве пациентов

- 11) кислородотерапия
- 12) обслуживание и замена трахеостомической трубки
- 13) уход за ротовой полостью и лечение появившихся изменений
- 14) установка желудочного зонда
- 15) уход за гастростомой и лечение появившихся изменений
- 16) энтеральное питание через зонд или гастростому
- 17) подбор и введение кетогенной диеты
- 18) катетеризация и промывание мочевого пузыря
- 19) лечение пролежней
- 20) дыхательная физиотерапия с использованием откашливателя
- 21) введение ботулинового токсина в мышцы и слюнные железы
- 22) введение энемы

3. В ППДО не используются терапевтические процедуры, направленные на продолжение жизни ребенка⁴⁴:

- 1) ресусцитация
- 2) внутривенное введение жидкости
- 3) внутривенное питание
- 4) переливание препаратов крови
- 5) переливание маннитола
- 6) респираторная вентиляция
- 7) внутривенное или внутривышечное введение антибиотиков⁴⁵
- 8) химиотерапия

⁴⁴ Целью этой записи является охрана ребенка перед чрезмерно настойчивой и бесполезной терапией, а также перед ятрогенными действиями, что является следствием определения педиатрической паллиативной опеки. Некоторые из описанных выше процедур могут проводиться дома не в рамках домашнего детского хосписа (например, механическая вентиляция и энтеральное питание). Не следует брать под опеку домашнего хосписа детей, у которых химиотерапия привела к нарушениям желудочно-кишечного тракта, но которые по-прежнему проходят онкологическое лечение. В этом случае внутривенная терапия должна продолжаться в больничных условиях. См.: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatriczne, 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>

⁴⁵ Энтеральное введение антибиотиков является эффективным и абсолютно достаточным методом. Внутримышечное введение антибиотиков не следует использовать у детей, т.е. это вызывает боль. Внутривенное введение антибиотиков практически невозможно в домашних условиях из-за сложности организации – медсестра должна была бы приходить к ребенку несколько раз в день, что невозможно, когда 1 медсестра работает с 4 детьми (а после 16.00 и ночью одна медсестра приходится на 30 пациентов).

**Документ, определяющий действия в случае остановки
сердца или дыхания у ребенка**

Имя и фамилия пациента: _____

Диагноз _____ Дата рождения _____

В случае остановки сердца/дыхания следует начать реанимацию

Дата _____ Врач _____ Подпись врача _____

В случае остановки сердца/дыхания не следует начинать реанимацию

Дата _____ Врач _____ Подпись врача _____

Решение консультировалось с другими врачами ДА/НЕТ

Решение обсуждалось с пациентом ДА/НЕТ не касается

Пациент согласен с решением ДА/НЕТ не касается

Решение обсуждалось с родителями ДА/НЕТ

Родители согласны с решением ДА/НЕТ

Причины принятия такого решения: _____

Фамилия и имя врача _____ Подпись врача _____

Дата _____

Внимание: документ должен быть подтвержден врачом-специалистом

Дата _____

Направляющая организация

Печать учреждения
здравоохранения

Название домашнего хосписа

Адрес

Факс

Направление в домашний хоспис

Прошу о принятии на паллиативную опеку нашего пациента

Имя и фамилия _____

PESEL (личный идентификационный номер; в случае отсутствия – дата рождения) _____

Адрес _____

Телефон _____

Диагноз _____

ICD-10 _____

Болезнь является неизлечимой. В настоящее время исчерпаны возможности лечения ребенка в больнице и прекращены действия, направленные на продолжение жизни

Направляющий врач _____

Телефон _____

печать, подпись, дата

Заведующий отделением/главврач _____

печать, подпись, дата

Дополнительные данные необходимые для страховой компании

(здесь предусмотрены данные, связанные со страховкой пациента и данные врача, выписавшего направление в хоспис)

