

STANDARDY

**STANDARDY POSTĘPOWANIA
I PROCEDURY MEDYCZNE
PEDIATRYCZNEJ DOMOWEJ
OPIEKI PALIATYWNEJ
W HOSPICJACH DLA DZIECI**

**STANDARDY PERINATALNEJ
OPIEKI PALIATYWNEJ**



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2019

STANDARDY

STANDARDY POSTĘPOWANIA
I PROCEDURY MEDYCZNE
PEDIATRYCZNEJ DOMOWEJ
OPIEKI PALIATYWNEJ
W HOSPICJACH DLA DZIECI

STANDARDY PERINATALNEJ
OPIEKI PALIATYWNEJ

STANDARDY

**STANDARDY POSTĘPOWANIA
I PROCEDURY MEDYCZNE
PEDIATRYCZNEJ DOMOWEJ
OPIEKI PALIATYWNEJ
W HOSPICJACH DLA DZIECI**

**STANDARDY PERINATALNEJ
OPIEKI PALIATYWNEJ**



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2019

Redakcja naukowa
dr hab. n. med. Tomasz Dangel

© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Cytowanie fragmentów oryginalnego dokumentu
jest dozwolone wyłącznie z podaniem źródła.

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

**Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej
domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci**

Warszawa 2019
wydanie IV

Standardy perinatalnej opieki paliatywnej

Warszawa 2019
wydanie I

ISBN 978-83-938474-2-6

Skład
Wojciech Marciniak

Druk
Drukoba, Izabelin Mościska

Wszystkie egzemplarze bezpłatne



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Organizacja pożytku publicznego

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa,

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

e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl

www.hospicjum.waw.pl

Autorzy

Dr n. med. **Iwona Bednarska**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Adwokat **Krzysztof Boszko**

Dr hab. n. med. **Tomasz Dangel**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr hab. n. med. **Marzena Dębska**, II Klinika Położnictwa i Ginekologii, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego

Prof. dr hab. n. med. **Ryszard Grenda**, Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego, Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”

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

Dr n. med. **Marek Karwacki**, Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Warszawski Uniwersytet Medyczny

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

Lek. **Katarzyna Marczyk**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr n. med. **Nikola Niewęglowska**, Poradnia Wad Płodu i Patologii Ciąży, Szpital Klinicznym im. ks. Anny Mazowieckiej, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. n. med. **Andrzej Piotrowski**, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”

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

Adwokat dr **Monika Strus-Wołos**

Dr hab. **Kazimierz Szewczyk**, profesor emerytowany Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, członek honorowy Polskiego Towarzystwa Etycznego

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

Prof. dr hab. n. med. **Joanna Szymkiewicz-Dangel**, Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Poradnia USG Agatowa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Poniższy dokument został opracowany na zasadzie *pro bono* przez zespół niezależnych ekspertów, współpracujących z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (OPP), jako ekspertyza dla Ministerstwa Zdrowia. Intencją autorów jest wprowadzenie w Polsce jednolitych standardów pediatrycznej domowej opieki paliatywnej oraz perinatalnej opieki paliatywnej, które zapewnią optymalną jakość świadczeń chorym dzieciom i ich rodzinom oraz będą stanowić skuteczną ochronę przed leczeniem przedłużającym życie, określanym jako daremna lub uporczywa terapia.

Podziękowania

Autorzy dziękują:

Pani Ewelinie Szyszkowskiej, Dyrektorowi PZWL Wydawnictwo Lekarskie za wyrażenie zgody na nieodpłatny przedruk rozdziału „Ocena bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej” autorstwa dr. Wojciecha Walasa i prof. Andrzeja Piotrowskiego z dzieła „Postępowanie paliatywne opiece perinatalnej – praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia” pod red. M. Rutkowskiej i S. Szczepaniaka, PZWL 2018, ISBN 978-83-200-5565-8.

Panu dr. Wojciechowi Walasowi za wyrażenie zgody na publikację ww. rozdziału.

Pani Beacie Biały za uwagi do projektu standardów.

Pani dr. Urszuli Wojciechowskiej z Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej Curie, Krajowy Rejestr Nowotworów, Zakład Epidemiologii i Prewencji Nowotworów – za pomoc w opracowaniu danych epidemiologicznych.

Spis treści

Przedmowa.....	9
Pediatryczna domowa opieka paliatywna	
Wstęp.....	11
I. Zapotrzebowanie na pediatryczną opiekę paliatywną.....	11
II. Modele pediatrycznej opieki paliatywnej.....	12
III. Polski model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.....	12
IV. Trudności w organizowaniu i rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej.....	15
V. Standardy pediatrycznej domowej opieki paliatywnej – historia.....	19
VI. Rozporządzenie Ministra Zdrowia.....	21
VII. Refundacja.....	23
VIII. Kształcenie lekarzy i pielęgniarek.....	24
Definicje i zalecenia.....	26
Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci – część ogólna.....	28
Załączniki.....	29
1. Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci – część szczegółowa.....	30
2. Procedury medyczne z zakresu PedDOP.....	36
3. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka.....	38
4. Skierowanie do hospicjum domowego.....	39
5. Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci.....	40
6. Zgoda rodziców (opiekunów prawnych) na objęcie dziecka pediatryczną domową opieką paliatywną.....	42
7. Zgoda pacjenta, który ukończył 16 lat, na objęcie pediatryczną domową opieką paliatywną.....	43
8. Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich.....	44
9. Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci.....	45
10. Bezpośrednie, wtórne i wyjściowe przyczyny zgonu dla lekarzy pracujących w hospicjach domowych dla dzieci.....	53
11. Koszty świadczeń hospicjum domowego dla dzieci w 2019 r. według minimalnego standardu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.....	75
12. Projekt kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej w ramach programu specjalizacji w pediatrii.....	78

Perinatalna opieka paliatywna

Wstęp	80
I. Zapotrzebowanie na perinatalną opiekę paliatywną.....	80
II. Modele opieki paliatywnej.....	81
III. Polski model opieki paliatywnej.....	82
IV. Dyskusja z neonatologami	88
V. Dane epidemiologiczne.....	90
VI. Percepcja bólu i duszności.....	91
VII. Rozporządzenie Ministra Zdrowia	94
VIII. Refundacja.....	94
Definicje	95
Standardy perinatalnej opieki paliatywnej	96
Załączniki	98
13. Projekt nowelizacji regulacji dotyczących opieki paliatywnej	99
14. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka	104
15. Ocena bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej.....	105

Przedmowa

Pediatryczna i perinatalna opieka paliatywna są nowymi dziedzinami medycyny, w których ograniczone zastosowanie mają rozpowszechnione we współczesnej medycynie sposoby podejścia i modele teoretyczne. Medycyna oparta na dowodach naukowych (*EBM – Evidence-based medicine*) zbyt często traktuje randomizowane badania epidemiologiczne i kliniczne wykrzystujące biostatystykę jako jedyne wiarygodne źródło dowodu.

Powszechne stosowanie *EBM* i przywiązanie do tego podejścia sprawia, że opisy poszczególnych przypadków klinicznych lub małych grup pacjentów traktowane są jako mało wiarygodne. Nie zgadzamy się z takim podejściem. Zdobyte w okresie ćwierćwiecza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci doświadczenia w opiece nad stojącymi w obliczu śmierci dziećmi i ich rodzinami dowodzą, jak wielkie znaczenie ma zarówno drobiazgowa obserwacja kliniczna poszczególnych przypadków, jak i potrzeba uwzględniania całokształtu uwarunkowań psychospołecznych towarzyszących umieraniu dziecka. Dlatego *Standardy pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej*, zawierające praktyczne, często unikatowe zasady opieki, powstały na podstawie takiego właśnie podejścia.

Jak kochać dziecko? To fundamentalne pytanie zadał lekarz pediatra, dr Janusz Korczak, w tytule książki wydanej w 1918 r. Odpowiedź na to pytanie stanowią sformułowane przez autora trzy zasadnicze prawa: (1) prawo dziecka do śmierci, (2) prawo dziecka do dnia dzisiejszego, (3) prawo dziecka, by było tym, czym jest, oraz – dodatkowo – prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.

Proponujemy, aby pediatryczna i perinatalna opieka paliatywna były tworzone, analizowane, badane i opisywane w oparciu o te cztery zasady, które nazwaliśmy „paradygmatem Korczakowskim”.

Przykładem zastosowania tego paradygmatu w dzisiejszych czasach są dwa dokumenty: „Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu” Rzecznika Praw Obywatelskich oraz wytyczne dla lekarzy Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”.

W drugim z wymienionych powyżej dokumentów napisaliśmy: *Prawa do życia nie można rozpatrywać w oderwaniu od prawa do śmierci w przypadkach nieuleczalnych chorób u dzieci. Uprawianie medycyny – w uznaniu jedynie prawa do życia i równoczesnym sprzeciwie wobec śmierci – ogranicza ją do działań mających na celu wydłużanie życia za każdą cenę i w każdym przypadku. To jednostronne podejście może prowadzić do paternalizmu, działań jatrogennych, eksperymentów medycznych i uporczywej terapii.*

Pragniemy, aby niniejsza publikacja wpisała się w ten „Korczakowski” nurt myślenia o chorym dziecku i jego potrzebach.

Autorzy

Pediatryczna domowa opieka paliatywna

Wstęp

I. Zapotrzebowanie na pediatryczną opiekę paliatywną

Na podstawie danych organizacji *Children's Hospice International* szacuje się, że dostęp do pediatrycznej opieki paliatywnej (PedOP) w 2008 r. miało jedynie 7 milionów dzieci na świecie.¹ Fakt, że w ⅔ krajów nie były prowadzone żadne działania z zakresu PedOP, wskazuje na konieczność nawiązania współpracy międzynarodowej w celu wymiany doświadczeń oraz tworzenia specjalistycznych zespołów hospicyjnych.² Polska powinna włączyć się do tej współpracy.

Zapotrzebowanie na PedOP szacuje się w zakresie od 20 na 10 000 dzieci (0-19 lat) w Wielkiej Brytanii do 113 na 10 000 dzieci (0-19 lat) w Zimbabwie.³ W Polsce populacja dzieci (0-19 lat) w 2017 r. wynosiła 7 689 900.⁴ Przyjmując wskaźnik z Wielkiej Brytanii, można oszacować zapotrzebowanie na PedOP w Polsce na 15 380 dzieci (0-19 lat).

W latach 1999-2015 przeprowadzono 15 badań epidemiologicznych pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (PedDOP) w Polsce.^{5,6} Wynika z nich, że w 2013 r. 52 hospicja domowe leczyły 1368 dzieci (0-17 lat) i 130 pacjentów w wieku ≥ 18 roku życia, czyli łącznie 1488. Niestety brak danych z ostatniego okresu, ponieważ NFZ i Ministerstwo Zdrowia ich nie udostępniają. Przyjmując, że obecnie hospicja domowe obejmują opieką ok. 2000 dzieci rocznie, stanowiłyby one zaledwie 13% wszystkich dzieci potrzebujących PedOP. Wynika z tego, że pozostałe 87% z tej grupy (czyli ok. 13 000) wymaga dostępu do PedOP w szpitalach i innych placówkach stacjonarnych. Można przypuszczać, że część z nich uzyskuje dostęp do świadczeń opieki długoterminowej (nie posiadamy jednak danych o liczebności tej grupy).

W 2013 r. liczba dzieci (0-17 lat) zmarłych z powodu nieuleczalnych chorób wyniosła 970, w tym: 729 w szpitalu, 209 w domu i 32 w innym miejscu. Największą grupę stanowiły dzieci zmarłe z powodu wrodzonych wad rozwojowych serca i dużych naczyń – 320 (285 w szpitalu, 28 w domu i 7 w innym miejscu). Drugą pod względem liczebności grupą były dzieci zmarłe z powodu nowotworów – 196 (112 w szpitalu, 78 w domu i 6 w innym miejscu).⁷

¹ Children's Hospice International: Resources: an unmet need. Children's Hospice International 2008. <http://www.chionline.org>

² Knapp C et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer* 2011; 57: 361–368.

³ Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53:171-177. [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30493-6/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30493-6/pdf)

⁴ Dane GUS. Rocznik Demograficzny 2018. <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/roczniki-statystyczne/roczniki-statystyczne/roczniki-statystyczne/rocznik-demograficzny-2018,3,12.html>

⁵ Kozera K, Murawska M, Marciniak W, Dangel T. Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2012). *Medycyna Paliatywna* 2014; 6: 19-54. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1107_pediatryczna-domowa-opieka-paliatywna-w-polsce-2012.pdf

⁶ Kozera K, Wojciechowska U, Marciniak W, Tokarska E, Dangel T. Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2013). *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 9-44. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1109_pediatryczna-domowa-opieka-paliatywna-w-polsce-2013.pdf

⁷ Ibid. str. 25, tab. 17.

II. Modele pediatrycznej opieki paliatywnej

Modele PedOP są różne, m.in. w zależności od specyfiki schorzeń pacjentów (np. w Afryce większość pacjentów to dzieci z HIV), uwarunkowań geograficznych, demograficznych i gospodarczych kraju, systemu opieki zdrowotnej oraz systemu ubezpieczeń. Na podstawie danych z 24 krajów, które zostały przedstawione w publikacji *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*, można wyciągnąć kilka ogólnych wniosków.⁸ Istnieją trzy główne modele opieki nad dziećmi z nieuleczalnymi chorobami: (1) opieka domowa, (2) opieka na oddziałach szpitalnych oraz (3) opieka w hospicjach stacjonarnych. Hospicja domowe funkcjonowały jedynie w 6 krajach z 24 opisywanych (Uganda, Singapur, Irlandia, Stany Zjednoczone, Argentyna i Polska).⁹ Większość systemów bazuje na opiece szpitalnej. Tworzone są specjalistyczne zespoły działające zazwyczaj przy oddziałach intensywnej terapii lub oddziałach onkologicznych.¹⁰ Popularne jest także trzecie rozwiązanie, na którym bazuje system w Wielkiej Brytanii, czyli świadczenia hospicjów stacjonarnych, określane jako opieka wyręczająca (ang. *respite care*). Hospicja stacjonarne tworzone są w formie ośrodków przyszpitalnych lub niezależnych. Jest to najbardziej kosztowna forma PedOP. Nie jest jasne, czy działające w Polsce hospicja stacjonarne dla dzieci zajmują się opieką paliatywną czy długoterminową.¹¹

III. Polski model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

Polski model PedDOP, pod nazwą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD), został wprowadzony w 1994 r. w Instytucie Matki i Dziecka. Założenia organizacyjne i zasady działania WHD oparto na przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii badaniach potrzeb dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie oraz ich rodzin.¹² Zasady etyczne oparto na wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia.¹³ Hipotezę o potrzebie utworzenia WHD oparto na następujących przesłankach:

1. Dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie w okresie terminalnym cierpią z powodu bólu i innych objawów, których leczenie wymaga specjalistycznej wiedzy, doświadczenia klinicznego i odpowiedniego sprzętu. Te z nich, które przebywają w domu, nie mają dostępu do tego typu specjalistycznej opieki.
2. Istniejące w Polsce instytucje systemu ochrony zdrowia, w tym również hospicja dla dorosłych, nie są w stanie zapewnić dzieciom i ich rodzinom właściwej opieki paliatywnej w domu.
3. Pozostawienie dziecka w szpitalu naraża je na uporczywą i eksperymentalną terapię mającą na celu przedłużanie życia, a podejmowaną w sytuacji braku szans na jej powodzenie.

⁸ Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. Springer 2012.

⁹ W raporcie pominięto m.in. Białoruś, Łotwę, Rumunię i Słowację, gdzie funkcjonują od wielu lat hospicja domowe dla dzieci.

¹⁰ W Polsce projekt takiego zespołu został opracowany w 1992 r. w Centrum Zdrowia Dziecka (T. Dangel), jednak nie został wprowadzony.

¹¹ Zasady funkcjonowania hospicjów stacjonarnych dla dzieci określają standardy OFPOP i PTP (2016). <http://ofpop.pl/wp-content/uploads/standardy-ofpop-i-ntp-2016.pdf>

¹² 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.

¹³ Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.

4. Prawdopodobnie większość dzieci wolałaby spędzić ostatni okres życia w domu.
5. Większość rodziców potrafi zapewnić dziecku lepszą opiekę niż personel szpitalny.
6. W Polsce istnieje zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną dla osób dorosłych. Ruch hospicyjny, który ujawnił tę potrzebę, powstał spontanicznie poza państwowym systemem ochrony zdrowia w oparciu o wzory brytyjskie.
7. W Wielkiej Brytanii istnieje zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną dla dzieci.

Zespół WHD – pierwotnie składający się z lekarza, trzech pielęgniarek i pracownika socjalnego – od początku zapewniał całodobową opiekę dzieciom przebywającym w domach na terenie Warszawy, a od czerwca 1995 r. również poza Warszawą w odległości 100 kilometrów. W maju 1995 r. rozpoczęto program wsparcia dla rodzin w żałobie. W 2000 r. w skład zespołu wchodziło: 3 lekarzy, 6 pielęgniarek,¹⁴ 3 pracowników socjalnych, rehabilitant, psycholog, pedagog, kapelan, 3 pracowników administracyjnych (księgowy, pracownik *public relations* i administrator bazy danych sponsorów hospicjum) oraz grupa ok. 80 wolontariuszy. WHD miało wówczas status prawny stowarzyszenia (organizacja pozarządowa) i działało na rynku usług medycznych jako niepubliczny zakład ochrony zdrowia.

Pacjenci przyjmowani byli na podstawie skierowania od lekarza, który w poprzedzającym okresie kierował leczeniem dziecka, oraz rozmowy wstępnej z rodzicami, którzy wyrażali świadomą zgodę na leczenie.¹⁵ Skierowanie lekarza powinno było zawierać rozpoznanie i informację, że schorzenie jest nieuleczalne oraz że zakończono dotychczasowe leczenie mające na celu wyleczenie choroby lub przedłużanie życia.

Do każdej rodziny przydzielana była na stałe pielęgniarka. Każda z nich miała pod opieką ok. 4 rodzin w tym samym czasie. Z kolei każdy pracownik socjalny miał równocześnie pod opieką ok. 7 rodzin. Utrzymywano stały kontakt telefoniczny z rodzinami. Te z nich, które nie posiadały własnego telefonu, otrzymywały telefon komórkowy; a następnie rozpoczynano starania o podłączenie telefonu. Rodzice mieli możliwość nawiązania szybkiego kontaktu z pielęgniarką dyżurną o każdej porze, wzywając ją przez pager. Planowe wizyty w domach chorych odbywały się w godzinach 9-15. Zespół spotykał się codziennie dwukrotnie (o godzinie 8 i o godzinie 15), żeby omówić aktualne potrzeby wszystkich pacjentów i rodzin oraz ustalić podział zadań. Lekarz i jedna lub dwie pielęgniarki pełnili dyżur interwencyjny od godziny 16 do 8 w dni powszednie oraz przez całą dobę w dni świąteczne.

Natężenie bólu i innych objawów oceniano przy użyciu prostych skal pomiarowych. Leczenie bólu i innych objawów prowadzono wg ogólnie przyjętych standardów WHO.¹⁶

Obszar działania WHD obejmował 21 powiatów województwa mazowieckiego (gawoliński, grodziski, grójecki, kozienicki, legionowski, miński, nowodworski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtowski, siedlecki, sochaczewski, warszawski, warszawski zachodni, wągrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski i m. Siedlce). Teren ten zamieszkiwało w 1999 roku 3 514 094 osób.

W latach 1994-2019 w WHD leczono łącznie 721 pacjentów (dzieci i młodych dorosłych).

W 1995 r. rozpoczęto program mający na celu upowszechnienie modelu WHD na terenie Polski. Program obejmował kursy oraz staże dla lekarzy i pielęgniarek, indywidualne kon-

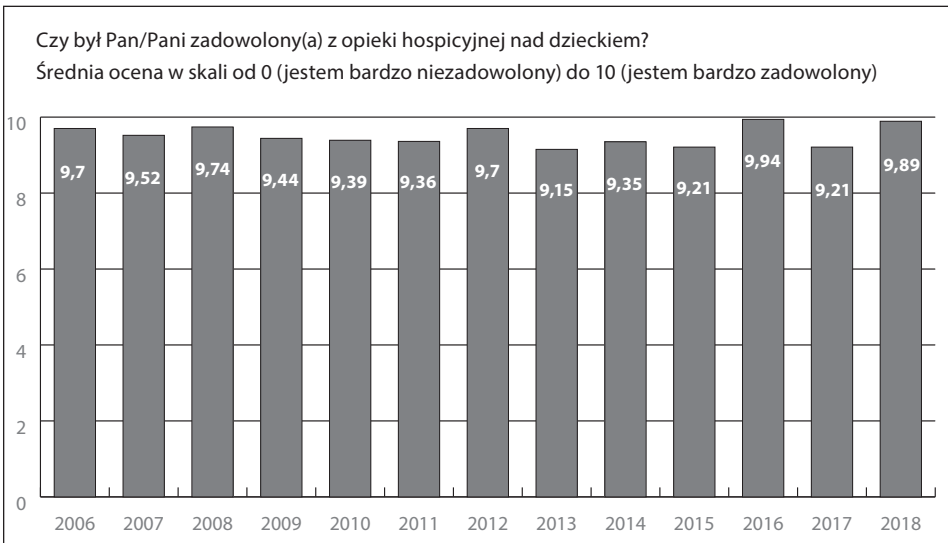
¹⁴ W okresie 1994-2000 tylko dwie pielęgniarki musiały odejść z pracy z powodu zespołu wypalenia zawodowego.

¹⁵ Dangel T. Przyjęcie dziecka pod opiekę hospicjum – rozmowa z rodzicami. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangla. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 40-43. Warszawa 1999.

¹⁶ Cancer pain relief and palliative care in children. World Health Organization, International Association for Study of Pain. WHO. Geneva. 1998.

sultacje, działalność wydawniczą, wykłady podczas konferencji, publikacje w czasopiśmie naukowych oraz szeroko rozumianą edukację publiczną. Program realizowano w ramach współpracy Instytutu Matki i Dziecka (gdzie w 1996 roku został utworzony Zakład Opieki Paliatywnej) ze Stowarzyszeniem Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W roku 1998 opublikowano listę lekarzy świadczących domową opiekę paliatywną nad dziećmi na terenie Polski oraz rozpoczęto monitorowanie sytuacji w tej dziedzinie na terenie kraju.

W 2000 r. opracowano metodę oceny jakości świadczeń PedDOP i zastosowano ją do badania modelu WHD.¹⁷ Badania jakości świadczeń kontynuowano w WHD w latach 2006-2018; wskaźnik „zadowolenie rodziców ze świadczeń hospicjum” (w skali 0-10) wyniósł od 9,15 do 9,94 (rycina poniżej).¹⁸



W 2003 r. David Clark i Michael Wright opublikowali wyniki badania przeprowadzonego w 28 krajach Europy Wschodniej i Azji Centralnej. Autorzy zidentyfikowali tylko pięć wiodących (ang. *beacons*) ośrodków opieki paliatywnej. Wśród nich znalazły się cztery ośrodki dla dorosłych oraz WHD – jako jedyny ośrodek pediatryczny.¹⁹ Badanie to było następnie cytowane w wytycznych Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczących organizacji opieki paliatywnej w krajach członkowskich.²⁰ David Clark i Michael Wright opublikowali raport z przeprowadzonego w WHD audytu, opisując w nim szczegółowo polskie standardy PedDOP, które ocenili pozytywnie.²¹

¹⁷ 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.

¹⁸ Sprawozdania roczne z działalności Fundacji WHD.

¹⁹ 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.

²⁰ <https://hospicjum-palium.pl/nowy/public/wydarzenia10/czytelnia5.pdf> str. 13, p. 15.

²¹ Clark D, Wright M. The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *European Journal of Palliative Care* 2003; 10(3): 120-123. https://hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/TheDevelopmentOfPaediatricPalliativeCareInWarsaw,Poland_2003.pdf

W 2004 r. prof. Jacek Łuczak, konsultant krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej, pozytywnie ocenił model WHD.²²

W 2012 r. polski model PedDOP został opisany i przedstawiony przez Marka Karwackiego na forum międzynarodowym.²³ Współpraca międzynarodowa prowadzona przez Fundację WHD zaowocowała utworzeniem hospicjów domowych dla dzieci w krajach Europy Środkowo-Wschodniej: Białorusi, Czechach, Łotwie, Rosji, Rumunii, Słowacji i Ukrainie.

Autorzy niniejszej publikacji proponują wprowadzenie modelu WHD do powszechnego stosowania za pomocą odpowiednich aktów normatywnych resortu zdrowia.²⁴

IV. Trudności w organizowaniu i rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej

Na poziom i akceptację opieki paliatywnej wpływa wiele czynników. Najważniejsze z nich to wpływy kulturowe: silne w cywilizacji zachodniej wypieranie śmierci, szczególnie śmierci dziecka i wiara w nieograniczone wręcz możliwości medycyny w przedłużaniu życia. Kultura braku zgody na własną skończoność wpływa na prawo stanowione i politykę zdrowotną danego kraju, a także silnie kształtuje postawy środowiska medycznego i społeczeństwa dotyczące form opieki u końca życia.

Badanie przeprowadzone w 2012 r. przez Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS) wykazało, że:

- 36% respondentów nie miało żadnych skojarzeń z określeniem „zaniechanie uporczywej terapii”. Tylko 22% badanych określenie to kojarzyło się z przerwaniem leczenia, a 9% respondentów – z eutanazją. Autorzy badania CBOS piszą w podsumowaniu, że *określenie „zaniechanie uporczywej terapii” wywołuje pewną dezorientację; stosunkowo dużo osób nie potrafi wskazać żadnej sytuacji, która kojarzyłaby się im z tym określeniem, część ma skojarzenia bardzo ogólne lub myli rezygnację z uporczywego leczenia z eutanazją.*
- Najwięcej kontrowersji budziło *odłączenie specjalnej aparatury podtrzymującej funkcje życiowe pacjenta po wypadku, który jest od wielu tygodni nieprzytomny, ma uszkodzony mózg, i wiadomo, że nigdy nie będzie mógł żyć normalnie, jeśli rodzina pacjenta się na to zgadza.* Blisko połowa respondentów (47%) taką sytuację nazwało eutanazją, jednak dość liczna grupa (35%) uważała, że w tym przypadku należałoby mówić raczej o zaniechaniu uporczywej terapii.
- Blisko połowa badanych (48%) uważała, że *w przypadku osoby nieuleczalnie chorej, umierającej powinno się zrezygnować z leczenia w sytuacji, kiedy wiadomo, że nie przyniesie ono efektu, a będzie wzmagać cierpienie chorego i przedłużać jego umieranie.* Przeciwnego zdania było 38% respondentów.
- Tylko 22% badanych było równocześnie zwolennikami zaniechania uporczywej terapii i przeciwnikami eutanazji (zgodnie ze stanowiskiem Kościoła katolickiego). Regularnie praktykujący katolicy częściej byli przeciwnikami niż zwolennikami

²² 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. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1143_genezadzialalnosciwarszawskiegohospicjumdladziecinatleruchuhospicyjnegowpolsceieuropie-2004.pdf

²³ Karwacki M.: Pediatric palliative care in Poland. In: Knapp C., Madden V., Fowler-Kerry S.: Pediatric Palliative Care: Global Perspectives. Springer 2012. http://midnurse.umsha.ac.ir/uploads/Pediatric_Palliative_Care_Global_Perspectives.pdf

²⁴ Rozwiązania te nie zostały dotychczas wprowadzone do aktów normatywnych (rozporządzenie, zarządzenie).

zaniechania uporczywej terapii (46 vs 38%). Aż 29% regularnie praktykujący katolików było zwolennikami eutanazji.²⁵ Wskazuje to na ograniczoną skuteczność naczenia Kościoła w tej dziedzinie. Autorzy badania CBOS piszą w podsumowaniu, że *stanowisko Kościoła katolickiego w tej kwestii jest słabo znane opinii publicznej, w tym również osobom religijnym.*

- 60% Polaków akceptowało wprowadzenie testamentu życia do polskiego prawa.

Powyższe badanie CBOS zostało zainspirowane projektem ustawy, który wprowadził nowe rozwiązania – testament życia i pełnomocnika medycznego – w celu zagwarantowania prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności oraz porządkował zasady odpowiedzialności cywilnej za zawinione naruszenie tego prawa. Autorzy tego projektu w uzasadnieniu argumentowali, że *niejasne regulacje prawne i obawa lekarzy przed odpowiedzialnością za spowodowanie śmierci pacjenta przez zaniechanie leczenia powodują, że w Polsce u wielu chorych znajdujących się w stanie terminalnym podejmowana i kontynuowana jest uporczywa terapia.*²⁶ Projekt ustawy został przekazany w 2012 r. Prezydentowi RP, który odmówił skierowania projektu do Parlamentu. Projekt ten został oceniony przez etyków katolickich, którzy zajęli następujące stanowisko: *propozycja ta idzie w dobrym kierunku, ale wymaga dopracowania, aby jej zapisy nie były wykorzystywane do praktyk eutanazyjnych*.²⁷

Wyniki badania CBOS i losy projektu ustawy potwierdzają przedstawioną na wstępie tezę o wpływie czynników kulturowych na prawo stanowione i politykę zdrowotną.

Polaryzację stanowisk w debacie publicznej – przedłużanie życia nieuleczalne chorego dziecka przy użyciu respiratora vs odłączenie respiratora jako zaprzestanie uporczywej terapii – ujawnił przypadek Alfiego Evansa. Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski przedstawił stanowisko, które zawiera następujące stwierdzenie: *Odłączenie go [Alfiego Evansa] od aparatury wspomagającej pracę płuc było z punktu widzenia przewidywalnego skutku aktem zabójstwa dziecka, nie zaś dopuszczalnym moralnie i prawnie odstępniem od terapii uporczywej.*²⁸ Przeciwnie stanowisko zajęli lekarze Marcin Rawicz,²⁹ Zbigniew Żylicz³⁰ i Tomasz Dangel.³¹ Debata ujawniła skrajnie różne interpretacje i oceny etyczne decyzji brytyjskiego sądu i stanowiska lekarzy Szpitala Alder Hey w Liverpoolu.

W opinii autorów niniejszej publikacji postawa wspierająca przedłużanie życia nieuleczalnie chorych dzieci jest w naszym społeczeństwie obecnie dominująca i stanowi przeszkodę w rozwoju PedOP. Nie przewidujemy, aby sytuacja ta uległa istotnej zmianie, jeżeli

²⁵ Zaniechanie uporczywej terapii a eutanazja. CBOS 2013. http://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370_1101-k003-13.pdf

²⁶ Andruszkiewicz P, Dangel T, Grenda R, Kurkiewicz A, Rawicz M, Strus-Wołos M, Szeroczyńska M, Szymkiewicz-Dangel J. Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw. Warszawa 2013. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf

²⁷ Łoziński B. Godne umieranie czy eutanazja. Gość Niedzielny 2012; 48. <http://gosc.pl/doc/1374459.Godne-umieranie-czy-eutanazja>

²⁸ Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski. Stanowisko w sprawie Alfiego Evansa. <https://episkopat.pl/stanowisko-zespolu-ekspertow-kep-ds-bioetycznych-w-sprawie-alfiego-evansa/>

²⁹ Rawicz M. Zeby była mama i żeby nie bolało. W sytuacjach krańcowych trzeba dać dziecku spokojnie umrzeć. *dziennik.pl* 2018. <https://zdrowie.dziennik.pl/aktualnosci/artykuly/573520,rigamonti-wywiad-dr-marcin-rawicz.html>

³⁰ Żylicz Z. Nie było szans na uratowanie Alfie Evansa. *Plus Minus* 2018. <https://www.rp.pl/Plus-Minus/30510-9929-Zbigniew-Zylicz-Nie-bylo-szans-na-uratowanie-Alfie-Evansa.html>

³¹ Dangel T. Czy sędzia Hayden zabił Alfiego? *Hospicjum* 2018; 84: 30-32. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1471_informator-hospicjum-nr-84-czerwiec-2018.pdf

w Polsce nie zostanie wprowadzona ochrona prawna przed daremną (uporczywą) terapią, np. przez wprowadzenie ww. projektu ustawy.

Stefan Friedrichsdorf i Eduardo Bruera wymieniają cztery etapy implementacji programu PedOP w szpitalu dziecięcym, które wymagają „adaptacji kulturowej”:³²

1. *Denial*. Zgłoszony projekt napotyka na odmowę ze strony innych lekarzy i dyrekcji szpitala.
2. *Palliphobia*. Pierwsza faza realizacji programu PedOP wywołuje negatywne reakcje lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników szpitala z powodu obaw, że kwestionowane będą ich kompetencje zawodowe i dotychczasowe metody postępowania. Nowy zespół PedOP traktowany jest jako zagrożenie.
3. *Pallilalia*.³³ Uporczywe powtarzanie absurdalnych opinii na temat opieki paliatywnej doprowadza do wystąpienia zespołu wypalenia zawodowego u członków zespołu PedOP. Zespół nie otrzymuje właściwego wsparcia ze strony dyrekcji szpitala. Lekarze kierują niewielką liczbę pacjentów, głównie dzieci z beznadziejnymi problemami psychosocjalnymi i medycznymi.
4. *Palliactive*. Program PedOP uzyskuje akceptację, uznanie i finansowanie, tak jak inne oddziały szpitala. Lekarze kierują swoich pacjentów i zachęcają do tego kolegów.

Pierwszy w Polsce projekt utworzenia wewnątrzszpitalnego zespołu PedOP przedstawił Tomasz Dangel w 1992 r. w Centrum Zdrowia Dziecka. Niestety nie otrzymał zgody na jego realizację. Doświadczenie to odpowiada fazie określonej powyżej jako „denial”.

Obecnie w Polsce nie istnieją w szpitalach dziecięcych oddziały ani zespoły opieki paliatywnej. Świadczy to o ignorowaniu potrzeb w zakresie dostępu do opieki paliatywnej dzieci leczonych w szpitalach. Postulujemy, aby we wszystkich szpitalach, w których istnieją oddziały intensywnej terapii dziecięcej, utworzyć oddziały PedOP.

