

Стандарти роботи та медичні процедури в службах виїзної паліативної допомоги дітям

Автори

Адвокат Кшиштоф Бошко

Д.м.н. Томаш Дангель, фонд «Варшавський дитячий хоспіс», член комітету клінічної етики інституту «Пам'ятник-Центр Здоров'я дитини»

Професор, д.м.н. Ришард Гренда, клініка нефрології, пересадки нирок та гіпертонії, інститут «Пам'ятник-Центр Здоров'я дитини», член комітету клінічної етики інституту «Пам'ятник-Центр здоров'я дитини»

Лікар Артур Янушанец, фонд «Варшавський дитячий хоспіс»

К.м.н. Марек Карвацкі, клініка онкологічної хірургії дітей та молоді, Інститут матері та дитини

Адвокат Анджей Куркевич, фонд «Варшавський дитячий хоспіс»

К.м.н. Марчин Равич, анестезіолог, Варшавська дитяча лікарня, фонд «Варшавський дитячий хоспіс»

Професор, д.м.н. Ева Савицка, Клініка хірургії дітей та молоді, Інститут матері та дитини

Адвокат, д.ю.н. Моніка Струс-Волос

К.ю.н. Малгожата Шерочинська, заступник районного прокурора Варшава-Центр

Професор, д.м.н. Януш Шимборські, Урядова рада з народонаселення, кафедра громадської охорони здоров'я, Польський університет Вшехніца

Професор, д.м.н. Іоанна Шимкевич-Дангель, Консультація з перинатальної кардіології II клініки акушерства та гінекології, Варшавський медичний університет, консультація УЗД Агатова, фонд «Варшавський дитячий хоспіс»

Професор, д.м.н. Януш Светліньські, Відділ новонароджених, Сілезький університет матері та новонародженого у Хожові, фонд «Сілезький дитячий хоспіс»

Професор, д.м.н. Марек Вихровські, кафедра біоетики та гуманітарних основ медицини, Варшавський медичний університет

Автори декларують, що не мають конфлікту інтересів.

Зміст

Вступ

Визначення

Пацієнти

Персонал

Служби виїзної паліативної допомоги дітям

Стандарти роботи ППДД

Медичні процедури ППДД

Документ, що визначає дії в разі зупинки серця або дихання у дитини

Скерування до ППДД

Критерії, що визначають направлення пацієнта на отримання ППДД

Згода батьків (опікунів) на надання ППДД

Згода пацієнта, якому виповнилося 16 років, на надання ППДД

Хартія прав невиліковно хворої дитини, що знаходиться вдома, омбудсмена

Метод оцінки якості послуг служби виїзної паліативної допомоги дітям

Вступ

Польська модель педіатричної паліативної допомоги на дому (ППДД) була запроваджена у 1994 році в Інституті Матері та Дитини під назвою Варшавський дитячий хоспіс (ВДХ). Принципи організації та діяльності ВДХ були засновані на проведених у Великобританії дослідженнях щодо потреб дітей з хворобами, які обмежують їх життя, та їх родин¹. Етичні принципи були засновані на вказівках Всесвітньої Організації Здоров'я². Польська модель перинатального хоспісу, що також носить назву перинатальної паліативної допомоги, була впроваджена у 1999 році як цілком нове рішення^{3,4,5,6}.

Перша версія стандартів ППДД була розроблена у Відділенні Паліативної Допомоги Інституту матері та дитини для Міністерства Охорони Здоров'я Польщі і опублікована у 1999 році⁷. Потім був розроблений метод оцінки якості ППДД^{8,9}. У 1994-2000 роках були проведені дослідження моделі ВДХ, а також її стандартів¹⁰. Далі, в 2004-2014 роках дослідження якості опіки продовжували в ВДХ. Показник «задоволення батьків опікою служби виїзної паліативної допомоги» (в масштабі 1-10) склав від 9.15 до 9.75.

У 2003 році Девід Кларк та Майкл Райт опублікували результати досліджень, проведених в 28 країнах Східної Європи та Середньої Азії. Автори описали лише п'ять провідних центрів (англ. – beacons) паліативної допомоги— чотири центри для дорослих і ВДХ як єдиний педіатричний центр¹¹. Ці дослідження пізніше цитувалися у

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/Pediatrics* 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 Додаток 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.

вказівках Комітету Міністрів Ради Європи, що стосуються організації паліативної допомоги в країнах Євросоюзу¹².

Девід Кларк та Майкл Райт опублікували рапорт на основі аудиту ВДХ та докладно описали у ньому польські стандарти ППД, надавши їм позитивну оцінку¹³.

Стандарти ППД перевіряли у 8 інших службах виїзної паліативної допомоги в Польщі, в кожному — протягом 2 років. У цей час ці служби виїзної паліативної допомоги фінансувалися фондом ВДХ¹⁴. Таким чином була опрацьована методологія бюджетування коштів ППД¹⁵.

Думка професора Яцка Лучака (2004):

Перш за все варто відзначити роль ВДХ як зразкового осередка ППД, що постійно поліпшується а також розробив новий стиль роботи, який спирається на щоденні дворазові зустрічі всього персоналу. Ці зустрічі присвячені обговоренню проблем пацієнтів та їх родин, визначенню поточних завдань та цілей. Також відбувається оцінка якості допомоги на основі анкет, на питання яких відповідають батьки, що втратили дітей, та постійне навчання персоналу. Особливо важливою в перші роки роботи була старанна підготовка до допомоги дітям у термінальних стадіях онкологічних захворювань (з середньою тривалістю життя – 50 днів після впровадження ППД), а також дітям з іншими неонкологічними захворюваннями, що обмежують життя та протікання яких часто буває набагато складнішим, а час життя більш тривалим. ВДХ забезпечує допомогу відповідно до розробленого ВДХ стандарту. Стандарт визначає ряд важливих вимог (загалом 26 основних та 5 додаткових), які повинні бути виконані. Вони пов'язані зі складом команди, що забезпечує паліативну допомогу, цілодобовим доступом протягом 7 днів на тиждень, відповідними кваліфікаціями лікарів, медсестер та соціальних працівників, побутовими умовами, а також із медичним обладнанням; у міру розвитку осередка до цих вимог додаються додаткові п'ять, що пов'язані з допомогою священиків, психологів, реабілітацією, волонтерською допомогою та допомогою під час трауру. Дані, представлені у підготовленій до публікації роботі, показують, що серед 7 осередків для дітей та 24 для дорослих, які займаються паліативної допомогою дітям та молоді, лише ВДХ відповідає всім визначеним стандартам критеріям, хоча ще чотири дитячі осередки НЕ відповідають цим вимогам лише у незначній мірі¹⁵.

¹³Clark 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 Протягом перших двох років ці осередки фінансувалися Фондом ВДХ, який на основі підписаного договору контролював реалізацію стандартів

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 Dangła. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, str. 8-16. Warszawa 2004.

У 1999-2015 роках було проведено 15 епідеміологічних досліджень ППДД у Польщі^{16,17}. У 2013 році 52 служби виїзної паліативної допомоги надавали допомогу 1368 дітям.

Польська модель ППДД була описана та представлена на міжнародному форумі¹⁸. У 2007 році омбудсмен ввів «Хартію прав смертельно хворої дитини вдома»¹⁹.

У 2011 році Польське Педіатричне Товариство (ППТ) видало керівництво для лікарів «Припинення наполегливого лікування, що підтримує життя дітей»²⁰. Це керівництво є етичною основою та необхідним доповненням до цього документа (Стандарти ППДД).