**Квалифицирование пациента
для лечения в домашнем детском хосписе**

Имя и фамилия пациента _____

Критерий	Да	Примечания
Заболевание неизлечимо и связано с <u>высоким</u> риском преждевременной смерти		
Диагноз пренатальный (пренатальная консультация психолога?)		
Заболевание имеет прогрессирующий характер		
Заболевание не прогрессирует, но состояние пациента тяжелое, а симптомы связаны с угрозой жизни		
Заболевание не прогрессирует, состояние пациента стабильное, симптомы не связаны с угрозой жизни Пациент направлен в хоспис в связи с: - необходимостью оказания поддержки родителям в период адаптации к домашней опеке - трудной социальной ситуацией - пренатальной квалификацией - другими причинами (какими) _____ _____		
Врач хосписа пришел к выводу, что ребенку необходимо симптоматическое лечение в рамках паллиативной опеки (не длительной опеки)		
Родители, ребенок и выписавший направление врач согласны, что наилучшим решением для ребенка является отказ от больничного лечения и переход на паллиативную опеку дома		
Родители и пациент, которому исполнилось 16 лет, согласны с отказом от лечения, направленного на продолжение жизни (ресусцитация, интенсивная терапия, онкологическое лечение, диализотерапия и т.п.)		
В случае появления симптомов непосредственной угрозы жизни ребенка родители вызовут скорую помощь и перевезут ребенка в больницу		

Родители или опекуны могут осуществлять круглосуточную опеку над ребенком дома, в частности, выполнять рекомендации врача хосписа		
Семья живет в районе деятельности домашнего хосписа, а условия проживания соответствуют минимальными санитарным и техническим требованиям		
Направление в хоспис было выписано врачом больницы или ведущим ребенка врачом из районной поликлиники		
Родители, а также пациент, которому исполнилось 16 лет, согласны на лечение в домашнем хосписе, берут на себя обязательство выполнять рекомендации врача хосписа, а также согласны с тем, что работники хосписа не будут использовать методов, ведущих к продлению жизни		
Пациент принят в хоспис - без ограничения времени (через 3 месяца необходима проверка состояния пациента) - на ___ месяцев		
Прием пациента отложен в связи с необходимостью дополнительных анализов, процедур или правовых действий		
Пациент не квалифицируется на хосписное лечение		

Дата _____ Подпись врача хосписа _____

**Согласие родителей (опекунов)
на паллиативную педиатрическую опеку ребенка**

Имя и фамилия пациента _____

Личный идентификационный номер PESEL (или дата рождения) _____

Адрес места проживания _____

Заявляем, что мы получили информацию о том, что болезнь нашего ребенка является неизлечимой, а также, что нам объяснили принципы педиатрической паллиативной домашней опеки.

Мы понимаем, что работники хосписа не будут использовать методов, направленных на продление жизни ребенка (таких как сердечно-дыхательная ресусцитация, внутривенное кормление, переливание препаратов крови, переливание маннитола, респираторная вентиляция, внутримышечное или внутривенное введение антибиотиков, химиотерапия).

От этого момента будет применяться симптоматическое лечение, направленное на уменьшение страданий ребенка.

Мы выражаем согласие на принятие нашего ребенка до педиатрической паллиативной домашней опеки, осуществляемой

_____ (название хосписа)

Хоспис берет на себя обязательство осуществлять симптоматическое лечение в месте проживания пациента, предоставить необходимое оборудование и обеспечить круглосуточную опеку со стороны врача и медсестры со временем доезда в непредвиденной ситуации около 2 часов

Договор заключается на период _____

Подписи родителей (опекунов) _____

Подпись принимающего это согласие _____

Место и дата _____

**Согласие пациента, которому исполнилось 16 лет,
на педиатрическую паллиативную домашнюю опеку**

Имя и фамилия пациента _____

Личный идентификационный номер PESEL (или дата рождения) _____

Адрес места проживания _____

Заявляю, что я получил(а) информацию о том, что моя болезнь является неизлечимой, а также, что мне объяснили принципы педиатрической паллиативной домашней опеки.