Pewną, jednakże niewielką nadzieję na rozpoczęcie procesu adaptacji kulturowej w naszym kraju można wiązać z podejmowanymi przez różne środowiska inicjatywami:

1. Publikacją brytyjskich wytycznych „Zaniechanie i wycofanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci – zarys praktyki medycznej”.³⁴
2. Wytycznymi dla lekarzy Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego (PTP) „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”.³⁵
3. Dokumentem „Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii”.³⁶
4. Wymienionym powyżej projektem ustawy.

³² Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliactive. *Children (Basel)* 2018; 5: 1-13. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6162556/pdf/children-05-00120.pdf>

³³ Neologizm utworzony od słowa „pallialia”, które oznacza objaw chorobowy, polegający na mimowolnym powtarzaniu własnych słów.

³⁴ Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci – zarys praktyki medycznej. Tłumaczenie Tomasz Dangel i Marek Wichrowski. *Pediatrics Polska* 1999; 74: 821-837. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1135_zaniechaniewycofaniezleczeniaipodtrzymujacegozyciuedzieci-zaryspraktykimed-1997.pdf

³⁵ Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Red. T. Dangel. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

³⁶ Kübler A, Siewiera J, Durek G, Kusza K, Piechota M, Szkulmowski Z. Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii. *Anestezjologia Intensywna Terapia* 2014; 46: 229-234. <https://www.ptpaio.pl/dokumenty/19.pdf>

5. Wprowadzeniem przez Rzecznika Praw Obywatelskich „Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu” (**załącznik 8**).
6. Stanowiskiem Zespołu Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski „O terapii daremnej (uporczywej) chorych poddawanych intensywnej terapii”.³⁷
7. Debatami na forum Polskiego Towarzystwa Bioetycznego (PTB).^{38,39} Pierwszą z tych debat Kazimierz Szewczyk podsumował następująco:
 - Konieczność zmian regulacji prawnych, ponieważ obecne skomplikowane i niejasne przepisy i zależności niszczą zaufanie i wzajemny szacunek lekarzy i pacjentów.
 - Duży wpływ sensacyjnie podawanych wiadomości o „przyspieszaniu śmierci” powoduje irracjonalne reakcje i odwracanie uwagi od istoty problemu.
 - Limitowanie wolności poprzez strach wynikający z równie nieuzasadnionych, co rozpowszechnionych oskarżeń lekarzy o eutanazję.
 - Do osłabienia lęków i być może praktycznego wyeliminowania posądzeń prowadzących się do „argumentu z doktora Mengele” przyczyniłoby się sformułowanie jasnych definicji eutanazji oraz daremnego leczenia i ich introdukcja w prawo stanowione.
 - Eutanazja jest to celowe i przemyślane aktywne skrócenie życia drugiego człowieka motywowane pragnieniem ulżenia jego cierpieniom, dokonane przez lekarza na dobrowolne i kompetentne żądanie pacjenta. Eutanazja tak zdefiniowana byłaby prawnie zabroniona.
 - Przerwanie/niepodjęcie leczenia przez kompetentnego pacjenta, a także zadeklarowane w oświadczeniu *pro futuro*, nie byłoby w żadnym wypadku eutanazją.
 - Definiowanie terapii niedającej realnych szans wyleczenia jest trudne z powodów kulturowych – silnego wyparcia śmierci w naszej cywilizacji.
 - Sformułowanie definicji daremności może istotnie przyczynić się do poprawy poczucia bezpieczeństwa lekarzy, chroniąc ich przed zarzutem eutanazji.
 - Żaden lekarz nie powinien podejmować, ani kontynuować terapii daremnej zarówno ze względu na szanse przeżycia, jak i wyleczenia.
 - Drogę poprzez krainę cierpienia wytyczają medycy prawa pacjenta i indywidualne systemy wartości ich podopiecznych, jednakże zawsze wytyczanie to musi odbywać się w granicach określonych daremnością leczenia (wymogami wiedzy i sztuki lekarskiej) i zakazem eutanazji (w warunkach kulturowych i ekonomicznych naszego kraju). Te dwa wymogi tworzą rdzeń moralnej integralności profesji lekarskiej i każdego jej członka.⁴⁰

O powodzeniu adaptacji kulturowej ostatecznie decydują władze systemu opieki zdrowotnej z Ministerstwem Zdrowia na czele oraz profesjonalne organizacje lekarskie, szczególnie PTP w kontekście PedOP.

³⁷ Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski. O terapii daremnej (uporczywej) chorych poddawanych intensywnej terapii. <https://episkopat.pl/zespol-ekspertow-kep-ds-bioetycznych-zaprzestanie-terapii-daremnej-nie-moze-byc-utozsamiane-z-eutanazja/>

³⁸ Polskie Towarzystwo Bioetyczne. Czym jest uporczywa terapia? http://www.ptb.org.pl/opinie_uporczywa.html

³⁹ Polskie Towarzystwo Bioetyczne. O terapii daremnej. <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=30&i=3&m=19&n=1&z=0&k=52>

⁴⁰ Polskie Towarzystwo Bioetyczne. Czym jest uporczywa terapia? http://www.ptb.org.pl/opinie_uporczywa.html

V. Standardy pediatrycznej domowej opieki paliatywnej – historia

Pierwsze wydanie standardów PedDOP zostało opracowane w Zakładzie Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka dla Ministerstwa Zdrowia i opublikowane w 1999 r.⁴¹ W dokumencie tym, na podstawie doświadczeń WHD, określono minimalne wymagania (tj. na niższym poziomie niż realizowane w WHD) konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej dzieciom (w liczbie od 1 do 12) w miejscu zamieszkania.

Na podstawie ww. „Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi” opracowano ankietę, którą przesłano w październiku 1999 r. do lekarzy z 39 hospicjów. Lekarze ci ukończyli wcześniej kurs Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego (CMKP) opieki paliatywnej nad dziećmi, zadeklarowali gotowość świadczenia domowej opieki paliatywnej dzieciom w swoim rejonie oraz wyrazili zgodę na zamieszczenie własnego nazwiska i innych danych w Internecie, które umożliwiały innym lekarzom kierowanie pacjentów. Żadne z badanych hospicjów, poza WHD, nie spełniało całkowicie minimalnego standardu. Kryteria najczęściej niespełnione dotyczyły: nieukończenia miesięcznego stażu w WHD oraz braku pulsoksymetrów, pagerów i telefonów komórkowych dla rodzin. Tylko dwa hospicja (w Warszawie i Płocku) posiadały sprzęt określony w minimalnym standardzie (tabela poniżej).⁴²

Zestawienie sprzętu niezbędnego w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi wg proponowanego standardu (1999). Ceny z roku 2000.

Rodzaj sprzętu używanego w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci	Cena w zł	Razem w zł
Samochód Fiat Seicento	20 400	20 400
Cztery telefony komórkowe – roczny abonament	4 x 4800	19 200
Pager – roczny abonament	1000	1 000
Dwa koncentratory tlenu Puritan Bennett 590i	2 x 8500	17 000
Pulsoksymetr Nellcor Puritan Bennett NBP-295	10 000	10 000
Cztery ssaki Laerdal Suction Unit (LSU)	4 x 4000	16 000
Dwa materace przeciwoleżynowe ROHO (2 x 4 segmenty)	2 x 8500	17 000
Cztery pompy infuzyjne Graseby MS26	4 x 3700	14 800
Dwa inhalatory Voyager	2 x 450	900
Cztery aparaty do elektronicznego mierzenia ciśnienia NISSEI DS-157	4 x 350	1 400
Razem		117 700

⁴¹ Dangel T, Januszaniec A, Karwacki M. Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Nowa Medycyna 6: 43-50, 1999.

⁴² Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby możliwości i ich ocena. Praca habilitacyjna. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.

W 2008 r. opracowano drugie wydanie standardów PedDOP, które przekazano ministrowi zdrowia w formie projektu rozporządzenia.⁴³

W latach 2006-2015 standardy PedDOP poddano walidacji w 8 innych hospicjach domowych dla dzieci w Polsce przez okres 2 lat (Białystok, Gdańsk 2, Kraków, Opole, Rzeszów, Szczecin, Tychy). W tym okresie hospicja te były współfinansowane i monitorowane przez Fundację WHD, która przeznaczyła na ten cel 10,7 mln zł.⁴⁴ Na tej podstawie opracowano metodę określenia kosztów PedDOP (**załącznik 11**).⁴⁵

W 2014 r. utworzono Sekcję Pediatricznej Medycyny Paliatywnej PTP i podjęto prace nad standardami postępowania i procedurami medycznymi z zakresu PedDOP w hospicjach domowych dla dzieci. Niestety autorom projektu nie udało się uzyskać konsensusu z Zarządem Głównym PTP i uzgodnić ostatecznej wersji.⁴⁶ Wobec zaistniałej sytuacji Fundacja WHD opublikowała ten dokument w 2015 r. jako trzecie wydanie standardów PedOP.⁴⁷ Wydanie to zostało przetłumaczone na języki rosyjski i ukraiński.⁴⁸

W 2016 r., po odrzuceniu ww. projektu, Zarząd Główny PTP i Ogólnopolskie Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej (OFPOP) opublikowały własny projekt standardów, w którym szereg norm i wymagań zostało określonych na znacznie niższym poziomie niż w projekcie Fundacji WHD.⁴⁹ Projekt OFPOP i PTP zawierał cytaty z projektu Fundacji WHD bez podania ich źródła.⁵⁰ Porównanie wybranych norm i wymagań w projektach standardów Fundacji WHD oraz OFPOP i PTP przedstawiono w tabeli poniżej.

Obecne, czwarte wydanie pt. „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatricznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci” jest uzupełnioną wersją wydania trzeciego z 2015 r. pt. „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci”.

⁴³ Dangel T, Strus-Wołos M, Boszko K, Iwaszkiewicz M, Szymborski J. Projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatricznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2008. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1093_standardypostepowaniaiprocedurmedycznychzzakresupediatricznejdomowejopiekipaliatywnej-projektrozpmz-2009.pdf

⁴⁴ Przez pierwsze 2 lata hospicja te były finansowane przez Fundację WHD, która na podstawie zawartej umowy kontrolowała realizację standardów.

⁴⁵ Kozera K, Wojciechowska U, Marciniak W, Tokarska E, Dangel T. Pediatriczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2013). *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 9-44. <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/epidemiologia-polityka-zdrowotna?download=241:pediatriczna-domowa-opieka-paliatywna-w-polsce-2013>

⁴⁶ Rozbieżności dotyczyły m.in. normy zatrudnienia pielęgniarek w stosunku do liczby pacjentów oraz katalogu procedur mających na celu przedłużanie życia, których nie należy stosować w PDOP.

⁴⁷ Boszko K, Dangel T (red), Grenda R, Januszaniec J, Karwacki M, Kurkiewicz A, Rawicz M, Sawicka E, Strus-Wołos M, Szeroczyńska M, Szymborski J, Szymkiewicz-Dangel J, Świetliński J, Wichrowski M. Standardy i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci. Wydanie III. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2015. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1457_Standardy-raboty-i-medicinskie-procedury-v-domashnih-detskih-hospisah.pdf https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1474_Standarti-roboti-ta-medichni-proceduri-u-domashnih-dityachih-hospisah.pdf

⁴⁸ https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1457_Standardy-raboty-i-medicinskie-procedury-v-domashnih-detskih-hospisah.pdf https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1474_Standarti-roboti-ta-medichni-proceduri-u-domashnih-dityachih-hospisah.pdf

⁴⁹ Korzeniewska-Eksterowicz A, Buczyński F, Muszyńska-Roslan K, Ciupiński R, Andrzejewski W, Hermanowicz A, Dobrzańska A, Jackowska T, Peregud-Pogorzelski J. Standardy prowadzenia pediatricznej opieki paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej i Polskiego Towarzystwa Pediatricznego. *Przegląd Pediatriczny* 2016; 45: 64-72. <http://ofpop.pl/wp-content/uploads/standardy-ofpop-i-ftp-2016.pdf>

⁵⁰ Z prac opublikowanych drukiem [pracownik nauki] może korzystać pod warunkiem wskazania źródła i wyraźnego rozgraniczenia osiągnięć własnych i cudzych. Przystaczenie cytatów z cudzych dzieł naukowych jest dopuszczalne tylko w granicach wyznaczonych potrzebą dokładnego i zwięzłego poinformowania o cudzym autorstwie. Materiały na prawach rękopisu mogą być wykorzystane wyłącznie za pisemną zgodą autora i ze wskazaniem źródła. Źródło: Kodeks Etyczny Polskiej Akademii Nauk 2001. http://www.paleo.pan.pl/documents/Kodeks_Etyczny_PAN.pdf

Porównanie wybranych norm i wymagań w projektach standardów Fundacji WHD oraz OFPOP i PTP

Norma / wymaganie	Projekt Fundacji WHD (2015)	Projekt OFPOP i PTP (2016)
Liczba pacjentów na jedną pielęgniarkę	4	6
Czas wizyty pielęgniarskiej [min.]	90	-
Pracownik socjalny	1	-
Kapelan	1	-
Maksymalna liczba pacjentów	30	-
Maksymalna odległość	100 km	-
Odprawy zespołu	2 x dziennie	-
Obowiązek kształcenia lekarzy (kurs CMKP)	co 2 lata	-
Ocena jakości świadczeń	tak	-
Protokół DNR wg Wytucznych PTP	tak	-
Lista chorób	otwarta	zamknięta
Współpraca z sądem rodzinnym	tak	-
Stosowanie asystora kaszlu	tak	-
Stosowanie toksyny botulinowej	tak	-
Koncentrator tlenu / liczba pacjentów	1/2	1/4
Ssak / liczba pacjentów	4/5	1/4
Materac przeciwoleżynowy / liczba pacjentów	4/5	1/6
Asystor kaszlu / liczba pacjentów	1/5	-
Agregat prądotwórczy / liczba pacjentów	1/2	-
Samochody	5	3

VI. Rozporządzenie Ministra Zdrowia

Żaden z ww. projektów standardów nie został wprowadzony przez ministra zdrowia. Dlatego wymagania i normy PedDOP (egzekwowane przez NFZ) określa rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.⁵¹ Rozporządzenie to zawiera poważne błędy merytoryczne i wewnętrzne sprzeczności. Co więcej, wymagania w nim określone nie zapewniają odpowiedniej jakości świadczeń.⁵² Dokument ten zawiera m.in. dwie sprzeczne ze sobą normy dotyczące zatrudnienia i pracy pielęgniarek:

1. „Równoważnik 1 etatu przeliczeniowego [pielęgniarki] na 12 świadczeniobiorców”;
2. „Wizyty pielęgniarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w tygodniu”.

Kontrole przeprowadzone w Fundacji WHD przez NFZ (2015) i NIK (2018) wykazały,

⁵¹ Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 28 marca 2018 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Dziennik Ustaw RP 17 kwietnia 2018 poz. 742. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180000742/O/D20180742.pdf>

⁵² Zwracaliśmy na to wielokrotnie uwagę w korespondencji z Ministerstwem Zdrowia, proponując własny projekt rozporządzenia, który nie został przyjęty.

że nie wszyscy pacjenci byli odwiedzani przez pielęgniarki 2 razy w tygodniu, mimo, że w WHD zatrudnionych było 10 pielęgniarek na 30 pacjentów, czyli czterokrotnie więcej niż określono to w ww. rozporządzeniu. Mimo, że NFZ otrzymał od Fundacji WHD szczegółowe wyjaśnienia dlaczego spełnienie tej normy jest niewykonalne, nie podjął ani merytorycznej dyskusji, ani działań w celu zmiany tego przepisu.

Tworzenie standardów lub rozporządzeń wymaga znajomości zasad funkcjonowania i maksymalnej wydajności⁵³ modelu WHD. Podstawowym elementem tego modelu jest jedna pielęgniarka i 3 lub 4 pacjentów, którymi się opiekuje. W tygodniu pielęgniarka pracuje przez 4 dni po 7 godzin i 35 minut i ma jeden dyżur pod telefonem, za który odbiera wolny dzień. Dyżur może wypadać w dzień roboczy (od godz. 15:35 do 8:00) lub dzień wolny (od 8:00 do 8:00). Tylko w przypadku dyżuru w dzień wolny pielęgniarka odbywa planowe wizyty u pacjentów. Pacjenci mogą mieszkać blisko lub daleko. W ciągu dnia pielęgniarka może wykonać 2 wizyty bliskie albo 1 daleką. Oznacza to, że przez 4 dni robocze może wykonać 8 wizyt bliskich albo 4 dalekie. Są zatem cztery możliwości:

1. Ma pod opieką 1 pacjenta, który mieszka daleko i 2, którzy mieszkają blisko. Wtedy 2 dni poświęca na 2 wizyty dalekie i 2 dni na 4 wizyty bliskie. Średnia wizyt wynosi 2 na jednego pacjenta w tygodniu.
2. Ma pod opieką 2 pacjentów, którzy mieszkają daleko i 1, który mieszka blisko. Wtedy może wykonać 3 wizyty dalekie i 2 bliskie. Średnia wizyt wynosi 1,67 na jednego pacjenta w tygodniu.
3. Ma pod opieką 2 pacjentów, który mieszkają daleko i 2, którzy mieszkają blisko. Wtedy może wykonać albo 2 wizyty dalekie i 4 bliskie, albo 3 dalekie i 2 bliskie. W pierwszym przypadku średnia wizyt wynosi 1,5, a w drugim 1,25 na jednego pacjenta w tygodniu.
4. Ma pod opieką 1 pacjenta, który mieszka daleko i 3, którzy mieszkają blisko. Wtedy może wykonać albo 2 wizyty dalekie i 4 bliskie, albo 1 daleką i 6 bliskich. W pierwszym przypadku średnia wizyt wynosi 1,5, a w drugim 1,75 na jednego pacjenta w tygodniu.

Tylko pierwszy wariant pozwala spełnić normę ww. rozporządzenia, jednak pod warunkiem, że żaden z 3 pacjentów nie wymaga dodatkowej wizyty.

Na jakość świadczeń hospicjum domowego dla dzieci składa się praca całego zespołu, a nie tylko pielęgniarek i lekarzy, których częstość została określona w rozporządzeniu. W tabeli poniżej przedstawiono średnią liczbę wizyt pracowników u jednego pacjenta WHD w latach 2015-2018.

Rok	Średnia wizyt pielęgniarskich w tygodniu u pacjenta	Średnia wizyt lekarskich w miesiącu u pacjenta	Średnia wizyt wszystkich pracowników u pacjenta	
			w tygodniu	w miesiącu
2015	1,57	2,82	3,50	15,18
2016	1,65	2,90	3,55	15,38
2017	1,70	2,50	3,68	15,95
2018	1,78	1,94	3,45	14,95

⁵³ Żaden zespół ludzki, a szczególnie zespół pielęgniarek opiekujących się ciężko chorymi i umierającymi dziećmi, nie powinien pracować z maksymalną wydajnością, ponieważ wzrasta wtedy ryzyko zespołu wypalenia zawodowego, co w efekcie prowadzi do obniżenia jakości świadczeń i absencji w pracy. Jakość opieki paliatywnej nie zależy od znormalizowanej liczby wizyt, ale od dostosowania tej liczby do potrzeb pacjenta i opiekunów. Zostało to przez nas potwierdzone badaniami jakości świadczeń.

W tabeli poniżej przedstawiono wyniki oceny częstości wizyt pracowników WHD przez rodziców zmarłych pacjentów. Większość badanych oceniła, że częstość wizyt była odpowiednia.

Jak ocenia Pan/Pani częstość wizyt pracowników hospicjum?	2015	2016	2017	2018
Częstość wizyt była odpowiednia	26	16	24	35
Wizyty były zbyt częste	0	1*	0	0
Wizyty były zbyt rzadkie	0	1**	0	0

* W czasie 116 dni opieki odbyły się 52 wizyty pielęgniarskie i 18 wizyt lekarskich. Łączna liczba wizyt wszystkich pracowników wyniosła 108.

** W czasie 305 dni opieki odbyły się 144 wizyty wszystkich pracowników.

Rozporządzenie zawiera także inne zapisy, które nie gwarantują odpowiedniej jakości świadczeń, np. koncentrator tlenu w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców, ssak elektryczny w liczbie co najmniej 1 szt. na 10 świadczeniobiorców.

Proponujemy Ministerstwu Zdrowia opracowanie nowego rozporządzenia na podstawie opracowanych przez nas standardów.

VII. Refundacja

Bardzo ważną kwestią jest przyjęcie prawidłowej metody oceny kosztów świadczeń hospicjum domowego dla dzieci, która została przez nas opracowana (**załącznik 11**). Odpowiedzialność za obecną refundację tych świadczeń na bardzo niskim poziomie ponosi Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), który w 2016 r. ustalił taryfę świadczenia „osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci” na 1,60 pkt.⁵⁴ W przeliczeniu wg wartości 56,19 zł za punkt oznacza to refundację świadczeń WHD przez NFZ wg stawki 89,9 zł za osobodzień.

Według opracowanej przez nas metody oceny kosztów świadczeń hospicjum domowego dla dzieci w 2019 r. minimalna stawka wynosi 249 zł za osobodzień (**załącznik 11**).⁵⁵ Wynika z tego, że NFZ refunduje obecnie 36% kosztów przedstawionego w niniejszym projekcie standardu świadczeń. Jest oczywiste, że brak odpowiedniej refundacji wywiera negatywny wpływ na jakość świadczeń w tych hospicjach, które nie posiadają dodatkowych środków lub nie chcą ich wydatkować na opiekę domową.

⁵⁴ Obwieszczenie prezesa AOTMiT z dn. 29 czerwca 2016 r. w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna http://www.aotm.gov.pl/www/wp-content/uploads/2016/09/20160629_Obwieszczenie_Prezesa_OPH_AW.pdf

⁵⁵ Koszt osobodnia w WHD w 2018 r. wyniósł 596 zł. Refundacja NFZ pokryła 18% kosztów poniesionych przez Fundację WHD na PedDOP w 2018 r.

VIII. Kształcenie lekarzy i pielęgniarek

Kształcenie podyplomowe lekarzy i pielęgniarek w PedOP zostało zapoczątkowane w Polsce przez Tomasza Dangla w 1996 r.⁵⁶ Przeprowadzono badanie, którego celem było określenie, jaki wpływ system szkolenia wywiera na postawy lekarzy i pielęgniarek wobec umierających dzieci.⁵⁷ W latach 1996-2009 r. przeprowadzono łącznie 15 krajowych kursów, wydając przy okazji każdego z nich kolejne tomy monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi”.

W 2010 r. opracowano dla Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych (CKPPP) program kursu specjalistycznego „Pediatria domowa opieka paliatywna”. W latach 2010-2015 Fundacja WHD zorganizowała 4 takie kursy, które ukończyły 93 pielęgniarki z hospicjów domowych dla dzieci. Później zainteresowanie pielęgniarek tym kursem ustało.

Od 2016 r. Fundacja WHD prowadzi kursy doskonalące CMKP dla lekarzy pod nazwą „Opieka paliatywna w pediatrii”. Ich celem jest przekazanie podstawowej wiedzy na temat pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej lekarzom pracującym w szpitalach.⁵⁸ W latach 2016-2019 jedenaście takich kursów ukończyło 265 lekarzy.

W 2018 r. opracowano dla CMKP projekt dwudniowego kursu „Opieka paliatywna” do programu specjalizacji w pediatrii (załącznik 12). Proponujemy, aby podobny kurs został wprowadzony do programów innych dziecięcych specjalizacji lekarskich.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia w następujący sposób określa wymagania dotyczące wykształcenia lekarza i pielęgniarki w hospicjum domowym dla dzieci:

1. „Lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii, lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz w trakcie specjalizacji w dziedzinie pediatrii, lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz legitymujący się dokumentem ukończenia kursu zgodnego z programem specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej, dotyczącego problematyki bólu, objawów somatycznych i psychicznych lub kursu z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi, organizowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego lub wyższą uczelnię medyczną posiadającą uprawnienia do kształcenia przeddyplomowego lub podyplomowego lekarzy lub jednostkę posiadającą akredytację do prowadzenia specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej”;
2. „Pielęgniarka, która:
 - a) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tej specjalizacji, lub
 - b) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub

⁵⁶ Dangel T. Kształcenie lekarzy i pielęgniarek. Hospicjum 2018; 85: 15-19. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1473_Informator-Hospicjum-nr-85-wrzesien-2018.pdf

⁵⁷ Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby możliwości i ich ocena. Praca habilitacyjna. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.

⁵⁸ Kurs nie przygotowuje do pracy w hospicjum domowym dla dzieci.

- c) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu, lub
- d) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub
- e) ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu lub ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu”.

Powyższe przepisy umożliwiają pracę w hospicjum domowym dla dzieci lekarzom i pielęgniarcom, którzy nie uzyskali kierunkowego szkolenia w pediatrycznej medycynie paliatywnej. Obecnie żaden program specjalizacji lekarskiej lub pielęgniarstwa ani kursu CMKP, nie zapewnia praktycznego szkolenia w hospicjum domowym dla dzieci (w formie indywidualnego stażu). Co więcej, żadne hospicjum dla dzieci nie posiada uprawnień (akredytacji) do prowadzenia takiego szkolenia.

Konieczne zatem jest wprowadzenie w Polsce zupełnie nowego systemu kształcenia lekarzy i pielęgniarów, pracujących w hospicjach domowych dla dzieci, w oparciu o ośrodek szkoleniowy posiadający akredytację Ministra Zdrowia, dyrektora CMKP i dyrektora CKPPP.

Do zadań CMKP należy m.in. kształcenie lekarzy w celu uzyskania umiejętności w węższych dziedzinach medycyny i kształcenie w zakresie udzielania określonych świadczeń zdrowotnych oraz ustawiczne doskonalenie zawodowe. CMKP prowadzi działalność dydaktyczną na bazie jednostek organizacyjnych innych podmiotów leczniczych, udostępnionych w tym celu CMKP na podstawie umów cywilnoprawnych zawartych pomiędzy tymi podmiotami a CMKP.⁵⁹

⁵⁹ Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2018 r. w sprawie nadania statutu Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego. Dziennik Urzędowy Ministra Zdrowia 28 grudnia 2018 poz. 125. https://www.cmkp.edu.pl/wp-content/uploads/2019/01/Zarz%c4%85dzenie_MZ_w_sprawie-nadania_statutu_CMKP.pdf

Definicje i zalecenia

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

- Lekarze i pielęgniarki udzielający świadczeń posiadają kwalifikacje w dziedzinie PedOP.⁶⁰
- Konieczne jest wcześniejsze określenie przez lekarza kierującego do PedOP sposobu postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania, tj. czy należy podejmować resuscytację, czy jej nie podejmować (**załącznik 3**).⁶¹
- Ryzyko przedwczesnej śmierci i skuteczność leczenia objawowego wymagają okresowej comiesięcznej oceny i na tej podstawie weryfikacji wskazań do kontynuacji świadczeń PedOP. Dzieci, u których ryzyko śmierci ulega zmianie i jest oceniane jako niskie, a objawy mogą być skutecznie kontrolowane przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) i pielęgniarkę środowiskową, nie wymagają PedOP i powinny zostać przekazane do opieki długoterminowej.
- PedOP powinna być prowadzona – zawsze jeżeli jest to możliwe – w warunkach domowych (hospicjum domowe dla dzieci) lub – w wyjątkowych i uzasadnionych sytuacjach – w warunkach stacjonarnych (oddział opieki paliatywnej, hospicjum stacjonarne).
- W skład zespołu hospicjum domowego dla dzieci wchodzi (oprócz lekarzy i pielęgniarek) psycholog, pracownik socjalny, kapelan, fizjoterapeuta i wolontariusze.

Samodzielny szpital dziecięcy

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

Inny szpital

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

⁶⁰ Kurs doskonalący CMKP (lekarze), kurs specjalistyczny CKPPP (pielęgniarki).

⁶¹ Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Red. T. Dangel. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011, str. 103-104. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1134_zaniechaniewycofaniezlaczeniapodtrzymujacegozyciuedzieci-wytyczneptp-2011.pdf

Pediatryczna opieka długoterminowa (PedOD) polega na zapewnieniu świadczeń lekarskich i pielęgniarskich dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi niskim ryzykiem przedwczesnej śmierci, lub cierpiącym z powodu łatwych do opanowania objawów. Świadczeń udzielają lekarze POZ i pielęgniarki środowiskowe lub lekarze i pielęgniarki oddziałów pielęgnacyjno-opiekuńczych dla dzieci oraz oddziałów opiekuńczo-leczniczych dla dzieci i młodzieży. Szczególnymi formami PedOD, realizowanymi na innych zasadach, są wentylacja mechaniczna u dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową, leczenie dzieci ze śpiączką oraz żywienie dojelitowe i pozajelitowe.⁶²

Kryteria różniące opiekę długoterminową i paliatywną w pediatrii

Kryteria różniące	Rodzaj opieki	
	długoterminowa	paliatywna
Ryzyko przedwczesnej śmierci	niskie	wysokie
Uśmierzenie cierpienia dziecka (opanowanie objawów)	łatwe	trudne
Wymóg okresowej comiesięcznej weryfikacji wskazań do kontynuowania świadczeń (kryteria 1 i 2)	nie	tak
Wymóg wcześniejszego określenia sposobu postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania (załącznik 3)	nie	tak
Całodobowa dostępność lekarza	nie	tak
Całodobowa dostępność pielęgniarki	nie	tak
Kwalifikacje personelu w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej	nie	tak
Wsparcie rodziny	nie	tak
Wsparcie w żałobie	nie	tak

Pediatryczna medycyna paliatywna (PedMP) jest tzw. węższą dziedziną medycyny. Nie będąc osobną specjalizacją lekarską, jest mylnie kojarzona z istniejącą specjalizacją w medycynie paliatywnej. Dlatego istnieje potrzeba wprowadzenia przez CMKP programu kształcenia lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci i na oddziałach opieki paliatywnej dla dzieci (jeżeli takie w Polsce powstaną) w PedMP.

⁶² Jest pożądane, aby w pediatrii coraz więcej świadczeń było realizowanych w warunkach domowych. Hospicja domowe dla dzieci jedynie zapoczątkowały w Polsce ten kierunek.

Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci – część ogólna

I. Pacjenci

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

II. Personel

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

1. Lekarza
 - a) posiadającego świadectwo ukończenia kursu, zarejestrowanego przez CMKP, dla lekarzy hospicjów domowych dla dzieci „Pediatryczna medycyna paliatywna” w ośrodku referencyjnym;
 - b) następnie zobowiązanego do ukończenia co 2 lata kursu doskonalącego, zarejestrowanego przez CMKP, dla lekarzy hospicjów domowych dla dzieci „Zaawansowana pediatryczna medycyna paliatywna” w ośrodku referencyjnym.
3. Pielęgniarkę posiadającą świadectwo ukończenia kursu specjalistycznego „Pediatryczna domowa opieka paliatywna”, zarejestrowanego przez CKPPP, w ośrodku referencyjnym;
4. Innych pracowników medycznych i niemedycznych zatrudnionych w hospicjach domowych dla dzieci, posiadających wykształcenie specjalistyczne kierunkowe, a także przez wolontariuszy.

III. Hospicja domowe

1. PedDOP może być realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci, spełniające standardy i procedury określone przez ministra zdrowia.
2. PedDOP może być realizowana przez hospicjum domowe dla dorosłych, spełniające standardy i procedury określone przez ministerstwo zdrowia, wyłącznie w razie braku na danym terenie hospicjum domowego dla dzieci.
3. Nadzór specjalistyczny nad hospicjami domowymi świadczącymi PedDOP sprawują konsultanci w dziedzinie pediatrii lub innej odpowiedniej specjalności dziecięcej.
4. Minister zdrowia wprowadzi obowiązek kształcenia kierunkowego dla lekarzy i pielęgniarek (jak w p. II ust. 1 i 2).
5. Dyrektor CMKP i dyrektor CKPPP wyznaczą ośrodek szkoleniowy, w którym będzie prowadzone kształcenie lekarzy i pielęgniarek oraz zawrą z tym podmiotem odpowiednie umowy.

IV. Oddziały opieki paliatywnej i hospicja stacjonarne

1. Minister zdrowia wprowadzi osobne standardy w zakresie stacjonarnej PedOP, w tym dotyczące wycofywania się z uporczywej/daremnej terapii i obejmujące szczególnie wycofanie się z leczenia respiratorem.
2. Konsultanci krajowi w dziedzinie pediatrii i innych specjalności dziecięcych oraz dyrektor CMKP określą wymagania dotyczące kształcenia lekarzy.

Załączniki

1. Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci – część szczegółowa.
2. Procedury medyczne z zakresu PedDOP.
3. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka.
4. Skierowanie do hospicjum domowego.
5. Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci.
6. Zgoda rodziców (opiekunów prawnych) na objęcie dziecka pediatryczną domową opieką paliatywną.
7. Zgoda pacjenta, który ukończył 16 lat, na objęcie pediatryczną domową opieką paliatywną.
8. Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich.
9. Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci.
10. Bezpośrednie, wtórne i wyjściowe przyczyny zgonu dla lekarzy pracujących w hospicjach domowych dla dzieci.
11. Koszty świadczeń hospicjum domowego dla dzieci w 2019 r. według minimalnego standardu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.
12. Projekt kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej w ramach programu specjalizacji w pediatrii.

**Standardy postępowania i procedury medyczne
pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci
– część szczegółowa**

I. Kwalifikowanie pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

1. PedDOP sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
 - 1) choroba jest nieuleczalna i obciążona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
 - 2) rodzice lub opiekunowie, pacjent, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
 - 3) lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego; objawy (wymienione poniżej w pkt 4.) są trudne do leczenia, tzn. nie mogą być skutecznie kontrolowane w ramach opieki długoterminowej;
 - 4) rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
 - 5) główny opiekun potrafi komunikować się przez telefon z pracownikami hospicjum w języku polskim;
 - 6) rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego;⁶³
 - 7) warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne; muszą one zostać ocenione przez pracownika hospicjum domowego przed przyjęciem pacjenta; w razie konieczności przeprowadzenia remontu przyjęcie pacjenta powinno zostać odroczone;
 - 8) skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lekarz POZ lub właściwy specjalista; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia (**załącznik 4**);
 - 9) lekarz wystawiający skierowanie wypełnia „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka” (**załącznik 3**) i dołącza kopię do skierowania;
 - 10) lekarz hospicjum domowego wypełnia dokument „Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci” (**załącznik 5**);
 - 11) rodzice lub opiekunowie oraz pacjent, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia, określonych w **załączniku nr 2 p. 3 (załączniki 6 i 7)**.

