



BURSZTYNOWA PRZYSTAŃ

hospicjum dla dzieci

INFORMACJA DLA LEKARZY KIERUJĄCYCH DO HOSPICJUM

- opieka paliatywna polega na zapewnieniu czynnej i całościowej opieki Dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci
- opieka paliatywna ma na celu ochronę godności Dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi
- opieka paliatywna obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe
- pracownicy Hospicjum nie będą stosowali metod przedłużających życie, mogących stanowić uporczywą terapię (*takich jak: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, dożylna, domięśniowe podawanie antybiotyków, nawadnianie i żywienie dożylna, przetaczanie preparatów krwi, wszczynanie respiratoroterapii, chemioterapii itp.*)
- w Hospicjum stosowane będzie wyłącznie leczenie objawowe, mające na celu zmniejszenie cierpienia Dziecka, uszanowanie jego godności
- w uzasadnionych wypadkach Dziecko może być skierowane przez lekarza Hospicjum na leczenie szpitalne

I. Kwalifikowanie pacjentów do opieki paliatywnej – Hospicjum dla dzieci:

Przyjęcie Dziecka pod opiekę Hospicjum możliwe jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych:

1. Choroba jest nieuleczalna i obciążona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci.
2. W wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza Hospicjum.
3. Rodzice lub opiekunowie oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie Dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w Hospicjum.
4. Dziecko, które ukończyło 16 lat i jest w stanie wyrazić własną opinię wyraża zgodę na opiekę w Hospicjum.
5. Opinia Dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę.
6. Lekarz Hospicjum stwierdza, że Dziecko wymaga leczenia objawowego / paliatywnego.
7. Skierowanie do Hospicjum wystawia lekarz ze szpitala, w którym Dziecko było leczone lub lekarz podstawowej opieki zdrowotnej; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby.
8. Rodzice lub opiekunowie oraz Dziecko, o którym mowa punkcie 1/4 wyrażają zgodę na leczenie w Hospicjum, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza Hospicjum oraz akceptują, że pracownicy Hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia.

II. Kryteria wypisywania pacjentów z Hospicjum:

1. Lekarz Hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (w szczególności remisja w chorobie nowotworowej) i chory nie wymaga leczenia objawowego albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza POZ.
2. Rodzice, opiekunowie lub Dziecko, o którym mowa w punkcie 1/4 sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza Hospicjum a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta.
3. Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub Dziecka odnośnie podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
4. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez Hospicjum dla Dzieci chce przenieść się do Hospicjum dla dorosłych.

III. Objawami wymagającymi leczenia w Hospicjum są w szczególności:

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------|
| 1. ból | 8. lęk, niepokój |
| 2. duszność, niedotlenienie | 9. zaburzenia snu, depresja |
| 3. kaszel | 10. odleżyny |
| 4. zaburzenia połykania, wyniszczenie | 11. niewydolność krążenia |
| 5. retencja moczu | 12. nudności, wymioty, zaparcie |
| 6. zaburzenia napięcia mięśniowego | 13. świąd |
| 7. drgawki, padaczka | 14. infekcje, gorączka |

IV. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do opieki hospicyjnej (paliatywnej), są w szczególności:

1. Choroby nowotworowe: guzy łite, nowotwory układu krwiotwórczego.
2. Choroby nienowotworowe:
 - a) choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
 - choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),
 - powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
 - ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
 - choroby spowodowane wirusami powolnymi,
 - zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych.
 - b) uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
 - uraz porodowy, niedotlenienie wewnątrzmaciczne, zamartwica urodzeniowa,
 - dziecięce porażenie mózgowe,
 - encefalopatie pourazowe, encefalopatie niedokrwienne, encefalopatie toksyczne.
 - c) choroby metaboliczne:
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów, puryn, lipidów, węglowodanów lub metali,
 - choroby peroksyzomalne, choroby lizosomalne, mukopolisacharydozy.
 - d) choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego oraz demielinizacyjne:
 - stwardnienie zanikowe boczne, • dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
 - postępujące zwyrodnienie istoty szarej • zwyrodnienie gąbczaste,
 - mózgu, • choroby mitochondrialne.
 - e) genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
 - dystrofie mięśniowe, dystrofie miotoniczne, rdzeniowy zanik mięśni.
 - f) choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
 - mukowiscydoza, stwardnienie guzowate i inne fakomatozy, choroby tkanki łącznej.
 - g) aberracje chromosomowe:
 - zespół Edwardsa (trisomia 18), zespół Patau (trisomia 13), zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca).
 - h) zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
 - wady serca, wady cewy nerwowej, powikłane wodogłowie.
 - i) nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową.
 - j) choroby o różnorodnej etiologii, w tym kardiomiopatie.

V. Zalecenia dla lekarzy kierujących pacjentów do Hospicjum:

- W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do opieki paliatywnej należy uzyskać opinię odpowiedniego konsultanta wojewódzkiego.
- Decyzja o odstąpieniu od reanimacji może być podjęta przez szpitalne konsylium lekarskie przed wypisaniem dziecka ze szpitala w wypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu.
- **Skierowanie do Hospicjum wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz Podstawowej Opieki Zdrowotnej; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie (według ICD10) i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby (leczenie przyczynowe).**