

**ZGODA PACJENTA, KTÓRY UKOŃCZYŁ 16 LAT
NA OBJĘCIE 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 _____

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 enem.
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 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 dentysty, 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 dentysty, 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 dentysty, 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 dentysty, prowadzą w domu leczenie zlecone przez lekarza niezatrudnionego w hospicjum bez powiadomienia i akceptacji lekarza hospicjum.²
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).
8. Następuje wyjazd lub zmiana miejsca zamieszkania poza rejon działania hospicjum.
9. Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.³ W takim wypadku lekarz hospicjum powinien zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii lub innej odpowiedniej specjalności dziecięcej

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. Zobacz: załączniki 6 i 7.

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