⁶³ Odległość miejsca zamieszkania od siedziby hospicjum nie powinna przekraczać 100 km.

2. W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do PedDOP, należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii lub innej odpowiedniej specjalności dziecięcej.
3. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci dziecka, mogą kwalifikować do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, są w szczególności:
 - 1) choroby nowotworowe;
 - 2) choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
 - a) choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),
 - b) powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
 - c) ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
 - d) choroby spowodowane wirusami powolnymi,
 - e) zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych;
 - 3) uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
 - a) uraz porodowy
 - b) niedotlenienie wewnątrzmaciczne
 - c) zamartwica urodzeniowa
 - d) encefalopatie niedotlenieniowo-niedokrwienne,
 - e) dziecięce porażenie mózgowe,
 - f) encefalopatie pourazowe,
 - g) encefalopatie toksyczne
 - 4) choroby metaboliczne:
 - a) genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
 - b) genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
 - c) genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
 - d) genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
 - e) genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
 - f) choroby peroksyzomalne,
 - g) choroby lizosomalne,
 - h) mukopolisacharydozy;
 - 5) choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznannej etiologii) oraz demielinizacyjne:
 - a) stwardnienie zanikowe boczne,
 - b) postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
 - c) dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
 - d) zwyrodnienie gąbczaste,
 - e) choroby mitochondrialne;
 - 6) genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
 - a) dystrofie mięśniowe,
 - b) dystrofie miotoniczne,
 - c) rdzeniowy zanik mięśni;
 - 7) choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
 - a) mukowiscydoza,
 - b) stwardnienie guzowate i inne fakomatozy,

- c) wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków,
- d) choroby tkanki łącznej;
- 8) aberracje chromosomowe:
 - a) zespół Edwardsa (trisomia 18),
 - b) zespół Patau (trisomia 13),
 - c) zespół Downa (trisomia 21) w schyłkowym stadium choroby,
 - d) inne;
- 9) wady wrodzone oraz powikłania ich przebiegu i leczenia:
 - a) wady serca,
 - b) wady ośrodkowego układu nerwowego,
 - c) zespoły wad;
- 10) zespoły nieuleczalnych wad wrodzonych przebiegające z krańcową niewydolnością narządową nerek, wątroby, serca lub płuc;
- 11) nieodwracalna niewydolność wielonarządowa w okresie oczekiwania na przeszczep lub w sytuacji wystąpienia ciężkich i nieodwracalnych powikłań po przeszczepieniu wykonanym uprzednio (oznacza to, że pacjent, który był dotąd zakwalifikowany do transplantacji lub retransplantacji narządowej, rozwinął takie nieodwracalne powikłania, które czynią tę transplantację niemożliwą);
- 12) przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowa w przebiegu schorzeń innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazji oskrzelowo-płucnej, kardiomiopatii, nadciśnienia płucnego;
- 13) inne rzadkie i wyjątkowo rzadkie zespoły chorobowe oraz niezdiagnozowane stany chorobowe o niepewnym lub nieznanym rokowaniu, przebiegające z postępującą, przewlekłą niewydolnością wielonarządową.

Powyższa lista ma charakter otwarty. Nie istnieje możliwość stworzenia zamkniętego katalogu schorzeń kwalifikujących do PedDOP w oparciu o Klasyfikację ICD-10. Poza rozpoznaniem potrzebne są dodatkowe kryteria, które w tej klasyfikacji nie występują.⁶⁴

- 4. Objawami wymagającymi leczenia dziecka w ramach PedDOP są w szczególności:
 - 1) ból;
 - 2) objawy niewydolności oddechowej i krążeniowej, m.in. duszność, niedotlenienie, obrzęki;
 - 3) uporczywy kaszel;
 - 4) zaburzenia połykania (dysfagia);
 - 5) objawy niedożywienia, m.in. wyniszczenie, odleżyny, złamania;
 - 6) retencja moczu;
 - 7) zaburzenia napięcia mięśniowego, m.in. spastyczność, wiotkość;
 - 8) drgawki, padaczka;
 - 9) zaburzenia ruchowe układu pozapiramidowego;
 - 10) zaburzenia snu;
 - 11) lęk, niepokój, depresja, zaburzenia zachowania;
 - 12) nudności, wymioty;
 - 13) biegunka;

⁶⁴ Zobacz też: załącznik nr 10 - przyczyna zgonu wyjściowa.

- 14) zaparcie;
- 15) świąd;
- 16) ślinotok;
- 17) niekorzystne objawy stanów zapalnych;
- 18) osłabienie odruchu kaszlowego.

II. Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci⁶⁵

1. Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia i leczenie objawowe może być kontynuowane w ramach świadczeń opieki długoterminowej. Lekarz hospicjum dokonuje co miesiąc oceny ryzyka przedwczesnej śmierci oraz skuteczności leczenia objawowego i na tej podstawie weryfikuje wskazania do kontynuacji świadczeń PedDOP. Dzieci, u których ryzyko śmierci ulega zmianie i jest oceniane jako niskie, a objawy mogą być skutecznie kontrolowane przez lekarza POZ i pielęgniarkę środowiskową, nie wymagają opieki paliatywnej i powinny zostać przekazane do opieki długoterminowej.
2. Rodzice, opiekunowie lub pacjent, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta. W takim wypadku lekarz hospicjum powinien zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii lub innej odpowiedniej specjalności dziecięcej.
3. Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub pacjenta, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
4. W uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na doraźne leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta. Do skierowania lekarz hospicjum dołącza „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka” (załącznik 3).
5. Rodzice, opiekunowie lub pacjent, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, podejmują decyzję o doraźnym leczeniu w szpitalu bez udziału lekarza hospicjum. Wypis dziecka ze szpitala do domu nie powoduje automatycznego przyjęcia do hospicjum domowego i wymaga odrębnego uzgodnienia zasad sprawowania dalszej opieki.
6. Rodzice, opiekunowie lub pacjent, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, prowadzą w domu leczenie zleczone przez lekarza niezatrudnionego w hospicjum bez powiadomienia i akceptacji lekarza hospicjum.⁶⁶
7. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych albo ubezpieczyciel nie wyraża zgody na dalsze leczenie dorosłego w hospicjum dla dzieci (odmawia refundacji).

⁶⁵ Wypis z hospicjum jest procedurą rutynową. Decyzję podejmuje lekarz hospicjum. Brak akceptacji tej decyzji przez rodziców lub opiekunów nie jest dla lekarza wiążący (Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry art. 38).

⁶⁶ Wszelkie decyzje medyczne muszą być podejmowane w porozumieniu z lekarzem hospicjum. Zobacz: załączniki 6 i 7.

8. Następuje wyjazd lub zmiana miejsca zamieszkania poza rejon działania hospicjum.
9. Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.⁶⁷
W takim wypadku lekarz hospicjum powinien zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii lub innej odpowiedniej specjalności dziecięcej

III. Minimalne warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci

1. Hospicjum domowe dla dzieci zapewnia całodobową opiekę lekarza i pielęgniarki, z czasem dojazdu do chorego w nagłych wypadkach nieprzekraczającym 2 godzin.⁶⁸
2. Ustala się minimalne normy zatrudnienia:
 - 1) dwóch lekarzy zatrudnionych na podstawie umowy (dostępność jednego lekarza przez całą dobę); na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów;
 - 2) cztery pielęgniarki na podstawie umowy (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę); na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów;
 - 3) jeden pracownik socjalny na podstawie umowy;
 - 4) jeden psycholog na podstawie umowy;
 - 5) jeden fizjoterapeuta na podstawie umowy;
 - 6) jeden kapelan na podstawie umowy.
3. Ustala się minimalny wykaz sprzętu niezbędnego do funkcjonowania hospicjum; sprzęt może stanowić własność hospicjum bądź może być udostępniony hospicjum do korzystania na podstawie umów cywilnoprawnych:
 - 1) pięć samochodów osobowych; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego;
 - 2) telefony komórkowe dla wszystkich lekarzy i pielęgniarek;
 - 3) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - 4) jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów;
 - 5) jeden asystor kaszlu na 3 pacjentów;
 - 6) cztery ssaki na 5 pacjentów;
 - 7) cztery materace przeciwoodleżynowe na 5 pacjentów;
 - 8) jedna pompa strzykawkowa na 5 pacjentów;
 - 9) jeden inhalator na 2 pacjentów;
 - 10) aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - 11) łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
 - 12) jeden agregat prądowórczy na 2 pacjentów;
 - 13) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała;
 - 14) jeden glukometr;
 - 15) jeden aparat do pomiaru CRP;
 - 16) jeden podnośnik na 8 pacjentów.
4. Ustala się minimalne warunki lokalowe:
 - 1) pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną, faksem i dostępem do Internetu;
 - 2) pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny;
 - 3) pomieszczenie do odpraw zespołu.

⁶⁷ Najczęstszymi przyczynami są alkoholizm, wyczerpanie, depresja lub inne choroby psychiczne. Dziecko powinno być w trybie pilnym umieszczone w szpitalu lub ośrodku stacjonarnym.

⁶⁸ Z tego powodu odległość miejsca zamieszkania pacjenta od siedziby hospicjum nie powinna przekraczać 100 km.

5. Ustala się podstawowe zasady organizacji pracy:
 - 1) każda rodzina chorego dziecka posiada telefon i kontaktuje się z pielęgniarką dyżurną przez telefon komórkowy;
 - 2) do każdego pacjenta przydzielona jest na stałe pielęgniarka, która koordynuje wszystkie działania zespołu hospicjum;
 - 3) pielęgniarka opiekuje się w tym samym czasie maksymalnie czterema pacjentami;
 - 4) co 6 miesięcy powinna następować rotacja pielęgniarek polegająca na zamianie pacjentów;⁶⁹
 - 5) czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 90 minut;
 - 6) dwa razy dziennie w dzień roboczy odbywa się odprawa całego zespołu i raz dziennie w dzień wolny odbywa się odprawa zespołu dyżurnego w celu omówienia potrzeb pacjentów i rodzin oraz przydzielenia i podsumowania zadań;
 - 7) liczbę i harmonogram wizyt ustala kierownik hospicjum lub zastępujący go lekarz w oparciu o aktualne potrzeby pacjentów (a nie normy wyznaczone przez urzędników MZ i NFZ);
 - 8) w celu zapewnienia właściwej jakości świadczeń hospicjum domowe dla dzieci nie powinno mieć więcej niż 30 pacjentów.⁷⁰

III. Pozostałe wymagania

1. Hospicjum domowe realizuje program wsparcia w żałobie dla rodzin zmarłych dzieci w formie grup wsparcia dla rodziców i dla rodzeństwa; spotkania dla rodzin w żałobie powinny odbywać się nie rzadziej niż raz w miesiącu i być dostępne przez okres 2 lat.
2. Hospicjum domowe prowadzi ocenę jakości świadczeń metodą przedstawioną w załączniku 9.

⁶⁹ Zapobiega to rutynie zawodowej i powstawaniu zbyt silnej więzi emocjonalnej.

⁷⁰ Większa liczba pacjentów powoduje, że czas trwania odpraw staje się zbyt długi (ogranicza to czas wizyt domowych). Ponadto lekarze nie są w stanie zapamiętać informacji o większej liczbie pacjentów.

Procedury medyczne z zakresu PedDOP

1. Procedury diagnostyczne obejmują w szczególności:
 - 1) badanie przedmiotowe;
 - 2) badanie podmiotowe;
 - 3) ustalenie wskazań i zakresu leczenia objawowego;
 - 4) monitorowanie skuteczności leczenia objawowego;
 - 5) pomiary nieinwazyjne: wysycenie hemoglobiny tlenem, częstość tętna, ciśnienie tętnicze, ciepłota ciała, masa i długość ciała;
 - 6) pobranie krwi żyłnej lub kapilarnej do badania;
 - 7) pobranie moczu do badania;
 - 8) pobranie wydzieliny z dróg oddechowych do badania mikrobiologicznego;
 - 9) bilans płynów;
 - 10) pomiar glikemii;
 - 11) pomiar ciał ketonowych w moczu;
 - 12) pomiar CRP.
2. Procedury terapeutyczne obejmują w szczególności:
 - 1) przygotowywanie i podawanie leków drogą doustną lub dożołądkową;
 - 2) przygotowywanie i podawanie leków drogą doodbytniczą;
 - 3) przygotowywanie i podawanie leków drogą wziewną;
 - 4) przygotowywanie i podawanie leków drogą przezskórną;
 - 5) przygotowywanie i podawanie leków (wstrzyknięcie lub infuzja) drogą podskórną, dożylną, domięśniową lub zewnątrzoponową;
 - 6) zakładanie igły do portu podskórnego;
 - 7) zakładanie kaniuli podskórnej;
 - 8) znieczulenie miejscowe skóry;
 - 9) obsługę pomp strzykawkowych;
 - 10) obsługę pomp żywieniowych;
 - 11) tlenoterapię;
 - 12) toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
 - 13) pielęgnację i leczenie zmian w jamie ustnej;
 - 14) zakładanie sondy dożołądkowej;
 - 15) pielęgnację i leczenie zmian gastrostomii;
 - 16) żywienie dożołądkowe i dojelitowe przez sondę lub gastrostomię;
 - 17) projektowanie i prowadzenie diety ketogennej lub innej diety zbilansowanej;
 - 18) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
 - 19) leczenie odleżyn;
 - 20) fizykoterapię oddechową z użyciem asystora kaszlu;
 - 21) wstrzykiwanie toksyny botulinowej do mięśni i ślinianek;
 - 22) wykonywanie enemy.

3. W PedDOP nie stosuje się procedur terapeutycznych mających na celu przedłużenie życia dziecka:⁷¹
 - 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
 - 2) nawadniania dożylnego;⁷²
 - 3) żywienia dożylnego (pozajelitowego);
 - 4) przetaczania preparatów krwi;
 - 5) przetaczania mannitolu;⁷³
 - 6) wentylacji respiratorem;
 - 7) dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;⁷⁴
 - 8) chemioterapii.

⁷¹ Intencją tego zapisu jest ochrona dziecka przed uporczywą i daremną terapią oraz działaniami jatrogennymi, co wynika z definicji pediatrycznej opieki paliatywnej. Niektóre z wymienionych procedur mogą być prowadzone w domu, ale w ramach innych świadczeń, np. wentylacja mechaniczna i żywienie pozajelitowe w warunkach domowych (tzn. nie w ramach świadczeń hospicjum domowego dla dzieci). Do hospicjum domowego nie powinny być przyjmowane dzieci, u których doszło do uszkodzenia przewodu pokarmowego przez chemioterapię i które są nadal w trakcie leczenia onkologicznego; terapia dożylna powinna być u nich stosowana w warunkach szpitalnych. Zobacz: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1134_zaniechaniewycofaniezleceniapodtrzymujacegozyciuedzieci-wytyczneptp-2011.pdf

⁷² Ryzyko spowodowania obrzęku płuc i przyspieszenia śmierci.

⁷³ W warunkach domowych nie ma możliwości monitorowania ciśnienia wewnątrzczaszkowego oraz stężeń elektrolitów, co jest konieczne do prawidłowego leczenia mannitolem.

⁷⁴ Antybiotykoterapia prowadzona drogą enteralną (przewodu pokarmowego) jest metodą skuteczną i całkowicie wystarczającą, pod warunkiem wykonania badania bakteriologicznego (badanie ilościowe, antybiogram) i CRP. Domięśniowe podawanie antybiotyków nie powinno być stosowane u dzieci z powodu bólu, który powoduje. Podawanie dożylnych antybiotyków nie jest możliwe w warunkach domowych ze względów organizacyjnych – pielęgniarka musiałaby odwiedzać dziecko kilka razy dziennie, co przy jednej pielęgniarence na 4 pacjentów w ciągu dnia i jednej na 30 pacjentów po godz. 16 i w nocy nie jest możliwe.

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

Imię i nazwisko pacjenta: _____

Rozpoznanie: _____ Data urodzenia: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA,
NALEŻY PODJĄĆ RESUSCYTACJĘ

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

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

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

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

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.

Jednostka kierująca

pieczęć zakładu opieki zdrowotnej

Data _____

Nazwa hospicjum domowego

Adres

Faks

Skierowanie do hospicjum domowego

Proszę o objęcie domową opieką paliatywną naszego pacjenta.

Imię i nazwisko: _____

PESEL (w razie braku data urodzenia): _____

Adres: _____

Telefon: _____

Rozpoznanie: _____

ICD-10: _____

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

Lekarz kierujący _____

pieczęć, podpis, data

Telefon: _____

Ordynator: _____

pieczęć, podpis, data

Dodatkowe dane dla potrzeb NFZ

REGON

Cz. VII kodu resortowego Cz. VIII kodu resortowego

Nr prawa wykonywania zawodu lekarza kierującego

Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci

Imię i nazwisko pacjenta: _____

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

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

Data: _____ Podpis lekarza hospicjum: _____

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

Imię i nazwisko pacjenta: _____

PESEL (lub data urodzenia): _____

Adres miejsca zamieszkania: _____

Oświadczamy, iż zostaliśmy poinformowani, że choroba naszego dziecka jest nieuleczalna oraz że wyjaśniono nam zasady domowej opieki paliatywnej zawarte w dokumencie „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci”, który otrzymaliśmy.

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

Od tej pory stosowane będzie leczenie objawowe, mające na celu zmniejszenie cierpienia dziecka. Zakres stosowanych procedur diagnostycznych i terapeutycznych określony jest w załączniku 2.

Wszelkie decyzje medyczne podejmowane będą w porozumieniu z lekarzem hospicjum. Zobowiązujemy się do ścisłego wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz niepodejmowania żadnych konsultacji specjalistycznych w innych placówkach medycznych bez wcześniejszego uzgodnienia z lekarzem hospicjum. Świadczenia wymagające hospitalizacji naszego dziecka powinny odbywać się na podstawie skierowania wystawionego przez lekarza hospicjum. U pacjentów hospicjum NFZ refunduje równocześnie następujące świadczenia: (1) ambulatoryjna opieka specjalistyczna, (2) psychiatria ambulatoryjna, (3) opieka stomatologiczna, (4) radioterapia paliatywna (teleradioterapia paliatywna) w trybie ambulatoryjnym, (5) chemioterapia paliatywna w trybie ambulatoryjnym.

Przyjmujemy do wiadomości, że możliwość kontynuacji domowej opieki paliatywnej nad naszym dzieckiem będzie co miesiąc weryfikowana przez zespół lekarzy, pielęgniarek, psychologów i pracowników socjalnych. W przypadku, gdy z punktu widzenia medycznego, psychologicznego lub socjalnego oraz z uwagi na dobro dziecka opieka nie będzie mogła być sprawowana przez hospicjum w warunkach domowych, zostanie to z nami omówione, a lekarz hospicjum podejmie decyzję o wypisie dziecka z hospicjum i skierowaniu go do opieki stacjonarnej lub pod opiekę lekarza POZ. Zostaliśmy poinformowani o kryteriach wypisu pacjenta (załącznik 1).

Wyrażamy zgodę na objęcie naszego dziecka pediatryczną domową opieką paliatywną przez hospicjum domowe dla dzieci.

Podpisy rodziców (opiekunów prawnych): _____

Podpis osoby przyjmującej zgodę: _____

Miejsce i data: _____

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

Imię i nazwisko pacjenta: _____

PESEL (lub data urodzenia): _____

Adres miejsca zamieszkania: _____

Oświadczam, iż zostałem poinformowany, że moja choroba jest nieuleczalna oraz że wyjaśniono mi zasady domowej opieki paliatywnej zawarte w dokumencie „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci”, który otrzymałem.

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

Od tej pory stosowane będzie leczenie objawowe, mające na celu zmniejszenie cierpienia. Zakres stosowanych procedur diagnostycznych i terapeutycznych określony jest w załączniku 2.

Wszelkie decyzje medyczne podejmowane będą w porozumieniu z lekarzem hospicjum. Zobowiązuję się do ścisłego wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz niepodejmowania żadnych konsultacji specjalistycznych w innych placówkach medycznych bez konsultacji i skierowania od lekarza hospicjum. Świadczenia wymagające hospitalizacji powinny odbywać się na podstawie skierowania wystawionego przez lekarza hospicjum. U pacjentów hospicjum NFZ refunduje równocześnie następujące świadczenia: (1) ambulatoryjna opieka specjalistyczna, (2) psychiatria ambulatoryjna, (3) opieka stomatologiczna, (4) radioterapia paliatywna (teleradioterapia paliatywna) w trybie ambulatoryjnym, (5) chemioterapia paliatywna w trybie ambulatoryjnym.

Przyjmuję do wiadomości, że możliwość kontynuacji domowej opieki paliatywnej nade mną będzie co miesiąc weryfikowana przez zespół lekarzy, pielęgniarek, psychologów i pracowników socjalnych. W przypadku, gdy z punktu widzenia medycznego, psychologicznego lub socjalnego oraz z uwagi na moje dobro opieka nie będzie mogła być sprawowana przez hospicjum w warunkach domowych, zostanie to ze mną omówione, a lekarz hospicjum podejmie decyzję o wypisaniu mnie z hospicjum i skierowaniu do opieki stacjonarnej lub pod opiekę lekarza POZ. Zostałem poinformowany o kryteriach wypisu pacjenta (załącznik 1).

Wyrażam zgodę na objęcie mnie pediatryczną domową opieką paliatywną przez hospicjum domowe dla dzieci.

Podpis pacjenta: _____

Podpis osoby przyjmującej zgodę: _____

Miejsce i data: _____

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Dr. Janusza Kochanowskiego, Rzecznika Praw Obywatelskich⁷⁵

Rzecznik Praw Obywatelskich, dostrzegając potrzebę zapewnienia dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych, po zapoznaniu się z aktualną sytuacją prawną, a także z dotychczas stosowanymi zasadami organizacji i finansowania tej opieki, przedstawia Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Wszystkie zapisy Karty mają odniesienie do Ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Rzecznik Praw Obywatelskich stwierdza, że w Polsce został wypracowany modelowy system opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi i ich rodzinami. Do chwili nadania temu systemowi mocy obowiązującej w polityce zdrowotnej państwa, niniejsza Karta może stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla instytucji i organizacji odpowiedzialnych za zapewnienie dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych i zaangażowanym w sprawowanie tej opieki.

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

⁷⁵ Kochanowski J. Gdy dziecko umiera w domu. Więż, Listopad-Grudzień 2007, 11-12 (589-590), str. 60-65 i 66. https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1118_gdydzieckoumierawdomu-2007.pdf

Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci

Metoda opracowana na podstawie:

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

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

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

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

Kwestionariusze w języku polskim, angielskim, rosyjskim i ukraińskim są dostępne na stronie <https://hospicjum.waw.pl/>

https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1238_ocena-jakosci-opieki-whd.pdf

https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1070_family-satisfaction-polish-hospice-questionnaire.pdf

https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1457_Standarty-raboty-i-medicinskie-procedury-v-domashnih-detskikh-hospisah.pdf

https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1474_Standarti-roboti-ta-medichni-proceduri-u-domashnih-dityachih-hospisah.pdf

Drodzy Rodzice,

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

ANKIETA - ocena pracy hospicjum

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

2. Dlaczego zdecydował Pan/Pani zabrać dziecko do domu? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
 - dziecko chciało być w domu
 - zrozumieliśmy, że dalsza opieka w szpitalu nie przyniesie korzyści
 - warunki pobytu na oddziale były trudne
 - chcieliśmy żeby cała rodzina mogła być razem
 - z innych powodów (proszę wymienić jakich).....

3. Jakie obawy wiązały Pan/Pani z opieką hospicyjną? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
 - dziecko nie będzie leczone
 - dziecko szybciej umrze
 - dziecko dowie się prawdy o swojej chorobie
 - będą przychodzili obcy ludzie
 - nie poradzimy sobie w opiece domowej
 - hospicjum wprowadzi przygnębiający nastrój
 - sąsiedzi będą źle o nas myśleli
 - inne (proszę wymienić jakie)
 - nie miałem(am) żadnych obaw

4. Jak ocenia Pan/Pani wstępną (pierwszą) rozmowę z pracownikami hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
 - informacja o opiece hospicyjnej była przekazana w sposób zrozumiały
 - informacja była niezrozumiała
 - byłem(am) zbyt zdenerwowana i nie pamiętam tej rozmowy
 - uspokoiłem(am) się
 - zwiększył się mój niepokój
 - inaczej (proszę napisać jak)

5. Jak ocenia Pan/Pani materiały informacyjne hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- pomogły mi zrozumieć na czym polega opieka hospicyjna
 - były niezrozumiałe
 - zwiększyły mój niepokój
 - pomogły w dalszej współpracy z hospicjum
 - uważam, że nie były mi potrzebne
 - inaczej (proszę napisać jak)
6. Jakie oczekiwania wiązał Pan/Pani z opieką hospicyjną? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- dziecko nie będzie cierpiało
 - dziecko będzie się czuło bezpiecznie
 - zmniejszy się nasza bezradność jako opiekunów
 - otrzymamy pomoc medyczną
 - otrzymamy wsparcie psychiczne
 - otrzymamy wsparcie duchowe
 - otrzymamy pomoc materialną
 - hospicjum pomoże w załatwieniu formalności po śmierci dziecka
 - inne (proszę wymienić jakie)
7. Jak ocenia Pan/Pani częstość wizyt pracowników hospicjum?
- wizyty były zbyt częste
 - wizyty były zbyt rzadkie
 - częstość wizyt była odpowiednia
8. Jak ocenia Pan/Pani instruktaż dotyczący opieki nad dzieckiem udzielany przez lekarzy i pielęgniarki z hospicjum?
- wystarczający
 - niewystarczający

Komentarz:.....
.....

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

Komentarz:.....
.....

10. Co było dla Pana/Pani najtrudniejsze podczas opieki nad dzieckiem w domu? (proszę wybrać **trzy najważniejsze** z podanych poniżej lub dopisanych przez siebie i ponumerować je pod względem ważności kolejno: 1, 2, 3)
- ... moje własne wyczerpanie fizyczne
 - ... moje własne wyczerpanie psychiczne
 - ... kryzys wiary w Boga
 - ... lęk
 - ... bezsilność
 - ... współpraca z hospicjum
 - ... współdziałanie z małżonkiem
 - ... współdziałanie z innymi członkami rodziny
 - ... rozmowy z chorym dzieckiem
 - ... rozmowy z pozostałymi dziećmi
 - ... opanowanie bólu i innych objawów
 - ... moja własna nieumiejętność sprawowania opieki
 - ... organizacja życia rodziny
 - ... poczucie uwięzienia w domu
 - ... podejmowanie decyzji (jakich?)
 - ... inne (proszę wymienić jakie):
11. Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych w punkcie 10, w których hospicjum było w stanie Panu/Pani pomóc.
-
12. Wiemy, że nie zawsze hospicjum może pomóc we wszystkich trudnościach. Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych w punkcie 10, w których hospicjum **nie** było w stanie Panu/Pani pomóc.
-
13. Czy jakieś decyzje podejmowane przez lekarzy hospicjum lub inne propozycje pracowników hospicjum były dla Pana/Pani trudne do przyjęcia lub niezgodne z oczekiwaniami?
- tak
- nie
- Jeżeli tak, to proszę je wymienić:
14. Czy Pana/Pani dziecko potrafiło mówić?
- tak
- nie
- Jeżeli odpowiedź jest twierdząca, proszę odpowiedzieć na pytania 15, 16 i 17. Jeżeli dziecko nie potrafiło mówić, prosimy pominąć te pytania.

15. Czy rozmawiał Pan/Pani szczerze z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci?
- tak
 - nie
16. Jeżeli rozmawiał Pan/Pani z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci, proszę podać czy na tę decyzję miał wpływ kontakt z hospicjum?
- tak
 - nie
17. Jeżeli nie rozmawiał Pan/Pani z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci, proszę podać dlaczego.
-
18. Czy czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka?
- tak
 - nie
19. Jeżeli czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka, proszę określić rolę hospicjum.
-
20. Jeżeli nie czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka, proszę wyjaśnić dlaczego.
-
21. Jakie objawy choroby powodowały cierpienie dziecka (proszę je wymienić).
-
22. Jak ocenia Pan/Pani skuteczność leczenia wymienionych w p. 21 objawów przez lekarzy i pielęgniarki hospicjum? (proszę wybrać jedną odpowiedź)
- dziecko bardzo często cierpiało ponieważ leczenie objawów nie było w ogóle skuteczne
 - przez większość czasu dziecko cierpiało, tylko na krótki okres czasu leczenie przynosiło ulgę
 - dziecko cierpiało rzadko, czasami zdarzały się sytuacje nasilenia objawów, które po podaniu leków udawało się opanować
 - dziecko nie cierpiało ponieważ leczenie objawów było w pełni skuteczne

Komentarz:

23. Jak określiłby Pan/Pani ostatnie godziny życia dziecka? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- było spokojne
 - nie cierpiało
 - cierpiało
 - było nieprzytomne
 - było przytomne
 - bało się
 - nie chciało umierać
 - było pogodzone ze śmiercią
 - inaczej (proszę podać jak).....

24. Czy chciał Pan/ Pani aby podczas śmierci Waszego dziecka były obecne osoby z hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
- tak, pielęgniarka
 - tak, lekarz
 - tak, kapelan
 - tak, inna osoba z hospicjum (kto?)
 - nie

25. Jak Pan/Pani ocenia obecność personelu hospicjum w ostatnich chwilach życia dziecka i bezpośrednio po jego śmierci?
- była pomocna
 - była krępująca
 - nie była mi potrzebna
 - nie dotyczy (jeżeli osoby z hospicjum były nieobecne)

Komentarz:

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

27. Czy uczestniczy(ył) Pan/Pani w spotkaniach grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby?
- tak Jeżeli tak, proszę napisać co one Panu/ Pani dają:

.....

- nie Jeżeli nie, proszę napisać dlaczego:

.....

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

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

Ocena:

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

Ocena:

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

Ocena:

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

Ocena:

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

Ocena:

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

Ocena:

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

Ocena:

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

Ocena:

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

.....

.....

.....

Uwagi, komentarze:.....

.....

