Standardy postępowania i procedury medyczne

z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

w hospicjach domowych dla dzieci

© Polskie Towarzystwo Pediatryczne

Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej

2015

Autorzy

Adwokat **Krzysztof Boszko**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. dr hab. n. med. **Alicja Chybicka**, Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Akademia Medyczna we Wrocławiu, Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

Dr hab. n. med. **Tomasz Dangel**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"

Prof. dr hab. n. med. **Anna Dobrzańska**, Klinika Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka", Konsultant Krajowy w dziedzinie Pediatrii

Prof. dr hab. n. med. **Ryszard Grenda**, Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego, Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"; członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"

Maria Iwaszkiewicz, legislator Sejmu RP

Lek. med. **Artur Januszaniec**, Prezes Zarządu, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Ks. dr **Jan Kaczkowski**, Puckie Hospicjum Domowe p.w. św. Ojca Pio; Wydział Teologiczny Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

Dr n. med. **Marek Karwacki**, Klinika Chirurgii Onkologiczne Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka

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

Dr hab. n. med. **Katarzyna Muszyńska-Rosłan**, Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Fundacja „Pomóż Im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci

Dr hab. n. med. **Jakub Pawlikowski**, Zakład Etyki i Filozofii Człowieka, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Prof. dr hab. n. med. **Jarosław Peregud-Pogorzelski**, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1, Pomorska Akademia Medyczna w Szczecinie; Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych

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

Prof. dr hab. n. med. **Ewa Sawicka**, Klinika Chirurgii Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka

Adwokat dr **Monika Strus-Wołos**, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr **Małgorzata Szeroczyńska**, Zastępca Prokuratora Rejonowego Warszawa Śródmieście

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

Prof. dr hab. n. med. **Joanna Szymkiewicz-Dangel**, Poradnia Kardiologii Perinatalnej II Kliniki Położnictwa i Ginekologii, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Poradnia USG Agatowa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Prezes Zarządu Sekcji Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

Prof. dr hab. n. med. **Janusz Świetliński**, Oddział Noworodkowy, Śląski Instytut Matki i Noworodka w Chorzowie, Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. nadzw. dr. hab. **Marek Wichrowski**, Zakład Bioetyki i Humanistycznych Podstaw Medycyny, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Wstęp

Polski model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (PDOP), 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 badaniach potrzeb dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie oraz ich rodzin, przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii.[1] Zasady etyczne oparto na wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia.[2] Polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony w 1999 r.[3,4,5,6]

Pierwsza wersja standardów PDOP została opracowana w 1999 r.[7] Następnie opracowano metodę oceny jakości PDOP.[8] Badania modelu WHD oraz standardów przeprowadzono w latach 1994-2000.[9] Standardy PDOP poddano walidacji w 7 innych hospicjach domowych dla dzieci w Polsce przez okres 2 lat. Na tej podstawie opracowano metodę określenia kosztów PDOP.[11]

W latach 1999-2013 przeprowadzono 15 badań epidemiologicznych PDOP w Polsce.[10] W 2013 r. 52 hospicja domowe leczyły 1368 dzieci.[11] Polski model PDOP został opisany i przedstawiony na forum międzynarodowym.[12] W 2007 r. Rzecznik Praw Obywatelskich wprowadził „Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu".[13]

W 2011 r. Polskie Towarzystwo Pediatryczne wydało wytyczne dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci".[14] Wytyczne PTP stanowią niezbędne uzupełnienie standardów PDOP.

W 2014 r. utworzono w Polskim Towarzystwie Pediatrycznym Sekcję Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej i podjęto prace nad standardami postępowania i procedurami medycznymi z zakresu PDOP w hospicjach domowych dla dzieci.

Na podstawie danych organizacji *Children's Hospice International* szacuje się, że dostęp do pediatrycznej opieki paliatywnej ma jedynie 7 milionów dzieci na świecie.[15] Fakt, że w ⅔