Я понимаю, что работники хосписа не будут использовать методов, направленных на продление жизни (таких как сердечно-дыхательная реанимация, внутривенное кормление, переливание препаратов крови, переливание маннитола, респираторная вентиляция, внутримышечное или внутривенное введение антибиотиков, химиотерапия).

От этого момента будет применяться симптоматическое лечение, направленное на уменьшение страданий.

Я выражаю согласие на принятие меня до педиатрической паллиативной домашней опеки, осуществляемой

_____ (название хосписа)

Хоспис берет на себя обязательство осуществлять симптоматическое лечение в месте проживания пациента, предоставить необходимое оборудование и обеспечить круглосуточную опеку со стороны врача и медсестры со временем доезда в непредвиденной ситуации около 2 часов

Договор заключается на период _____

Подписи пациента _____

Подпись принимающего это согласие _____

Место и дата _____

Хартия прав смертельно больного ребенка, находящегося дома, омбудсмена

1. Каждый смертельно больной ребенок, вне зависимости от главного заболевания и психофизического состояния, имеет право на уважение, соблюдение достоинства и интимности в домашних условиях.
2. У больного ребенка сохраняется право на домашнее обучение, которое должно соответствовать его состоянию.
3. Смертельно больные дети имеют право на активную и целостную опеку домашнего хосписа, обеспечивающую адекватное паллиативное лечение, направленное на улучшение качества жизни
4. Таких детей необходимо охранять перед болью, страданием, а также ненужными медицинскими процедурами и анализами.
5. Забота о смертельно больном ребенке прежде всего лежит на плечах родителей, и медицинский персонал должен относиться к ним как к партнерам. Родители имеют право получать всю информацию и принимать все решения в соответствии с интересами их ребенка.
6. Каждый больной ребенок имеет право получать информацию и участвовать в принятии решений, связанных с заботой о нем, в соответствии со своим возрастом и пониманием.
7. Персонал домашнего хосписа должен обладать профессиональными квалификациями, позволяющими предоставить полную опеку над ребенком и его семьей. Это включает в себя физические, эмоциональные, социальные и духовные потребности ребенка и всей семьи.
8. У родителей должна быть возможность получения консультации педиатра, которые является специалистом в области заболевания их ребенка.
9. Родители имеют право принимать сознательное решение о направлении ребенка в клинику, в которой есть отделение приспособленное для нужд смертельно больных детей
10. Вся семья ребенка имеет право на поддержку в период траура так долго, как это будет необходимо.

Метод оценки качества услуг домашнего детского хосписа

Метод разработан на основе:

- 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) Дангель Т.: Домашняя паллиативная опека над детьми в Польше. Модель, потребности и их оценка. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.

Приведенную ниже анкету следует выслать или иным образом передать родителям или другим опекунам (отдельно для каждого родителя/опекуна) умершего ребенка через месяц после его смерти. Анкету не следует заполнять, если время домашней паллиативной опеки над ребенком было короче 7 дней.

Заполненные анкеты следует обсудить во время встречи/инструктажа персонала хосписа. Следует обратить внимание на затронутые родителями проблемы, а также обсудить комментарии, записанные в пункте 36 и подумать над возможностью введения новых решений.

Анкеты следует хранить в архиве вместе с документами умершего пациента (чтобы с ними мог ознакомиться консультант-педиатр воеводства.)

Анкеты по-польски и по-английски можно найти на сайте www.hospicjum.waw.pl

Дорогие родители,

Просим вас заполнить приведенную ниже анкету, оценивающую работу нашего хосписа по опеке над вашим ребенком и семьей. Анкета необходима для оценки качества нашей работы. Ее результаты будут обсуждаться на встрече персонала хосписа. **Каждая анкета предназначена для одного человека и должны быть заполнена самостоятельно.** В соответствующих местах, обозначенных , просим поставить «х». Просим заполнить анкету и выслать ее нам в прилагаемом конверте.