У 2014 році була створена Секція Педіатричної Паліативної Медицини (ППТ) і почалася розробка стандартів роботи та медичних процедур ППД в домашніх дитячих хоспісах. На жаль, не вдалося досягти консенсусу з Головним Управлінням ППТ та домовитися про остаточну версію документа²¹.

З даних організації Children's Hospice International зрозуміло, що всього лише 7 мільйонів дітей у світі має доступ до педіатричної паліативної допомоги²². Той факт, що в 2/3 країн не проводиться жодної роботи у сфері педіатричної паліативної допомоги, вказує на необхідність розвитку міжнародного співробітництва з метою обміну досвідом, а також створення спеціальних служб виїзної паліативної допомоги²³. Польща має приєднатися до цієї співпраці як лідер в області ППД та перинатальної паліативної допомоги.

Існують різні моделі педіатричної паліативної допомоги. Вони залежать від специфіки захворювань пацієнтів (наприклад, в Африці більшість пацієнтів — це діти хворі на ВІЛ), від географічних, демографічних та економічних умов країни, системи охорони здоров'я, а також системи медичного страхування. На основі зібраних в 24 країнах даних, які були представлені в публікації *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*, можна дійти декількох загальних висновків²⁴.

Існують три головні моделі допомоги дітям із невиліковними захворюваннями:

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 Додаток 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/phocadownload/Etyka/ZaniechanieIWycofanieZLeczeniaPodtrzymujacegoZycieUDzieci-WytycznePTP_2011.pdf

²¹ Відмінності стосувалися, в тому числі, норм кількості прийнятих на роботу медсестер відповідно до числа пацієнтів, а також каталогу процедур, які спрямовані на продовження життя та які не слід використовувати у ППДД

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.

- 1) допомога на дому,
- 2) допомога в лікарняних відділеннях лікарень,
- 3) допомога в стаціонарних хоспісах.

Служби виїзної паліативної допомоги, що провадять допомогу на дому, функціонують лише в 6 з описаних країн (Уганда, Сінгапур, Ірландія, Сполучені Штати, Аргентина та Польща)²⁵. У більшості випадків системадопомоги спирається на лікарняну опіку в лікарнях. Створюються спеціальні підрозділи, що діють зазвичай при відділеннях інтенсивної терапії або онкологічних відділеннях²⁶. Популярним також є третє рішення, на якому ґрунтується система допомоги в Великобританії, тобто послуги стаціонарних хоспісів, що визначені як respite care. Стаціонарні хоспіси створюються у формі центрів при лікарнях або незалежних осередків. Це — найбільш коштовна форма педіатричної паліативної допомоги.

В проаналізованих публікаціях^{27,28} наголошується на необхідності розвитку систем педіатричної паліативної допомоги. Найбільшими перешкодами в цьому є:

- недостатня кількість фахівців — лікарів, медсестр, соціальних працівників, психологів;
- обмежені можливості навчання нових команд фахівців;
- відсутність відповідних систем фінансування; необхідне створення можливості об'єднання доходів від громадських фондів, діяльності громадських та благодійних організацій, а також приватних пожертвувань;
- проблема створення системи паліативної допомоги дітям, яка була б незалежна від відповідної системи допомоги дорослим;
- відсутність стандартів та керівництва, що визначають допомогу невиліковно хворим дітям;
- відсутність міжнародного співробітництва.

У Польщі від 1994 року реалізується модель ППДД, і це створює можливість вирішення вищезазначених проблем — перш за все завдяки діям, пов'язаним з організацією та фінансуванням служб виїзної паліативної допомоги, науковим дослідженням, освіті, визначенню директив та стандартів, а також міжнародного співробітництва. На сьогоднішній день ці рішення вимагають широкого запровадження у межах нормативних актів системи охорони здоров'я²⁹.

²⁵У рапорті не написано в тому числі про Білорусію, Латвію, Румунію та Словаччину, де вже багато років функціонують служби виїзної паліативної допомоги дітям

²⁶ У Польщі проект такого підрозділу був розроблений у 1992 році в Центрі Здоров'я Дитини (Т.Дангель), однак він не був реалізований

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

²⁸Kremeike 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 Ці рішення поки що не було запроваджено нормативними актами (укази, статuti)

Міжнародне співробітництво призвело до створення служб виїзної паліативної допомоги в країнах Центральної та Східної Європи: Білорусі, Чехії, Латвії, Словаччини та Румунії. Польська система ППД оцінюється як одна з кращих у світі.

*Наведений нижче документ був розроблений на основі принципу **pro bono** групою незалежних експертів (**think tank**), які співпрацюють з фондом Варшавський дитячий хоспіс, як експертиза для Міністерства Охорони Здоров'я Польщі. Наміром авторів є запровадження*

у Польщі єдиного загального стандарту ППД, що забезпечить оптимальну якість опіки над хворими дітьми та їх родинами, а також стане ефективною охороною від надмірно наполегливої і марної терапії.

Визначення

Педіатрична паліативна допомога (ППД) заснована на наданні цілодобової допомоги лікарів та медсестер дітям з невиліковними хворобами, для яких існує високий ризик передчасної смерті, а також дітям, які страждають від симптомів, що важко подолати. Метою такої допомоги є охорона гідності дитини, поліпшення якості її життя, охорона від надмірно наполегливої та марної терапії, а також від ятрогенних дій. Вона включає симптоматичне лікування дитини і психологічну, соціальну та духовну підтримку всієї родини, в тому числі під час трауру через втрату дитини.

- Лікарі і медсестри, що надають допомогу, мають відповідну кваліфікацію в області ППД³⁰
- Лікар, який видає направлення на ППД, зобов'язаний заздалегідь визначити дії у разі зупинки серця або дихання (**додаток 3**)
- Ризик передчасної смерті і ефективність симптоматичного лікування вимагають періодичної оцінки, на основі якої приймається рішення про продовження ППД. Якщо ризик смерті дитини змінюється і стає низьким, а симптоми можуть успішно контролювати лікар районної поліклініки та патронажна медсестра, така дитина вже не потребує ППД і має бути спрямована на тривалу педіатричну опіку.
- ППД повинна здійснюватися — завжди, якщо лише є така можливість — в домашніх умовах (служба виїзної паліативної допомоги) або — у виняткових і виправданих випадках — в умовах стаціонару (стаціонарний хоспіс, відділення паліативної допомоги).

Незалежна дитяча лікарня

Рішення про (1) реанімацію та інтенсивну терапію або (2) відмову від реанімації та інтенсивної терапії приймає лікар-фахівець відділення інтенсивної терапії для дітей або лікуючий лікар пацієнта. На цій основі лікар заповнює документ, що визначає дії в разі зупинки серця або дихання (**додаток 3**). Ухвалення лікарем рішення про відмову від реанімації та інтенсивної терапії пов'язане з обов'язком забезпечення дитини педіатричною паліативною допомогою (наприклад, направлення до хоспісу, консультація з лікарем хоспісу). У важких випадках, що

³⁰Курс підвищення кваліфікації Центру підвищення післядипломної кваліфікації для лікарів, спеціалізований курс в рамках підвищення післядипломної кваліфікації для медсестер

не вимагають термінового вирішення, лікар проводить консультації з консилиумом або комітетом клінічної етики

Інша лікарня

Рішення про (1) реанімацію та інтенсивну терапію або (2) відмову від реанімації та інтенсивної терапії приймає лікуючий лікар. На основі цього рішення він заповнює документ, що визначає дії у разі зупинки серця або дихання (**додаток 3**). Ухвалення лікарем рішення про відмову від реанімації та інтенсивної терапії пов'язане з обов'язком забезпечення дитини педіатричною паліативною допомогою (наприклад, направлення до хоспісу, консультація з лікарем хоспісу).