---

[1] The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and their Families. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Institute of Child Health, Royal Hospital for Sick Children, Bristol 1994.
[2] Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.
[3] Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J.: Hospicjum perinatalne – polski model. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf
[4] Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J: Opieka paliatywna w perinatologii. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangla. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – CZD", str. 27-30. Warszawa 2005.
[5] Dangel T.: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: Dziecko – studium interdyscyplinarne. Pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, str. 443-460. Lublin 2008.
[6] Dangel J.: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. Standardy Medyczne/Pediatria 2011; 8, 1, 60-69.
[7] Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M.: Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Nowa Medycyna 6: 43-50, 1999.
[8] Dangel T., Fowler-Kerry S., Karwacki M., Bereda J.: An evaluation of a home palliative care program for children. Ambulatory Child Health 2000; 6: 101-114.
[9] Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby możliwości i ich ocena. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.
[10] Kozera K., Murawska M., Marciniak W., Dangel T.: Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2012). Medycyna Paliatywna 2014; 6: 19-54.
[11] Kozera K., Wojciechowska U., Marciniak W., Tokarska E., Dangel T.: Pediatryczna domowa opieka paliatywna Polsce (2013). Medycyna Paliatywna 2015 – w druku.
[12] Karwacki M.: Pediatric palliative care in Poland. In: Knapp C., Madden V., Fowler-Kerry S.: Pediatric Palliative Care: Global Perspectives. Springer 2012.
[13] Załącznik 4.
[14] Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.
[15] Children's Hospice International: Resources: an unmet need. Children's Hospice International 2008. http://www.chionline.org

krajów nie są prowadzone żadne działania z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej, wskazuje na konieczność nawiązania współpracy międzynarodowej, w celu wymiany doświadczeń oraz tworzenia specjalistycznych zespołów hospicyjnych.[16] Polska powinna włączyć się do tej współpracy jako lider w dziedzinie PDOP.

Modele pediatrycznej opieki paliatywnej są różne w zależności od specyfiki m.in. 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.[17] Istnieją trzy główne modele opieki na dziećmi z nieuleczalnymi chorobami: (1) opieka domowa, (2) opieka na oddziałach szpitalnych oraz (3) opieka w hospicjach stacjonarnych. Hospicja domowe funkcjonują jedynie w 6 opisywanych krajach (Uganda, Singapur, Irlandia, Stany Zjednoczone, Argentyna i Polska). Większość systemów bazuje na opiece szpitalnej. Tworzone są specjalistyczne zespoły działające zazwyczaj przy oddziałach intensywnej terapii lub oddziałach onkologicznych. Popularne jest także trzecie rozwiązanie, na którym bazuje system w Wielkiej Brytanii, czyli świadczenia w hospicjów stacjonarnych, określane jako *respite care*. Hospicja stacjonarne są tworzone w formie ośrodków przyszpitalnych lub niezależnych. Jest to najbardziej kosztowna forma pediatrycznej opieki paliatywnej.

W analizowanym piśmiennictwie[18,19] podkreśla się konieczność rozwijania systemów pediatrycznej opieki paliatywnej. Największymi przeszkodami w tym procesie są m.in.:

- Niewystarczająca liczba specjalistów – lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, psychologów.
- Ograniczone możliwości szkolenia nowych zespołów.
- Brak odpowiednich systemów finansowania. Konieczne jest stworzenie możliwości połączenia wpływów z funduszy publicznych, działalności organizacji *non-profit* oraz prywatnych darowizn.
- Problem ze stworzeniem niezależnego od opieki paliatywnej dla dorosłych systemu dla dzieci.
- Brak standardów i wytycznych postępowania w opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi.
- Brak współpracy międzynarodowej.

W Polsce, wprowadzony w 1994 roku, system PDOP znalazł rozwiązania powyżej wymienionych problemów dzięki podjęciu działań w zakresie organizacji hospicjów, badań naukowych, edukacji, wytycznych/standardów i polityki zdrowotnej. Współpraca międzynarodowa zaowocowała utworzeniem systemów hospicjów domowych w krajach Europy środkowo-wschodniej: Białorusi, Czechach, Łotwie, Słowacji i Rumunii. Polski system PDOP jest jednym z najlepiej działających na świecie.

---

[16] Knapp C. et al.: Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. Pediatric Blood & Cancer 2011; 57(3): 361–368.
[17] Knapp C., Madden V., Fowler-Kerry S.: Pediatric Palliative Care: Global Perspectives. Springer 2012.
[18] Materiały konferencyjne: The Dignity of Life Until the Last Breath – Innovative models in cancer palliative care, Bolonia, Włochy 12-14.09.2013.
[19] Kremeike K. et al.: Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians, BMC Research Notes 2012; 5: 498.
http://midnurse.umsha.ac.ir/uploads/Pediatric_Palliative_Care_Global_Perspectives.pdf

Polskie Towarzystwo Pediatryczne (PTP), uznając na podstawie badań epidemiologicznych, że ponad tysiąc dzieci rocznie otrzymuje w Polsce świadczenia z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, wprowadza standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjum domowym dla dzieci. Celem PTP jest zagwarantowanie w ten sposób dzieciom praw określonych przez Rzecznika Praw Obywatelskich w Karcie Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu (załącznik 4).