Анкета – оценка работы хосписа

1. Как им образом вы узнали о существовании хосписа?
 - от врача, ведущего моего ребенка
 - от родителей других больных детей
 - от знакомых
 - из газет или телевидения
 - из других источников (присим написать, каких)
2. Почему вы решили забрать ребенка домой (можно выбрать несколько ответов)
 - ребенок хотел быть дома
 - мы поняли, что дальнейшее пребывание в больнице на принесет положительных изменений

- мы хотели, чтобы вся семья могла быть вместе
- трудные условия пребывания в больничном отделении
- другие причины (какие?)

3. Чего вы опасались в хосписной опеке? (Можно выбрать несколько ответов)

- ребенка не будут лечить
- ребенок быстрее умрет
- ребенок узнает правду о своей болезни
- будут приходить чужие люди
- не сможем осуществлять опеку над ребенком дома
- хоспис введет удручающую атмосферу
- соседи будут плохо о нас думать
- другие (какие?)
- у меня не было опасений

4. Как вы оцениваете предварительный (первый) разговор с работниками хосписа?
(Можно выбрать несколько ответов)

- я получил(а) всю необходимую информацию о хосписной опеке
- информация была непонятна
- я слишком нервничал(а) и не помню этого разговора
- я успокоился (лась)
- мое беспокойство увеличилось
- иначе (напишите как)

5. Как вы оцениваете информационные материалы хосписа (можно выбрать несколько ответов)

- они помогли мне понять, на чем основана хосписная опека
- были непонятны
- увеличили мое беспокойство
- помогли в дальнейшем сотрудничестве с хосписом
- считаю, что они были ненужны
- Иначе (напишите как)

6. Какими были ваши ожидания в отношении хосписной опеки (можно выбрать несколько ответов)

- ребенок не будет страдать
- ребенок будет чувствовать себя в безопасности
- уменьшится наша беспомощность как опекунов ребенка
- получим медицинскую помощь
- получим всихическую поддержку
- получим духовную поддержку
- получим материальную помощь
- хоспис поможет в в разных ьормальных делах после смерти ребенка
- другие (нипишите какие)

7. Как вы оцениваете частоту посещений работников хосписа?

- посещения были слишком частыми
- посещения были слишком редкими
- частота посещения соответствовала нашим потребностям

8. Как вы оцениваете инструктаж, касающийся опеки над ребенком, который проводили врачи и медсестры хосписа?

- достаточный
- недостаточный

Комментарий _____

9. Как вы оцениваете финансовые расходы, связанные с домашней опекой над ребенком?

- не превосходили наших возможностей
- превосходили наши возможности, добрая опека была возможно благодаря финансовой помощи хосписа
- превосходили наши возможности, ждобрая опека была невозможна несмотря на финансовую помощь хосписа

Комментарий _____

10. Что было для вас самым трудным во время домашней опеки над ребенком?
(Выберите три самые важные пункта из приведенных ниже или записанных вами и пронумеруйте их в соответствии со степенью важности: 1, 2, 3)

- ... мое собственное физическое истощение
 - ... мое собственное психическое истощение
 - ... кризис веры в Бога
 - ... страх
 - ... бессилие
 - ... сотрудничество с хосписом
 - ... взаимодействие с мужем/женой
 - ... взаимодействие с другими членами семьи
 - ... разговоры с больным ребенком
 - ... разговоры с моими другими детьми
 - ... контроль над болью и другими симптомами
 - ... мое собственное неумение заботиться о ребенке
 - ... организация жизни семьи
 - ... чувство пребывания дома как в тюрьме
 - ... принятие решений (каких?) _____
 - ... другое (что именно?) _____
-

11. Выберите те из проблем, перечисленных в пункте 10, в которых хоспис мог вам помочь

12. Мы знаем, что хоспис не всегда может помочь во всех трудностях. Выберите те из проблем, перечисленных в пункте 10, в которых хоспис не смог вам помочь.

13. Были ли решения врачей хосписа, или другие предложения работников хосписа, которые вам было трудно принять или которые не соответствовали вашим ожиданиям?