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

Bezpośrednie, wtórne i wyjściowe przyczyny zgonu dla lekarzy pracujących w hospicjach domowych dla dzieci

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Wzór karty zgonu:

<http://www.mz.gov.pl/wp-content/uploads/2015/02/karta-zgonu-wzor.pdf>

<http://www.mz.gov.pl/aktualnosci/nowy-wzor-karty-zgonu/>

Klasyfikacja ICD-10

<http://www.icd10.pl/>

Przyczyna zgonu bezpośrednia

18. Informacje o przyczynach zgonu, osobie i sposobie stwierdzenia przyczyny zgonu

1) Przyczyna zgonu bezpośrednia – opis słowny wraz z kodem ICD-10

<p>.....</p> <p>.....</p>	<p>w tym przybliżony odstęp między wystąpieniem przyczyny a zgonem (lata, m iesiące, godziny)</p> <p>.....</p>
---------------------------	--

A08.0 Zapalenie jelit wywołane przez rotawirusy

A08.4 Wirusowe zakażenie jelit, nieokreślone

A41.0 Posocznica wywołana przez *Staphylococcus aureus*

A41.1 Posocznica wywołana przez inne określone gronkowce

Posocznica wywołana przez gronkowce koagulazo-ujemne

A41.2 Posocznica wywołana przez nieokreślone gronkowce

A41.3 Posocznica wywołana przez *Haemophilus influenzae*

A41.4 Posocznica wywołana przez beztlenowce

Nie obejmuje: zgorzel gazowa (A48.0)

A41.5 Posocznica wywołana przez inne bakterie Gram-ujemne

Posocznica wywołana przez bakterie Gram-ujemne BNO

A41.8 Inna określona posocznica

A41.9 Posocznica, nieokreślona

Wstrząs septyczny

B37.9 Kandydoza, nieokreślona

B44.0 Inwazyjna aspergiloza płucna

B44.1 Inne aspergilozy płucne

B44.7 Aspergiloza rozsiana

Aspergiloza uogólniona

B44.8 Inne postacie aspergilozy**B44.9 Aspergiloza, nieokreślona****C80 Wyniszczenie nowotworowe****D65 Rozsiane wykrzepianie wewnątrznaczyniowe [zespół odwłóknienia]**

Afibrynogenemia nabyta

Koagulopatia ze zużycia

Rozlane lub rozsiane wykrzepianie wewnątrznaczyniowe [DIC]

Skaza krwotoczna fibrynolityczna, nabyta

Plamica:

- fibrynolityczna
- piorunująca

Nie obejmuje: rozsiane wykrzepianie wewnątrznaczyniowe:

- wikłające poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśniodową (O00–O07, O08.1)
- u noworodków (P60)
- wikłające ciążę, poród lub połóg (O45.0, O46.0, O67.0, O72.3)

D68 Inne zaburzenia krzepnięcia**Nie obejmuje:** wikłające następujące zaburzenia:

- poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśniodową (O00–O07, O08.1)
- ciążę, poród lub połóg (O45.0, O46.0, O67.0, O72.3)

D68.3 Skazy krwotoczne zależne od obecności antykoagulantów krążących

Krwotok podczas długotrwałego stosowania antykoagulantów

Hiperheparynemia

Podwyższony poziom:

- antytrombiny
- czynnika anty-VIIIa
- czynnika anty-IXa
- czynnika anty-Xa
- czynnika anty-XIa

Jeżeli konieczne jest określenie stosowanego antykoagulantu, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

Nie obejmuje: długotrwałe stosowanie antykoagulantów bez krwotoku (Z92.1)**D68.4 Nabyty niedobór czynników krzepnięcia**

Niedobór czynników krzepnięcia zależny od:

- choroby wątroby
- niedoboru witaminy K

D68.9 Zaburzenie krzepnięcia, nieokreślone**D69.6 Małopłytkowość, nieokreślona****D69.9 Skaza krwotoczna, nieokreślona****E64.0 Następstwa niedoborów białkowo-energetycznych****Nie obejmuje:** opóźniony rozwój będący następstwem niedożywienia białkowo-energetycznego (E45)

E86 Nadmierna utrata płynów

Odwodnienie

Utrata osocza lub płynu pozakomórkowego

Hipowolemia

Nie obejmuje: odwodnienie noworodka (P74.1)

wstrząs hipowolemiczny:

- BNO (R57.1)
- pooperacyjny (T81.1)
- urazowy (T79.4)

E87.0 Hiperosmolarność i hipernatremia

Nadmiar sodu [Na]

Przeładowanie sodem [Na]

E87.1 Hipoosmolarność i hiponatremia

Niedobór sodu [Na]

Nie obejmuje: zespół nieprawidłowego wydzielania hormonu antydiuretycznego (E22.2)

E87.2 Kwasica

Kwasica:

- BNO
- mleczanowa
- metaboliczna
- oddechowa

Nie obejmuje: kwasica cukrzycowa (E10–E14 ze wspólnym czwartym znakiem kodu .1)

E87.3 Zasadowica

Zasadowica:

- BNO
- metaboliczna
- oddechowa

E87.4 Mieszane zaburzenia równowagi kwasowo-zasadowej

E87.5 Hiperkalemia

Nadmiar potasu [K]

Przeładowanie potasem [K]

E87.6 Hipokalemia

Niedobór potasu [K]

E87.7 Nadmiar płynów

Nie obejmuje: obrzęk (R60.–)

E87.8 Inne zaburzenia równowagi wodno-elektrolitowej, niesklasyfikowane gdzie indziej

Zaburzenia równowagi elektrolitowej BNO

Hiperchloremia

Hipochloremia

I26 Zator płucny

Obejmuje: zawał

zatorowość zakrzepowa

zakrzepica

(tętnicy) (żyły) płucnej

Nie obejmuje: stany wikłające:

- poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśniadową (O00–O07, O08.2)
- ciążę, poród i okres połogu (O88.–)

I26.0 Zator płucny z informacją o ostrym sercu płucnym

Ostre serce płucne BNO

I26.9 Zator płucny bez informacji o ostrym sercu płucnym

Zator płucny BNO

I46 Zatrzymanie akcji serca

Nie obejmuje: wstrząs kardiogeny (R57.0)

stany wikłające:

- poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśniadową (O00–O07, O08.8)
- zabiegi i operacje położnicze (O75.4)

I46.1 Nagły zgon sercowy, tak opisany

Nie obejmuje: nagły zgon:

- BNO (R96.–)

z:

- zaburzeniami przewodzenia (I44–I45)
- zawałem mięśnia sercowego (I21–I22)

I46.9 Zatrzymanie krążenia, nieokreślone**I47 Częstoskurcz napadowy**

Nie obejmuje: stany wikłające:

- poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśniadową (O00–O07, O08.8)
- zabiegi i operacje położnicze (O75.4)

tachykardia:

- BNO (R00.0)
- zatokowo-przedsionkowa BNO (R00.0)
- zatokowa BNO (R00.0)

I47.0 Komorowe zaburzenia rytmu typu fali nawrotowej [reentry]**I47.1 Częstoskurcz nadkomorowy**

Częstoskurcz napadowy:

- przedsionkowy
- przedsionkowo-komorowy [AV]
- z łącza przedsionkowo-komorowego
- węzłowy

I47.2 Częstoskurcz komorowy**I47.9 Częstoskurcz napadowy, nieokreślony**

Zespół Bouvereta(-Hoffmanna)

I49.0 Migotanie i trzepotanie komór**I49.9 Zaburzenia rytmu serca, nieokreślone**

Niemiarowość serca BNO

I50.0 Niewydolność serca zastoinowa

Choroba serca zastoinowa

Niewydolność prawokomorowa (wtórna w wyniku uszkodzenia serca lewego)

I50.1 Niewydolność serca lewokomorowa

Dusznica sercowa

Niewydolność lewokomorowa

Ostry obrzęk płuc ze wzmianką o patologii serca BNO lub niewydolności serca

I50.9 Niewydolność serca, nieokreślona

Uszkodzenie serca lub mięśnia sercowego BNO

I62.9 Krwotok mózgowy (nieurazowy), nieokreślony**J04.0 Ostre zapalenie krtani**

Zapalenie krtani (ostre):

- BNO
- obrzękowe

- podgłośniowe
- ropne
- wrzodziejące

Nie obejmuje: przewlekłe zapalenie krtani (J37.0)

grypowe zapalenie krtani:

- potwierdzone (J09, J10.1)
- niepotwierdzone (J11.1)

J04.2 Ostre zapalenie krtani i tchawicy

Zapalenie krtani i tchawicy BNO

Zapalenie tchawicy (ostre) z zapaleniem krtani (ostrym)

Nie obejmuje: przewlekłe zapalenie krtani i tchawicy (J37.1)

J11.0 Grypa z zapaleniem płuc wywołana przez niezidentyfikowany wirus

Grypowe (odoskrzelowe) zapalenie płuc wywołane przez nieokreślony lub określony niezidentyfikowany wirus

J12.9 Wirusowe zapalenie płuc, nieokreślone

J13 Zapalenie płuc wywołane przez *Streptococcus pneumoniae*

Odoskrzelowe zapalenie płuc wywołane przez *Streptococcus pneumoniae*

Nie obejmuje: wrodzone zapalenie płuc wywołane przez *Streptococcus pneumoniae* (P23.6)
zapalenie płuc wywołane przez inne paciorkowce (J15.3–J15.4)

J14 Zapalenie płuc wywołane przez *Haemophilus influenzae*

Odoskrzelowe zapalenie płuc wywołane przez *Haemophilus influenzae*

Nie obejmuje: wrodzone zapalenie płuc wywołane przez *Haemophilus influenzae* (P23.6)

J15 Bakteryjne zapalenie płuc niesklasyfikowane gdzie indziej

Obejmuje: odoskrzelowe zapalenie płuc wywołane przez bakterie inne niż *Streptococcus pneumoniae* i *Haemophilus influenzae*

Nie obejmuje: zapalenie płuc wywołane przez *Chlamydia* (J16.0)

wrodzone zapalenie płuc (P23.–)

choroba legionistów [legionelloza] (A48.1)

J15.0 Zapalenie płuc wywołane przez *Klebsiella pneumoniae*

J15.1 Zapalenie płuc wywołane przez *Pseudomonas*

J15.2 Zapalenie płuc wywołane przez gronkowce

J15.3 Zapalenie płuc wywołane przez paciorkowce z grupy B

J15.4 Zapalenie płuc wywołane przez inne paciorkowce

Nie obejmuje: zapalenie płuc wywołane przez:

- paciorkowce z grupy B (J15.3)
- *Streptococcus pneumoniae* (J13)

J15.5 Zapalenie płuc wywołane przez *Escherichia coli*

J15.6 Zapalenie płuc wywołane przez inne tlenowe bakterie Gram-ujemne

Zapalenie płuc wywołane przez:

- *Serratia marcescens*

J15.7 Zapalenie płuc wywołane przez *Mycoplasma pneumoniae*

J15.8 Zapalenie płuc wywołane przez inne bakterie

J15.9 Bakteryjne zapalenie płuc, nieokreślone

J16 Zapalenie płuc wywołane przez inny czynnik zakaźny, niesklasyfikowane gdzie indziej

Nie obejmuje: ornitoza (A70)

pneumocystoza (B59)

zapalenie płuc:

- BNO (J18.9)
- wrodzone (P23.–)

J16.0 Zapalenie płuc wywołane przez *Chlamydia*

J16.8 Zapalenie płuc wywołane przez inne określone drobnoustroje

J17 Zapalenie płuc w przebiegu chorób sklasyfikowanych gdzie indziej

J17.0* Zapalenie płuc w przebiegu chorób bakteryjnych sklasyfikowanych gdzie indziej

Zapalenie płuc:

- promienicze (A42.0†)
- wąglkowe (A22.1†)
- rzeżączkowe (A54.8†)
- nokardiozowe (A43.0†)
- salmonellozowe (A02.2†)
- w przebiegu tularemii (A21.2†)
- durowe (A01.0†)
- krztuścowe (A37.–†)

J17.1* Zapalenie płuc w przebiegu chorób zakaźnych wirusowych sklasyfikowanych gdzie indziej

Zapalenie płuc:

- cytomegalowirusowe (B25.0†)
- odrowe (B05.2†)
- różyczkowe (B06.8†)
- ospowe (B01.2†)

J17.2* Zapalenie płuc w przebiegu grzybicy

Zapalenie płuc:

- aspergilozowe (B44.0–B44.1†)
- kandydozowe (B37.1†)
- kokcydiodomykozowe (B38.0–B38.2†)
- histoplazmozowe (B39.–†)

J17.3* Zapalenie płuc w przebiegu chorób pasożytniczych

Zapalenie płuc w przebiegu:

- glistnicy (B77.8†)
- schistostomatozy (B65.–†)
- toksoplazmozy (B58.3†)

J17.8* Zapalenie płuc w przebiegu innych chorób sklasyfikowanych gdzie indziej

Zapalenie płuc w przebiegu:

- ornitozy (A70†)
- gorączki Q (A78†)
- gorączki reumatycznej (I00†)
- zakażeń krętkowych, niesklasyfikowanych gdzie indziej (A69.8†)

J18 Zapalenie płuc wywołane przez niezidentyfikowany czynnik zakaźny

Nie obejmuje: ropień płuca w przebiegu zapalenia płuc (J85.1)

polekowe zaburzenia dotyczące tkanki śródmiąższowej płuc (J70.2–J70.4)

zapalenie płuc:

- zachłystowe:
- BNO (J69.0)
- wskutek znieczulenia podczas:
- porodu (O74.0)

- ciąży (O29.0)
- porodu (O89.0)
- noworodkowe (P24.9)
- spowodowane przez aspirację substancji płynnych i stałych (J69.–)
- wrodzone (P23.9)
- śródmiąższowe BNO (J84.9)
- lipidowe (J69.1)

zapalenie płuc wywołane przez czynniki zewnętrzne (J67–J70)

J18.0 Odoskrzelowe zapalenie płuc, nieokreślone

Nie obejmuje: zapalenie oskrzelików (J21.–)

J18.1 Płatowe zapalenie płuc, nieokreślone

J18.2 Hipostatyczne zapalenie płuc, nieokreślone

J18.8 Zapalenie płuc wywołane przez inne nieokreślone drobnoustroje

J18.9 Zapalenie płuc, nieokreślone

J38.4 Obrzęk krtani

Obrzęk:

- głośni
- podgłośniowy
- nadgłośniowy

Nie obejmuje: zapalenie krtani:

- ostre krupowe (J05.0)
- obrzękowe (J04.0)

J44.0 Przewlekła obturacyjna choroba płuc z ostrym zakażeniem dolnych dróg oddechowych

Nie obejmuje: z grypy (J09–J11)

J69.0 Zapalenie płuc spowodowane przez zachłyśnięcie się pokarmem lub wymiocinami

Zachłystowe zapalenie płuc:

- BNO
- wywołane przez:
- pokarm (wymiociny)
- wydzieliny żołądkowe
- mleko
- wymiociny

Nie obejmuje: zespół Mendelсона (J95.4)

J81 Obrzęk płuc

Ostry obrzęk płuc

Przekrwienie (bierne) płuc

Nie obejmuje: opadowe zapalenie płuc (J18.2)

obrzęk płuc:

- chemiczny (ostry) (J68.1)
- spowodowany przez czynniki zewnętrzne (J60–J70)
- w przebiegu patologii serca BNO lub niewydolności serca (I50.1)

J93 Odma opłucnowa

Nie obejmuje: odma opłucnowa:

- wrodzona lub okresu okołoporodowego (P25.1)
- pourazowa (S27.0)
- w przebiegu gruźlicy (czynnej) (A15–A16)
- ropniak i odma opłucnowa (J86.–)

J93.0 Odma opłucnowa samoistna z wysiłku

J93.1 Inna samoistna odma opłucnowa

J93.8 Inna odma opłucnowa

J93.9 Odma opłucnowa, nieokreślona

J94.2 Krwiałk opłucnej

Krwiałk i odma opłucnowa

J95.0 Nieprawidłowe funkcjonowanie tracheostomii

Krwotok z tracheostomii

Niedrożność tracheostomii

Posocznica wtórna do tracheostomii

Przetoka tchawiczo-jelitowa po tracheostomii

J95.4 Zespół Mendelсона

Nie obejmuje: wikłający:

- poród (O74.0)
- ciążę (O29.0)
- okres połogu (O89.0)

J96 Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej

Nie obejmuje:

- niewydolność sercowo-oddechowa (R09.2)
- pozabiegowa niewydolność oddychania (J95.-)
- zatrzymanie oddechu (R09.2)
- zespół ciężkiej niewydolności oddechowej dorosłych (J80)
- zespół zaburzeń oddychania noworodka (P22.-)

J96.0 Ostra niewydolność oddechowa

J96.1 Przewlekła niewydolność oddechowa

J96.9 Niewydolność oddechowa, nieokreślona

K65.0 Ostre zapalenie otrzewnej

Ropień:

- brzuszno-miedniczny
- krezkowy
- sieci
- otrzewnej
- zakątniczy
- zaotrzewnowy
- podprzeponowy
- podwątrobowy

Zapalenie otrzewnej (ostre):

- uogólnione
- miednicy u mężczyzn
- podprzeponowe
- ropne

W razie potrzeby należy użyć dodatkowego kodu (B95–B97) w celu określenia czynnika zakaźnego.

K72 Niewydolność wątroby, niesklasyfikowana gdzie indziej

Obejmuje: wątrobowa:

- śpiączka BNO
- encefalopatia BNO

zapalenie wątroby:

- ostre
- piorunujące
- złośliwe

NGI, z niewydolnością wątroby

martwica hepatocytów z niewydolnością wątroby

zanik żółty lub dystrofia wątroby

Nie obejmuje: alkoholowa niewydolność wątroby (K70.4)

niewydolność wątroby jako powikłanie:

- poronienia, ciąży pozamacicznej lub zaśnadowej (O00–O07, O08.8)
- ciąży, porodu i w okresie połogu (O26.6)

żółtaczka płodu lub noworodka (P55–P59)

wirusowe zapalenie wątroby (B15–B19)

stany z toksycznym uszkodzeniem wątroby (K71.1)

K72.0 Ostra i podostra niewydolność wątroby

K72.1 Przewlekła niewydolność wątroby

K72.9 Niewydolność wątroby, nieokreślona

K92.2 Krwotok z przewodu pokarmowego, nieokreślony

Krwawienie:

- z żołądka BNO
- z jelita BNO

Nie obejmuje: ostre krwotoczne zapalenie żołądka (K29.0)

krwawienie z odbytu i odbytnicy (K62.5)

stany z wrzodem trawiennym (K25–K28)

R04.9 Krwotok z dróg oddechowych, nieokreślony

R09.2 Zatrzymanie oddechu

Niewydolność sercowo-oddechowa

R57 Wstrząs niesklasyfikowany gdzie indziej

Nie obejmuje: wstrząs:

- w narkozie (T88.2)
- anafilaktyczny:
- BNO (T78.2)
- jako reakcja na pokarm (T78.0)
- spowodowany surowicą (T80.5)
- wikłający poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśnadową (O00–O07, O08.3)
- elektryczny (T75.4)
- po porażeniu piorunem (T75.0)
- położniczy (O75.1)
- pooperacyjny (T81.1)
- psychiczny (F43.0)
- septyczny (A41.9)
- pourazowy (T79.4)

zespół wstrząsu toksycznego (A48.3)

R57.0 Wstrząs kardiogeny

R57.1 Wstrząs hipowolemiczny

R57.8 Inny wstrząs

Wstrząs endotoksyczny

R57.9 Wstrząs nieokreślony

Niewydolność krążenia obwodowego BNO

T17 Ciało obce w drogach oddechowych

Obejmuje: duszenie się ciałem obcym

zadławienie się:

- pokarmem (zwracanym)
- plwociną

zaaspirowanie płynów lub wymiocin BNO

T17.3 Ciało obce w krtani

T17.4 Ciało obce w tchawicy

T17.5 Ciało obce w oskrzelach

T17.8 Ciało obce w innych i licznych częściach dróg oddechowych

Oskrzeliki

Płuca

T17.9 Ciało obce w drogach oddechowych, część nieokreślona

T78.2 Wstrząs anafilaktyczny, nieokreślony

Wstrząs alergiczny

Reakcja anafilaktyczna

Anafilaksja

BNO

Nie obejmuje: wstrząs anafilaktyczny spowodowany:

- prawidłowo zastosowanym lekiem (T88.6)
- niepożądaną reakcją na produkty spożywcze (T78.0)
- podaniem surowicy (T80.5)

Y63.9 Błąd w dawkowaniu w czasie nieokreślonej opieki chirurgicznej i medycznej

Przyczyna zgonu wtórna

2) Przyczyna zgonu wtórna albo w przypadku zgonu w wyniku urazu lub zatrucia – opis słowny wraz z kodem ICD-10

<p>.....</p> <p>.....</p>	<p>w tym przybliżony odstęp między wystąpieniem przyczyny a zgonem (lata, m iesiące, godziny)</p> <p>.....</p>
---------------------------	--

D69.5 Małopłytkowość wtórna

Jeżeli konieczne jest określenie przyczyny, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny

zewnątrznej (rozdział XX).

D53.9 Niedokrwistość z niedoborów pokarmowych, nieokreślona

Niedokrwistość przewlekła prosta

D62 Ostra niedokrwistość pokrwotoczna

Nie obejmuje: wrodzona niedokrwistość spowodowana utratą krwi w okresie płodowym (P61.3)

D72.8 Inne określone zaburzenia dotyczące krwinek białych

Odczyn białaczkowy:

- limfocytowy
- monocytowy
- mielocytowy

Leukocytoza

Limfocytoza (objawowa)

Limfopenia

Monocytoza (objawowa)

Plazmocytoza

E23.2 Moczówka prosta

Nie obejmuje: moczówka prosta pochodzenia nerkowego (N25.1)

E41 Wyniszczenie z niedożywienia

Ciężkie niedożywienie z wyniszczeniem

Nie obejmuje: kwashiorkor z wyniszczeniem (E42)

E43 Ciężkie niedożywienie białkowo-energetyczne, nieokreślone

Znaczna utrata masy ciała [wyniszczenie] u dzieci lub osób dorosłych, bądź brak przyrostu masy ciała u dzieci, w wyniku czego zmierzona masa ciała pozostaje o 3 lub więcej odchylenia standardowe poniżej wartości średniej dla populacji referencyjnej (lub podobna utrata masy ciała wyrażona za pomocą innych metod statystycznych). Jeżeli dostępny jest wynik tylko jednego pomiaru, wówczas prawdopodobieństwo ciężkiego wyniszczenia jest wysokie wówczas, gdy zmierzona masa ciała pozostaje 3 lub więcej odchylen standardowych poniżej wartości średniej dla populacji referencyjnej.

Obrzęki głodowe

E66.2 Ciężka otyłość z hipowentylacją pęcherzykową

Zespół Pickwicka

E89.3 Pozabiegowa niedoczynność przysadki

Niedoczynność przysadki po naświetlaniu

F50.1 Jadłowstręt psychiczny atypowy

Przypadki, w których stwierdza się pewne objawy typowe dla jadłowstrętu psychicznego, ale całość obrazu klinicznego nie spełnia warunków tego rozpoznania, gdyż nie ma charakterystycznych objawów, takich jak na przykład brak miesiączek lub nasilony lęk przed otyłością, występuje natomiast znaczny spadek masy ciała oraz zachowanie ukierunkowane na utratę masy ciała. Nie należy posługiwać się rozpoznaniem jadłowstrętu psychicznego atypowego w przypadkach znanych chorób somatycznych przebiegających ze spadkiem masy ciała.

F50.8 Inne zaburzenia odżywiania

Psychogenna utrata łaknienia

Nie obejmuje: pica u niemowląt i dzieci (F98.3)

G09 Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego

Uwaga: Kategorię tę należy stosować w celu określenia stanów o pierwotnej przynależności do grup

G00–G08 (tj. z wykluczeniem oznaczonych gwiazdką), a będących przyczyną następstw sklasyfikowanych gdzie indziej. Do „następstw” zalicza się stany tak określone lub późne następstwa, bądź stany, które utrzymują się jeden rok lub dłużej po wystąpieniu pierwotnego czynnika wywołującego. W przypadku używania tej kategorii należy postępować zgodnie z odpowiednimi zasadami kodowania chorobowości i umieralności oraz wytycznymi przedstawionymi w tomie 2.

G21.0 Złośliwy zespół neuroleptyczny

Jeżeli konieczne jest określenie leku, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

G21.1 Parkinsonizm wtórny wywołany przez inne leki

Jeżeli konieczne jest określenie leku, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

G32.8* Inne określone zaburzenia zwyrodnieniowe układu nerwowego, występujące w przebiegu chorób sklasyfikowanych gdzie indziej**G40.1 Padaczka objawowa (ogniskowa) (częściowa) i zespoły padaczkowe z prostymi napadami częściowymi**

Napady bez zaburzeń świadomości

Proste napady częściowe ulegające wtórnemu uogólnieniu

G40.2 Padaczka objawowa (ogniskowa) (częściowa) i zespoły padaczkowe ze złożonymi napadami częściowymi

Napady z zaburzeniami świadomości, często z towarzyszącymi automatyzmami

Złożone napady częściowe ulegające wtórnemu uogólnieniu

G40.4 Inne postacie uogólnionej padaczki i zespołów padaczkowych

Padaczka z:

- mioklonicznymi napadami nieświadomości
- napadami miokloniczno-astatycznymi

Skurcze dziecięce

Zespół Lennox-Gastaut

Napady skłonów

Objawowa wczesna encefalopatia miokloniczna

Zespół Westa

G53.1* Porażenia wielu nerwów czaszkowych w przebiegu chorób zakaźnych i pasożytniczych sklasyfikowanych gdzie indziej (A00–B99†)**G53.3* Porażenia wielu nerwów czaszkowych w przebiegu chorób nowotworowych**

(C00–D48†)

G72.0 Miopatia polekowa

Jeżeli konieczne jest określenie leku, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

G73.6* Miopatia w przebiegu chorób metabolicznych

Miopatia w przebiegu:

- zaburzeń spichrzania glikogenu (E74.0†)
- zaburzeń spichrzania lipidów (E75.–†)

G92 Encefalopatia toksyczna

Jeżeli konieczne jest określenie czynnika toksycznego, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

G93.1 Uszkodzenie mózgu z niedotlenienia niesklasyfikowane gdzie indziej

Nie obejmuje: stany wnikające:

- poronienie, ciążę pozamaciczną lub zaśniadową (O00–O07, O08.8)
- ciążę lub poród (O29.2, O74.3, O89.2)
- opiekę chirurgiczną i medyczną (T80–T88)

niedotlenienie noworodków (P21.9)

G93.5 Zespół uciskowy mózgu

Ucisk

Wklinowanie (pnia) mózgu

Nie obejmuje: urazowe wstrząśnienie mózgu (rozlane) (S06.2)

- ogniskowe (S06.3)

G93.6 Obrzęk mózgu

Nie obejmuje: obrzęk mózgu:

- wtórny do urazu podczas porodu (P11.0)
- urazowy (S06.1)

G96.0 Wyciek płynu mózgowo-rdzeniowego

Nie obejmuje: z nęknięcia rdzeniowego (G97.0)

G97.8 Inne pozabiegowe zaburzenia układu nerwowego

G97.9 Pozabiegowe zaburzenia układu nerwowego, nieokreślone

G99.2* Mielopatia w przebiegu chorób sklasyfikowanych gdzie indziej

Zespół ucisku tętnicy kręgosłupowej i rdzeniowej przedniej (M47.0†)

Mielopatia w przebiegu:

- patologii krążków międzykręgowych (M50.0†, M51.0†)
- chorób nowotworowych (C00–D48†)
- spondylozy (M47.–†)

I15 Nadciśnienie wtórne

Nie obejmuje: zajęcie naczyń:

- mózgowych (I60–I69)
- oka (H35.0)

I15.0 Nadciśnienie naczyniowo-nerkowe

I15.1 Nadciśnienie wtórne do innej patologii nerek

I15.2 Nadciśnienie wtórne do zaburzeń układu wewnątrzwydzielniczego

I15.8 Inne postacie nadciśnienia wtórnego

I15.9 Nadciśnienie wtórne, nieokreślone

I27.2 Nadciśnienie płucne wtórne o innej etiologii

W razie potrzeby należy użyć dodatkowego kodu w celu określenia choroby podstawowej.

I42.7 Kardiomiopatia spowodowana przez leki i inne czynniki zewnętrzne

Jeżeli konieczne jest określenie przyczyny, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

I85.0 Żyłaki przełyku z krwawieniem**I97.0 Zespół po kardiomotomii****I97.1 Inne zaburzenia czynności układu krążenia po operacjach serca**

Niewydolność krążeniowa

Niewydolność serca po operacji serca lub z powodu obecności protezy sercowej

I97.8 Inne pozabiegowe zaburzenia funkcji układu krążenia, niesklasyfikowane gdzie indziej**I97.9 Pozabiegowe zaburzenia funkcji układu krążenia, nieokreślone****I98.8* Inne określone zaburzenia układu sercowo-naczyniowego w przebiegu chorób sklasyfikowanych gdzie indziej****J95.3 Przewlekła niewydolność płucna w następstwie zabiegu chirurgicznego****J95.8 Inne pozabiegowe zaburzenia układu oddechowego****J95.9 Pozabiegowe zaburzenie układu oddechowego, nieokreślone****K52.1 Toksyczne zapalenie żołądka, jelita cienkiego i okrężnicy**

Jeżeli konieczne jest określenie czynnika toksycznego, wówczas należy zastosować dodatkowy kod przyczyny zewnętrznej (rozdział XX).

K91.0 Wymioty po zabiegach na przewodzie pokarmowym**K91.8 Inne pooperacyjne zaburzenia przewodu pokarmowego, niesklasyfikowane gdzie indziej****M41.4 Skolioza nerwowo-mięśniowa**

Skolioza będąca wynikiem mózgowego porażenia dziecięcego, ataksji Friedreicha, poliomyelitisa i innych chorób nerwowo-mięśniowych.

M41.5 Inne postacie skoliozy wtórnej**N99.0 Pozabiegowa niewydolność nerek****P27.1 Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym****P91.6 Encefalopatia noworodka z niedotlenienia niedokrwiennego****R56.0 Drgawki gorączkowe****T40.2 Zatrucie innymi opioidami**

Zatrucie kodeiną

Zatrucie morfiną

T40.3 Zatrucie metadonem**T40.4 Zatrucie innymi narkotykami syntetycznymi**

Zatrucie petydyną

T42.1 Zatrucie iminostilbenami

Zatrucie karbamazepiną

T42.3 Zatrucie barbituranami

Nie obejmuje: zatrucie tiobarbituranami (T41.1)

T45.1 Zatrucie lekami przeciwnowotworowymi i immunosupresyjnymi

Zatrucie antybiotykami przeciwnowotworowymi

Zatrucie cytarabiną

Nie obejmuje: zatrucie tamoksyfenem (T38.6)

T42.4 Zatrucie benzodiazepinami**T42.6 Zatrucie innymi lekami przeciwpadaczkowymi i uspokajająco-nasennymi**

Zatrucie metakwalonem

Zatrucie kwasem walproinowym

Nie obejmuje: zatrucie karbamazepiną (T42.1)

T43.8 Zatrucie innymi lekami psychotropowymi, niesklasyfikowanymi gdzie indziej

T75.1 Tonięcie niezakończzone zgonem

Topienie się

T80.2 Zakażenia w następstwie wlewu, transfuzji i wstrzyknięcia

Zakażenie

Sepsa

Posocznica

Wstrząs septyczny

po wlewie, transfuzji i wstrzyknięciu

Nie obejmuje: powyższe stany, jeżeli są określone jako:

- spowodowane przez protezę, implant lub przeszczep (T82.6–T82.7, T83.5–T83.6, T84.5–T84.7, T85.7)
- pozabiegowe (T81.4)

T80.8 Inne powikłania po wlewie, transfuzji i wstrzyknięciu

T80.9 Nieokreślone powikłania po wlewie, transfuzji i wstrzyknięciu

Reakcja po transfuzji BNO

T81.2 Przypadkowe przebicie lub rozdarcie podczas zabiegu, niesklasyfikowane gdzie indziej

Przypadkowe uszkodzenie:

- naczynia krwionośnego
- nerwu
- narządu

przez

cewnik

endoskop

narzędzie

zgiębnik

w trakcie zabiegu

Nie obejmuje:

- uraz spowodowany przez narzędzia użyte w czasie porodu (O70–O71)
- perforacja, przebicie lub rozdarcie przez protezę lub implant celowo pozostawiony w ranie operacyjnej (T82–T85)

określone powikłania sklasyfikowane gdzie indziej, takie jak:

- zespół rozerwania więzadła szerokiego macicy [zespół Allena-Mastersa] (N83.8)

T81.4 Zakażenie po zabiegu, niesklasyfikowane gdzie indziej

Ropień:

- wewnątrzbrzuszny
- szwu
- podprzeponowy
- rany

pozabiegowy

Posocznica po zabiegu

Nie obejmuje: zakażenie będące wynikiem:

wlewu, transfuzji i wstrzyknięcia (T80.2)

- zastosowania protez, implantów i przeszczepów (T82.6–T82.7, T83.5–T83.6, T84.5–T84.7, T85.7)
- zakażenie rany położniczej (O86.0)

T86 Niewydolność i odrzucenie przeszczepionych narządów i tkanek

T86.0 Odrzucenie przeszczepu szpiku kostnego

Choroba „przeszczep przeciw gospodarzowi”

T86.1 Niepowodzenie i odrzucenie przeszczepu nerki

T86.2 Niepowodzenie i odrzucenie przeszczepu serca

Nie obejmuje: powikłania związane z:

- sztucznym sercem (T82.5)
- przeszczepem serca i płuc (T86.3)

T86.3 Niepowodzenie i odrzucenie przeszczepu serca i płuc

T86.4 Niepowodzenie i odrzucenie przeszczepu wątroby

T86.8 Niepowodzenie i odrzucenie innych przeszczepionych narządów i tkanek

Niepowodzenie i odrzucenie przeszczepu:

- kości
- jelita
- płuca
- trzustki
- skóry (allogenicznego) (autologicznego)

T86.9 Niepowodzenie i odrzucenie przeszczepu nieokreślonego narządu i tkanki

T88.6 Wstrząs anafilaktyczny spowodowany działaniem niepożądanym prawidłowo zastosowanego leku lub środka farmakologicznego

Nie obejmuje: wstrząs anafilaktyczny spowodowany podaniem surowicy (T80.5)

T88.8 Inne określone powikłania opieki chirurgicznej i medycznej, niesklasyfikowane gdzie indziej

T90.5 Następstwa urazu śródczaszkowego

Następstwa urazu sklasyfikowanego w kategorii S06.–

T96 Następstwa zatrucia lekami, środkami farmakologicznymi i substancjami biologicznymi

Następstwa zatrucia sklasyfikowanego w kategoriach T36–T50

T98.0 Następstwa skutków działania ciała obcego wnikaającego przez naturalny otwór ciała

Następstwa skutków sklasyfikowanych w kategoriach T15–T19

T98.3 Następstwa powikłań opieki chirurgicznej i medycznej, niesklasyfikowane gdzie indziej

Następstwa powikłań sklasyfikowanych w kategoriach T80–T88

Y85.0 Następstwa wypadku pojazdu mechanicznego

Y85.9 Następstwa innych, nieokreślonych wypadków komunikacyjnych

Y88.3 Następstwa zabiegów chirurgicznych i medycznych jako przyczyna nieprawidłowej reakcji pacjenta lub późniejszych powikłań, bez informacji o niepowodzeniu w trakcie zabiegu

Przyczyna zgonu wyjściowa

3) Przyczyna zgonu wyjściowa (pierwotna albo zewnętrzna przyczyna urazu lub zadrucia – opis słowny wraz z kodem ICD-10

.....	w tym przybliżony odstęp między wystąpieniem przyczyny a zgonem (lata, m iesiące, godziny)
----------------	---

A81.1	Podostre stwardniające zapalenie mózgu SSPE. Podostre wtrętowe zapalenie mózgu Dawsona. Zapalenie stwardniające istoty białej mózgu van Bogaerta
B20- B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
C11	Nowotwór złośliwy części nosowej gardła (nasopharynx)
C22.0	Rak komórek wątroby Wątrobiak (hepatoma)
C22.2	Wątrobiak zarodkowy (hepatoblastoma)
C40-C41	Nowotwory złośliwe kości i chrząstki stawowej
C49	Nowotwory złośliwe tkanki łącznej i innych tkanek miękkich
C64	Nowotwór złośliwy nerki (za wyjątkiem miedniczki nerkowej) Nephroblastoma
C67	Nowotwór złośliwy pęcherza moczowego
C69	Nowotwór złośliwy oka
C70	Nowotwór złośliwy opon
C71	Nowotwór złośliwy mózgu
C72	Nowotwór złośliwy rdzenia kręgowego, nerwów czaszkowych i innych części centralnego systemu nerwowego
C74.1	Nowotwór złośliwy rdzenia nadnerczy Nerwiak płodowy - neuroblastoma
C82-C85	Chłoniaki
C91.0	Ostra białaczka limfoblastyczna ALL
C92.0	Ostra białaczka szpikowa AML
C93.0	Ostra białaczka monocytowa
C94.2	Ostra białaczka megakarioblastyczna