Тривала педіатрична опіка (ТПО) заснована на наданні лікарської та медсестринської допомоги дітям з невиліковними захворюваннями, у яких ризик передчасної смерті невисокий або вони страждають від симптомів, що неважко контролювати. В цьому випадку пацієнтами займаються лікарі-педіатри та патронажні сестри районних поліклінік або лікарі та медсестри дитячих відділень сестринського догляду, а також відділень лікування для дітей та молоді. Особливими формами ТПО, що реалізуються на інших підставах, є механічна вентиляція у дітей з хронічною дихальною недостатністю, «лікування дітей у стані коми», а також ентеральне і парентеральне харчування³¹.

Перинатальна паліативна допомога включає в себе надання всеосяжної підтримки батькам та новонародженим з летальними дефектами³², а також опіку над новонародженими з такими дефектами, спрямовану на забезпечення максимального комфорту та охорону від надмірно наполегливої та марної терапії. До такої допомоги належить симптоматичне лікування дитини, а також психологічна, соціальна та духовна підтримка батьків, в тому числі під час жалоби через втрату дитини. Допомога дитині може здійснюватися у відділенні неонатології або вдома, якщо дитина виживе після пологів та буде виписана з лікарні. В цьому випадку допомагають дитині батьки та служба виїзної паліативної допомоги. У разі пренатального діагнозу «важкого незворотного дефекту плода або невилікового захворювання, що загрожує її життю», паліативна допомога, відома також під назвою «перинатальний хоспіс», починається до народження дитини.

Пренатальна діагностика

У разі діагностування летального дефекту плода та рішенні батьків щодо доношування вагітності лікар-фахівець у сфері пренатальної діагностики на основі прогнозу виявленої патології:

- 1) підтверджує діагноз на основі консультації із відповідним спеціалізованим центром;
- 2) заповнює документ, що визначає дії в разі зупинки серця або дихання новонародженого (**додаток 4**);

³¹ Ми прагнемо до того, щоб все більше педіатричних послуг реалізувалося в домашніх умовах. Служби виїзної паліативної допомоги дітям в Польщі лише почали розвиток цього напрямку.

³² Летальний дефект (лат. letalis) плоду або новонародженого - це: (1) порушення розвитку, що ведуть до мимовільного абортів, викидня або внутрішньоутробної смерті; (2) порушення розвитку, що ведуть до передчасної смерті народженої живою дитини, незважаючи на застосоване лікування, а також (3) порушення розвитку, які дають право перервати вагітність відповідно до чинного законодавства. Порушення розвитку 3 категорії можуть (але не обов'язково) перекриватися з порушеннями 1 і 2 категорій. Однак у всіх трьох випадках дефект, напряму чи не напряму, виявляється летальним.

- 3) передає цей документ акушерам та неонатологам;
- 4) спрямовує батьків до перинатального хоспісу.

Пацієнти

1. ППД стосується дітей, яким не виповнилося 18 років, з урахуванням п.3.
2. ППД може тривати після досягнення пацієнтом віку 18 років за умови згоди пацієнта або його опікунів
3. Діти з невиліковними захворюваннями, пов'язаними з високим ризиком передчасної смерті, також отримують доступ до послуг ППД незалежно від типу захворювання, якщо виконані умови, описані в **Додатку 1**, пункт А.

Персонал

Послуги педіатричної паліативної допомоги на дому (ППДД) надають:

- 1) лікар
 - володіє свідоцтвом про закінчений курс «Педіатрична паліативна медицина» Центру підвищення післядипломної кваліфікації лікарів
 - зобов'язаний раз на 5 років проходити курс підвищення кваліфікації «Поглиблена педіатрична паліативна медицина» Центру підвищення післядипломної кваліфікації лікарів
- 2) медсестра, що має свідоцтво про успішне завершення спеціалізованого курсу «Педіатрична паліативна допомога» в рамках підвищення післядипломної кваліфікації;
- 3) інші медичні та немедичні працівники домашніх дитячих хоспісів, що мають відповідну спеціалізовану освіту, а також волонтери.

Служби виїзної паліативної допомоги дітям

- 1) ППДД може здійснюватися службами виїзної паліативної допомоги дітям, що відповідають стандартам та процедурам, визначеним Міністерством Охорони Здоров'я.
- 2) ППДД може здійснюватися службами виїзної паліативної допомоги для дорослих, які відповідають стандартам та процедурам, визначеним Міністерством Охорони Здоров'я, лише в разі відсутності у певному районі служб виїзної паліативної допомоги дітям³³.
- 3) Спеціалізований контроль над службами виїзної паліативної допомоги дітям, що здійснюють ППДД, проводять консультанти у сфері педіатрії³⁴.

³³Створення Національним Фондом Здоров'я нових «служб виїзної паліативної допомоги дітям» через підписання договорів з хоспісами для дорослих, які не володіють відповідною підготовкою та досвідом, є прикладом поганої політики охорони здоров'я.

³⁴ППДД є складовою частиною педіатрії, а не паліативної медицини для дорослих. Тому не слід залучати консультантів паліативної медицини для вираження думки в питаннях ППДД

Додатки

1. Стандарти роботи ППДД
2. Медичні процедури ППДД
3. Документ, який визначає дії у разі зупинки серця або дихання у дитини
4. Документ, який визначає дії у разі зупинки серця або дихання у новонародженого.
5. Скерування до ППДД
6. Критерії, що визначають направлення пацієнта на отримання ППДД
7. Згода батьків (опікунів) на надання ППДД
8. Згода пацієнта, якому виповнилося 16 років, на надання ППДД
9. Хартія прав невиліковно хворої дитини, що знаходиться вдома
10. Метод оцінки якості послуг служби виїзної паліативної допомоги дітям Служби виїзної паліативної допомоги дітям

Стандарти роботи ППДД

А. Направлення пацієнтів на педіатричну паліативну допомогу на дому

1. Пацієнт направляється на ППДД, якщо виконані усі нижчезазначені умови:

- 1) захворювання є невиліковним та пов'язане з високим ризиком передчасної смерті; у разі захворювань, які не є прогресуючими, пацієнта направляють на ППДД на підставі індивідуального аналізу потреб дитини та родини, що здійснюється лікарем, який веде даного пацієнта, та лікарем служби виїзної паліативної допомоги дітям;
 - 2) батьки або опікуни, дитина, а також лікар, що направляє дитину на ППДД, згодні в тому, що припинення лікування в лікарні та початок паліативної домашньої опіки – у інтересах дитини; необхідно також врахувати думку дитини, якій ще не виповнилося 16 років;
 - 3) лікар служби виїзної паліативної допомоги дітям доходить висновку, що дитина потребує симптоматичного лікування; симптоми, описані в пункті 4, практично не піддаються лікуванню, тобто їх не можна ефективно контролювати в рамках тривалої педіатричної опіки (ТПО);
 - 4) батьки або опікуни можуть здійснювати цілодобову опіку над дитиною в домашніх умовах;
 - 5) головний опікун досить вільно володіє мовою, щоб спілкуватися по телефону з працівниками служби виїзної паліативної допомоги;
 - 6) сім'я проживає в районі діяльності служби виїзної паліативної допомоги³⁵, а житлові умови відповідають базовим санітарним та технічним вимогам³⁶;
 - 7) направлення на ППДД виписує лікар з лікарні, в якій лікувалася дитина або лікуючий лікар дитини з районної поліклініки(амбулаторії); в направленні мають бути вказані діагноз та висновок про те, що захворювання є невиліковним, можливості лікування дитини в лікарні вичерпані, і дії, спрямовані на продовження життя, завершені (додаток 5);
 - 8) лікар, який виписує направлення, заповнює «Документ, що визначає дії в разі зупинки серця або дихання у дитини»(додаток 3) та додає копію цього документа до направлення;
 - 9) лікар до служби виїзної паліативної допомоги заповнює документ « Направлення пацієнта до педіатричної паліативної допомоги на дому»(додаток 6);
 - 10) батьки або опікуни, а також дитина, погоджуються на отримання паліативної допомоги на дому, зобов'язуються виконувати призначення лікаря служби виїзної паліативної допомоги, а також приймають той факт, що працівники служби виїзної паліативної допомоги НЕ будуть використовувати методи, спрямовані на продовження життя, визначені в додатку 2, пункт 3 (додатки 7 та 8).
2. У разі сумнівів, пов'язаних з направленням дитини на ППДД, слід звернутися за консультацією до експертів МОЗ України або до позаштатних фахівців департаментів охорони здоров'я області або міста.

3. До захворювань, які в разі наявності високого ризику передчасної смерті та є підставою для скерування пацієнта на ППДД, відносяться³⁷:

1) онкологічні захворювання:

а) солідні пухлини

б) новоутворення центральної нервової системи

в) новоутворення кровотворної системи

2) неонкологічні захворювання:

а) інфекційні захворювання та їх наслідки:

- захворювання, викликане вірусом ВІЛ (СНІД),

- важкі ускладнення післяінфекційної енцефалопатії,

- важкі ускладнення бактеріального менінгіту,

- захворювання, викликані повільними вірусами,

- стану, що є наслідком внутрішньоутробних інфекцій;

б) ушкодження центральної нервової системи, викликані гіпоксією,

кровотечами, тромбозами, травмами або отруєннями:

- пологова травма,

- внутрішньоутробна гіпоксія,

- асфіксія при народженні,

- гіпоксично-ішемічна енцефалопатія,

- дитячий церебральний параліч,

- посттравматичні енцефалопатії,

- токсичні енцефалопатії;

в) метаболічні захворювання:³⁵

- генетично обумовлені порушення обміну амінокислот,

- генетично обумовлені порушення обміну пуринів,

- генетично обумовлені порушення обміну ліпідів,

- генетично обумовлені порушення обміну вуглеводів,

- генетично обумовлені порушення обміну металів,

- пероксизмальні захворювання,

- лізосомні захворювання,

- мукополісахаридози;

³⁵ Відстань між місцем проживання та місцем розташування відділення служби виїзної паліативної допомоги не повинна перевищувати 100 км.

³⁶ Працівник служби виїзної паліативної допомоги повинен оцінити житлові умови перед прийняттям пацієнта під опіку. В разі необхідності ремонту, прийняття пацієнта під опіку відкладається.

³⁷ Представлений список є відкритим. Неможливо створити закритий каталог всіх захворювань,

які є підставою до скерування пацієнта до ППД на підставі класифікації МКХ-10. Крім діагнозу,

необхідні додаткові критерії, які відсутні в цій кваліфікації.³⁵

г) дегенеративні захворювання нервової системи (генетично обумовлені та невідомої етіології), а також демієлінізуючі захворювання:

- бічний аміотрофічний склероз,
- прогресуюча дегенерація сірої речовини головного мозку,
- дитяча нейроаксональна дистрофія,
- губчаста дегенерація,
- мітохондріальні захворювання;

д) генетично обумовлені нервово-м'язові захворювання:

- м'язова дистрофія
- міотонічні дистрофії
- спінальна м'язова атрофія

е) прогресуючі генетично обумовлені захворювання, пов'язані зі значним скорочення тривалості життя:

- муковісцидоз
- туберозний склероз та інші факоматози
- скелетні порушення, деякі кісткові дисплазії, які можна діагностувати у новонароджених
- захворювання сполучної тканини

ж) хромосомні абертації:

- синдром Едвардса (трисомія 18)
- Синдром Патау (трисомія 13)
- Синдром Дауна (форми зі складними дефектами, особливо серця)

з) синдроми важких комплексних вроджених вад та викликаних ними ускладнень

- дефекти серця
- дефекти нервової трубки
- гідроцефалія та викликані нею ускладнення

і) синдроми, що протікають з істотним ураженням внутрішніх органів:

- крайня ступінь печінкової недостатності, супутня невиліковним вродженим вадам
- крайня ступінь ниркової недостатності, супутня невиліковним вродженим вадам

к) ураження внутрішніх органів під час очікування трансплантації або при після трансплантаційних ускладненнях

л) хронічна дихальна та серцево-судинна недостатність при інших

захворюваннях, в тому числі бронхолегеневі дисплазії, кардіоміопатії, легеневої гіпертензії

м) інші рідкісні та вкрай рідкісні захворювання, а також недіагностовані прогресуючі стани з неясною етіологією та прогнозом

4. До симптомів, які вимагають лікування в рамках ППДД, відносяться, зокрема:

- 1) біль
- 2) прояви дихальної та серцево-судинної недостатності серед яких: кашель, задишка, гіпоксія
- 3) розлади ковтання (дисфагія)
- 4) симптоми недоїдання, такі як схуднення, пролежні, переломи
- 5) затримка сечі
- 6) порушення м'язового тону, в тому числі спастичність
- 7) судоми, епілепсія
- 8) порушення сну
- 9) страх, тривожні стани, депресія
- 10) нудота, блювота
- 11) пронос
- 12) запор
- 13) свербіж
- 14) підвищене слиновиділення
- 15) симптоми важких запальних станів
- 16) ослаблення кашльового рефлексу.

Б. Критерії виписки пацієнтів з ППДД³⁸

1. Лікар служби виїзної паліативної допомоги приходить до висновку, що настало істотне поліпшення або стабілізація стану здоров'я (особливо - ремісія при онкологічних захворюваннях), і симптоматичне лікування можна продовжувати в рамках тривалої педіатричної опіки (ТПО).

2. Лікар служби виїзної паліативної допомоги раз на три місяці проводить оцінку ризику передчасної смерті, а також ефективності симптоматичного лікування, і на основі цього приймає рішення про продовження ППДД. Якщо рівень ризику передчасної смерті у дитини змінився і на момент оцінки цей ризик є низьким, а симптоми може ефективно контролювати

лікуючий лікар в районній поліклініці та патронажна медсестра, вважається, що такий пацієнт вже не потребує паліативної опіки, і підлягає скеруванню до ТПО.

3. Батьки, опікуни або дитина, не згодні з лікуванням, яке пропонує лікар служби виїзної паліативної допомоги, та яке, на думку лікаря, має суттєвий вплив на стан здоров'я пацієнта. В цьому випадку слід доповісти о ситуації головному лікарю та надіслати відповідне звернення у Департамент охорони здоров'я.