- да
- нет

Если да, то перечислите их: _____

14. Ваш ребенок умел говорить?

- да
- нет

Если да, то ответьте, пожалуйста, на вопросы 15, 16 и 17. Если ваш ребенок не мог говорить, перейдите к вопросу 18

15. Вы говорили с ребенком о приближающейся смерти?

- да
- нет

16. Если вы разговаривали с больным ребенком о приближающейся смерти, ответьте, повлиял ли на ваше решение контакт с хосписом?

- да
- нет

17. Если вы не разговаривали с больным ребенком о приближающейся смерти, напишите, почему вы приняли такое решение

18. Как вам кажется, вы были подготовлены к смерти ребенка?

- да
- нет

19. Если вы чувствовали себя подготовленным/ой к смерти ребенка, напишите, какой была в этом роль хосписа

20. Если вы не чувствовали себя подготовленным/ой к смерти ребенка, объясните, почему

21. Какие симптомы заболевания вызывали страдание ребенка?

22. Как вы оцениваете эффективность лечения перечисленных в пункте 21 симптомов врачами и медсестрами хосписа? (выберите один ответ)

- ребенок очень часто страдал, т.к. симптоматическое лечение совсем не помогало
- ребенок страдал большую часть времени, лечение приносило облегчение только ненадолго
- ребенок редко страдал, симптомы иногда усиливались, но после приема лекарств удавалось их контролировать
- ребенок не страдал, т.к. симптоматическое лечение было эффективным

Комментарий _____

23. Как бы вы описали последние часы жизни ребенка? (можно выбрать несколько ответов) Ребенок:

- был спокойным
- не страдал
- страдал
- был без сознания
- был в сознании
- боялся
- не хотел умирать
- принял свою неизбежную смерть
- другое (опишите)

24. Вы хотели, чтобы при смерти вашего ребенка присутствовали работники хосписа? (Можно выбрать несколько ответов)

- да, медсестра
- да, врач
- да, священник
- да, другой работник хосписа (напишите кто) _____
- нет

25. Как вы оцениваете присутствие персонала хосписа в последних минутах жизни ребенка и сразу после его смерти?

- была полезна
- создавала чувство неловкости
- не была мне нужна
- не касается (если никого из хосписа не было)

Комментарий _____

26. Как вы оцениваете помощь сотрудников хосписа в оформлении документов после смерти ребенка

- положительно
- отрицательно

27. Вы участвовали во встречах групп поддержки для семей в трауре?

да Если да, напишите, что эти встречи вам дают: _____

нет Если нет, напишите, почему _____

28. Вы были удовлетворены хосписной опекой над вашим ребенком?

да

нет

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

29. Как вы оцениваете помощь, оказанную врачами хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

30. Как вы оцениваете помощь медсестер из хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

31. Как вы оцениваете помощь социальных работников хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

32. Как вы оцениваете помощь священника хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

33. Как вы оцениваете помощь психологов хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

34. Как вы оцениваете помощь физиотерапевтов хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

35. Как вы оцениваете помощь волонтеров хосписа?

Оцените в масштабе от 0 (я очень недоволен) до 10 (я очень доволен)

Оцена _____

36. Что бы вы изменили в работе нашего хосписа?

Комментарии _____

Дата заполнения анкеты	Данные заполняющего анкету
Как долго продолжалась хосписная опека	Степень родства
Имя и фамилия ребенка	<input type="checkbox"/> мать
.....	<input type="checkbox"/> отец
.....	<input type="checkbox"/> другой родственник
.....	<input type="checkbox"/> не родственник
.....	Место проживания
.....	<input type="checkbox"/> Варшава <input type="checkbox"/> другой город <input type="checkbox"/> деревня
.....	Образование
.....	<input type="checkbox"/> начальное
.....	<input type="checkbox"/> среднее профессиональное
.....	<input type="checkbox"/> среднее
.....	<input type="checkbox"/> высшее