D18.0	Naczyniak krwionośny
D33	Nieżłośliwy nowotwór mózgu i innych części centralnego systemu nerwowego
D69.3	Samoistna plamica małopłytkowa (zespół Evansa)
D82.1	Zespół Di George'a
D84	Inne niedobory odporności
E41	Wyniszczenie z niedożywienia
E71.3	Zaburzenia przemian kwasów tłuszczowych Adrenoleukodystrofia
E72.5	Hiperglicynemia
E75	Zaburzenia przemian sfingolipidów i inne zaburzenia spichrzania lipidów
E75.0	GM2 gangliozydoza
E75.1	Inne gangliozydozy
E75.2	Inne sfingolipidozy, Choroba Krabbego, metachromatyczna leukodystrofia, choroba Niemann-Picka
E75.3	Sfingolipidoza, nieokreślona
E75.4	Lipofuscynoza neuronalna (ceroidolipofuscynoza, choroba Battena)
E76.0-E76.3	Mukopolisacharydozy
E79	Zaburzenia przemiany puryn i pirymidyn deficyt liazy adenylobursztynianowe
E79.1	Zespół Lesch-Nyhana
E83.0	Choroba Menkesa
E84	Zwłóknienie wielotorbielowate (mukowiscydoza, cystic fibrosis)
E88	Inne zaburzenia metaboliczne
F07.0	Zespół psychoorganiczny spowodowany uszkodzeniem mózgu
F84.2	Zespół Retta
G04.2	Bakteryjne zapalenie mózgu
G09	Następstwa chorób zapalnych OUN
G11.3	Bezład mózdkowy z wadliwym systemem naprawy DNA Ataxia teleangiectasia (Louisa Bara)
G12.0	Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego, typ I (Werdniga-Hoffmana)
G12.1	Inne dziedziczne zaniki mięśni pochodzenia rdzeniowego. Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego, typ II
G12.2	Stwardnienie boczne zanikowe

G23.0	Choroba Hallewardena-Spatza (zwyrodnienie barwnikowe gałki bladej) Encefalopatia z odkładaniem żelaza w mózgu, NBIA
G31.8	Inne określone choroby zwyrodnieniowe układu, Podostra martwicząca encefalopatia (Leigha)
G31.9	Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego, nie określone
G71.0	Dystrofia mięśniowa (Duchenne'a)
G71.2	Miopatie wrodzone
G71.3	Miopatia mitochondrialna (niesklasyfikowana gdzie indziej)
G80	Dziecięce porażenie mózgowe
G91	Wodogłowie Nie obejmuje: wodogłowie wrodzone (Q03), wodogłowie wywołane przez toksoplazmozę wrodzoną (P37.1)
G93.1	Uszkodzenie mózgu z niedotlenienia (niesklasyfikowane gdzie indziej) Nie obejmuje: niedotlenienie spowodowane zabiegiem medycznym (T80-T88), niedotlenienie noworodkowe (P21.9)
G93.4	Encefalopatia, nie określona
G97.8	Inne pozabiegowe zaburzenia układu nerwowego, nie określone
I42	Kardiomiopatie
I42.7	Kardiomiopatia wywołana przez leki
I60.8	Pęknięcie wrodzonej mózgowej przetoki tętniczo-żylniej Patrz: Q28.2
I69.0	Następstwa krwotoku podpajęczynówkowego Późne skutki > 1 roku
I69.3	Następstwo zawału mózgu
I97	Pozabiegowe zaburzenia układu krążenia, niesklasyfikowane gdzie indziej
I97.1	Inne zaburzenia czynności układu krążenia po operacjach serca
J84.1	Inne choroby tkanki śródmiąższowej płuc ze zwłóknieniem
J95.0	Nieprawidłowa czynność po tracheostomii
K72	Niewydolność wątroby niesklasyfikowana gdzie indziej
K74	Zwłóknienie i marskość wątroby
N03	Przewlekły zespół zapalenia nerek
N04	Zespół nerczycowy
N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek
P10-P11	Porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego

P20	Niedotlenienie wewnątrzmaciczne
P20.0	Niedotlenienie wewnątrzmaciczne stwierdzone przed rozpoczęciem czynności porodowej
P21	Zamartwica urodzeniowa
P27.1	Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym
P35.0	Wrodzony zespół różyczkowy
P35.1	Wrodzone zakażenie wirusem cytomegalii
P37.1	Wrodzona toksoplazmoza
P91.0	Niedokrwienie mózgu noworodka
P91.63	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienne
P94.2	Wrodzone obniżone napięcie mięśniowe
Q01-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego
Q03	Wodogłowie wrodzone
Q03.1	Zespół Dandy-Walkera
Q04.0	Niewytworzenie spoidła wielkiego (agenezja ciała modzelowatego)
Q04.2	Przodomózgowie jednokomorowe (holoprosencephalia)
Q04.3	Inne wady mózgu z ubytkiem tkanek, np. gładkomózgowie (lissencephalia) Zesp. Miller-Dieker
Q05	Rozszczep kręgosłupa, np. przepuklina oponowo-rdzeniowa
Q05.0	Rozszczep kręgosłupa szyjnego ze współistniejącym wodogłowiem
Q05.2	Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowiem
Q07	Inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego
Q07.0	Zespół Arnoldda-Chiariego
Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń
Q28.2	Wrodzona przetoka tętniczo-żylna mózgowa (nie pęknięta). Patrz: I60.8
Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani
Q32	Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli
Q33.6	Niedorozwój lub dysplazja płuca
Q39.1	Zarośnięcie przełyku z przetoką tchawiczo-przełykową
Q40.4	Atrofia mikrokosmków
Q44.2	Zarośnięcie przewodów żółciowych
Q44.7	Zespół Alagille'a

Q60.4	Niedorozwój nerki, obustronny
Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, typu dziecięcego
Q74.3	Wrodzona sztywność wielostawowa. Artrogrypoza
Q75.1	Dyzostoza czaszkowo-twarzowa (choroba Crouzona)
Q76.1	Zespół Klippel-Feila
Q77.4	Achondroplazja (chondrodystrofia płodowa)
Q78.0	Kostnienie niedoskonałe (łamliwość kości wrodzona, osteogenesis imperfecta)
Q79.9	Wrodzona wada rozwojowa układu mięśniowo-szkieletowego, nie określona
Q80	Wrodzona rybia łuska (ichthyosis congenita, ichthyosis foetalis)
Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka (epidermolysis bullosa)
Q85.0	Nerwiakowłókniakowatość niezłośliwa (choroba von Recklinghausena)
Q87.0	Zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące głównie wyglądu twarzy (np. Treacher-Collinsa, Pierre-Robina, Freeman-Scholdon)
Q87.1	Zespoły wrodzonych wad rozwojowych związane głównie z niskim wzrostem (np. Noonana, Smith-Lemli-Opitza)
Q87.5	Inne zespoły wrodzonych wad rozwojowych ze zmianami szkieletowymi
Q87.8	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych niesklasyfikowane gdzie indziej (np. Zellwegera)
Q89.7	Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej
Q90.0-Q90.9	Zespół Downa (trisomia 21)
Q91.0-Q91.3	Zespół Edwardsa (trisomia 18)
Q91.4-Q91.7	Zespół Patau (trisomia 13)
Q92	Inne trisomie Nie obejmuje trisomii: 13, 18, 21
Q93	Monosomie i delecje autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej
Q99.8	Inne określone aberracje chromosomowe
R40.2	Śpiączka, nie określona
S06.7	Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności
T90	Następstwo urazów głowy
T94	Następstwo urazów obejmujących mnogie okolice ciała
T17	Ciało obce w drogach oddechowych (duszenie ciałem obcym przez zaaspirowanie: pokarmu zwracanego, śliny)

T71	Duszenie (przez zadzierzgnięcie)
T75.1	Tonięcie niezakończone zgonem
T75.4	Skutki działania prądu elektrycznego (porażenie prądem)
T81.0	Krwotok i krwiak wikłający zabieg (niesklasyfikowany gdzie indziej)
T86	Niepowodzenie i odrzut przeszczepu narządów i tkanek
T86.0	Odrzut przeszczepu szpiku kostnego
T86.4	Niepowodzenie i odrzut przeszczepu wątroby
T90	Następstwa urazów głowy
T94	Następstwa urazów obejmujących mnogie okolice ciała
W65-W74	Wypadkowe zanurzenie i tonięcie
X60-X84	Zamierzone samouszkodzenie (próba samobójstwa)
Y20	Powieszenie, zadzierzgnięcie i zadławienie, o nieokreślonym zamiarze
Y60.0	Niezamierzone przecięcie, przebicie i przekłucie lub krwotok w czasie operacji chirurgicznej
Y85	Następstwo wypadku komunikacyjnego
Y87.0	Następstwo umyślnego samouszkodzenia
Y88.0	Następstwo niekorzystnego działania leku, środka farmakologicznego i substancji biologicznej zastosowanych w celach leczniczych
Y88.1	Następstwo wypadku pacjenta w trakcie zabiegów chirurgicznych i medycznych

Koszty świadczeń hospicjum domowego dla dzieci w 2019 r. według minimalnego standardu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Pracownicy

	16 pacjentów	30 pacjentów
Pielęgniarki	4	8
Lekarze	2	2
Pracownik socjalny	1	1
Psycholog	1	1
Fizjoterapeuta	1	1
Kapelan	1	1

Wynagrodzenia [zł]

		Brutto	Netto	Wydatek pracodawcy
Pielęgniarka	Umowa o pracę + dyżury	10 000	7 200	12 000
Lekarz	Kontrakt (100 zł/h)	16 000	12 960	16 000
Pracownik socjalny	Umowa o pracę	5 000	3 500	6 600
Psycholog	Umowa o pracę	6 000	4 250	7 200
Fizjoterapeuta	Umowa o pracę	4 500	3 250	5 400
Kapelan	Umowa o pracę	4 000	2 850	4 800

Fundusz płac [zł]

		Wydatek pracodawcy 6 pacjentów	Wydatek pracodawcy 30 pacjentów
Pielęgniarki (4/8)	Umowa o pracę	48 000	96 000
Lekarze (2)	Kontrakt	32 000	32 000
Pracownik socjalny	Umowa o pracę	6 600	6 600
Psycholog	Umowa o pracę	7 200	7 200
Fizjoterapeuta	Umowa o pracę	5 400	5 400
Kapelan	Umowa o pracę	4 800	4 800
Razem		104 000	152 000

Sprzęt medyczny [zł]

Urządzenie	Cena jednostkowa	16 pacjentów	30 pacjentów
Koncentrator tlenu	2 300	(8) 18 400	(15) 34 500
Asystor kaszlu	22 000	(5) 110 000	(10) 220 000
Pulsoksymetr	300	(5) 1 500	(9) 2700
Ssak	4 100	(12) 49 200	(24) 98 400
Materac (1 segment)	800	(48) 38 400	(96) 76 800
Pompa strzykawkowa	2 600	(5) 13 000	(10) 26 000
Inhalator	300	(8) 2 400	(15) 4 500
Aparat RR	90	(5) 450	(9) 810
Łóżko	4 000	(5) 20 000	(10) 40 000
Agregat	1 700	(8) 13 600	(15) 25 500
Podnośnik	5 500	(2) 11 000	(4) 22 000
Glukometr	120	(2) 240	(2) 240
Aparat CRP	3 100	(1) 3 100	(1) 3 100
Zestaw lekarza	500	(2) 1 000	(2) 1 000
Neseser pielęgniarSKI	300	(4) 1 200	(8) 2 400
Razem		283 490	557 950

Sprzęt biurowy i samochody [zł]

	16 pacjentów	30 pacjentów
Meble biurowe*	5 000	5 000
Meble do magazynu	2 000	2 000
Komputer z drukarką	2 500	2 500
Telefon, faks, sekretarka	1 200	1 200
Samochód Fiat Panda	(5) 185 500	(10) 371 000
Razem	196 200	381 700

*Meble: biurko, 10 krzesel, 2 stoliki na komputer, faks i telefon, 2 szafy

Materiały jednorazowe [zł]

Materiały jednorazowe	Wydatek miesięczny na jednego pacjenta	16 pacjentów	30 pacjentów
Sprzęt jednorazowy	350	5 600	10 500
Materiały higieniczne	450	7 200	13 500
Materiały opatrunkowe i środki antyseptyczne	300	4800	9 000
Razem	1 100	17 600	33 000

Opłaty stałe [zł]

	16 pacjentów	30 pacjentów
Czynsz	1 000	1 000
Biuro rachunkowe	1 000	1 000
Eksploatacja samochodów*	1 695	3 390
Paliwo**	8 347	16 695
Telefony, Internet***	705	965
Ubezpieczenia OC****	800	800
Razem	13 547	23 850

* Eksploatacja samochodu – ubezpieczenie (2000 zł rocznie, 167 zł miesięcznie), opony zimowe (800 zł na 3 lata, 22 zł miesięcznie), materiały eksploatacyjne (płyn do spryskiwaczy, myjnia, drobne naprawy – 150 zł miesięcznie). Razem – 339 zł miesięcznie.

** Średni dzienny przebieg jednego samochodu – 150 km. Zużycie paliwa 7 l na 100 km. Koszt 1 l paliwa – 5,3 zł. Miesięczny koszt paliwa 1 samochodu – 1669 zł (150 x 30 x 7 / 100 x 5,3 = 1 669,5).

*** Telefony: stacjonarny 70 zł + komórkowe 9/13 x 65 zł, Internet: 50 zł.

**** Ubezpieczenia OC pracodawcy i personelu medycznego wymagane przez NFZ.

Miesięczny bilans wydatków [zł]

	16 pacjentów	30 pacjentów
Fundusz płac	104 000	152 000
Amortyzacja 25%*	7 827	15 654
Materiały jednorazowe	17 600	33 000
Opłaty stałe	13 547	23 850
Razem	142 974	224 504

* Amortyzacja 25% – najczęstsza stawka amortyzacji, amortyzowane są sprzęty o cenie jednostkowej >3 500 zł, po zamortyzowaniu sprzęt może być dalej użytkowany. Do miesięcznych wydatków doliczono koszty amortyzacji, które przestaną obowiązywać po 4 latach ponieważ założono, że będą dokonywane zakupy nowego sprzętu, a więc miesięczne koszty związane z amortyzacją będą zawsze i tylko kwota będzie się zmieniać.

Koszt osobodnia [zł]

	16 pacjentów	30 pacjentów
Koszt realny osobodnia	298	249

Opracowanie: Tomasz Dangel, Artur Januszaniec, Ireneusz Kalisiak, Katarzyna Jaworska-Marcjaniak, Wojciech Marciniak

© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Aktualizacja: 19.02.2019

Projekt kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej w ramach programu specjalizacji w pediatrii

25. Opieka paliatywna

Oczekuje się, że lekarz po ukończeniu modułu podstawowego w zakresie pediatrii wykaże się przedstawioną poniżej wiedzą:

- 1) zasady etyczne odstępowania od uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej;
- 2) kwalifikacja pacjenta do hospicjum;
- 3) klasyfikacja i epidemiologia chorób nieuleczalnych obarczonych ryzykiem przedwczesnej śmierci;
- 4) potrzeby dzieci i ich rodzin – modele opieki paliatywnej;
- 5) postępowanie paliatywne przed przekazaniem dziecka do hospicjum;
- 6) standardy i procedury hospicjum domowego dla dzieci;
- 7) ocena jakości świadczeń;
- 8) farmakologia analgetyków;
- 9) sedacja paliatywna;
- 10) dieta ketogenna;
- 11) postępowanie paliatywne w schorzeniach onkologicznych, neurologicznych, kardiologicznych i wrodzonych wadach letalnych.

Oczekuje się, że lekarz po ukończeniu modułu podstawowego w zakresie pediatrii wykaże się przedstawioną poniżej umiejętnościami:

- 1) wypełnianie protokołu DNR i karty zgonu;
- 2) przekazanie pacjenta do hospicjum;
- 3) przekazywanie trudnych informacji rodzicom.

Kurs: „Opieka paliatywna”

Cel kursu:

Oczekuje się, że lekarz po ukończeniu kursu będzie potrafił zakończyć leczenie przedłużające życie i zakwalifikować pacjenta do opieki paliatywnej.

Zakres wiedzy:

Dzień I. Zasady etyczne, zagadnienia kliniczne:

- 1) zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego;
- 2) podejmowanie decyzji przez lekarza w szpitalu;
- 3) farmakologia wybranych leków przeciwbólowych (paracetamol, tramadol, morfina, metadon);
- 4) schorzenia onkologiczne;

- 5) schorzenia neurologiczne: encefalopatie, choroby mięśni.
- 6) sedacja paliatywna;
- 7) dieta ketogenna;

Dzień II. Przekazanie pacjenta do hospicjum, neurologia, perinatologia:

- 1) standardy i procedury;
- 2) kwalifikacja do opieki paliatywnej i przekazanie dziecka do hospicjum domowego;
- 3) schorzenia układu krążenia;
- 4) perinatalna opieka paliatywna;
- 5) przekazywanie trudnych informacji rodzicom;
- 6) wypełnianie karty zgonu.

Czas trwania kursu: 2 dni (16 godzin dydaktycznych).

Forma zaliczenia kursu: potwierdzenie uczestnictwa w kursie oraz zaliczenie sprawdzianu z zakresu wiedzy objętej programem kursu, przeprowadzanego przez kierownika kursu.

Do wykazu piśmiennictwa (2018) – podręczniki obowiązkowe w języku polskim
<https://www.cmkp.edu.pl/wp-content/uploads/akredytacja2014/0723-program-5.pdf>
należy wprowadzić:

Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci
– wytyczne dla lekarzy. Tomasz Dangel [red.], Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 2011
http://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1134_zaniechanieiwycofaniezleczeniapodtrzymujacegozycieudzieci-wytyczneptp-2011.pdf

Opracowanie dla CMKP:
dr hab. n. med. Tomasz Dangel,
prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
31.10.2018 r.

Perinatalna opieka paliatywna

Wstęp

I. Zapotrzebowanie na perinatalną opiekę paliatywną

W 2017 r. zmarło w Polsce 1136 noworodków⁷⁶ oraz przeprowadzono 1039 zabiegów przerwania ciąży w przypadku, gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazywały na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu.⁷⁷

Częstość zgonów wewnątrzmacicznych można oszacować na 1889 na podstawie wskaźnika 0,47% w stosunku do porodów żywych,⁷⁸ których w 2017 r. było 401 982.⁷⁹

Suma (1136 + 1039 + 1889) wynosi 4064 i pozwala oszacować zapotrzebowanie na perinatalną opiekę paliatywną (PerOP) w Polsce.

Innym wskaźnikiem jest umieralność okołoporodowa, czyli urodzenia martwe i zgony noworodków w wieku 0-6 dni, która wyniosła 1957 w 2017 r.⁸⁰ Wskaźnik ten, w zestawieniu z liczbą zabiegów przerwania ciąży, pozwala na porównanie zapotrzebowania na PerOP w poszczególnych województwach (tabela poniżej).

Województwo	Umieralność okołoporodowa	Przerwania ciąży	Razem
dolnośląskie	163	68	231
kujawsko-pomorskie	103	44	147
lubelskie	100	6	106
lubuskie	47	11	58
łódzkie	149	53	202
małopolskie	170	90	260
mazowieckie	274	319	593
opolskie	47	25	72
podkarpackie	99	0	99
podlaskie	59	27	86
pomorskie	145	125	270
śląskie	196	102	298
świętokrzyskie	41	21	62

⁷⁶ Dane GUS.

⁷⁷ Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania oraz o skutkach stosowania w 2017 r. ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. Warszawa 2018. <http://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/0/6F82FBB36BAA945CC125839200434FC7/%24File/3185.pdf>

⁷⁸ Zaręba-Szczudlik J i wsp. Analiza czynników ryzyka zgonów wewnątrzmacicznych płodów. Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia 2009; 2: 203-207. http://www.ptmp.com.pl/png/png2z3_2009/PNG23-6-Zaremba-analiza.pdf

⁷⁹ Dane GUS.

⁸⁰ Ibid.

warmińsko-mazurskie	84	20	104
wielkopolskie	194	71	265
zachodnio-pomorskie	86	53	139
Polska 2017	1957	1035*	2992

* Ponadto 4 w szpitalach MSWiA

Z powyższych danych wynika, że największe zapotrzebowanie na świadczenia PerOP istnieją w województwach mazowieckim, śląskim, pomorskim, wielkopolskim, małopolskim, dolnośląskim i łódzkim.

W tabeli poniżej przedstawiono zgony noworodków (0-27 dni) i niemowląt (28, 29 dni – 11 miesięcy) w 2016 r. w Polsce według wybranych przyczyn.⁸¹

Rozpoznanie	Kod ICD-10	Wiek		Razem
		0-27 dni	28, 29 dni – 11 miesięcy	
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P00-P96	720	108	828
Wcześnieactwo	P07	578	78	656
Wady rozwojowe rodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q97	336	193	529
Wady układu nerwowego	Q00-Q07	29	9	38
Wady układu krążenia	Q20-Q28	106	127	233
Aberracje chromosomowe	Q90-Q99	45	22	67

II. Modele perinatalnej opieki paliatywnej

Pierwszy opis hospicjum perinatalnego opublikowano w 1996 r. Pojęcie *perinatal hospice* zostało wprowadzone przez Byrona C. Calhouna i Nathana J. Hoeldtke jako chrześcijańska alternatywa wobec przerywania ciąży.⁸² Program powstał w 1989 r. szpitalu wojskowym w Tacoma, w którym nie przerywano ciąży w przypadkach wad letalnych. W skład zespołu wchodził położnicy, neonatolodzy, anestezjolog, położne, pielęgniarki oddziału intensywnej terapii neonatologicznej, pracownicy socjalni, kapelani i pastory. Wszyscy oni zapewniali „wspierające otoczenie” (ang. *supportive environment*) matkom dzieci z wadami letalnymi podczas diagnostyki prenatalnej, w czasie ciąży i w okresie okołoporodowym.⁸³

⁸¹ Dane GUS.

⁸² Pojęcie „hospicjum perinatalne” jest przenośnią, która powoduje obecnie w Polsce nieporozumienia, polegające na mylnym kojarzeniu poradnictwa prenatalnego z działalnością hospicjów dla dzieci. Zobacz: Definicje – hospicjum perinatalne.

⁸³ Calhoun BC, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 1996; 9 (1): 20-23. http://www.biblicalworldview21.org/bmei/jbem/volume9/num1/calhoun_hoeldtke_the_perinatal_hospice.pdf

W 2010 r. Brytyjskie Towarzystwo Medycyny Perinatalnej opublikowało zasady praktyki klinicznej w PerOP.⁸⁴ W 2015 r. w Australii opublikowano opis modelu PerOP.⁸⁵

Przegląd piśmiennictwa dotyczący modelu PerOP dostarcza bardzo ogólnych informacji, wśród których istotne jest stwierdzenie, że nie opublikowano empirycznego badania opartego na zasadach *EBM*, które wskazywałoby najlepszy model opieki.⁸⁶

Na liście organizacji „Perinatal Hospice & Palliative Care” w 2019 r. zarejestrowanych było 300 organizacji świadczących PerOP, w tym 233 z USA i 7 z Polski.⁸⁷

W 2016 r. opublikowano badanie funkcjonowania 75 programów PerOP w 30 stanach USA, wykazując bardzo duże zróżnicowanie ich usytuowania i form prowadzonej opieki.⁸⁸

Z całą pewnością można wyróżnić dwa główne nurty PerOP: tradycyjny, usytuowany w neonatologii i nowszy, związany z diagnostyką i terapią prenatalną. Obydwa, mimo że dotyczą różnych okresów życia dziecka, powinny być ze sobą zintegrowane.

III. Polski model perinatalnej opieki paliatywnej

Polski model PerOP, nazywany też hospicjum perinatalnym, został wprowadzony w 1998 r. jako rozwiązanie oryginalne (autorzy nie znali wówczas ww. publikacji Calhouna i Hoeldtke z 1996 r.).⁸⁹ W odróżnieniu od wewnątrzszpitalnego modelu zapoczątkowanego w USA, polski model opierał się on na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci. PerOP była przedstawiana jako alternatywa wobec przerywania ciąży, dzieciobójstwa i uporczywej terapii.⁹⁰

W okresie 1998-2005 konsultacji prenatalnych udzielała wyłącznie Joanna Szymkiewicz-Dangel, lekarz specjalizujący się w diagnostyce ultrasonograficznej wad wrodzonych. Stworzyła ona system PerOP we współpracy z położnikami, genetykami i neonatologami. Pod opiekę WHD trafiały nieliczne dzieci z diagnostyki prenatalnej, które przeżyły wczesny okres noworodkowy.

⁸⁴ Murdoch E i wsp. Palliative Care (Supportive and End of Life Care). A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine. British Association of Perinatal Medicine 2010, https://www.bapm.org/sites/default/files/files/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf https://docs.wixstatic.com/ugd/2e0b54_bc9d97e7bd6046f493a-18fe7037907c9.pdf

⁸⁵ Perinatal Palliative Care. Model of Care. Department of Health, State of Western Australia 2015. <https://ww2.health.wa.gov.au/~media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/Palliative%20care/Perinatal-Palliative-Care-Model-of-Care.pdf>

⁸⁶ Balaguer A i wsp. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics* 2012;12:25 <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2431-12-25>

⁸⁷ Perinatal Hospice & Palliative Care. List of programs. <https://www.perinatalhospice.org/list-of-programs> Dostęp 14.03.2019.

⁸⁸ Wool C i wsp. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine* 2016; 19: 279-285. <https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2015.0266>

⁸⁹ Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J. Hospicjum perinatalne – polski model. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf>

⁹⁰ Dangel T. Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne* 2007, 9, 31, 108-110. Dangel T. Lethal defects in fetuses and neonates: palliative care as an alternative to eugenic abortion, eugenic infanticide, and therapeutic obstinacy. In: *International Textbook of Obstetric Anaesthesia and Perinatal Medicine*. Krzysztof Marek Kuczkowski, Leon Drobnik (eds.), MED-MEDIA 2009, str. 137-144. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/LethalDefectsInFetusesAndNeonatesPalliativeCareAsAlternativeToEugenicAbortion.pdf 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. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf>

W 2006 r. otwarto Poradnię USG w Fundacji WHD przy ul. Agatowej w Warszawie. Kierownikiem Poradni została Joanna Szymkiewicz-Dangel. W ten sposób powstał ośrodek kliniczny i naukowo-dydaktyczny, który po raz pierwszy w Polsce zintegrował perinatologię z opieką paliatywną.

Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD, rozpoczęła konsultacje w Poradni USG Agatowa, zapoczątkowując w ten sposób obecny system funkcjonowania hospicjum perinatalnego, który polega na zintegrowanych konsultacjach lekarzy i psychologów. Najważniejszymi elementami tego modelu są:

- konsultacja lekarza stawiającego rozpoznanie;
- wypełnienie przez lekarza karty DNR (**załącznik 14**);
- skierowanie do poradni patologii ciąży;
- obecność psychologa podczas konsultacji lekarza;
- pozostanie psychologa z rodzicami (po zakończeniu konsultacji lekarza) i udzielenie im konsultacji PerOP;
- dostępność lekarza (po zakończeniu konsultacji psychologa), jeżeli rodzice potrzebują dodatkowych informacji;
- dostępność kontaktu telefonicznego z psychologiem w okresie ciąży i po porodzie;
- możliwość spotkania z lekarzem i kapłanem WHD;
- możliwość spotkania z rodzicami pacjenta WHD;
- szkoła rodzicielstwa (kurs dla rodziców);
- zaplanowanie porodu w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności lub innym ośrodku, wybranym przez rodziców;
- umowy o współpracy z 9 szpitalami w Warszawie;
- program wsparcia w żałobie (specyficzny dla PerOP).

W okresie 2002-2009 rozpoznano prenatalnie 197 wad letalnych; 100 z nich przed 24. tygodniem ciąży (w 55 przypadkach rodzice podjęli decyzję o przerwaniu ciąży). W 44 przypadkach doszło do zgonu wewnątrzmacicznego. Urodzeń żywych było 75; 55 noworodków zmarło wkrótce po porodzie na oddziale neonatologii bez podejmowania resuscytacji. Tylko w jednym przypadku rodzice nie zgodzili się na odstąpienie od resuscytacji i leczenia przedłużającego życie. Z tego powodu u noworodka z zespołem Edwardsa z powodu atrezji przełyku wykonano przetokę ślinową i gastrostomię. Dziecko zmarło po 2 miesiącach pobytu na oddziale intensywnej terapii.⁹¹

W latach 2006-2017 w Poradni USG Agatowa rodzicom 133 nienarodzonych dzieci z zespołem Edwardsa (trisomia 18) udzielono w okresie prenatalnym 190 konsultacji lekarskich oraz 157 konsultacji psychologicznych. Uzyskano dane o losach 96 dzieci: 13 przerwań ciąży (w 48 przypadkach rozpoznanie postawiono przed 24 tygodniem ciąży), 30 zgonów wewnątrzmacicznych, 3 martwe urodzenia i 50 urodzeń żywych. Spośród dzieci żywo urodzonych 4 zmarło w ciągu pierwszej godziny po porodzie, 30 zmarło później w szpitalu, a 16 wypisano ze szpitala do domu pod opiekę hospicjum (w tym 12 do WHD). Dzieci skierowane do hospicjów stanowiły 16% zdiagnozowanych prenatalnie i 32% żywo urodzonych.⁹²

⁹¹ Dangel J: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. *Standardy Medyczne/Pediatrya* 2011, 8, 1, 60-69. https://hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/Zasady_podejmowania_decyzji_na_podstawie_diagnozy_prenatalnej.pdf

⁹² Ślázak M. Opieka paliatywna nad 42 dziećmi z zespołem Edwardsa. Praca magisterska. Warszawski Uniwersytet Medyczny 2018.

W 2018 r. porównano wskaźnik przerwania ciąży po rozpoznaniu wady letalnej przed 24. tygodniem ciąży w dwóch grupach kobiet konsultowanych przez psychologów Poradni USG Agatowa: gdy informacja o rozpoznaniu przekazywana była w szpitalu, wskaźnik ten wyniósł 91%, natomiast gdy informacja o rozpoznaniu przekazywana była w Poradni USG Agatowa, wskaźnik ten wyniósł 14% (tabela poniżej).

Decyzje matek (rodziców) dotyczące losów ciąży w przypadku rozpoznania wady letalnej przed 24. tygodniem ciąży w zależności od miejsca przekazania diagnozy, po konsultacji psychologa hospicjum perinatalnego w Poradni USG Agatowa⁹³

Miejsce przekazania diagnozy wady letalnej	Decyzje matek (rodziców)		Brak danych	Razem
	Przerwanie ciąży	Kontynuacja ciąży		
Szpital	113 (91%)	6 (5%)	5 (4%)	124
Poradnia USG Agatowa	25 (14%)	137 (78%)	13 (8%)	175

W 2018 r. psychologowie Fundacji WHD udzielili 727 konsultacji w 431 przypadkach rozpoznania wady letalnej w Poradni USG Agatowa, czyli średnio 1,7 konsultacji na jedną rodzinę. W WHD leczono w tym okresie tylko 5 dzieci zdiagnozowanych prenatalnie. Wskazuje to, że rola hospicjów dla dzieci (świadczących PedOP) w świadczeniach PerOP jest znikoma.

Obecnie Poradnia USG Agatowa jest największym krajowym ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej oraz siedzibą Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP.

Po raz pierwszy polska koncepcja hospicjum perinatalnego została przedstawiona w 1999 r. podczas Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Budapeszcie.⁹⁴

Pierwszy artykuł w języku polskim został opublikowany w 2005 r.,⁹⁵ a kolejny w 2007 r.⁹⁶

W 2007 r. Tomasz Dangel wygłosił w Sejmie RP na posiedzeniu Komisji Rodziny i Praw Kobiet wykład „Opieka paliatywna w perinatologii jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji”.⁹⁷ Wnioski tego wystąpienia były następujące:

1. Pediatria opieka paliatywna nie jest w Polsce brana pod uwagę jako wartościowa metoda postępowania w przypadkach nieuleczalnych chorób rozpoznawanych prenatalnie i z tego powodu większość chorych noworodków nie ma do niej dostępu.
2. Lekarze położnicy częściej sugerują przerwanie ciąży niż poród i objęcie dziecka oraz rodziny opieką paliatywną.
3. Opieka paliatywna może być pomocna rodzinom, które ze względów etycznych odrzucają przerwanie ciąży.
4. Domowa opieka paliatywna chroni dziecko nieuleczalnie chore przed uporczywą terapią, a rodziców przed moralną krytyką personelu medycznego.

⁹³ Dane Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

⁹⁴ Szymkiewicz-Dangel J. Ethical problems in perinatal medicine. 1st European Course on Palliative Care for Children. Budapest 1999. Abstract.

⁹⁵ 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.

⁹⁶ Szymkiewicz-Dangel J. Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangla. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 25-28. Warszawa 2007. http://www.hospicjum.waw.pl/phoca-download/Etyka/PerinatalnaOpiekaPaliatywna-CzyMożliwaJestWspolpracaPoloznikowI NeonatologowZHospicjamiDomowymiDlaDzieci_2007.pdf

⁹⁷ Biuletyn Kancelarii Sejmu nr 1751/V kad. 15.03.2007 r. str. 8-13. [http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/ D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/\\$file/0175105.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/ D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/$file/0175105.pdf)

5. Domowa opieka paliatywna jest znacznie tańsza niż leczenie dziecka w szpitalu.
6. Ośrodki diagnostyki prenatalnej i oddziały neonatologii powinny nawiązać współpracę z hospicjami domowymi zajmującymi się opieką nad dziećmi.
7. Rodzice chorego płodu powinni mieć zagwarantowaną konsultację w zakresie opieki paliatywnej.
8. Nie można prowadzić diagnostyki prenatalnej *pro-life* bez rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej.