4. Відбувається зміна рішення батьків, опікунів або дитини, щодо експериментального лікування або лікування, що продовжує життя.

5. В обґрунтованих випадках лікар служби виїзної паліативної допомоги може направити дитину на стаціонарне лікування; лікар служби виїзної паліативної допомоги обґрунтовує необхідність стаціонарного лікування в направленні та документації пацієнта. До направлення лікар докладає «Документ, що визначає дії в разі зупинки серця або дихання у дитини» (Додаток 3).

6. Батьки, опікуни або дитина, приймають рішення про лікування в лікарні без участі лікаря служби виїзної паліативної допомоги. Виписка дитини з лікарні не означає її автоматичного прийняття на ППДД.

7. Батьки, опікуни або дитина, здійснюють в домашніх умовах лікування, рекомендоване лікарем, який не є працівником служби виїзної паліативної допомоги, без узгодження такого лікування з лікарем служби виїзної паліативної допомоги ³⁹.

8. Пацієнт, що досяг повноліття і отримував ППДД, хоче проходити подальше лікування в хоспісі для дорослих, або страхова компанія не згодна далі оплачувати лікування службою виїзної паліативної допомоги

9. Відбувається зміна місця проживання пацієнта, яке тепер не знаходиться в районі опіки служби виїзної паліативної допомоги

10. Батьки або опікуни не можуть виконувати рекомендації лікаря служби виїзної паліативної допомоги ⁴⁰. В цьому випадку слід доповісти о ситуації головному лікарю та надіслати звернення у Департамент охорони здоров'я.

В. Мінімальні умови функціонування служби виїзної паліативної допомоги

1. Служби виїзної паліативної допомоги дітям забезпечує цілодобову лікарську і медсестринську опіку; час доїзду до пацієнта в невідкладній ситуації не може перевищувати 2 години ⁴¹.

2. Встановлюються мінімальні норми зайнятості:

1) двоє лікарів, які працюють на договірній основі (трудовий договір) (цілодобова доступність одного лікаря)

2) чотири медсестри, що працюють на договірній основі (трудовий договір)(цілодобова

доступність однієї медсестри); на одну медсестру припадає не більше ніж 4 пацієнта

3) один соціальний працівник на договорі

4) один психолог на договорі

5) один фізіотерапевт на договорі

6) один священник на договорі

3. Встановлюється перелік обладнання, необхідного для функціонування служби виїзної паліативної допомоги; обладнання може бути власністю служби виїзної паліативної допомоги або може бути надано службі виїзної паліативної допомоги в тимчасове користування на основі цивільно-правових договорів:

1) п'ять автомобілів; кожна медсестра повинна мати в своєму розпорядженні автомобіль; і крім того – один автомобіль для чергового лікаря;

2) мобільні телефони для всіх лікарів та медсестер

3) по одному пульсоксиметру для кожної медсестри і один - для чергового лікаря

4) один кисневий концентратор на 2 пацієнтів

5) один відкашлювач на 5 пацієнтів

6) чотири медичних аспиратора на 5 пацієнтів

7) чотири протипролежневі матраци на 5 пацієнтів

8) один інфузійний насос на 10 пацієнтів

9) один інгалятор на 2 пацієнтів

10) апарат для вимірювання тиску для кожної медсестри і один для чергового лікаря

11) лікарняне багатофункціональне ліжко для кожного пацієнта з масою тіла вище 30 кг

12) один генератор електричного струму на 2 пацієнтів

13) одні ваги та одна стрічка для вимірювання довжини тіла

4. Встановлюються мінімальні вимоги до приміщення служби виїзної паліативної допомоги:

1) офісне приміщення з телефоном, автовідповідачем, факсом та інтернетом

2) складське приміщення для зберігання ліків, перев'язувальних матеріалів та медичного обладнання

3) приміщення для зустрічей / інструктажу співробітників служби виїзної паліативної допомоги

5. Встановлюються основні принципи організації роботи:

1) в кожній родині хворої дитини є телефон; сім'я зв'язується з черговою медсестрою за допомогою мобільного телефону

2) до кожного пацієнта приписана одна медсестра, яка координує всі дії співробітників служби виїзної паліативної допомоги

3) під опікою однієї медсестри одночасно може перебувати не більше 4 пацієнтів

4) кожні 6 місяців повинна відбуватися ротація медсестер (тобто обмін пацієнтами) ⁴²

5) середній час медсестринського візиту у пацієнта становить близько півтора годин

6) в робочі дні всі співробітники служби виїзної паліативної допомоги збираються для інструктажу 2 рази на

день, а в святкові дні та вихідні інструктаж проходить 1 раз на день для чергових співробітників; мета інструктажу – виявлення актуальних потреб пацієнтів та їх сімей, а також розподіл завдань

7) число і порядок візитів встановлює головний лікар служби виїзної паліативної допомоги або його заступник

8) для надання якісної опіки під опікою служби виїзної паліативної допомоги для дітей має перебувати не більше 30 пацієнтів⁴³

Г. Решта

1. Служба виїзної паліативної допомоги реалізує програму підтримки під час жалоби для сімей померлих дітей у формі груп підтримки для батьків та братів / сестер; зустрічі для сімей в жалобі повинні проходити не рідше, ніж раз на місяць.

2. Служба виїзної паліативної допомоги проводить оцінку якості послуг методом, представленим в додатку 10.

Додаток 2

Медичні процедури ППД

1. Діагностичні процедури, зокрема, включають наступне:

- 1) загальна оцінка стану дитини
- 2) медичний огляд
- 3) визначення показань і конкретних заходів симптоматичного лікування
- 4) контролювання ефективності симптоматичного лікування
- 5) неінвазивні вимірювання: сатурація, пульс, кров'яний тиск, температура тіла, маса і довжина тіла
- 6) забір венозної або капілярної крові для аналізу
- 7) забір сечі для аналізу
- 8) забір виділень з дихальних шляхів для аналізу
- 9) волемія
- 10) глікемія

2. Терапевтичні процедури, зокрема, включають наступне:

- 1) підготовка і введення ліків перорально і через шлунковий зонд
 - 2) підготовка і ректальне введення ліків
 - 3) підготовка і введення ліків шляхом інгаляції
 - 4) підготовка і трансдермальне введення ліків
 - 5) підготовка і введення ліків (укол або інфузія) - підшкірне, внутрішньовенне, внутрішньом'язове, епідуральне
 - 6) установка голки в підшкірний порт
 - 7) установка підшкірної канюлі
 - 8) місцеве знеболення шкіри
 - 9) обслуговування шприцевих pomp
 - 10) обслуговування перистальтичного інфузійного насоса
 - 11) киснева підтримка
 - 12) обслуговування і заміна трахеостомічної трубки
 - 13) догляд за ротовою порожниною і лікування
 - 14) встановлення назогастрального шлункового зонда
 - 15) догляд за гастростоמוю і лікування
 - 16) ентеральне харчування через зонд або гастростому
 - 17) підбір і введення кетогенної дієти
 - 18) катетеризація і промивання сечового міхура
 - 19) профілактика та лікування належнів
 - 20) дихальна фізіотерапія з використанням відкашлювача
 - 21) введення ботулінового токсину в м'язи і слинні залози
 - 22) введення енеми
3. У ППД не використовуються терапевтичні процедури, спрямовані на продовження життя дитини ⁴⁴:
- 1) реанімація
 - 2) внутрішньовенне введення рідини
 - 3) внутрішньовенне (парентеральне) харчування
 - 4) переливання препаратів крові
 - 5) переливання маннітола

- 6) респіраторна вентиляція
- 7) внутрішньовенне або внутрішньом'язове введення антибіотиків⁴⁵
- 8) хіміотерапія

38 Рішення про припинення ППДД є рутинною процедурою, рішення щодо якої приймає лікар служби виїзної паліативної допомоги, при чому незгода на таке рішення батьків(опікунів) не має значення

39 Всі медичні рішення мають прийматися в узгодженні з лікарем служби виїзної паліативної допомоги (див. Додаток 6)

40 Найчастішими причинами є алкоголізм, емоційне вигоряння, депресія або інші психічні хвороби. В такому випадку дитині має бути надане місце в шпиталю або стаціонарному осередку

41. Саме для того відстань між місцем проживання та місцем розташування відділення служби виїзної паліативної допомоги не повинна перевищувати 100 км.