Definicje

Pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP) polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. 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.

> W przypadkach prenatalnej diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i nosi nazwę „hospicjum perinatalne".

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi[20] oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. 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.

Pacjenci

1. PDOP objęte są dzieci do ukończenia przez nie lat osiemnastu, z zastrzeżeniem ust. 3.
2. PDOP 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, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, jeżeli spełnione są warunki wstępne (określone w załączniku nr 1. punkt A, 3) otrzymują równy dostęp do świadczeń w zakresie PDOP – niezależnie od rodzaju choroby i przewidywanej długości życia.

Personel

Świadczenia w zakresie PDOP są udzielane przez:

1. lekarza
   a) posiadającego świadectwo ukończenia kursu specjalistycznego I stopnia „Pediatryczna medycyna paliatywna" zarejestrowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia

[20] Wada letalna (łac. *letalis*) u płodu lub noworodka to: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego 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. [13]

Podyplomowego,

b) następnie zobowiązanego do ukończenia co 2 lata kursu specjalistycznego II stopnia „Pediatryczna medycyna paliatywna" zarejestrowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego;

2. pielęgniarkę posiadającą świadectwo ukończenia kursu specjalistycznego „Pediatryczna domowa opieka paliatywna" zarejestrowanego przez Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych;
3. innych pracowników medycznych i niemedycznych zatrudnionych w zakładach opieki zdrowotnej posiadających wykształcenie specjalistyczne kierunkowe, a także przez wolontariuszy.

Hospicja

1. PDOP może być realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci, spełniające standardy i procedury określone przez PTP.
2. PDOP może być realizowana przez hospicjum domowe dla dorosłych, spełniające standardy i procedury określone przez PTP, wyłącznie w razie braku na danym terenie hospicjum domowego dla dzieci.
3. Nadzór specjalistyczny nad hospicjami domowymi świadczącymi PDOP sprawują konsultanci w dziedzinie pediatrii.

Załączniki

1. Standardy postępowania z zakresu PDOP określa **załącznik nr 1**.
2. Procedury medyczne z zakresu PDOP określa **załącznik nr 2**.
3. Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania określa **załącznik nr 3**.
4. Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich – **załącznik nr 4**.
5. Metoda oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci – **załącznik nr 5**.

Zarząd Główny
Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

Załącznik nr 1

Standardy postępowania z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

A. Kwalifikowanie pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

1. PDOP sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
   1) choroba jest nieuleczalna i obarczona 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, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, 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 określonego w załącznikach nr 1 i 2;
   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, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;
   7) skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz pierwszego kontaktu; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia;
   8) lekarz wystawiający skierowanie wypełnia „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania”, określony w załączniku nr 3, i dołącza kopię do skierowania;
   9) rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, 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.
2. W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do PDOP, należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
3. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, są w szczególności:
   1) Choroby nowotworowe:
      a) guzy lite;
      b) nowotwory ośrodkowego układu nerwowego;
      b) 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
- encefalopatie niedotlenieniowo-niedokrwienne,
- dziecięce porażenie mózgowe,
- encefalopatie pourazowe,
- encefalopatie toksyczne;

c) choroby metaboliczne:
- genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
- genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
- genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
- genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
- genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
- choroby peroksyzomalne,
- choroby lizosomalne,
- mukopolisacharydozy;

d) choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanej etiologii) oraz demielinizacyjne:
- stwardnienie zanikowe boczne,
- postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
- dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
- zwyrodnienie gąbczaste,
- 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,
- wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u

noworodków,

- choroby tkanki łącznej;

g) aberracje chromosomowe:

- zespół Edwardsa (trisomia 18),
- zespól Pataua (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) zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową:

- schyłkowa niewydolność wątroby towarzysząca nieuleczalnym wadom wrodzonym,
- schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca nieuleczalnym wadom wrodzonym;

j) niewydolność narządowa w okresie oczekiwania na przeszczep lub w sytuacji wystąpienia powikłań po przeszczepie;

k) przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna, kardiomiopatie, nadciśnienie płucne;

l) inne rzadkie i wyjątkowo rzadkie zespoły chorobowe oraz niezdiagnozowane postępujące stany chorobowe o niepewnym lub nieznanym rokowaniu.

B. Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci

1. Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (w szczególności remisja w chorobie nowotworowej) i chory nie wymaga leczenia objawowego określonego w załącznikach nr 1 i 2 albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza pierwszego kontaktu.
2. Rodzice, opiekunowie lub dziecko, 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 należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
3. 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.
4. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych.
5. Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
6. Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum. W takim wypadku należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

C. 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.

2. Ustala się minimalne normy zatrudnienia:
   1) dwóch lekarzy zatrudnionych na podstawie umów cywilnoprawnych (dostępność jednego lekarza przez całą dobę); na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów;
   2) trzy pielęgniarki zatrudnione na podstawie umów cywilnoprawnych lub cztery pielęgniarki w ramach umowy o pracę (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę); na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów;
   3) jeden pracownik socjalny; na jednego pracownika socjalnego przypada nie więcej niż 15 pacjentów.

3. Ustala się wykaz sprzętu niezbędnego do funkcjonowania hospicjum; sprzęt może stanowić własność hospicjum bądź może być udostępniony hospicjum do korzystania na podstawie umów cywilnoprawnych:
   1) cztery samochody osobowe; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego;
   2) telefony komórkowe dla wszystkich lekarzy i pielęgniarek;
   3) dwa telefony komórkowe dla rodzin nie posiadających własnego telefonu;
   4) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
   5) jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów;
   6) jeden asystor kaszlu na 5 pacjentów;
   7) cztery ssaki na 5 pacjentów;
   8) cztery materace przeciwodleżynowe na 5 pacjentów;
   9) jedna pompa strzykawkowa na 10 pacjentów;
   10) jeden inhalator na 2 pacjentów;
   11) aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
   12) łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
   13) jeden agregat prądotwórczy na 2 pacjentów;
   14) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.

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.

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) czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 1,5 godziny;
    4) 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;
    5) liczbę i harmonogram wizyt ustala kierownik hospicjum lub zastępujący go lekarz;
    6) w celu zapewnienia właściwej jakości świadczeń hospicjum domowe dla dzieci nie powinno mieć więcej niż 30 pacjentów.

6. Objawami wymagającymi leczenia w ramach pediatrycznej domowej opieki paliatywnej są w szczególności:
    1) ból;
    2) duszność, niedotlenienie;
    3) kaszel;
    4) zaburzenia połykania, wyniszczenie;
    5) retencja moczu;
    6) zaburzenia napięcia mięśniowego (spastyczność i wiotkość);
    7) drgawki, padaczka;
    8) wysoki hematokryt (zespół zagęszczenia krwi) w przebiegu siniczych wad serca;
    9) lęk, niepokój, zaburzenia snu, depresja;
    10) odleżyny;
    11) niewydolność krążenia;
    12) nudności, wymioty, zaparcie;
    13) świąd;
    14) infekcje, gorączka.

7. 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.

8. 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.

9. Hospicjum domowe prowadzi ocenę jakości świadczeń metodą zalecaną przez PTP (załącznik 5).

Załącznik nr 2

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 żylnej 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 enemy.

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

Załącznik nr 3

DOKUMENT OKREŚLAJĄCY SPOSÓB POSTĘPOWANIA W PRZYPADKU ZATRZYMANIA KRĄŻENIA LUB ODDYCHANIA

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** ☐ **nie dotyczy**

Pacjent akceptuje decyzję: **TAK/NIE** ☐ **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.

Załącznik nr 4

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Rzecznika Praw Obywatelskich

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.

Załącznik nr 5

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. Ankiety nie należy wypełniać, jeżeli czas domowej opieki paliatywnej nad dzieckiem był krótszy niż 7 dni.

Wypełnione ankiety 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.

Ankiety należy archiwizować w dokumentacji zmarłego pacjenta (do ewentualnego wglądu Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Pediatrii).

Arkusze ankiety w języku polskim i angielskim są dostępne na stronie www.hospicjum.waw.pl

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
□ 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 wiązał 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 zmieniłby Pan/Pani w działalności naszego hospicjum?

…….....

…….....

Uwagi, komentarze:

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