W 2007 r. Janusz Gadzinowski i Aleksandra Jopek w artykule „Neonatologia – między etyką a pragmatyzmem” napisali: *Współczesna technologia pozwala też na przedłużanie życia noworodków obciążonych wadami letalnymi, czyli de facto przedłuża proces umierania. Długość życia dzieci z trisomią 18. pary chromosomów, dzięki dostępnym obecnie środkom może zostać wydłużona do roku, podczas gdy bez ingerencji medycznych egzystencja tego dziecka trwałaby niewiele ponad kilka tygodni. Dość szybko stało się jasne, że o ile korzyści płynące z możliwości medycznych są wciąż nie do przecenienia, to pokłosie tych sukcesów jest na tyle przerażające, że wymaga refleksji nad jego konsekwencjami. [...] Od działań resuscytacyjnych odstępujemy tylko wtedy, gdy mamy pewność, że wady obciążające urodzonego noworodka nie pozwolą mu na dalszą egzystencję. W przypadku jakiegokolwiek wątpliwości na sali porodowej podejmowane są wszelkie standardowe czynności ratujące życie. Odstępujemy od podjętych już działań tylko wówczas, gdy w wyniku przeprowadzonej diagnostyki rozpoznana zostaje wada letalna. Przy czym każdemu noworodkowi zapewniamy warunki tzw. comfort care tj. opiekę maksymalnego komfortu, która obejmuje karmienie, czynności analgetyczne, pielęgnację. Taka postawa, respektująca doktrynę świętości życia i związane z nią implikacje praktyczne, pozwala na rozstrzygnięcia w sytuacjach jednoznacznych tj. gdy nie mamy wątpliwości, że noworodek obciążony jest wadą letalną i jego szanse na przeżycie są bliskie zeru. Natomiast w mniej klarownych przypadkach, które zdecydowanie częściej są udziałem neonatologów, normy etyki tradycyjnej nie zawsze niwelują niepokój lekarskich sumień. Szczególnie gdy należy podjąć decyzje, czy aktualny stan ciężko chorego, bez rozpoznanej wady letalnej, wskazuje na agonię, która uzasadnia odstąpienie od przedłużania procesu umierania. Trudności w rozpoznaniu tego stanu wynikają z braku specyficznych tzn. niepozostawiających wątpliwości objawów. I właśnie te przypadki są naszym najczęstszym dylematem, bo skazują nas na wybór na podstawie przesłanek jedynie o dużym stopniu prawdopodobieństwa, w oparciu o nasze dotychczasowe doświadczenie, doświadczenie innych lekarzy i statystykę.⁹⁸ Z badań praktyki powstrzymania się od resuscytacji (DNR), które objęły 309 oddziałów neonatologii i intensywnej terapii dziecięcej w Polsce w 2008 r., wynika że decyzje DNR były podejmowane na 146 oddziałach (47%).⁹⁹*

Ponadto na 76 oddziałach powodowały one także ograniczenie lub zaniechanie innych form terapii:

- leczenie nerkozastępcze (dializa) (n=66, 87%);
- leczenie operacyjne (np. korekcja wady serca) (n=64, 84%);
- katecholaminy (n=63, 83%);
- zwiększanie parametrów wentylacji zastępczej (n=55, 72%);
- intubacja (n=54, 71%);

⁹⁸ Gadzinowski J, Jopek A. Neonatologia – między etyką a pragmatyzmem. *Nauka* 2007; 3: 21-30. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.ojs-issn-1231-8515-year-2007-issue-3-article-446/c/446-441.pdf>

⁹⁹ Dangel T, Muśalik-Świetlińska E, Brożek G, Świetliński J. Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci w Polsce. *Standardy Medyczne – Pediatria* 2009; 6: 1044-1051. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1130_praktykapowstrzymaniasieodresuscytacjudzieciwpolisce-2009.pdf

- przetaczanie preparatów krwi (n=45, 59%);
- żywienie dożylnie (n=33, 43%);
- antybiotykoterapia (n=29, 38%);
- wyłączenie respiratora (n=24, 32%);
- żywienie drogą przewodu pokarmowego (n=11, 14%);
- tlenoterapia (n=10, 13%);
- inne (n=3, 4%).

Badane zespoły lekarzy w następujący sposób uszeregowały zaproponowane kryteria, które powinny być brane pod uwagę w przypadkach gdy rozpatruje się możliwość powstrzymania się od resuscytacji (wybierając 5 najważniejszych):

- rokowanie co do możliwości wyleczenia choroby (79%);
- stanowisko rodziców (65%);
- rokowanie co do możliwości uzyskania remisji (względnej poprawy stanu zdrowia, możliwości funkcjonowania poza szpitalem) (62%);
- rokowanie co do jakości życia (53%);
- jednomyślność lekarzy (53%);
- kariotyp (53%);
- cierpienie dziecka związane z leczeniem w szpitalu (38%);
- możliwości techniczne przedłużania życia (dostępny sprzęt) (24%);
- możliwości operacyjne (wyniki leczenia chirurgicznego) (20%);
- stanowisko dziecka (jeżeli potrafi je wyrazić) (16%);
- rokowanie co do długości życia (13%);
- koszty leczenia (2%);
- inne (2%).

Decyzje DNR podejmowane były w następujący sposób:

- przez ordynatora, zespół lekarzy i rodziców (n=73, 51%);
- przez ordynatora i zespół lekarzy (n=41, 29%);
- przez lekarza prowadzącego lub dyżurnego (n=8, 6%);
- przez konsylium (n=6, 4%);
- przez lekarza prowadzącego i rodziców (n=6, 4%);
- przez ordynatora (n=3, 2%);
- inaczej (n=6, 4%).

W sytuacji umierania dziecka, wcześniej podjęta decyzja DNR była zawsze respektowana na 75 oddziałach (53%). Natomiast nie zawsze respektowano ją na 66 oddziałach (47%).

Większość respondentów (n=201, 65%) była zdania, że decyzja o powstrzymaniu się od resuscytacji może być podjęta przed urodzeniem dziecka na podstawie badań prenatalnych (USG, kariotyp) w przypadkach letalnych wad i aberracji chromosomowych (np. trisomia 13, 18). Przeciwnego zdania było 78 (25%) respondentów, a 30 (10%) nie miało zdania. Najwyższy odsetek przeciwników podejmowania decyzji DNR w oparciu o badania prenatalne (30%) odnotowano w grupie oddziałów neonatologii I stopnia referencyjności.

W praktyce 102 oddziałów (72%) decyzja DNR była podejmowana także wtedy, gdy dziecko nie było jeszcze podłączone do respiratora. Na pozostałych 39 oddziałach (28%) decyzja tego typu podejmowana była wyłącznie po rozpoczęciu mechanicznej wentylacji.

W przypadkach, gdy decyzja DNR podejmowana była u dziecka niepodłączonego do respiratora, teoretycznie możliwy był wypis pacjenta do domu i kontynuowanie tam opieki paliatywnej przez hospicjum domowe. Praktyka taka była stosowana w 55 badanych

ośrodkach (42%). Natomiast nie była stosowana w 76 pozostałych (58%) z powodu następujących przyczyn: braku dostępności domowej opieki hospicyjnej (n=50), albo przekonania lekarzy, że takie postępowanie jest niesłuszne (n=26). Stwierdzono istotną statystycznie różnicę, dotyczącą tego typu postępowania, między oddziałami intensywnej terapii, które współpracują z hospicjami domowymi dla dzieci, a oddziałami neonatologii, które robią to znacznie rzadziej (88% vs 32%, p=0,000001). Podobnie, różnica taka zaznaczyła się między oddziałami neonatologii: najczęściej wypisywano dzieci do domu pod opiekę hospicjum z oddziałów III stopnia referencyjności, rzadziej z oddziałów II stopnia referencyjności i najrzadziej z oddziałów I stopnia referencyjności (53% vs 35% vs 10%, p=0,004). Najwyższy odsetek przeciwników stosowania domowej opieki paliatywnej po podjęciu decyzji DNR (32%) odnotowano w grupie oddziałów neonatologii I stopnia referencyjności.

Pojęcie „opieka paliatywna” zostało oficjalnie wprowadzone do polskiej neonatologii w 2011 r. przez Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. Autorzy Rekomendacji nie zdefiniowali jednak tego pojęcia i nie wyjaśnili na czym polegają „działania paliatywne”.¹⁰⁰

W 2012 r. zdefiniowano typy decyzji podejmowanych w hospicjum perinatalnym oraz zasady ich podejmowania.

Typy decyzji:

- kontynuacja vs przerwanie ciąży;
- resuscytacja vs niepodjęcie resuscytacji;
- intensywna terapia vs opieka paliatywna;
- korekcja chirurgiczna wady vs niepodjęcie leczenia chirurgicznego;
- leczenie w szpitalu vs leczenie w domu;
- śmierć w szpitalu vs śmierć w domu.

Zasady i sztuka podejmowania decyzji:

1. Naczelną wartością jest „dobro dziecka”. Za działania sprzeczne z tą wartością należy uznać przerwanie ciąży i uporczywą terapię. Pierwsze z nich jest legalne na zasadach określonych w ustawie. Drugie – pomimo trudności interpretacyjnych – powinno być uważane za błąd sztuce lekarskiej.
2. Decyzje wymienione powyżej (typy decyzji) powinny być podejmowane przez rodziców (przedstawicieli ustawowych) na podstawie informacji przekazanych przez lekarzy. Wyjątek stanowią decyzje o niepodjęciu metod przedłużających życie – lekarz może podjąć taką decyzję wbrew woli rodziców. Zatem w większości przypadków rola lekarza ogranicza się do przekazania informacji, a nie do podejmowania decyzji.
3. Sposób przekazywania rodzicom informacji przez lekarza nt. rozpoznania, rokowania i możliwości dalszego postępowania jest sztuką.
4. Pomocy rodzicom w procesie podejmowania decyzji może udzielić psycholog, znający realia medyczne (lub inny wykwalifikowany doradca), który pomoże im wyobrazić sobie alternatywne rozwiązania i ich skutki dla ich dalszego życia.
5. Umiejętność rozpoznawania złożonych wad płodu, szczególnie wad serca, wymaga szczególnych kwalifikacji. Rozpoznanie złożonej wady serca powinno być zweryfikowane przez specjalistę w referencyjnym ośrodku kardiologii prenatalnej.

¹⁰⁰ Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych. Red. M. Rutkowska. Medycyna Wieku Rozwojowego 2011; 15: 259-269. <https://docplayer.pl/36147639-Rekomendacje-dotyczace-postepowania-z-matka-oraz-noworodkiem-urodzonym-na-granicy-mozliwosci-przezycia-z-uwzględnieniem-aspektow-etycznych.html>

6. W przypadkach rozpoznania wady anatomicznej płodu możliwej do korekcji, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji chirurga dziecięcego i uzyskać wiarygodną informację nt. wyników leczenia chirurgicznego w konkretnym ośrodku.
7. Przed podjęciem decyzji dotyczącej kontynuacji vs przerwania ciąży, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji w ośrodku perinatalnej opieki paliatywnej.
8. Decyzje rodziców, dotyczące niepodejmowania metod przedłużających życie w przypadkach nieuleczalnej choroby prowadzącej do przedwczesnej śmierci, nie powinny być przez lekarzy krytykowane i podważane.¹⁰¹

Powyższa wypowiedź była głosem w debacie Polskiego Towarzystwa Bioetycznego (PTB) „O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej”.¹⁰² Jej podsumowaniem jest artykuł Kazimierza Szewczyka „Czy rodzice powinni mieć prawo do decydowania o życiu i śmierci krytycznie chorych noworodków?”.¹⁰³ Ten sam autor w kolejnej publikacji dokonuje szerokiej analizy krytycznych decyzji w neonatologii.¹⁰⁴

W 2018 r. opublikowano monografię „Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej – praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia” pod redakcją Magdaleny Rutkowskiej i Sławomira Szczepaniaka.¹⁰⁵ W publikacji tej Marcin Rawicz określił pięć zasad postępowania paliatywnego na oddziale intensywnej terapii noworodka:

1. Nie będzie bolało.
2. Nie będzie duszno.
3. Nie będzie zimno.
4. Nie będzie głodu.
5. Nie będzie strachu.¹⁰⁶

IV. Dyskusja z neonatologami

W 2017 r. Polskie Towarzystwo Neonatologiczne (PTN) opublikowało „Zasady postępowania w neonatologii przy podejmowaniu decyzji o objęciu opieką paliatywną uwzględniające racje etyczne”.¹⁰⁷ W dokumencie tym określono postępowanie wobec wcześniaków urodzonych między 22. a 25. tygodniem ciąży. Rekomendacje wprawdzie nie odnoszą się do wcześniaków urodzonych wskutek przerwania ciąży,¹⁰⁸ zawierają jednak kilka istotnych stwierdzeń:

¹⁰¹ Dangel T. Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii. Polskie Towarzystwo Bioetyczne 2012. Dyskusja „O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej”. http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf

¹⁰² Polskie Towarzystwo Bioetyczne. O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej. http://www.ptb.org.pl/opinie_neonatalna.html

¹⁰³ Szewczyk K. Czy rodzice powinni mieć prawo do decydowania o życiu i śmierci krytycznie chorych noworodków? *Diametros* 2012; 34: 154–178. www.diametros.iphils.uj.edu.pl/index.php/diametros/article/download/504/620

¹⁰⁴ Szewczyk K. Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania. *Diametros* 2010; 26: 96–135. <https://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/serwis/pdf/diam26szewczyk.PDF>

¹⁰⁵ Postępowanie paliatywne opiece perinatalnej – praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia. Red. M. Rutkowska, S. Szczepaniak. PZWL 2018.

¹⁰⁶ Ibid. Rawicz M. Opieka paliatywna na oddziale intensywnej terapii noworodka. Str. 231–243.

¹⁰⁷ Rutkowska M i wsp. Zasady postępowania w neonatologii przy podejmowaniu decyzji o objęciu opieką paliatywną uwzględniające racje etyczne. Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego. Wydanie II, 2017.

¹⁰⁸ Orzeczenie Sądu Najwyższego: przerwanie ciąży z powodu wady genetycznej płodu jest dopuszczalne w Polsce do 24 tygodnia ciąży [Uchwała Sądu Najwyższego z dnia 13 października 2005 r. (sygn. akt IV CK 161/05)]. <https://www.saos.org.pl/judgments/163611>

1. Opieka nad noworodkiem urodzonym przed 23. tygodniem wieku ciążowego powinna być ograniczona do działań paliatywnych.
2. U noworodków urodzonych między 23. i przed 24. tygodniem ciąży rekomendowana jest opieka paliatywna, chyba że wystąpią czynniki poprawiające rokowanie.
3. Noworodki o identycznym wieku ciążowym mogą znacząco różnić się dojrzałością biologiczną.
4. Kiedy działania podtrzymujące życie zostają wstrzymane, należy zrobić wszystko, aby pozwolić noworodkowi godnie umrzeć.

W publicznej dyskusji przedstawiliśmy nasze uwagi do tego dokumentu.¹⁰⁹ Poniżej wymieniamy główne problemy i odmienne stanowiska:

1. **Problem dotyczący dzieci z wadami letalnymi, rodzących się w 20.–23. tygodniu ciąży wskutek farmakologicznego przerwania ciąży.** Mogą one przejawiać oznaki życia. W tych przypadkach przyczyną śmierci dziecka jest niedojrzałość płuc. Czas przeżycia dziecka może trwać nawet kilka godzin.

Stanowisko PTN: *Nie poruszamy w tym standardzie tematów aborcji, dlatego nie opisujemy zasad postępowania z noworodkami, które rodzą się wskutek sztucznego poronienia.*

Nasze stanowisko: *Ze względów humanitarnych należy przyjąć, że dziecko w tym okresie cierpi z powodu duszności. Powinno zatem, zgodnie z etyką lekarską, otrzymać leczenie paliatywne, podobnie jak starsze dzieci, które w okresie terminalnym odczuwają duszność. Zabezpieczenie dziecka przed dusznością i stresem można osiągnąć podając matce dożylnie silnie działający opioid, który jest transportowany przez łożysko (np. fentanyl) i równocześnie zapewnia jej znieczulenie, albo podając fentanyl dziecku drogą donosową po sztucznym poronieniu [Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants. Harlos MS et al. J Pain Symptom Manage 2012].*

2. **Problem prenatalnej decyzji „podjęcia lub odstąpienia od resuscytacji” u noworodka z wadą letalną rozpoznaną prenatalnie.**

Stanowisko PTN: *Decyzję podejmuje zespół interdyscyplinarny w szpitalu uniwersyteckim lub instytucie naukowo-badawczym.*

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

- 1) weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym;
- 2) wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (**załącznik 14**);
- 3) przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;
- 4) kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego.

3. **Zastosowanie opioidów na sali porodowej u noworodka, wobec którego podjęto decyzję o odstąpieniu od resuscytacji.**

Stanowisko PTN: *W przypadku konieczności podaży leków p/bólowych można spróbować podaży doustnej (morfina) lub dożylniej przez cewnik w żyłę pępowinowej albo wkłucie obwodowe.*

Nasze stanowisko: *Należy podać fentanyl donosowo. Należy powstrzymać się od kaniulacji żył.*

¹⁰⁹ List otwarty do PTN wraz z odpowiedzią. Standardy Medyczne 2017. <http://www.standardy.pl/newsy/id/169>

4. Problem wentylacji mechanicznej noworodków z wadami letalnymi.

Stanowisko PTN: *W sytuacji gdy noworodek był zaintubowany i pozostawał na wentylacji mechanicznej promujemy w pierwszym rzędzie zmniejszenie wentylacji do podstawowej, co nie wyklucza ekstubacji tego noworodka w ciągu kilku godzin. Nasze stanowisko: Powyższe stwierdzenie powinno znaleźć się w „Standardach” PTN, wraz z podkreśleniem, że postępowanie takie jest etycznie uzasadnione, ponieważ polega na zaprzestaniu uporczywej/daremnej terapii. Zasadne byłoby opracowanie i opublikowanie przez PTN protokołu odłączenia respiratora i ekstubacji, jako procedury paliatywnej. U dzieci z wadami letalnymi wentylacja mechaniczna jest procedurą zbędną, która nie może być uważana za formę opieki paliatywnej.*

5. Problem żywienia parenteralnego noworodków z wadami letalnymi.

Stanowisko PTN: *Mózg noworodka jest wybitnie wrażliwy na hipoglikemię i hipokalcemię i z tego powodu mogą u niego występować drgawki. Przedłużająca się hipoglikemia może także dodatkowo uszkodzić mózg. W związku z tym, że nie jesteśmy w stanie przewidzieć jak długo będzie trwała opieka paliatywna, a śmierci nie przyspieszamy, nie chcąc narażać noworodka na drgawki, a tym samym na dodatkowe cierpienie, oraz uszkodzenie mózgu, promujemy żywienie parenteralne podstawowe (glukoza z preparatami Ca). Nasze stanowisko: U dzieci z wadami letalnymi pełne żywienie parenteralne jest procedurą nieuzasadnioną, która nie może być uważana za formę opieki paliatywnej. Nie należy jednak mylić żywienia parenteralnego z leczeniem hipoglikemii. Podawanie człowiekowi wody, glukozy i wapnia (bez aminokwasów) z całą pewnością nie powinno być określane mianem żywienia. Noworodki w pierwszych dobach życia metabolizują głównie własny tłuszcz, a nie glukozę. Dzięki temu znajdują się w umiarkowanej ketozie, która ma działanie przeciwdrgawkowe i neuroprotekcyjne. Glukoza powstaje wówczas w procesach glukoneogenezy i glikogenolizy. Przemijająca hipoglikemia noworodka jest stanem fizjologicznym. Rutynowe podawanie noworodkom z wadami letalnymi glukozy dożylnie nie ma uzasadnienia. Noworodki z wadami letalnymi urodzone przedwcześnie mogą mieć zaburzenia metabolizmu prowadzące do hipoglikemii, jednak również u nich podawanie dożylnie glukozy w celu uniknięcia drgawek jest wątpliwe. Właściwym postępowaniem przeciwdrgawkowym powinno być zastosowanie fenobarbitalu. Patologiczna hipoglikemia może być leczona infuzją glukozy u nieuleczalnie chorych dzieci, które nie umrą bezpośrednio po porodzie, ale wyłącznie wtedy, gdy zostanie prawidłowo rozpoznana.*

V. Dane epidemiologiczne

Dziecko rodzące się w 20.–23. tygodniu ciąży może przejawiać oznaki życia (w wieku 20.–22. tygodni dziecko nie ma szans przeżycia, natomiast w 23. tygodniu szansa przeżycia jest znikoma). W tych przypadkach bezpośrednią przyczyną śmierci dziecka jest niedojrzałość płuc (tzw. zespół RDS). Czas przeżycia dziecka może wynosić nawet kilka godzin (tabela poniżej).¹¹⁰

¹¹⁰ Macfarlane PI, Wood S, Bennett J. Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2003; 88: F199-202. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721558/pdf/v088p0F199.pdf>

Tydzień ciąży	Oznaki życia [%]	Czas przeżycia
20	12	80 (38 – 122) min.
21	20	
22	37	
23	56	6 (2 – 10) godz.

W tabeli poniżej przedstawiono rozkład decyzji podejmowanych przez rodziców, którzy mogli wybrać opiekę paliatywną albo intensywną terapię dla wcześniaków urodzonych w 23., 24. i 25. tygodniu ciąży. Opiekę paliatywną stosowano u wszystkich wcześniaków urodzonych w 22. tygodniu ciąży, a intensywną terapię u wszystkich urodzonych w 26. tygodniu ciąży.¹¹¹

Tydzień ciąży	Opieka paliatywna [%]	Intensywna terapia [%]	Przeżycia na intensywnej terapii [%]	Istotna niepełnosprawność neurologiczna* [%]
22	100	0		
23	63	37	21	~ 40-60
24	27	73	59	~ 30-45
25	4	96	78	~ 25-35
26	0	100	87	~ 20

* Ang. *significant long-term neurological disability*. Iloraz inteligencji <70 lub dziecięce porażenie mózgowe lub poważny ubytek słuchu albo wzroku.

VI. Percepcja bólu i duszności

Brak jest konsensusu w kwestii, od którego tygodnia ciąży dziecko może odczuwać ból.¹¹² Kanwaljeet Anand, ekspert w tej dziedzinie, twierdzi, że układ nerwowy osiąga dojrzałość wystarczającą do odczuwania bólu w 20. tygodniu ciąży.¹¹³ Pogląd ten jest kwestionowany przez innych autorów, którzy przyjmują za umowną granicę 24. tydzień ciąży.¹¹⁴ Istnieje także pogląd określający próg dojrzałości układu nerwowego wystarczający do percepcji bólu na 15. tydzień ciąży.¹¹⁵

Problem odczuwania bólu przez płód lub wcześniaka ma znaczenie w przebiegu tzw. chirurgicznego przerwania ciąży, gdy dochodzi do uszkodzenia tkanek dziecka. Natomiast

¹¹¹ Kaempff JW, Tomlinson MW, Tuohy J. Extremely premature birth and the choice of neonatal intensive care versus palliative comfort care: an 18-year single-center experience. *J Perinatol*. 2016; 36:190-195. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26583942>

¹¹² Lowery CL, Hardman MP, Manning N, Hall RW, Anand KJ, Clancy B. Neurodevelopmental changes of fetal pain. *Semin Perinatol* 2007; 31: 275-282. <https://pdfs.semanticscholar.org/7443/6ab1cdef6e9f6ff8d8ee0b847e-91def52e4.pdf>

¹¹³ Anand KS. Expert report 2004. <https://www.nrlc.org/uploads/fetalpain/AnandPainReport.pdf>

¹¹⁴ Kosińska-Kaczyńska K, Wielgoś M. Czy płód może odczuwać ból? *Ginekol Pol* 2011; 82: 133-136. https://journals.viamedica.pl/ginekologia_polska/article/download/46375/33162

¹¹⁵ Sekulic S, Gebauer-Bukurov K, Cvijanovic M, Kopitovic A, Ilic D, Petrovic D, Capo I, Peric-Starcevic I, Christ O, Topalidou A. Appearance of fetal pain could be associated with maturation of the mesodiencephalic structures. *J Pain Res* 2016; 9: 1031-1038. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5115678/pdf/jpr-9-1031.pdf>

w przypadku przerwania ciąży metodą farmakologiczną wcześniak umiera wskutek niedojrzałości płuc i niewydolności oddechowej. Ta sama sytuacja występuje podczas poronienia naturalnego. Należy zatem rozpatrywać zdolność dziecka do odczuwania duszności, stresu i cierpienia.

Polscy eksperci Wojciech Walas i Andrzej Piotrowski wyrazili następującą opinię: *Szczególny problem stanowi zagadnienie znieczulenia płodów poddawanych aborcji pod koniec drugiego trymestru ciąży. Fakt, że płód nie jest zdolny do samodzielnego życia, nie oznacza, że nie odczuwa bólu lub innych form cierpienia. Wobec tego uzasadnione jest stosowanie u ciężarnej metod walki z bólem zapewniających także znieczulenie płodu (np. podaż opioidów).* Ci sami autorzy zwracają uwagę na specyficzne cechy percepcji bólu przez noworodki, które mają w pełni rozwinięte struktury odpowiedzialne za odczuwanie bólu, nie mają natomiast rozwiniętych systemów obrony przed nim oraz w porównaniu ze starszymi dziećmi charakteryzują się mocniej wyrażoną odpowiedzią hormonalną i metaboliczną na bodźce bólowe (załącznik 15).¹¹⁶

Z całą pewnością wcześniaki urodzone w terminie 20.–24. tygodnia ciąży nie mogą samodzielnie przeżyć z powodu niedojrzałości płuc, który objawia się jako tzw. zespół RDS. Angielski termin *respiratory distress syndrome of newborn* (RDS) w języku polskim tłumaczony jest jako „zespół zaburzeń oddychania noworodka”, co nie oddaje znaczenia słowa *distress*, będącego synonimem cierpienia. Słowo „dystres” jest używane w języku polskim i oznacza szkodliwą dla organizmu reakcję na stres. Zatem właściwe tłumaczenie angielskiego terminu powinno brzmieć: „zespół oddechowego dystresu noworodka”, ponieważ wykazano obecność hormonalnej i oksydacyjnej, szkodliwej reakcji stresowej u noworodków z tym zespołem.^{117,118}

Duszności, definiowanej jako subiektywne doznanie, u umierającego noworodka nie można stwierdzić przy pomocy istniejących metod pomiarowych. Należy jednak przyjąć, na podstawie hormonalno-metabolicznej odpowiedzi na stres, że płody i noworodki urodzone żywo (także w 20.–23. tygodniu ciąży) reagują na hipoksję (niedobór tlenu).¹¹⁹ Nie można zatem wykluczyć, że dziecko w tym okresie cierpi z powodu duszności. Proponujemy, aby dziecko takie, zgodnie z etyką lekarską, mogło otrzymać leczenie paliatywne, podobnie jak starsze dzieci, które w czasie intensywnej terapii lub w fazie terminalnej nieuleczalnej choroby odczuwają duszność.

U skrajnych wcześniaków, poddawanych intensywnej terapii, zaleca się stosowanie metod mających na celu zmniejszenie ich dystresu, czyli odpowiedzi hormonalno-metabolicznej podwzgórza, przysadki i nadnerczy. W tym celu stosuje się silnie działające opioidy, np. orfinę lub fentanyl.^{120,121}

¹¹⁶ Walas W, Piotrowski A. Ocenia bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej. W: Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej- praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia. Rutkowska M, Szczepaniak S (red.), PZWL 2018.

¹¹⁷ Quinn MW i wsp. Stress response and mode of ventilation in preterm infants. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1998; 78: F195–F198. <https://fn.bmj.com/content/fetalneonatal/78/3/F195.full.pdf>

¹¹⁸ Negi R I i wsp. A novel approach to study oxidative stress in neonatal respiratory distress syndrome. BBA Clinical 2015; 3: 65–69. https://www.researchgate.net/publication/276107567_A_novel_approach_to_study_oxidative_stress_in_neonatal_respiratory_distress_syndrome

¹¹⁹ Newby EA, Myers DA, Ducsay CA. Fetal endocrine and metabolic adaptations to hypoxia: the role of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis. Am J Physiol Endocrinol Metab 2015; 309: E429–439. <https://www.physiology.org/doi/pdf/10.1152/ajpendo.00126.2015>

¹²⁰ Anand KSJ i wsp. Analgesia and sedation in preterm neonates who require ventilatory support: results from the NOPAIN trial. Neonatal Outcome and Prolonged Analgesia in Neonates. Arch Pediatr Adolesc Med 1999;153: 331–338. <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/346235>

¹²¹ Lago P i wsp. Randomised controlled trial of low dose fentanyl infusion in preterm infants with hyaline membrane disease. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1998; 79: F194–F197. <https://fn.bmj.com/content/fetalneonatal/79/3/F194.full.pdf>

Zabezpieczenie dziecka przed dusznością i stresem można osiągnąć podając matce podczas sztucznego poronienia dożylnie fentanyl, który jest transportowany przez łożysko i zapewnia jej znieczulenie jej i dziecku,¹²² albo podając ten sam lek (fentanyl) dziecku drogą donosową po poronieniu, jeżeli przejawia ono oznaki życia.¹²³

Opisano zastosowanie tzw. analgezji kontrolowanej przez pacjenta (ang. *patient-controlled analgesia*, PCA) podczas zabiegu przerwania ciąży.¹²⁴ Metoda ta polega na podawaniu fentanylu samodzielnie przez matkę, która naciska odpowiedni przycisk, uruchamiający automatyczną strzykawkę lub pompę infuzyjną. Lek przeciwbólowy zostaje natychmiast wstrzyknięty dożylnie. W ten sposób kobieta sama dawkuje lek proporcjonalnie do odczuwanego bólu, natomiast część leku przechodzi przez łożysko i znieczula dziecko.

W 2016 r. prawodawcy Stanu Utah w USA wprowadzili obowiązek zastosowania podczas przerwania ciąży znieczulenia (anestezji lub analgezji) nienarodzonego dziecka od 20. tygodnia życia.^{125,126}

Autorzy niniejszej publikacji nie są kompetentni, aby wypowiadać się na temat moralnej oceny zastosowania metody łagodzenia duszności przy użyciu fentanylu u dziecka, które rodzi się wskutek przerwania ciąży, ani zastosowania fentanylu w celu analgezji sztucznego poronienia u matki. Dlatego ograniczają się do przedstawienia wyłącznie argumentów prawnych i medycznych, które mogą okazać się pomocne w dalszych rozważaniach na ten temat.

Z Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (art. 20 i 20a) wynika, że:

- Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych.
- Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności.
- Pacjent ma prawo do leczenia bólu.

Ustawa nie wprowadza wyłączenia lub ograniczenia ww. praw wobec kobiety przerywającej ciążę lub dziecka rodzącego się wskutek przerwania ciąży.

¹²² Cooper J, Jauniaux E, Gulbis B, Quick D, Bromley L. Placental transfer of fentanyl in early human pregnancy and its detection in fetal brain. *Br J Anaesth* 1999; 82: 929-931. [https://bjanaesthesia.org/article/S0007-0912\(17\)38506-9/pdf](https://bjanaesthesia.org/article/S0007-0912(17)38506-9/pdf)

¹²³ Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Aug;46(2):265-74. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23017621>

¹²⁴ Smith RL, Siddiqui N, Henderson T, Teresi J, Downey K, Carvalho JC. Analgesia for medically induced second trimester termination of pregnancy: a randomized trial. *J Obstet Gynaecol Can* 2016; 38: 147-153. [https://www.jogc.com/article/S1701-2163\(15\)00037-7/pdf](https://www.jogc.com/article/S1701-2163(15)00037-7/pdf)

¹²⁵ Utah Code Title 76. Utah Criminal Code § 76-7-308.5. Administration of anesthetic or analgesic to an unborn child. A physician who performs an abortion of an unborn child who is at least 20 weeks gestational age shall administer an anesthetic or analgesic to eliminate or alleviate organic pain to the unborn child caused by the particular method of abortion to be employed. <https://codes.findlaw.com/ut/title-76-utah-criminal-code/ut-code-sect-76-7-308-5.html>

¹²⁶ W 2017 r. Tomasz Dangel zwrócił się z zapytaniem dotyczącym etycznej interpretacji tych przepisów – w kontekście Kodeksu Prawa Kanonicznego – do JE Oskara A. Solisa, biskupa diecezji katolickiej w Salt Lake City (Utah) oraz JE abp. Henryka Hosera, przewodniczącego Zespołu Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski, jednak nie otrzymał od nich odpowiedzi. Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski, pod przewodnictwem JE bp. Józefa Wróbla, na swoim posiedzeniu w dniu 21.09.2018 r. zajął negatywne stanowisko wobec propozycji, przedstawionej przez Tomasz Dangla, znieczulenia matki i dziecka podczas sztucznego poronienia w celu przerwania ciąży.

VII. Rozporządzenie Ministra Zdrowia

W 2016 r. opracowano projekt „Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych”, który przekazano Prezesowi Rady Ministrów.¹²⁷ Projekt ten został przez rząd odrzucony. Do realizacji przyjęto projekt OFPOP, na podstawie którego Minister Zdrowia wydał rozporządzenie z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. W załączniku 13 przedstawiono projekt nowelizacji tego rozporządzenia wraz z uzasadnieniem.

VIII. Refundacja

W 2018 r., który był pierwszym rokiem refundacji świadczeń PerOP,¹²⁸ NFZ zaplanował na ten cel 4 mln zł, z czego wydatkował jedynie 409 000 zł, czyli 10%.¹²⁹ Refundacja świadczeń PerOP Poradni USG Agatowa Fundacji WHD wyniosła 339 493 zł, czyli 83% całej kwoty wydatkowanej przez NFZ. Wynika z tego, że model PerOP Fundacji WHD zapewnia wysoką dostępność tych świadczeń, natomiast model OFPOP i Ministerstwa Zdrowia – znikomą.

¹²⁷ Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J. Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych http://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1034_propozycja-programu-ochrony-zycia-13-10-2016.pdf

¹²⁸ W 2017 r. Ministerstwo Zdrowia odmówiło refundacji świadczeń PerOP Fundacji WHD.

¹²⁹ Klinger K, Szczepańska A. Hospicja perinatalne są, a jakby ich nie było. Dziennik Gazeta Prawna 13 marca 2019 nr 51 str. A7.

Definicje

Perinatalna opieka paliatywna (PerOP) polega na:

1. Zapewnieniu wsparcia rodzicom dzieci z wadami letalnymi i wadami, których leczenie jest możliwe, ale obarczone wysokim ryzykiem powikłań, w okresie prenatalnym, szczególnie przed terminem dopuszczalności przerwania ciąży, w formie konsultacji lekarskiej i psychologicznej.
2. Opiece postnatalnej nastawionej na zapewnienie choremu dziecku komfortu i ochrony przed uporczywą/daremnią terapią, która obejmuje leczenie objawowe u noworodka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala. PerOP świadczona jest noworodkom z chorobami nieuleczalnymi, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, oraz skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży.
3. Zapewnieniu komfortu i złagodzenia duszności dzieciom poronionym, jeżeli przejawiają oznaki życia.
4. Zapewnieniu wsparcia w żałobie rodzicom dzieci zmarłych zarówno przed jak i po urodzeniu.