42 Це запобігає професійному вигоранню та будуванню занадто сильних емоціональних зв'язків.

43 Зростання кількості пацієнтів звеличує час нарад і таким чином, коротшає час визитів. До того ж лікарі не можуть запам'ятати інформацію при більшій кількості пацієнтів .

⁴⁴ Метою цього запису є охорона дитини від над мірно наполегливої та марної терапії, а також від ятрогенних дій, що є наслідком визначення педіатричної паліативної опіки. Деякі з описаних вище процедур можуть проводитися вдома не в рамках ППДД (наприклад, механічна вентиляція і парентеральне харчування). Не слід брати на ППДД, у яких хіміотерапія привела до порушень шлунково-кишкового тракту, але які, як і раніше, проходять онкологічне лікування. В цьому випадку внутрішньовенна терапія повинна тривати в лікарняних умовах. Див .: 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>

⁴⁵Ентеральне введення антибіотиків є ефективним і абсолютно достатнім методом. Внутрішньом'язове введення антибіотиків не слід використовувати у дітей, тому що це викликає біль. Внутрішньовенне введення антибіотиків практично неможливе в домашніх умовах через складність організації - медсестра повинна буде приходити до дитини кілька разів на день, що неможливо, коли 1 медсестра працює з 4 дітьми (а після 16.00 і вночі одна медсестра має обслуговувати 30 пацієнтів).

Додаток 3

Документ, що визначає дії у разі зупинки серця або дихання у дитини

Ім'я та прізвище пацієнта: _____

Діагноз _____ Дата народження _____

У разі зупинки серця / дихання слід почати реанімацію

Дата _____ Лікар _____ Підпис лікаря _____

У разі зупинки серця / дихання не слід починати реанімацію

Дата _____ Лікар _____ Підпис лікаря _____

Рішення обговорювалося з іншими лікарями ТАК / НІ

Рішення обговорювалося з пацієнтом ТАК / НІ не стосується

Пацієнт згоден з рішенням ТАК / НІ не стосується

Рішення обговорювалося з батьками ТАК / НІ

Батьки згодні з рішенням ТАК / НІ

Причини прийняття такого рішення: _____

Прізвище та ім'я лікаря _____ Підпис лікаря _____

Дата _____

Увага: документ повинен бути підписаний лікарем-фахівцем

Додаток 4

Документ, що визначає дії у разі зупинки серця або дихання у новонародженого

Ім'я та прізвище матері: _____

Пренатальний діагноз _____

Ім'я та прізвище новонародженого _____

Дата народження _____

У разі зупинки серця / дихання слід почати реанімацію

Дата _____ Лікар _____ Підпис лікаря _____

У разі зупинки серця / дихання не слід починати реанімацію

Дата _____ Лікар _____ Підпис лікаря _____

Рішення обговорювалося з іншими лікарями ТАК / НІ

Рішення обговорювалося з пацієнтом ТАК / НІ не стосується

Пацієнт згоден з рішенням ТАК / НІ не стосується

Рішення обговорювалося з батьками ТАК / НІ

Батьки згодні з рішенням ТАК / НІ

Причини прийняття такого рішення: _____

Прізвище та ім'я лікаря _____ Підпис лікаря _____

Дата _____

Увага: документ повинен бути підписаний лікарем-фахівцем

Додаток 5

Скерування до ПДД

Ім'я та прізвище _____

Особистий ідентифікаційний номер; у разі відсутності - дата народження _____

Адреса

Телефон

Діагноз _____

МКХ-10 _____

Хвороба є невиліковною. В даний час вичерпані можливості лікування дитини в лікарні і припинено дії, спрямовані на продовження життя

Лікар _____

Телефон _____ М.П., підпис, дата

Завідувач відділенням / головний лікар _____

_____ М.П., підпис, дата

Додаткові дані необхідні для страхової компанії

(Тут передбачені дані, пов'язані зі страховкою пацієнта і дані лікаря, який виписав направлення на ПДД)

Додаток 6 Критерії, що визначають направлення пацієнта на отримання ППДД

Первинний огляд пацієнта для прийняття на ППДД

Ім'я та прізвище пацієнта _____

Захворювання невиліковно і пов'язане з високим ризиком передчасної смерті?	Так	Примітка
Пренатальний діагноз (пренатальна консультація психолога?)		
Захворювання має прогресуючий характер		
Захворювання не прогресує, але стан пацієнта важкий, а симптоми пов'язані із загрозою життю		
Захворювання не прогресує, стан пацієнта стабільний, симптоми не пов'язані із загрозою життю		
Пацієнт направлений на ППДД в зв'язку з:		
- необхідністю надання підтримки батькам в період адаптації до домашньої опіки		
- важкою соціальною ситуацією		
- пренатальним станом		
- іншими причинами (якими) _____		
Лікар служби виїзної паліативної допомоги прийшов до висновку, що дитині необхідно симптоматичне лікування в рамках паліативної допомоги (не тривалої опіки)		
Батьки, дитина лікар, що виписав направлення згодні, що найкращим рішенням для дитини є відмова від стаціонарного лікування і перехід на паліативну опіку вдома		
Батьки і пацієнт, якому виповнилося 16 років, згодні з відмовою від лікування, спрямованого на продовження життя (реанімація, інтенсивна терапія, онкологічне лікування, діалізотерапія і т.п.)		
У разі появи симптомів безпосередньої загрози життю дитини батьки викличуть швидку допомогу і перевезуть дитини в лікарню		
Батьки або опікуни можуть здійснювати цілодобову опіку над дитиною вдома, зокрема, виконувати рекомендації лікаря служби виїзної паліативної допомоги		
Сім'я живе в районі діяльності служби виїзної паліативної допомоги, а умови проживання відповідають мінімальними санітарним і технічним вимогам		
Направлення на ППДД (до служби виїзної паліативної допомоги) було виписано лікарем лікарні або лікуючим лікарем дитини з районної поліклініки		
Батьки, а також пацієнт, якому виповнилося 16 років, згодні на лікування службою виїзної паліативної допомоги, беруть на себе зобов'язання виконувати рекомендації лікаря служби виїзної паліативної допомоги, а також згодні з тим, що працівники служби виїзної паліативної допомоги не використовуватимуть методів, що ведуть до продовження життя		
Пацієнт прийнятий на ППДД		

- без обмеження часу (через 3 місяці необхідна перевірка стану пацієнта)		
- на ___ місяців		
Прийом пацієнта відкладений у зв'язку з необхідністю додаткових аналізів, процедур або правових дій		
Пацієнт не скерований до ППДД		

Дата _____ Підпис лікаря служби виїзної паліативної допомоги

Додаток 7

Згода батьків (опікунів) на надання ППДД

Ім'я та прізвище пацієнта _____

Особистий ідентифікаційний номер (або дата народження) _____

Адреса місця проживання _____

Заявляємо, що ми отримали інформацію про те, що хвороба нашої дитини є невиліковною, а також, що нам пояснили принципи педіатричної паліативної допомоги.

