

**ZGODA RODZICÓW (OPIEKUNÓW PRAWNYCH)
NA OBJĘCIE DZIECKA 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 w hospicjach domowych dla dzieci”, który otrzymaliśmy.

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

Od tej pory stosowane będzie leczenie objawowe, mające na celu zmniejszenie cierpienia dziecka. Zakres stosowanych procedur diagnostycznych i terapeutycznych określony jest w Załączniku nr 1.

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

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 Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 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 z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (Załącznik nr 2).

Wyrażamy zgodę na objęcie naszego dziecka pediatryczną domową opieką paliatywną przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

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

Podpisy rodziców (opiekunów prawnych) _____

Podpis osoby przyjmującej zgodę _____

Miejsce i data _____

Procedury medyczne z zakresu PDOP

1. Procedury diagnostyczne obejmują w szczególności:
 - 1) badanie przedmiotowe;
 - 2) badanie podmiotowe;
 - 3) ustalenie wskazań i zakresu leczenia objawowego;
 - 4) monitorowanie skuteczności leczenia objawowego;
 - 5) pomiary nieinwazyjne: wysycenie hemoglobiny tlenem, częstość tętna, ciśnienie tętnicze, ciepłota ciała, masa i długość ciała;
 - 6) pobranie krwi żyłnej lub kapilarnej do badania;
 - 7) pobranie moczu do badania;
 - 8) pobranie wydzieliny z dróg oddechowych do badania;
 - 9) bilans płynów;
 - 10) pomiar glikemii.
2. Procedury terapeutyczne obejmują w szczególności:
 - 1) przygotowywanie i podawanie leków drogą doustną lub 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;
 - 18) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
 - 19) leczenie odleżyn;
 - 20) fizykoterapię oddechową z użyciem asystora kaszlu;
 - 21) wstrzykiwanie toksyny botulinowej do mięśni i ślinianek;
 - 22) wykonywanie enemu.
3. W PDOP nie stosuje się procedur terapeutycznych mających na celu przedłużanie życia dziecka:
 - 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
 - 2) nawadniania dożylnego;
 - 3) żywienia dożylnego (pozajelitowego);
 - 4) przetaczania preparatów krwi;
 - 5) przetaczania mannitolu;
 - 6) wentylacji respiratorem;
 - 7) dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;²
 - 8) chemioterapii.

¹ 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. <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/etyka?download=113:zaniechanie-i-wycofanie-sie-z-uporczywego-leczenia-podtrzymujacego-zycie-u-dzieci-wytyczne-dla-lekarzy>

² Antybiotykoterapia prowadzona drogą enteralną (przewodu pokarmowego) jest metodą skuteczną i całkowicie wystarczającą. Domięśniowe podawanie antybiotyków nie powinno być stosowane u dzieci z powodu bólu, który powoduje. Podawanie dożylnych antybiotyków nie jest możliwe w warunkach domowych ze względów organizacyjnych – pielęgniarka musiałaby odwiedzać dziecko kilka razy dziennie, co przy jednej pielęgniarence na 4 pacjentów w ciągu dnia i jednej na 30 pacjentów po godz. 16 i w nocy nie jest możliwe.

Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci¹

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

¹ Wypis z hospicjum jest procedurą rutynową. Decyzję podejmuje lekarz hospicjum. Brak akceptacji tej decyzji przez rodziców lub opiekunów nie jest dla lekarza wiążący (Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty art. 38).

² Wszelkie decyzje medyczne muszą być podejmowane w porozumieniu z lekarzem hospicjum.

³ Najczęstszymi przyczynami są alkoholizm, wyczerpanie, depresja lub inne choroby psychiczne. Dziecko powinno być w trybie pilnym umieszczone w szpitalu lub ośrodku stacjonarnym.