Hospicjum perinatalne to nie placówka (np. hospicjum lub poradnia), ale model medycyny perinatalnej oparty na szacunku dla życia i godności nieuleczalnie chorego dziecka w okresie płodowym i noworodkowym. Zapewnia wszechstronną opiekę kobiecie ciężarnej po prenatalnym rozpoznaniu wady letalnej, które zostało zweryfikowane w ośrodku referencyjnym. Przed porodem obejmuje całościową opiekę nad kobietą ciężarną: medyczną, psychologiczną i duchową, jak również wsparcie w żałobie, niezależnie od okresu straty dziecka. Po porodzie obejmuje paliatywną opiekę neonatologiczną, domową opiekę paliatywną oraz opiekę długoterminową. Stanowi alternatywę wobec przerwania ciąży oraz uporczywej/daremnej terapii.

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

Standardy perinatalnej opieki paliatywnej

I. Sytuacje kliniczne

1. Rozpoznanie wady letalnej zostaje postawione i zweryfikowane przed 24. tygodniem ciąży; możliwe jest wówczas podjęcie decyzji o kontynuacji lub o przerwaniu ciąży. Lekarz przekazuje informacje medyczne dotyczące możliwości leczenia i rokowania nienarodzonego dziecka, jak również przewidywane konsekwencje medyczne u matki. Psycholog omawia skutki obydwu decyzji. Lekarz i psycholog nie sugerują matce (rodzicom) żadnego z możliwych rozwiązań, pozostawiając im swobodny wybór.
2. Rozpoznanie wady letalnej zostaje postawione i zweryfikowane po 24. tygodniu ciąży.
3. Rozpoznanie wady letalnej zostaje postawione i zweryfikowane po urodzeniu dziecka.
4. Wskutek poronienia naturalnego lub sztucznego (przerwanie ciąży) rodzi się dziecko skrajnie niedojrzałe przed 24. tygodniem ciąży, które przejawia oznaki życia.
5. Dochodzi do zgonu wewnątrzmacicznego i urodzenia martwego.

II. Świadczeniodawcy

1. W sytuacjach 1 i 2 PerOP powinna być świadczona w ośrodkach diagnostyki prenatalnej, kardiologii prenatalnej lub zakładach genetyki. Pierwsze konsultacje PerOP lekarza i psychologa w sytuacjach 1 i 2 powinny być zintegrowane i odbywać się w tym samym miejscu i czasie. Jeżeli nie jest to możliwe, konsultacja psychologa powinna odbyć się w ciągu 24 godzin od przekazania rodzicom informacji o rozpoznaniu wady letalnej.

Diagnostyka prenatalna

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

- 1) weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym;¹³⁰
 - 2) wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (**załącznik 14**);
 - 3) przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;
 - 4) kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego;
 - 5) kieruje kobietę ciężarną do poradni patologii ciąży w ośrodku referencyjnym lub w szpitalu rejonowym w pobliżu miejsca zamieszkania;
 - 6) pomaga ustalić miejsce porodu w ośrodku referencyjnym lub w szpitalu rejonowym, biorąc pod uwagę preferencje kobiety ciężarnej oraz rodzaj rozpoznanej patologii u płodu.
2. W sytuacjach 1, 2, 3, 4 i 5 PerOP powinna być świadczona w ośrodkach neonatologii, położnictwa i ginekologii.

¹³⁰ Konieczne jest powołanie ośrodka referencyjnego pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, który zapewniłby weryfikację rozpoznania, konsultacje i kształcenie.

Diagnostyka postnatalna

W przypadku postnatalnego rozpoznania wady letalnej lekarz specjalista w dziedzinie neonatologii:

- 1) wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (**załącznik 14**);
 - 2) prowadzi opiekę paliatywną na oddziale neonatologii;
 - 3) kieruje noworodka i rodziców do hospicjum dla dzieci (**załącznik 4**).
3. W sytuacji zgonu wewnątrzmacicznego i urodzenia martwego rodzice otrzymują konsultację psychologa oraz możliwość udziału w programie wsparcia w żałobie.
 4. Program wsparcia w żałobie prowadzony jest przez psychologa.
 5. Hospicja dla dzieci świadczą PedOP (jako kontynuację PerOP) dopiero, gdy noworodek przeżyje i zostanie wypisany ze szpitala. Lekarze hospicjów dla dzieci nie posiadają kompetencji do udzielania konsultacji prenatalnych.

III. Personel

1. Lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku diagnostyki prenatalnej lub referencyjnym ośrodku kardiologii prenatalnej lub zakładzie genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności oraz posiadający certyfikat ukończenia kursu doskonalącego CMKP „Perinatalna opieka paliatywna”.
2. Psycholog posiadający certyfikat ukończenia szkolenia w ośrodku referencyjnym pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej, wskazanym przez Dyrektora CMKP. Psycholodzy udzielający konsultacji w zakresie PerOP powinni być zatrudnieni w referencyjnym ośrodku diagnostyki lub kardiologii prenatalnej, zakładzie genetyki, ośrodku neonatologii, położnictwa i ginekologii III stopnia referencyjności lub hospicjum dla dzieci, pod warunkiem ich dostępności w ciągu 24 godzin.
3. Lekarz poradni patologii ciąży.
4. Położna przygotowująca matkę do porodu.

IV. Wskazania

1. Wskazanie medyczne, przed rozpoczęciem perinatalnej opieki paliatywnej, w okresie prenatalnym weryfikuje lekarz specjalista w ośrodku diagnostyki prenatalnej lub ośrodku kardiologii prenatalnej lub zakładzie genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności, a w okresie postnatalnym weryfikuje lekarz specjalista w ośrodku neonatologii.
2. W przypadkach wątpliwych konieczna jest weryfikacja rozpoznania i wskazań do perinatalnej opieki paliatywnej w ośrodku referencyjnym pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej, wskazanym przez dyrektora CMKP.

3. Wady letalne¹³¹
- 1) trisomie np. 13 i 18;
 - 2) triploidia 69XXX, 69XXY;
 - 3) monosomia X z obrzękiem uogólnionym;
 - 4) agenezja nerek;
 - 5) bezmózgowie, holoprosencephalia, inne źle rokujące wady ośrodkowego układu nerwowego;
 - 6) zespół krótkiej pępowiny;
 - 7) dysplazje kostne (niektóre);
 - 8) wady serca z ciężką niewydolnością krążenia;
 - 9) wielowadzie z obrzękiem;
 - 10) płody nierozdzielone ze wspólnym sercem lub wspólnymi innymi narządami, gdy nie istnieje możliwość chirurgicznego rozdzielenia;
 - 11) zespół CHAOS (ang. *congenital high airway obstruction syndrom*);
 - 12) zespół Smitha-Lemliego-Opitza;
 - 13) inne rzadkie zespoły genetyczne o złym rokowaniu;
 - 14) inne wady, potencjalnie letalne, jeżeli spełniają kryteria uprawniające rodziców do przerwania ciąży.

V. Dodatkowe regulacje

1. Minister zdrowia zleci ośrodkowi referencyjnemu opracowanie metody oceny jakości świadczeń PerOP.
2. Dyrektor CMKP wyznaczy ośrodek szkoleniowy PerOP, w którym będzie prowadzone kształcenie lekarzy i psychologów oraz zawrze z tym podmiotem odpowiednią umowę.

Załączniki

13. Projekt nowelizacji regulacji dotyczących perinatalnej opieki paliatywnej.
14. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka.
15. Ocena bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej.

¹³¹ Nie jest możliwe utworzenie zamkniętej listy rozpoznań kwalifikujących do PerOP z podaniem kodów Klasyfikacji ICD-10.

Projekt nowelizacji regulacji dotyczących perinatalnej opieki paliatywnej

© Tomasz i Joanna Dangel

Dotyczy:

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180000742/O/D20180742.pdf>

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000236/O/D20170236.pdf>

Ad. §2. 3)

perinatalna opieka paliatywna – zapewnienie:

- a) wsparcia rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej;
- b) opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią:
 - noworodkom z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu;
 - noworodkom skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży;
 - dzieciom sztucznie poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży, jeżeli przejawiają oznaki życia;
- c) alternatywy wobec przerwania ciąży.

Ad. §4. 4)

perinatalnej opieki paliatywnej – w ośrodku diagnostyki prenatalnej, w ośrodku kardiologii prenatalnej, w zakładzie genetyki, w ośrodku położnictwa i neonatologii, w poradni medycyny paliatywnej, w hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym.

Ad. §7a.

„§ 7a. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej obejmują:

- 1) porady i konsultacje lekarskie w poradni medycyny paliatywnej, hospicjum domowym dla dzieci lub hospicjum stacjonarnym ośrodku diagnostyki prenatalnej, w ośrodku kardiologii prenatalnej, ośrodku genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii, w tym podjęcie formalnej decyzji o podejmowaniu lub niepodejmowaniu resuscytacji u noworodka;
- 2) porady psychologa w poradni medycyny paliatywnej, w hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym ośrodku diagnostyki prenatalnej, w ośrodku kardiologii prenatalnej lub w ośrodku położnictwa i neonatologii, w tym poinformowanie rodziców dziecka o pediatrycznej opiece paliatywnej oraz skutkach przerwania ciąży;
- 3) koordynację opieki przez:

- a) zapewnienie współpracy ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa, ginekologii i **perinatologii** oraz neonatologii, w warunkach leczenia szpitalnego lub porady specjalistycznej,
- b) zapewnienie współpracy z hospicjum domowym dla dzieci lub z hospicjum stacjonarnym, pozwalającej na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem w przypadku zaistnienia możliwości wypisu z oddziału, na którym przebywa dziecko,
- c) zapewnienie współpracy z ośrodkiem diagnostyki prenatalnej, ośrodkiem kardiologii prenatalnej lub zakładem genetyki,
- c) zapewnienie indywidualnej opieki przez położną w czasie porodu oraz opieki poradni laktacyjnej przed i po porodzie,**
- d) poinformowanie rodziców dziecka o możliwości pożegnania się ze zmarłym dzieckiem oraz o sposobie pochówku,
- e) przekazanie informacji dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka,
- f) zapewnienie ciągłości leczenia stosownie do stanu zdrowia, po zakończeniu realizacji świadczenia gwarantowanego w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej, w tym w uzasadnionych przypadkach opiekę paliatywną po urodzeniu dziecka oraz wsparcie w żałobie po śmierci dziecka przez udział w grupie wsparcia w żałobie.

Ad. §9. 2)

„2) wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u świadczeniobiorcy jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1 do rozporządzenia, nierokującej nadziei na wyleczenie, a w przypadku perinatalnej opieki paliatywnej – ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalna choroba zagrażająca życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, w szczególności zaburzenia rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego **lub sztucznego**, porodu przedwczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego, zaburzenia rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, określone w szczególności jednostkami chorobowymi, o których mowa w części III załącznika nr 1 do rozporządzenia.

Wskazanie medyczne, przed rozpoczęciem perinatalnej opieki paliatywnej, w okresie prenatalnym weryfikuje lekarz specjalista w ośrodku diagnostyki prenatalnej, ośrodku kardiologii prenatalnej lub ośrodku genetyki, a w okresie postnatalnym weryfikuje lekarz specjalista w ośrodku położnictwa i neonatologii. W przypadkach wątpliwych konieczna jest weryfikacja rozpoznania i wskazań do perinatalnej opieki paliatywnej w ośrodku referencyjnym pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej, wskazanym przez Dyrektora Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego (CMKP).

Ad. Załącznik nr 1

Usunąć tabelę III Perinatalna opieka paliatywna

Ad. Załącznik nr 2, IV. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej

1. Wymagania dotyczące personelu:

1) lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub perinatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii, lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, posiadający udokumentowany co najmniej dwule-

ni staż pracy w opiece paliatywnej oraz co najmniej roczny staż pracy w ośrodku zajmującym się perinatalną opieką paliatywną; lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku diagnostyki prenatalnej, ośrodku kardiologii prenatalnej, ośrodku genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności oraz posiadający certyfikat ukończenia kursu doskonalącego CMKP „Perinatalna opieka paliatywna”;

2) psycholog lub

3) psycholog posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie psychologii klinicznej, lub

4) psychoterapeuta, którym jest osoba spełniająca łącznie następujące warunki:

a) posiada dyplom lekarza lub magistra: psychologii, pielęgniarstwa, pedagogiki, resocjalizacji albo spełnia warunki określone w art. 63 ust. 1 ustawy z dnia 8 czerwca 2001 r. o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów (Dz. U. poz. 763 i 1798 oraz z 2009 r. poz. 120 i 753);

b) ukończyła szkolenie podyplomowe w zakresie oddziaływań psychoterapeutycznych mających zastosowanie w leczeniu zaburzeń zdrowia, prowadzone metodami o udowodnionej naukowo skuteczności, w szczególności metodą terapii psychodynamicznej, poznawczo-behawioralnej lub systemowej, w wymiarze co najmniej 1200 godzin albo przed 2007 r. ukończyła podyplomowe szkolenie w zakresie oddziaływań psychoterapeutycznych mających zastosowanie w leczeniu zaburzeń zdrowia w wymiarze czasu określonym w programie tego szkolenia;

c) posiada zaświadczenie, zwane dalej „certyfikatem psychoterapeuty”, poświadczające odbycie szkolenia wymienionego w lit. b, zakończonego egzaminem przeprowadzonym przez komisję zewnętrzną wobec podmiotu kształcącego, w skład której nie wchodzi przedstawiciele podmiotu kształcącego, w szczególności przez komisję powołaną przez stowarzyszenia wydające certyfikaty psychoterapeuty, a w przypadku osoby, o której mowa w lit. a – posiada status osoby uczestniczącej co najmniej dwa lata w szkoleniu podyplomowym, o którym mowa w lit. b, oraz zaświadczenie wydane przez podmiot prowadzący kształcenie i pracuje pod nadzorem osoby posiadającej certyfikat psychoterapeuty;

5) osoba, o której mowa w pkt 2–4, spełniająca dodatkowo co najmniej dwa z wymienionych warunków:

a) posiada co najmniej dwuletni staż pracy w zawodzie wraz z udokumentowanym doświadczeniem w prowadzeniu pomocy psychologicznej dla rodziców;

b) posiada certyfikat psychoterapeuty lub ukończyła drugi rok szkolenia do uzyskania certyfikatu psychoterapeuty;

c) posiada udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku zajmującym się perinatalną opieką paliatywną;

d) posiada udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku zajmującym się pediatryczną opieką paliatywną;

e) odbyła szkolenie specjalistyczne w zakresie pracy z traumą i żałobą, psychotraumatologii lub interwencji kryzysowej;

f) w przypadku psychoterapeuty: posiada co najmniej czteroletnie doświadczenie w zawodzie psychoterapeuty;

psycholog posiadający certyfikat ukończenia szkolenia w ośrodku referencyjnym pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, wskazanym przez Dyrektora CMKP.

2. Inne warunki:

1) pomieszczenie przystosowane do udzielania konsultacji lekarskich i psychologicznych;

- 2) współpraca ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii – trzeci poziom referencyjny oraz neonatologii, w warunkach leczenia szpitalnego;
- 3) współpraca z położną podstawowej opieki zdrowotnej oraz lekarzem specjalistą w dziedzinie położnictwa i ginekologii;
- 4) świadczeniodawca realizujący świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej posiada co najmniej trzyletnie doświadczenie w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej w zakresie hospicjum domowego dla dzieci lub hospicjum stacjonarnego lub współpracuje z ośrodkiem mającym doświadczenie w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej;
- 5) świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej jest realizowane do 28. dnia po porodzie.

Uzasadnienie

Perinatalna opieka paliatywna (PerOP) ma różny charakter w następujących sytuacjach:

1. Rozpoznanie wady letalnej zostaje postawione i zweryfikowane przed 24. tygodniem ciąży; możliwe jest wówczas podjęcie decyzji o kontynuacji lub o przerwaniu ciąży. Lekarz przekazuje informacje medyczne dotyczące możliwości leczenia i rokowania. Psycholog omawia skutki obydwu decyzji.
2. Rozpoznanie wady letalnej zostaje postawione i zweryfikowane po 24. tygodniu ciąży.
3. Rozpoznanie wady letalnej zostaje postawione i zweryfikowane po urodzeniu dziecka.
4. Wskutek poronienia naturalnego lub sztucznego (przerwanie ciąży) rodzi się dziecko skrajnie niedojrzałe przed 24. tygodniem ciąży, które przejawia oznaki życia.

W sytuacjach 1 i 2 PerOP powinna być świadczona w ośrodkach diagnostyki prenatalnej, kardiologii prenatalnej lub zakładach genetyki, a następnie w poradniach patologii ciąży. Pierwsze konsultacje PerOP lekarza i psychologa w sytuacjach 1 i 2 powinny być zintegrowane i odbywać się w tym samym miejscu i czasie. Jeżeli nie jest to możliwe, konsultacja psychologa powinna odbyć się w ciągu 24 godzin od przekazania rodzicom informacji o rozpoznaniu wady letalnej.

W sytuacjach 3 i 4 PerOP powinna być świadczona w ośrodkach neonatologii, położnictwa i ginekologii.

Hospicja dla dzieci świadczą pediatryczną opiekę paliatywną (jako kontynuację PerOP) dopiero, gdy noworodek przeżyje i zostanie wypisany ze szpitala. Lekarze hospicjów dla dzieci nie posiadają kompetencji do udzielania konsultacji prenatalnych.

W Polsce przeprowadzana bywa tzw. farmakologiczna aborcja, która jest sztucznym poronieniem. Dziecko rodzące się w ten sposób w 20.–23. tygodniu ciąży może przejawiać oznaki życia (w wieku 20.–22. tygodni dziecko nie ma szans przeżycia, natomiast w 23. tygodniu szansa przeżycia jest znikoma). W tych przypadkach przyczyną śmierci dziecka jest niedojrzałość płuc (tzw. zespół RDS). Agonia dziecka może trwać nawet kilka godzin.¹³² Nie można wykluczyć, że dziecko w tym okresie cierpi z powodu duszności. Proponujemy zatem, aby mogło otrzymać leczenie paliatywne, podobnie jak starsze dzieci, które w okresie terminalnym odczuwają duszność. Zabezpieczenie dziecka przed dusznością

¹³² Macfarlane PI, Wood S, Bennett J. Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2003 May;88(3):F199-202. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721558/pdf/v088p0F199.pdf>

i stresem można osiągnąć podając matce dożylnie silnie działający opioid, który jest transportowany przez łożysko (np. fentanyl) i równocześnie zapewnia jej znieczulenie, albo podając ten sam lek (fentanyl) dziecku drogą donosową po poronieniu.¹³³

Konieczne jest powołanie ośrodka referencyjnego pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, który zapewniłby weryfikację rozpoznań, konsultacje i kształcenie.

Nie jest możliwe utworzenie zamkniętej listy rozpoznań kwalifikujących do PerOP z podaniem kodów Klasyfikacji ICD-10.

Prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
Kierownik Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP oraz Poradni USG
Agatowa

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

¹³³ Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Aug;46(2):265-74. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23017621>

Załącznik nr 14

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

Imię i nazwisko matki: _____

Rozpoznanie prenatalne: _____

Imię i nazwisko noworodka _____

Data urodzenia _____

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

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

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

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole położników: TAK/NIE

Decyzja omówiona z pacjentem neonetologów: TAK/NIE

Decyzja omówiona z rodzicami: TAK/NIE

Rodzice akceptują decyzję: TAK/NIE

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.

Ocena bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej

Dr n. med. Wojciech Walas,¹³⁴ prof. dr hab. n. med. Andrzej Piotrowski¹³⁵

Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu (IASP, *International Association for the Study of Pain*) definiuje ból jako subiektywne, przykre i negatywne doznanie zmysłowe i emocjonalne powstające pod wpływem bodźców uszkodzających tkankę lub zagrażających jej uszkodzeniem (1). Ograniczenia w leczeniu w ramach paliatywnej opieki okołoporodowej mające na celu unikanie uporczywej terapii nie mogą dotyczyć działań prowadzonych w celu łagodzenia bólu i innych przykrych doznań pacjenta, wręcz przeciwnie – należy dążyć do uzyskania maksymalnego komfortu dziecka. Światowa Organizacja Zdrowia ulgę w bólu i cierpieniu wymienia na pierwszym miejscu wśród zasad opieki paliatywnej. Zwracają na to uwagę również Rekomendacja Rady Europy o ochronie praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających, Deklaracja o Zdrowiu Dziecka wydana przez Światowe Towarzystwo Medyczne, Raport Rady Europy dotyczący organizacji opieki paliatywnej, Kodeks Etyki Lekarskiej, Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu oraz Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Grupa ekspertów Polskiego Towarzystwa Pediatricznego w wytycznych dla lekarzy pt. „Zaniechanie i wycofywanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci” rekomenduje walkę z bólem w pediatricznej opiece paliatywnej. Potrzebę uśmierzenia bólu u noworodków leczonych paliatywnie podkreśliło także Polskie Towarzystwo Neonatologiczne, wymieniając ją w „Standardach opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce” na pierwszym miejscu wśród priorytetów postępowania z tymi pacjentami.

Ból u płodu oraz u noworodka urodzonego przedwcześnie i o czasie

Pogląd, jakoby noworodki, a zwłaszcza wcześniaki oraz płody nie odczuwały bólu lub odczuwały go w sposób mniej dotkliwy niż dzieci większe, ustąpił dowodom na to, że jest wręcz odwrotnie. Około 7. tygodnia życia płodowego pojawiają się w okolicach ust pierwsze receptory bólowe, a około 20. tygodnia jest nimi pokryta cała skóra płodu. Około 7.–8. tygodnia życia płodowego kształtują się pierwsze połączenia synaptyczne między włóknami czuciowymi a neuronami rogów przednich rdzenia kręgowego, a między 13. a 32. tygodniem formują się struktura warstwowa rdzenia i połączenia międzyneuralne. Około 34. tygodnia kora mózgowa uzyskuje pełną dojrzałość w zakresie funkcji czuciowych. Wprawdzie proces mielinizacji włókien nerwowych wzgórzowo-korowych zostaje ukończony dopiero w wieku około roku, jednak nie oznacza to zmniejszenia szybkości transmisji bodźców bólowych do mózgu, z uwagi na mniejszą odległość pomiędzy przewężeniami Ranviera oraz mniejsze odległości, jakie muszą pokonać bodźce bólowe wobec małych rozmiarów noworodka i niemowlęcia.

¹³⁴ Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci i Noworodków. Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Opolu.

¹³⁵ Oddział Kliniczny Intensywnej Terapii i Anestezjologii. II Katedra Pediatrii. Uniwersytet Medyczny w Łodzi. Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii. Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

Od wczesnych stadiów rozwoju pojawiają się w mózgu neurotransmitery związane z przewodnictwem bólowym, około 8.–10. tygodnia życia płodowego somatostatyna i substancja P, pomiędzy 12. a 16. tygodniem glutamina i metenkefalina, między 34. a 38. tygodniem dopamina i norepinefryna, a w okresie poniemowłęczym serotonina. Stosunkowo późne pojawienie się trzech ostatnich neurotransmiterów jest prawdopodobnie powodem opóźnionego dojrzewania zstępujących systemów hamujących stymulację bólową. Oznacza to, że noworodki mają w pełni rozwinięte struktury odpowiedzialne za odczuwanie bólu, nie mają natomiast rozwiniętych systemów obrony przed nim.

Noworodki w porównaniu ze starszymi dziećmi charakteryzują się mocniej wyrażoną odpowiedzią hormonalną i metaboliczną na bodźce bólowe. Przedłużająca się impulsacja bólowa powoduje zwiększone uwalnianie czynnika wzrostu nerwów (NGF, *nerve growth factor*), co skutkuje nadmiernym wzrostem włókien nerwowych. Dochodzi do rozrostu neuronalnej sieci czuciowej oraz włączenia w proces przewodzenia bólu włókien, które w warunkach normalnych nie biorą w niej udziału. W rezultacie powierzchnia skóry znajdująca się w pobliżu uszkodzonej tkanki uzyskuje większą reprezentację w ośrodkowym układzie nerwowym. W ten sposób powstaje zjawisko hiperalgezji, prowadzące do obniżenia progu bólu i niskiej jego tolerancji, a także zjawisko allodyni, polegające na odczuwaniu bólu lub pieczenia w odpowiedzi na bodziec dotykowy. Wszystkie opisane powyżej patomechanizmy powodują, że noworodki, a szczególnie wcześniaki, a także płody charakteryzują się zwiększoną wrażliwością na ból i wymagają szczególnej przed nim ochrony (2,3).

Leczenie bólu w okresie prenatalnym

Dokładne określenie wieku ciążowego, od którego konieczne jest uśmierzanie bólu jest trudne, ale na pewno dotyczy płodów w wieku powyżej 20 tygodni. Zwalczanie bólu jest konieczne w przypadku operacji wewnątrzmacicznych lub wykonywanych w trakcie czasowego wyłonienia płodu (m.in. shuntury moczowe, balonikowanie tchawicy, operacje przepuklin oponowo-rdzeniowych). Dotyczy także bólu związanego ze złamaniami kości u płodów z wrodzoną ich łamliwością.

Zabezpieczenie przeciwbólowe płodu podczas operacji wewnątrz- lub zewnątrzmacicznych powinno być uzależnione od rodzaju znieczulenia ciężarnej. Szczegółowe omówienie tych zagadnień przekracza ramy rozdziału. Autorzy pragną jednak zwrócić uwagę na potrzebę dostrzegania problemu bólu u operowanego płodu. Możliwości leczenia bólu w wyniku patologicznych złamań kości u płodów są ograniczone. Należy wziąć pod uwagę poród drogą cięcia cesarskiego, a w przypadku porodu drogami naturalnymi podać opioиду do sznura pępowinowego lub domięśniową wtedy, gdy pozwoli na to rozwarcie szyjki macicy.

Szczególny problem stanowi zagadnienie znieczulenia płodów poddawanych aborcji pod koniec drugiego trymestru ciąży. Fakt, że płód nie jest zdolny do samodzielnego życia, nie oznacza, że nie odczuwa bólu lub innych form cierpienia. Wobec tego uzasadnione jest stosowanie u ciężarnej metod walki z bólem zapewniających także znieczulenie płodu (np. podaż opioidów).

Rodzaje bólu

W wydanym przez WHO „Przewodniku leczenia bólu przewlekłego u dzieci” podano klasyfikację bólu w zależności od jego etiologii, patofizjologii, długości trwania i lokalizacji (4).

Podział w zależności od etiologii uwzględnia choroby, których skutkiem jest ból, np. ból nowotworowy, urazowy czy zapalny. W paliatywnej opiece perinatalnej należy liczyć się z występowaniem bólu o różnorodnej etiologii.

Podział w zależności od patofizjologii:

- ból nocyceptywny – powstaje wtedy, gdy uraz aktywuje nocyceptory, czyli receptory wrażliwe na substancje chemiczne uwalniane z tkanek w odpowiedzi na niedotlenienie, uszkodzenie, zapalenie, ciepło, zimno, wibracje lub rozciąganie; dzieli się na:
 - ból somatyczny – dotyczy tkanek powierzchniowych (skóry i błon śluzowych) lub struktur głębokich, takich jak stawy, kości, mięśnie czy tkanka łączna; przykładem bólu somatycznego są różne typy bólu proceduralnego (związane np. z zakładaniem dostępu do żył czy pobieraniem krwi do badań) oraz ból spowodowany patologicznymi złamaniami u dziecka z wrodzoną łamliwością kości;
 - ból trzewny – dotyczy narządów wewnętrznych jamy brzusznej i klatki piersiowej; może być efektem stanu zapalnego, rozdęcia przez płyn lub gaz, rozciągania lub zgniatania; przyczyną bólu trzewnego są różne zapalne i rozrostowe patologie narządów wewnętrznych;
- ból neuropatyczny – jest spowodowany uszkodzeniem lub nieprawidłową czynnością neuronów; może być obwodowy (w efekcie uszkodzenia bądź procesu chorobowego nerwu obwodowego lub korzenia grzbietowego) lub centralny (w efekcie uszkodzenia bądź procesu chorobowego w obrębie ośrodkowego układu nerwowego); jego przyczyny to uszkodzenia rdzenia kręgowego w przebiegu wrodzonych przepuklin oponowo-rdzeniowych, uszkodzenia nerwów wskutek ucisku przez guza lub ropnia czy wrodzone neuropatie degeneracyjne; ból neuropatyczny bywa związany z różnymi dodatkowymi dysfunkcjami czuciowymi, takimi jak allodynia, hiperalgezia, parestezja, hiperestezja (przeczulica) czy hipestezja (niedoczulica).
- ból mieszany – ból nocyceptywny może współwystępować z neuropatycznym; może być spowodowany np. naciekaniami tkanek i nerwów w przebiegu procesów zapalnych lub nowotworowych.

Podział w zależności od czasu trwania:

- ból ostry – charakteryzuje się nagłym początkiem, występuje bezpośrednio po zadziałaniu czynnika uszkadzającego, ma znaczne nasilenie, ale zazwyczaj jest krótkotrwały i ustępuje po ustaniu czynnika uszkadzającego; przykładem bólu ostrego jest ból proceduralny;
- ból przewlekły – ma charakter ciągły lub nawracający; przykładem bólu przewlekłego jest ból spowodowany uciskiem wywoływanym przez guzy lite;
- ból epizodyczny lub nawracający – występuje w sposób przerywany w długim czasie, a pomiędzy epizodami bólu dziecko może być od niego wolne; przykładem bólu epizodycznego są epizody bólowe w przebiegu kolejnych złamań u dzieci z wrodzoną łamliwością kości;

- ból przebijający – cechuje go okresowe nasilenie się ponad wcześniejszy podstawowy poziom;
- ból incydentalny, związany z ruchem – ma określoną, możliwą do zidentyfikowania przyczynę, którą może być m.in. poruszanie się, kaszel czy oddawanie moczu;
- ból końca dawki – ma miejsce wtedy, gdy stężenie leku przeciwbólowego we krwi obniża się poniżej skutecznego poziomu.

Podział w zależności od lokalizacji. W perinatalnej opiece paliatywnej należy się liczyć z różną lokalizacją bólu, który może być powierzchowny lub głęboki, pochodzący z kostnej, mięśni, stawów czy narządów wewnętrznych.

Ból występujący u noworodków objętych perinatalną opieką paliatywną może mieć charakter różnorodny pod względem etiologii, patofizjologii, czasu trwania, lokalizacji i nasilenia. Należy się liczyć z częstym występowaniem bólu przewlekłego, który jako wynik interakcji wielu czynników wymaga holistycznego podejścia do dziecka.

Ocena bólu

W celu skutecznego leczenia bólu konieczna jest ocena jego obecności i nasilenia. Amerykańskie Towarzystwo Bólu (APS, *American Pain Society*) uznało ból za piąty parametr życiowy, który jako taki powinien być monitorowany (5). U noworodków i niemowląt ocena bólu jest trudna z uwagi na brak komunikacji werbalnej. Powszechnie znane oznaki bólu, takie jak pobudzenie ruchowe, nieprzerwany krzyk, cierpiący wyraz twarzy, przyspieszona czynność serca, czy podwyższone ciśnienie tętnicze, mogą nie występować lub występować w ograniczonym zakresie z powodu stanu ogólnego pacjenta. Niektóre z nich mogą także być wyrazem niepokoju spowodowanego innymi niż ból przyczynami, takimi jak duszność. Ocena nasilenia bólu jest potrzebna dla wdrożenia odpowiedniego postępowania – z jednej strony uniknięcia stosowania leków przeciwbólowych w sytuacjach, gdy ich użycie nie jest potrzebne, z drugiej ich zastosowania wtedy, gdy są konieczne.

Skale behawioralne i behawioralno-fizjologiczne

U noworodków i niemowląt sprawdzoną metodą oceny obecności i natężenia bólu jest stosowanie skali opierających się na ocenie zmian zachowania i zmian parametrów życiowych. Zostały one opracowane głównie dla oceny bólu pooperacyjnego i tzw. bólu proceduralnego, czyli związanego z wykonywaniem różnych czynności medycznych. Wobec braku odpowiednich skali do oceny bólu u noworodków i niemowląt w stanie terminalnym, wspomniane skale są z pewnymi ograniczeniami przydatne także u tych pacjentów. Wybór skali może uwzględniać preferencje zespołu leczącego, przy czym w przypadku opieki paliatywnej godne polecenia są skale niezbyt skomplikowane, możliwe to stosowania także przez rodziców pacjenta. Posługiwanie się określoną skalą wymaga doświadczenia, zatem zasadą powinno być stosowanie jednej wybranej skali. Włączanie rodziców do oceny za pomocą skali nie musi się wiązać z koniecznością pełnego ich opanowania, ale ułatwia im ocenę bólu po wypisaniu ich dziecka do domu.

Do oceny bólu u noworodków przydatne są różne skale, z których w opinii autorów tego rozdziału w perinatalnej opiece paliatywnej najbardziej przydatne są niżej wymienione:

- Skala NFCS (*Neonatal Facial Coding System*) – opiera się na ocenie reakcji behawioralnych w zakresie mimiki. Nadaje się do stosowania u noworodków urodzonych po 25. tygodniu ciąży. Ocenia się 10 parametrów [tab. 1]. Noworodki urodzone przedwcześnie mogą otrzymać od 0 do 10 punktów, a noworodki urodzone o czasie – od 0 do 9 punktów. Pacjent otrzymujący od 0 do 2 punktów nie wymaga zwykle postępowania przeciwbólowego. Ponieważ skala ta opiera się na obserwacji twarzy, jej zaletą jest możliwość stosowania także u dzieci w czasie pobytu na rękach rodziców (6).