Ми розуміємо, що працівники служби виїзної паліативної допомоги не використовуватимуть методів, спрямованих на продовження життя дитини (таких як серцево-дихальна реанімація, парентеральне годування, переливання препаратів крові, переливання маннітолу, респіраторна підтримка, внутрішньом'язове або внутрішньовенне введення антибіотиків, хіміотерапія).

Від цього моменту буде застосовуватися симптоматичне лікування, спрямоване на зменшення страждань дитини.

Ми висловлюємо згоду на прийняття нашої дитини на ППДД, здійснюваної

(Назва служби виїзної паліативної допомоги)

Служба виїзної паліативної допомоги бере на себе зобов'язання здійснювати симптоматичне лікування в місці проживання пацієнта, надати необхідне обладнання і забезпечити цілодобову допомогу з боку лікаря і медсестри з часом доїзду в непередбаченій ситуації близько 2 годин

Договір укладається на період _____

Підписи батьків (опікунів) _____

Підпис особи, яка отримала згоду від батьків(опікунів) на надання ППДД

Місце і дата _____

Додаток 8

Згода пацієнта, якому виповнилося 16 років, на надання ППДД

Ім'я та прізвище пацієнта _____

Особистий ідентифікаційний номер (або дата народження) _____

Адреса місця проживання _____

Заявляю, що я отримав (ла) інформацію про те, що моя хвороба є невиліковною, а також, що мені пояснили принципи педіатричної паліативної допомоги.

Я розумію, що працівники служби виїзної паліативної допомоги не використовуватимуть методів, спрямованих на продовження життя дитини (таких як серцево-дихальна реанімація, парентеральне годування, переливання препаратів крові, переливання маннітолу, респіраторна підтримка, внутрішньом'язове або внутрішньовенне введення антибіотиків, хіміотерапія).

Від цього моменту буде застосовуватися симптоматичне лікування, спрямоване на зменшення страждань.

Я висловлюю згоду на прийняття прийняття мене на ППДД, здійснюваної

(Назва служби виїзної паліативної допомоги)

Служба виїзної паліативної допомоги бере на себе зобов'язання здійснювати симптоматичне лікування в місці проживання пацієнта, надати необхідне обладнання і забезпечити цілодобову допомогу з боку лікаря і медсестри з часом доїзду в непередбаченій ситуації близько 2 годин

Договір укладається на період _____

Підписи пацієнта _____

Підпис особи, яка отримала згоду від пацієнта на надання ППДД

Місце і дата _____

Додаток 9

Хартія прав невиліковно хворої дитини, що знаходиться вдома

1. Кожна смертельно хвора дитина, незалежно від основного захворювання і психофізичного стану, має право на повагу, дотримання гідності й інтимності в домашніх умовах.
2. У хворої дитини зберігається право на домашнє навчання, яке повинно відповідати її стану.
3. Смертельно хворі діти мають право на активну і цілісну допомогу служби виїзної паліативної допомоги, що забезпечує адекватне паліативне лікування, спрямоване на поліпшення якості життя
4. Смертельно хворих дітей необхідно охороняти від болю, страждань, а також непотрібних медичних процедур, втручань та аналізів.
5. Турбота про смертельно хвору дитину насамперед лежить на плечах батьків, і медичний персонал повинен ставитися до них як до партнерів. Батьки мають право отримувати всю інформацію і приймати всі рішення відповідно до інтересів їх дитини.
6. Кожна хвора дитина має право отримувати інформацію і брати участь в ухваленні рішень, пов'язаних з турботою про неї, відповідно до свого віку і розуміння.
7. Персонал служби виїзної паліативної допомоги повинен володіти професійними кваліфікаціями, що дозволяють надати повну допомогу дитині та її родині. Це включає в себе фізичні, емоційні, соціальні та духовні потреби дитини і всієї родини.
8. У батьків повинна бути можливість отримання консультації дитячого лікаря, який є фахівцем в області захворювання їхньої дитини.
9. Батьки мають право приймати свідоме рішення про направлення дитини в клініку, в якій є відділення пристосоване для потреб смертельно хворих дітей
10. Вся сім'я дитини має право на підтримку в період жалоби так довго, як це буде необхідно.

Додаток 10

Метод оцінки якості послуг служби виїзної паліативної допомоги дітям

Метод розроблений на основі:

- 1) Dangel T., Fowler-Kerry S., Karwacki M., Bereda J. : Anevaluation of a home palliativecareprogramforchildren. AmbulatoryChildHealth 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

Наведену нижче анкету слід надіслати або іншим чином передати батькам або іншим опікунам (окремо для кожного з батьків / опікуна) померлої дитини через місяць після її смерті. Анкету не слід заповнювати, якщо час паліативної допомоги дитині був коротше ніж 7 днів.

Заповнені анкети слід обговорити під час зустрічі/ інструктажу персоналу служби виїзної паліативної допомоги. Слід звернути увагу на порушені батьками проблеми, а також обговорити коментарі, записані в пункті 36 і подумати над можливістю введення нових рішень.

Анкети слід зберігати в архіві разом з документами померлого пацієнта (щоб з ними могли ознайомитися контролюючі органи)

Дорогі батьки,

Просимо вас заповнити наведену нижче анкету, що оцінює роботу нашої служби виїзної паліативної допомоги з допомоги наданій вашій дитині і родині. Анкета необхідна для оцінки якості нашої роботи. Її результати будуть обговорюватися на зустрічі персоналу служби виїзної паліативної допомоги. Кожна анкета призначена для однієї людини і повинна бути заповнена самостійно. У відповідних місцях, позначених □, просимо поставити «х». Просимо заповнити анкету і надіслати її нам в доданому конверті.

Анкета - оцінка роботи служби виїзної паліативної допомоги

1. Яким чином ви дізналися про існування служби виїзної паліативної допомоги?

- від лікуючого лікаря моєї дитини
- від батьків інших хворих дітей
- від знайомих
- з газет або телебачення
- з інших джерел _____

2. Чому ви вирішили забрати дитину додому (можна вибрати кілька відповідей)

- дитина хотіла бути вдома
- ми зрозуміли, що подальше перебування в лікарні на принесе позитивних змін

- ми хотіли, щоб вся сім'я могла бути разом
- важкі умови перебування в лікарняному відділенні
- інші причини _____

3. Які побоювання викликала у Вас паліативна допомога? (Можна вибрати декілька відповідей)

- дитину не будуть лікувати
- дитина швидше помре
- дитина дізнається правду про свою хворобу
- будуть приходити чужі люди
- не зможемо надавати допомогу дитині вдома
- паліативна допомога на дому принесе гнітючу атмосферу
- сусіди будуть погано про нас думати
- інші _____
- у мене не було побоювань

4. Як ви оцінюєте попередню (першу) розмову з працівниками служби виїзної паліативної допомоги? (Можна вибрати кілька відповідей)

- я отримав (ла) всю необхідну інформацію про паліативну допомогу
- інформація була незрозуміла
- я занадто нервував (ла) і не пам'ятаю цієї розмови
- я заспокоївся (лась)
- моє занепокоєння збільшилося
- інакше (опишіть як) _____

5. Як ви оцінюєте інформаційні матеріали служби виїзної паліативної допомоги (можна вибрати кілька відповідей)

- вони допомогли мені зрозуміти, на чому заснована паліативна допомога
- були незрозумілі
- збільшили моє занепокоєння
- допомогли у подальшій співпраці зі службою виїзної паліативної допомоги
- вважаю, що вони були непотрібні
- Інакше (опишіть як) _____

6. Якими були ваші очікування щодо паліативної допомоги (можна вибрати кілька відповідей)

- дитина не буде страждати
- дитина буде відчувати себе в безпеці
- зменшиться наша безпорадність, як опікунів дитини
- отримаємо медичну допомогу
- отримаємо психологічну підтримку
- отримаємо духовну підтримку
- отримаємо матеріальну допомогу
- служба виїзної паліативної допомоги допоможе в різних бюрократичних справах за життя та після смерті дитини
- інші (опишіть які) _____

7. Як ви оцінюєте частоту відвідувань дитини працівниками служби виїзної паліативної допомоги?

- відвідування були занадто частими
- відвідування були занадто рідкими
- частота відвідування відповідає нашим потребам

8. Як ви оцінюєте інструктаж, який стосується опіки над дитиною, який проводили лікарі та медсестри служби виїзної паліативної допомоги?

- достатній
- недостатній

коментар _____

9. Як ви оцінюєте фінансові витрати, пов'язані з домашньою опікою над дитиною?

- не перевищували наших можливостей
- перевершували наші можливості, якісна допомога була можливо завдяки

фінансовій допомозі служби виїзної паліативної допомоги

- перевершували наші можливості, якісна допомога була неможлива, незважаючи на фінансову допомогу служби виїзної паліативної допомоги

коментар _____

10. Що було для вас найважчим під час домашньої опіки над дитиною? (Виберіть три найважливіші пункти з наведених нижче або записаних вами і пронумеруйте їх у відповідності зі ступенем важливості: 1, 2, 3)

- ... моє власне фізичне виснаження
 - ... моє власне психічне виснаження
 - ... криза віри в Бога
 - ... страх
 - ... безсилля
 - ... співпраця з службою виїзної паліативної допомоги
 - ... взаємодія з чоловіком / дружиною
 - ... взаємодія з іншими членами сім'ї
 - ... розмови з хворою дитиною
 - ... розмови з моїми іншими дітьми
 - ... контроль над болем і іншими симптомами
 - ... моє власне невміння доглядати за дитиною
 - ... організація життя сім'ї
 - ... почуття перебування вдома як у в'язниці
 - ... прийняття рішень (яких?) _____
 - ... інше (що саме?) _____
-

11. Виберіть ті з проблем, перерахованих в пункті 10, в яких служба виїзної паліативної допомоги змогла вам допомогти

12. Ми знаємо, що служба виїзної паліативної допомоги не завжди може допомогти у всіх труднощах. Виберіть ті з проблем, перерахованих в пункті 10, в яких служба виїзної паліативної допомоги не змогла вам допомогти.

13. Чи були рішення лікарів служби виїзної паліативної допомоги, або інші пропозиції працівників служби виїзної паліативної допомоги, які Вам було важко прийняти або які не відповідали вашим очікуванням?

- так
- ні

Якщо так, то перерахуйте їх: _____

14. Ваша дитина мала змогу говорити?

так

ні

Якщо так, то дайте відповідь, будь ласка, на питання 15, 16 і 17. Якщо ваша дитина не мала змоги говорити, перейдіть до питання 18

15. Ви говорили з дитиною про смерть, що наближається?

так

ні

16. Якщо ви розмовляли з хворою дитиною про наближення смерті, дайте відповідь, чи вплинуло це на ваше рішення звернутися по паліативну допомогу?

так

ні

17. Якщо ви не розмовляли з хворою дитиною про наближення смерті, напишіть, чому ви прийняли таке рішення

18. Як вам здається, ви були підготовлені до смерті дитини?

так

ні

19. Якщо ви відчували себе підготовленим / ою до смерті дитини, напишіть, якою була в цьому роль служби виїзної паліативної допомоги

20. Якщо ви не відчували себе підготовленим / ою до смерті дитини, поясніть, чому

21. Які симптоми захворювання викликали страждання дитини?

22. Як ви оцінюєте ефективність лікування перерахованих в пункті 21 симптомів лікарями і медсестрами служби виїзної паліативної допомоги? (Виберіть одну відповідь)

дитина дуже часто страждала, тому що симптоматичне лікування зовсім

не допомагало

- дитина страждала більшу частину часу, лікування приносило полегшення тільки не надовго
 - дитина рідко страждала, симптоми іноді посилювалися, але після прийому ліків вдавалося їх контролювати
 - дитина не страждала, тому що симптоматичне лікування було ефективним
- коментар _____

23. Як би ви описали останні години життя дитини? (Можна вибрати кілька відповідей)

Дитина:

- була спокійною
- не страждала
- страждала
- була без свідомості
- була в свідомості
- боялася
- не хотіла вмирати
- прийняла свою неминучу смерть
- інше (опишіть) _____

24. При смерті вашої дитини були присутні працівники служби виїзної паліативної допомоги? (Можна вибрати кілька відповідей)

- так, медсестра
- так, лікар
- так, священник
- так, інший працівник служби виїзної паліативної допомоги (напишіть хто)

- ні

25. Як ви оцінюєте присутність персоналу служби виїзної паліативної допомоги в останні хвилини життя дитини і відразу після його смерті?

- була корисна
- створювала відчуття незручності
- була мені потрібна
- не стосується (якщо нікого зі служби виїзної паліативної допомоги не було)

коментар _____

26. Як ви оцінюєте допомогу співробітників служби виїзної паліативної допомоги в оформленні документів після

смерті дитини

позитивно

негативно

27. Ви брали участь у зустрічах груп підтримки для сімей в жалобі?

так Якщо так, напишіть, що ці зустрічі вам дають: _____

ні Якщо ні, напишіть, чому _____

28. Ви були задоволені паліативною допомогою вашій дитині?

так

ні Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

29. Як ви оцінюєте допомогу, надану лікарями служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

30. Як ви оцінюєте допомогу, надану медсестрами зі служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

31. Як ви оцінюєте допомогу соціальних працівників служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

32. Як ви оцінюєте допомогу священника(капелану) служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

33. Як ви оцінюєте допомогу психологів служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

34. Як ви оцінюєте допомогу фізіотерапевтом служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0

Оцінка _____

35. Як ви оцінюєте допомогу волонтерів служби виїзної паліативної допомоги?

Оцініть в масштабі від 0 (я дуже незадоволений) до 10 (я дуже задоволений)

Оцінка _____

36. Що б ви змінили в роботі нашого служби виїзної паліативної допомоги?

Коментарі _____

Дата заповнення анкети

Як довго тривала паліативна допомога

.....

Ім'я та прізвище дитини

Діагноз

.....

Дані особи, що заповнює анкету

Ступінь споріднення

- мати
- батько
- інший родич
- чи не родич

Місце проживання

Освіта

- початкова
- середню професійну
- середнє
- вища