Tabela 1. Skala oceny bólu NFCS

Kategoria	Punkcja	
	Brak	Występuje
Marszczenie brwi	0	1
Zaciskanie powiek	0	1
Pogłębienie bruzdy nosowo-wargowej	0	1
Otwarte usta	0	1
Pionowy grymas ust	0	1
Poziomy grymas ust	0	1
Napięty język (ułożony „w miseczkę”)	0	1
Drżenie podbródka	0	1
Zaciśnięte usta	0	1
Wysuwanie języka*	0	1

* Tylko u noworodków urodzonych przedwcześnie, u donoszonych nie świadczy o bólu.

- Skala NIPS (*Neonatal Infant Pain Scale*) – opiera się na ocenie reakcji behawioralnych. Nadaje się do stosowania u noworodków donoszonych i u wcześniaków urodzonych po 27. tygodniu ciąży. Ocenia się 6 parametrów [tab. 2]. Pacjent otrzymujący od 0 do 2 punktów nie wymaga zwykle postępowania przeciwbólowego, przy ocenie na 3–4 punkty stosuje się najczęściej nefarmakologiczne metody kojenia bólu, a leczenie farmakologiczne wdraża się przy 5–10 punktach (7).

Tabela 2. Skala oceny bólu NIPS

Kategoria	Punktacja		
	0	1	2
Wyraz twarzy	Zrelaksowany	Grymas	
Płacz	Nie płacze	Kwili	Płacze
Wzorec oddechu	Zrelaksowany	Zmiany w oddychaniu	
Ułożenie kończyn górnych	Spokojne, zrelaksowane	Napięte, rozciągnięte	
Ułożenie kończyn dolnych	Spokojne, zrelaksowane	Napięte, rozciągnięte	
Stan pobudzenia	Śpi lub obudzony	Grymasi	

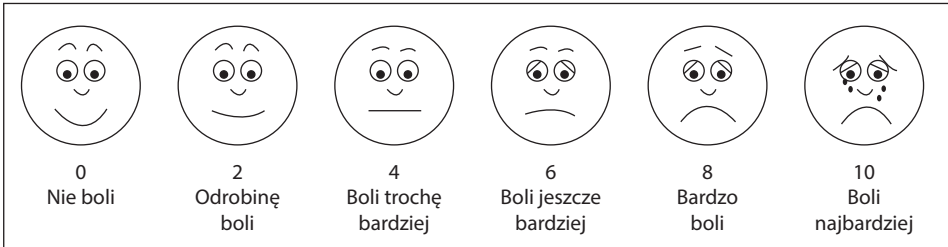
- Skala FLACC (*Faces, Legs, Activity, Cry, and Consolability Scale*) – opiera się na ocenie reakcji behawioralnych. Ocenia się pięć parametrów [tab. 3]. Pacjent otrzymujący od 0 do 3 punktów nie wymaga zwykle postępowania przeciwbólowego, przy punktacji 4–6 stosuje się najczęściej niefarmakologiczne metody kojenia bólu lub leki nieopioiadowe, a opioiody włącza się przy 7–10 punktach (8).

Tabela 3. Zrewidowana skala oceny bólu FLACC

Kategoria	Punktacja		
	0	1	2
Wyraz twarzy	Bez szczególnego wyrazu lub uśmiechnięta	Okresowy grymas, marszczenie brwi, markotna, niezainteresowana, wygląda na smutną lub zmartwioną	Częste lub stałe grymasy, marszczenie brwi, zaciśnięte usta, drżenie bródki; twarz wyraża obawę lub panikę
Ułożenie nóg	Swobodne, zrelaksowane, naturalne ruchy i napięcie	Niespokojne, napięte, sporadyczne drżenia	Kopanie, podciąganie, zwiększone napięcie lub drżenie
Aktywność	Leży spokojnie, w normalnej pozycji, swobodnie się porusza, regularny oddech	Napięty, wierci się, przesuwają do przodu i/ lub do tyłu, napięte lub ostrożne ruchy, płytki/ nieprawidłowy oddech, sporadyczne westchnienia	Sztywnieje, wygina się, szarpie się, silne pobudzenie, drżenia, poważne zaburzenia oddychania
Płacz	Nie płacze	Popłakuje, jęczy, kwili, od czasu do czasu chrząknięcia lub wybuchy werbalne	Płacze cały czas, łka lub krzyczy, powtarzające się wybuchy werbalne, cały czas chrząka
Możliwość ukojenia	Spokojne, zadowolone	Niespokojne, ale daje się uspokoić głaskaniem, przytulaniem, mówieniem do niego	Trudno utulić, odpycha opiekuna, sprzeciwia się opiece

- Skala twarzyczkowa Wong-Baker [ryc. 1] – ocenia natężenie bólu w zależności od wyrazu twarzy, z przypisaniem punktacji od 0 – brak bólu, do 10 – maksymalny ból (9).

Rycina 1. Skala oceny bólu Wong-Baker



Niezależnie od wyboru skali ocena bólu za jej pomocą musi być powtarzana w regularnych odstępach, a wyniki oceny muszą być dokumentowane.

Inne metody oceny bólu

Zachęcające są wyniki badań dotyczących oceny bólu z pomocą metod instrumentalnych. Spośród nich u dzieci znalazły zastosowanie tzw. monitory bólu pracujące w oparciu o analizę zmienności rytmu serca i analizę zmienności przewodnictwa elektrycznego skóry. Pierwsze z nich działają bez kontaktu z pacjentem, czerpiąc informacje ze standardowego kardiomonitora, drugie wymagają użycia specjalnych elektrod skórnych. Przydatność tych urządzeń nadal wymaga dalszych ocen, jednak mogą być one pomocne w ocenie bólu pacjentów poddawanych opiece paliatywnej na etapie leczenia szpitalnego, stanowiąc uzupełnienie oceny na podstawie skali behawioralnych lub behawioralno-fizjologicznych, a także zastępując te skale w sytuacjach, gdy stan pacjenta uniemożliwia ocenę za ich pomocą. Mogą być także pomocne w nauce rodziców obserwacji ich dziecka pod kątem odczuwania bólu (10, 11).

Metody opierające się na oznaczaniu tzw. markerów bólu, takich jak ocena stężenia kortyzolu, katecho lamin, hormonu wzrostu, glukagonu, insuliny, czy β -endorfin we krwi, stężenie kortyzolu we włosach, oznaczanie pH śliny i skóry, pomiar przewodnictwa elektrycznego skóry, a także bispektralna ocena zapisu EEG (BIS), nie wyszły dotychczas u noworodków poza badania naukowe.

Ogólne zasady walki z bólem w perinatalnej opiece paliatywnej

W osiągnięciu celu, jakim jest wyeliminowanie lub ograniczenie cierpienia pacjentów poddawanych opiece paliatywnej, przydatne są różnorodne działania mające na celu łagodzenie nieprzyjemnych doznań, a zwłaszcza bólu. Polegają one z jednej strony na wyeliminowaniu, a przynajmniej istotnym ograniczeniu jatrogennych przyczyn cierpienia, wynikających np. z wykonywania zbędnych badań krwi czy innych nieuzasadnionych procedur diagnostycznych lub leczniczych, a z drugiej strony na wdrożeniu postępowania przeciwbólowego w sytuacjach, gdy pacjent tego potrzebuje. Optymalne leczenie bólu u dzieci wymaga

podejścia kompleksowego, uwzględniającego łączenie podaży różnych leków i postępowania niefarmakologicznego. W zwalczaniu bólu lekkiego i umiarkowanego stosuje się metody niefarmakologiczne lub niefarmakologiczne w połączeniu z nieopiodowymi lekami przeciwbólowymi, a w zwalczaniu bólu silnego – dodatkowo opioidy (12).

Ograniczanie bólu jatrogennego

Najważniejszą zasadą jest minimalizacja bolesnych procedur diagnostycznych i leczniczych w stopniu zależnym od patologii i stanu pacjenta oraz od zakresu prowadzonego leczenia. W przypadku pacjentów w stanie terminalnym właściwa jest rezygnacja z wykonywania wszelkich badań laboratoryjnych, a zwłaszcza związanych z bolesnym pobieraniem krwi. Niektórzy pacjenci, co do których docelowo planowana jest opieka paliatywna, mogą jednak być przejściowo poddawani leczeniu, w ramach którego wykonywanie badań jest konieczne. Przykładem mogą być operacje u dzieci chorych nieuleczalnie, ale z możliwym stosunkowo długim czasem przeżycia, wykonywane w celu poprawy komfortu (np. tracheotomia, gastrostomia). W takich sytuacjach czasowo stosuje się metody z zakresu intensywnej terapii, takie jak wentylacja mechaniczna, co niekiedy wiąże się z koniecznością wykonania niezbędnych badań. U noworodków poddawanych perinatalnej opiece paliatywnej, podobnie jak w przypadku każdego pacjenta poddanego intensywnej terapii, należy kierować się następującymi zasadami:

- Rezygnacja z wykonywania bolesnych procedur diagnostycznych lub ich ograniczenie do bezwzględnie koniecznych.
- U pacjentów poddawanych intensywnej terapii wykorzystywanie linii tętniczych, ewentualnie centralnych linii żylnych do pobierania krwi na badania.
- Zastępowanie metod inwazyjnych metodami nieinwazyjnymi, gdy tylko jest to możliwe (np. przezskórne monitorowanie prężności gazów zamiast gazometrii, nieinwazyjny pomiar stężenia bilirubiny zamiast badania krwi).
- Klasterowanie, czyli gromadzenie badań dla ograniczenia częstości wykonywania bolesnych procedur.

Bardzo ważne jest sformułowanie u noworodka poddanego opiece paliatywnej jasno określonych zasad postępowania w przypadku zatrzymania oddychania i/lub krążenia w celu uniknięcia uporczywej terapii i związanego z nią cierpienia (13).

Niefarmakologiczne metody walki z bólem

Skuteczność i bezpieczeństwo opisanych poniżej niefarmakologicznych metod analgezji zostały przebadane głównie w odniesieniu do bólu proceduralnego, znajdują one jednak zastosowanie także w leczeniu innych postaci bólu u noworodków. Zwykle wystarczą w przypadku bólu o lekkim nasileniu. Nie należy z nich także rezygnować przy włączaniu nieopiodowych leków przeciwbólowych i opioidów.

Doustna podaż słodkich roztworów

Opublikowano wiele prac wykazujących skuteczność doustnej podaży słodkich roztworów w łagodzeniu bólu u noworodków. Udowodniono skuteczność stosowania sacharoz

lub glukozy podawanej doustnie w łagodzeniu bólu związanego z wykonywaniem różnych bolesnych procedur zarówno u wcześniaków, jak i noworodków donoszonych. Mechanizm przeciwbólowego działania słodkich roztworów prawdopodobnie jest związany z pobudzaniem mechanizmów hamowania bólu poprzez oddziaływanie na struktury zlokalizowane w obrębie istoty szarej okołowodociągowej i jąder szwu (14).

Zakres dawkowania sacharozy jest szeroki, najczęściej polecana dawka to 0,5–2 ml 24% roztworu podawanego doustnie (na język lub podjęzykowo) na 2 minuty przed bolesną procedurą.

Doustna podaż słodkich roztworów stała się rutyną na oddziałach leczących noworodki. Podkreśla się brak istotnych objawów ubocznych, jednak niektóre kwestie związane z tym sposobem leczenia, takie jak optymalna dawka, sposób podaży, możliwość jej wielokrotnego powtarzania, czas pomiędzy zastosowaniem a wykonaniem bolesnej procedury, skuteczność u bardzo niedojrzałych wcześniaków oraz odległe efekty, nadal oczekują na wyjaśnienie.

Praktykuje się także doustną podaż 30% (ewentualnie 20%) glukozy w dawce 0,5 ml.

Doustna podaż słodkich roztworów jest metodą prostą i możliwą do stosowania także przez rodziców, co czyni ją godną polecenia w perinatalnej opiece paliatywnej.

Inne niefarmakologiczne metody kojenia bólu

Do niefarmakologicznych metod kojenia bólu poza podażą słodkich roztworów należą także inne działania o bardziej lub mniej udokumentowanej skuteczności, powszechnie stosowane zarówno na oddziałach szpitalnych, jak i przez rodziców w domu, stanowiące element szeroko pojętej pielęgnacji. Obejmują one karmienie naturalne i doustną podaż mleka matki, ssanie nieodżywcze, czyli stosowanie smoczków, kontakt skóra do skóry, głos matki, przytulanie, otulanie, kołysanie, muzykoterapię, masaż, wibracje mechaniczne oraz hydroterapię. Istotne znaczenie ma włączanie rodziców w wykonywanie tych działań, co korzystnie wpływa zarówno na noworodka, jak i stan psychiczny jego opiekunów, którzy mogą osobiście uczestniczyć w działaniach przynoszących ulgę dziecku.

Analgezyja farmakologiczna

Analgezji, czyli postępowania zwalczającego ból, nie należy zastępować sedacją, czyli działaniami uspakajającymi. Oba te rodzaje postępowania mają działanie synergistyczne – skuteczne zwalczanie bólu działa z zasady uspokajająco, a uspokojenie pacjenta wspomaga często działania przeciwbólowe, zmniejszając zapotrzebowanie na leki przeciwbólowe. Intensywność postępowania przeciwbólowego należy uzależnić od oceny natężenia bólu. W paliatywnej opiece perinatalnej znajdują zastosowanie zalecenia WHO dotyczące farmakoterapii bólu przewlekłego u dzieci (4):

- stosowanie dwustopniowej strategii (drabiny) leczenia przeciwbólowego – pierwszy stopień farmakoterapii obejmuje stosowanie nieopiodowych leków przeciwbólowych, a stopień drugi podaż opioidów;
- podaż leków w regularnych odstępach czasowych – zaleca się podaż leków przeciwbólowych w regularnych odstępach, gdyż jest ona skuteczniejsza niż podaż na żądanie;
- stosowanie odpowiedniej drogi podaży i właściwych dawek – zalecany jest wybór

drogi najprostszej, najbardziej efektywnej i niebolesnej; preferowana jest podaż doustna, a przy braku możliwości jej wykorzystania akceptowalne są inne drogi; należy unikać iniekcji domięśniowych;

- dostosowywanie leczenia do indywidualnych potrzeb dziecka – leczenie powinno być dobierane indywidualnie, zależnie od reakcji pacjenta; dotyczy to zwłaszcza wyboru i dawkowania opioidów.

Drogi podaży leków

Wybór drogi podaży leków przeciwbólowych musi być wynikiem indywidualnej analizy sytuacji pacjenta z uwzględnieniem miejsca jego pobytu (szpital/dom), nasilenia bólu oraz współistniejących innych problemów zdrowotnych. Z jednej strony należy unikać inwazyjnych metod leczenia z dożylną czy podskórną podażą leków, z drugiej strony w sytuacji, gdy podaż inną drogą jest niemożliwa lub nieskuteczna, może być uzasadnione wykorzystanie tych dróg.

Droga doustna i dożołądkowa – podaż doustna jest optymalna z punktu widzenia unikania inwazyjności leczenia i preferowana w leczeniu bólu przewlekłego u dzieci. Jest to zazwyczaj droga skuteczna, prosta w użyciu, obciążona relatywnie małym ryzykiem powikłań i nadająca się do stosowania w domu. W przypadku problemów z połknięciem możliwa jest podaż leków przez sondę żołądkową lub gastrostomię. Należy jednak pamiętać, że w niektórych sytuacjach (wady przewodu pokarmowego) wchłanianie leków z przewodu pokarmowego może być istotnie zaburzone. Dotyczy to również pacjentów w stanie terminalnym, zwłaszcza przy podaży dużych dawek opioidów tą drogą.

Droga doodbytnicza jest dobrą alternatywą dla drogi doustnej, zarówno w stosunku do nieopiodowych leków przeciwbólowych, jak i morfiny. Należy jednak pamiętać o ograniczeniach wynikających ze zmiennej biodostępności leków podawanych u dzieci tą drogą.

Droga podskórna znajduje zastosowanie zwłaszcza do podaży morfiny w sytuacji braku możliwości lub braku skuteczności podaży drogą przewodu pokarmowego.

Droga dożylna w paliatywnej opiece perinatalnej zarezerwowana jest zasadniczo dla pacjentów leczonych w szpitalu i wykorzystywana wyjątkowo, w sytuacji, gdy niemożliwe jest zapewnienie skutecznej analgezji inną drogą.

Droga donosowa – w przypadku opioidów podaż donosowa u niektórych pacjentów stanowi alternatywę dla podaży drogą przewodu pokarmowego. Można zastosować tego typu leczenie np. na sali porodowej w przypadku noworodków skrajnie niedojrzałych czy z wadą letalną, jeżeli zapadła decyzja o niepodejmowaniu resuscytacji i wszczęciu procedur opieki paliatywnej.

Droga domięśniowa z uwagi na ból towarzyszący podaży leku nie powinna być wykorzystywana w paliatywnej opiece perinatalnej.

Podaż podjęzykowa i na śluzówki jamy ustnej bywa wykorzystywana do podaży opioidów w sytuacji, gdy podaż dożołądkowa jest niemożliwa lub nieskuteczna, ale z uwagi na zmniejszone wchłanianie nie jest polecana, szczególnie wobec dobrej alternatywy, którą stanowi podaż donosowa.

Stosowanie leków off-label

W przypadku perinatalnej opieki paliatywnej skuteczne uśmierzenie bólu stanowi priorytet, wobec tego należy akceptować także stosowanie leków poza zarejestrowanymi wskazaniami, o ile sytuacja tego wymaga. Dotyczy to możliwości podaży leku zarejestrowanego do stosowania u pacjentów w innych grupach wiekowych, drogi podaży oraz dawki, która często jest wyższa od rekomendowanej w charakterystyce produktu leczniczego. Przykłady stanowią podaż opioidów, w przypadku których brak jest ograniczeń w dawkowaniu, a także stosowanie tzw. sedacji paliatywnej.

Nieopiodowe leki przeciwbólowe

Leki z tej grupy stosuje się w leczeniu bólu o lekkim lub umiarkowanym nasileniu w połączeniu z metodami nefarmakologicznymi. WHO zaleca do ukończenia 3. miesiąca życia podaż paracetamolu, a u dzieci starszych paracetamolu lub ibuprofenu.

Acetaminofen (paracetamol) jest nieopiodowym lekiem przeciwbólowym z wyboru u dzieci w pierwszych 3 miesiącach życia, choć niektóre aspekty jego stosowania u noworodków i niemowląt wymagają dalszych badań (4,15). Działanie przeciwbólowe paracetamolu ma charakter ośrodkowy i polega na hamowaniu syntezy prostaglandyn, brany jest także pod uwagę wpływ na receptory kanabinoidowe. Lek występuje w postaci do podaży doustnej lub dożołądkowej (syrup, tabletki), doodbytniczej i dożylniej. Dobrze się wchłania z przewodu pokarmowego. Czas od podaży do osiągnięcia maksymalnego stężenia w soczu zależy od postaci leku, zawartości żołądka i rodzaju patologii. U noworodków i niemowląt jest dłuższy niż u dorosłych i wynosi 1,5–2 godzin przy podaży doustnej i 1–2 godzin przy podaży przez sondę żołądkową. Wchłanianie jest wolniejsze u noworodków urodzonych przedwcześnie. Wchłanianie postaci doodbytniczej jest wolniejsze i zmienne. Okres półtrwania w osoczu zależy od dojrzałości pacjenta – u wcześniaków wynosi 5–11 godzin, a u noworodków urodzonych w czasie i niemowląt – niecałe 2 godziny (16). Paracetamol ma stosunkowo mało działań ubocznych. Najistotniejsze jest jego działanie hepatotoksyczne, związane głównie z przedawkowaniem lub długotrwałym stosowaniem dużych dawek. Spotykane są różne protokoły dawkowania, z których zdaniem autorów tego rozdziału warty polecenia jest ten, który został przedstawiony w tabeli 4.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne – spośród niesteroidowych leków o działaniu przeciwzapalnym, przeciwgorączkowym i przeciwbólowym lekiem stosowanym u dzieci w wieku > 3 miesięcy jest ibuprofen. Jego dawkowanie podano w tabeli 5.

W niektórych ośrodkach stosowany jest metamizol podawany w dawce 3 x 10–15 mg/kg mc. (u dzieci off-label). Brak przewagi ibuprofenu i metamizolu nad paracetamolem w skuteczności działania przeciwbólowego przy jednoczesnym ryzyku istotnych działań niepożądanych powoduje, że ich przydatność w perinatalnej opiece paliatywnej jest ograniczona.

Tabela 4. Dawkowanie acetaminofenu (paracetamolu) u noworodków w zależności od dojrzałości

Wiek postkoncepcyjny	Droga podaży	Dawka wprowadzająca (mg/kg mc.)	Dawka podtrzymująca (mg/kg mc.)	Interwał podaży (godziny)
28–32 tygodnie	Doustna	20	10–15	8–12
	Doodbytnicza	20	15	12
	Dożylna	–	–	–
32–52 tygodnie	Doustna	20	10–15	6–8
	Doodbytnicza	30	20	8
	Dożylna	7,5	7,5	8
> 3 miesięcy	Doustna	20	15	4
	Doodbytnicza	40	20	6
	Dożylna	10	10	6

Tabela 5. Dawkowanie ibuprofenu u niemowląt i małych dzieci

Droga podaży	Wiek dziecka		
Doustna	3–6 miesięcy (5–7,6 kg)	6–12 miesięcy (7,7–9 kg)	1–3 lata (10–15 kg)
	3 x 50 mg	3–4 x 50 mg	3 x 100 mg
Doodbytnicza	3–9 miesięcy (6–8 kg)		9–24 miesiące (8–12 kg)
	3 x 60 mg		4 x 60 mg

Opioidy

Opioidy stosuje się w leczeniu bólu o znacznym nasileniu, zwykle w połączeniu z nieopiodowymi lekami przeciwbólowymi, nie rezygnując z metod nefarmakologicznych. Lekiem polecanym we wszystkich grupach wiekowych jest morfina. Czasami stosuje się także fentanyl. Coraz większe uznanie zyskuje metadon. Użycie innych opioidów w perinatalnej opiece paliatywnej nie znajduje uzasadnienia.

Stosowanie opioidów wiąże się z licznymi **działaniami niepożądanymi**, z których z praktycznego punktu widzenia najistotniejsze są:

- depresja oddechowa – w mniejszych dawkach zmniejszają częstość oddechów, w większych również objętość oddechową, szybka podaż dawki wysycającej powoduje sztywność mięśniową z usztywnieniem klatki piersiowej;
- depresja krążeniowa – wyrażająca się zwolnieniem czynności serca i spadkiem ciśnienia tętniczego w mechanizmie zmniejszenia napięcia układu współczulnego;
- hamowanie perystaltyki przewodu pokarmowego, zwiększanie napięcia zwieracza odźwiernika, zwieracza Oddiego i zastawki krętniczno-kątnicznej, wywoływanie nudności i wymiotów;
- utrudnianie opróżniania pęcherza moczowego;
- wywoływanie świądu skóry;
- zwężenie źrenic i inne działania niepożądane mają mniejsze praktyczne znaczenie.

Występowanie efektów ubocznych stosowania opioidów jest zasadniczo zależne wprost proporcjonalnie od dawki. Jest też w znacznym stopniu zmienne osobniczo.

W stosunku do działań opioidów, zarówno przeciwbólowego, jak i ubocznych, w miarę upływu czasu ich stosowania rozwija się **tolerancja**. Nie dotyczy to tylko działania zwężającego źrenicę i wpływu na przewod pokarmowy. Oznacza to, że dla skutecznej analgezji w przewlekłym stosowaniu opioidów konieczne jest zwiększanie dawki i nie istnieje pojęcie dawki maksymalnej. W miarę potrzeby zwiększania dawek ryzyko powikłań ze strony układu oddechowego czy krążenia nie wzrasta w sposób istotny, natomiast kliniczne znaczenie ma zaburzenie funkcjonowania przewodu pokarmowego, głównie pod postacią uporczywych i trudnych w leczeniu zaparć. Może to utrudniać leczenie przeciwbólowe drogą doustną.

Morfina jest najczęściej wykorzystywana w leczeniu paliatywnym [tab. 6]. Może być podawana różnymi drogami. W opiece paliatywnej wykorzystywana jest przede wszystkim droga doustna lub dożołądkowa, czasami podskórna, jednak u noworodków, a zwłaszcza wcześniaków, konieczne bywa wykorzystywanie drogi dożylniej z uwagi na niedojrzałość przewodu pokarmowego i złą tolerancję podaży leku inną drogą. Wykazano stabilność biochemiczną i bezpieczeństwo mikrobiologiczne roztworów do podaży doustnej przygotowywanych preparatów morfiny przeznaczonych do podaży pozajelitowej (17). Przy podaży podskórnej godne polecenia jest wykorzystanie bardzo cienkich kaniul typu venflon, których miejsce wkłucia podskórnego zmienia się co 3 dni.

Fentanyl w opiece paliatywnej nie wykazuje przewagi nad morfiną w zakresie działania przeciwbólowego i liczby efektów ubocznych. Uznawany jest za lek nieco mniej bezpieczny. Jego przydatność w perinatalnej opiece paliatywnej wynika z możliwości podaży donosowej, co może mieć szczególne znaczenie u pacjentów, u których doustna lub dożołądkowa podaż leków jest niemożliwa lub nieskuteczna. Preparaty przeznaczone do podaży donosowej dozują lek w dawkach odpowiednich dla dorosłych, ale u noworodków i niemowląt możliwe jest zakrapianie śluzówki noszdrzy kroplami sporządzonymi poprzez rozcieńczenie postaci dożylniej solą fizjologiczną do stężenia zależnego od dawki w ten sposób, aby objętość aplikowanej dawki nie przekraczała 0,3 ml [tab. 6] (18).

Metadon jest stosowany głównie w łagodzeniu objawów związanych z odstawieniem opioidów. W tym celu jest wykorzystywany u noworodków. Znajduje również coraz szersze zastosowanie w opiece paliatywnej (19). Występuje w formie syropu. W Polsce nie jest dostępna postać dożylna [tab. 6].

Tramadol z uwagi na mechanizm działania przeciwbólowego będący „na pograniczu” opioidów może być brany pod uwagę w opiece paliatywnej, na co zwraca uwagę także WHO (4). U noworodków wykazano jego skuteczność analgetyczną zbliżoną do fentanylu (20). Występuje w różnych postaciach, także w formie kropli [tab. 6].

Tabela 6. Dawkowanie opioidów (proponowane przez autorów rozdziału)

Lek	Podaż doustna, dożołądkowa, na słuźówkę jamy ustnej	Podaż doodbytnicza	Podaż dożylna	
			Dawka wysycająca Podaż frakcjonowana	Ciągła infuzja
Morfina	0,15–0,3 mg/kg mc. co 4 godz.		0,05–0,1 mg/kg mc. co 2–4 godz.	0,01–0,04 mg/kg mc./godz.
Fentanyl	1–2 µg/kg mc. donosowo		0,5–2 µg/kg mc. co 1–2 godz.	0,5–2 µg/kg mc./godz.
Metadon	0,2 mg/kg mc. co 4–8 godz.*		Niedostępny w Polsce	Niedostępny w Polsce
Tramadol	1–2 mg/kg mc. co 4–6 godz.**	1–3 mg/kg mc. co 6 godz.***	1–2 mg/kg mc. co 6 godz.**	0,2–0,3 mg/kg mc./godz.**

* – u dzieci stosowanie off-label.

** – < 12 miesiąca życia stosowanie off-label.

*** – brak oryginalnej postaci do stosowania u noworodków i niemowląt.

Sedacja paliatywna

Sedacja paliatywna to wprowadzenie nieuleczalnie chorego i niepotrzebnie cierpiącego pacjenta w stan farmakologicznego uspokojenia lub uśpienia, w którym pozostaje on aż do śmierci. Podobnie jak analgezja może powodować efekty uboczne, a nawet w niektórych przypadkach przyspieszyć zgon pacjenta, jest jednak medycznie i etycznie uzasadniona w ściśle określonych okolicznościach, szczególnie u najmniejszych dzieci w sytuacjach, gdy ich umieraniu towarzyszy niemożliwy do zaakceptowania dyskomfort, ból i/lub niepokój, którego nie można opanować innymi metodami. Najistotniejsza jest intencja lekarza, którego celem jest niesienie ulgi umierającemu dziecku, a nie przyspieszenie jego śmierci lub poprawa komfortu opiekunów czy personelu medycznego. Przykładem sytuacji uzasadniającej stosowanie sedacji paliatywnej w paliatywnej opiece okołoporodowej jest gasping u noworodka w terminalnej fazie choroby.

Kwestie etyczne związane z sedacją paliatywną trafnie ujmuje następująca sentencja:

Jeśli robiąc coś moralnie dobrego, spowodujemy negatywne skutki, czyn jest etycznie akceptowalny, pod warunkiem, że negatywne skutki nie były planowane. Etyczna ocena nie zmienia się nawet wtedy, kiedy można w jakiś sposób przewidzieć pojawienie się efektu ubocznego (21).

Podziękowania

Autorzy rozdziału dziękują dr. hab. n. med. Tomaszowi Dangłowi, dr. n. med. Marcinowi Rawiczowi, dr. Rahimowi A. Saidowi oraz dr. Maciejowi Cettlerowi za cenne merytoryczne uwagi.

Piśmiennictwo

1. Loeser J.D., Treede R.D.: *The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology*. Pain, 2008, 137: 473–477.
2. Fitzgerald M., Beggs S.: *The neurobiology of pain: developmental aspects*. Neuroscientist, 2001, 3: 246–257.
3. Verriotis M., Chang P., Fitzgerald M., Fabrizi L.: *The development of the nociceptive brain*. Neuroscience, 2016, 338: 207–219.
4. *WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*. World Health Organization, Geneva 2012.
5. Campbell J.: *Pain: the fifth vital sign. Advocacy and policy*. American Pain Society, Glenview 1995.
6. Grunau R.E., Oberlander T., Holsti L., Whitfield M.F.: *Bedside application of the Neonatal Facial Coding System in pain assessment of premature neonates*. Pain, 1998, 76: 277–286.
7. Motta Gde C., Schardosim J.M., Cunha M.L.: *Neonatal Infant Pain Scale: cross-cultural adaptation and validation in Brazil*. J. Pain Symptom. Manage., 2015; 50: 394–401.
8. Willis M.H., Merkel S.I., Voepel-Lewis T., Malviya S.: *FLACC Behavioral Pain Assessment Scale: a comparison with the child's self-report*. Pediatr. Nurs., 2003, 29: 195–198.
9. Wong D., Baker C.: *Pain in children: comparison of assessment scales*. Pediatr. Nurs., 1988, 14: 9–17.
10. Faye P.M., De Jonckheere J., Logier R. i wsp.: *Newborn infant pain assessment using heart rate variability analysis*. Clin. J. Pain, 2010, 26: 777–782.
11. Scaramuzzo R.T., Faraoni M., Polica E. i wsp.: *Skin conductance variations compared to ABC scale for pain evaluation in newborns*. J. Matern. Fetal Neonatal Med., 2013, 26: 1399–1403.
12. Anand K.J., International Evidence-Based Group for Neonatal Pain: *Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn*. Arch. Pediatr. Adolesc. Med., 2001, 155: 173–180.
13. Dangel T. (red.): *Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Warszawa 2015.
14. Kracke G.R., Uthoff K.A., Tobias J.D.: *Sugar solution analgesia: the effects of glucose on expressed mu opioid receptors*. Anesth. Analg., 2005, 101: 64–68.
15. Baarslag M.A., Allegaert K., Van Den Anker J.N. i wsp.: *Paracetamol and morphine for infant and neonatal pain; still a long way to go?* Expert Rev. Clin. Pharmacol., 2017, 10: 111–126.
16. Anderson B.J., van Lingen R.A., Hansen T.G. i wsp.: *Acetaminophen developmental pharmacokinetics in premature neonates and infants: a pooled population analysis*. Anesthesiology, 2002, 96: 1336–1345.
17. Colombini N., Elias R., Busuttill M. i wsp.: *Hospital morphine preparation for abstinence syndrome in newborns exposed to buprenorphine or methadone*. Pharm. World Sci., 2008, 30: 227–234.
18. Harlos M.S., Stenekes S., Lambert D. i wsp.: *Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants*. J. Pain Symptom. Manage., 2013, 46: 265–274.
19. Dangel T., Said A.R.: Personal communication, VII 2017.
20. Alencar A.J., Sanudo A., Sampaio V.M. i wsp.: *Efficacy of tramadol versus fentanyl for postoperative analgesia in neonates*. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed., 2012, 97: F24–F29.
21. Rousseau P.: *Palliative sedation in the management of refractory symptoms*. J. Support. Oncol., 2004, 2: 181–186.

Źródło

Walas W, Piotrowski A. Ocena bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej. W: Postępowanie paliatywne opiece perinatalnej- praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia. Rutkowska M, Szczepaniak S (red.), PZWL 2018.

Przedruk ze zmianami za zgodą PZWL Wydawnictwa Lekarskiego.

Minister właściwy do spraw zdrowia może określić, w drodze rozporządzenia, standardy postępowania medycznego w wybranych dziedzinach medycyny lub w określonych podmiotach wykonujących działalność leczniczą, kierując się potrzebą zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych. (art. 22 ust. 5 ustawy z 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej; tj. Dz.U. z 19 stycznia 2018 r. poz. 160)

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

Dlaczego?

Perinatalna i pediatryczna opieka paliatywna to nowe działy perinatologii i pediatrii, pozostające wciąż na marginesie tych specjalizacji i pozbawione właściwego nadzoru specjalistycznego. Nadzór taki wymaga wcześniejszego wprowadzenia standaryzacji i metod oceny jakości świadczeń.

Obecna sytuacja, wynikająca z obowiązującego Rozporządzenia Ministra Zdrowia, budzi poważne wątpliwości, czy w przypadku perinatalnej i pediatrycznej opieki paliatywnej mamy do czynienia z medycyną *sensu stricto*, czy raczej z działaniami paramedycznymi.

Fakt, że dziedziny te pozostają domeną organizacji pozarządowych, nie powinien być przeszkodą we wprowadzeniu regulacji prawnych podnoszących je do rangi profesjonalnej medycyny.

Autorzy

ISBN

978-83-938474-2-6



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