



Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**

V WARSZTATY SZKOLENIOWE
8 listopada 2014
Blok II

Nieuleczalna choroba w fazie schyłkowej

- ❖ **Opieka paliatywna: definicje, zasady, regulacje prawne**
- ❖ **Opieka paliatywna w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera**

Aleksandra Krasowska-Kwiecień



Opieka paliatywna- definicja WHO, 2002 r.

Opieka paliatywna

- interdyscyplinarna opieka medyczna i niemedyczna nad osobą chorującą na zagrożającą życiu chorobę i jej rodziną, której celem jest poprawa jakości życia chorego.

Jest ukierunkowana na zapobieganie i znoszenie cierpienia poprzez wczesne i dokładne rozpoznanie, określenie i terapię wszystkich jego aspektów (ból, inne dolegliwości fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe).

Opieka paliatywna - cele i zadania:

- zwalczanie bólu i innych przykrych objawów somatycznych
- afirmacja życia „takiego, tu i teraz”, jednocześnie traktując umieranie jako naturalny proces
- nie przyspieszać ani nie opóźniać procesu umierania
- aspekty psychologiczne i duchowe są integralną częścią opieki nad pacjentem



Opieka paliatywna- wg definicji WHO, 2002 r.

Opieka paliatywna - cele i zadania- ciąg dalszy:

- zapewnienie pomocy dla możliwie aktywnego życia aż do śmierci
- zapewnienie wsparcia dla rodziny w czasie choroby pacjenta i w czasie żałoby
- praca w ramach profesjonalnych zespołów ludzi, realizujących poszczególne zadania związane z opieką nad chorym i jego rodziną
- poprawa jakości życia może spowolnić przebieg i postęp choroby
- powinna być wdrażana już na wczesnym etapie choroby, w połączeniu z innymi rodzajami terapii, mającymi na celu przedłużenie życia (terapia przyczynowa oraz terapia wytrwała), np. chemioterapia lub radioterapia
- wykonywanie badań koniecznych dla skutecznego zwalczania powikłań



WHO, 2002 r.

International Association for Hospice & Palliative Care, 2008 r.

Opieka paliatywna:

1. **Opieka/leczenie oparte na zasadach opieki paliatywnej** (palliative care approach) - dotyczy leczenia wszystkich chorób zagrażających życiu / o niepewnym rokowaniu, powinni ją stosować wszyscy lekarze i pielęgniarki
2. **Specjalistyczna opieka paliatywna oraz specjalistyczna-pediatryczna hospicyjna opieka domowa**
 - 2 a. **Opieka u schyłku życia**

Opieka paliatywna u dzieci- wg definicji WHO, 2002 r.

Opieka paliatywna u dzieci - przyjmuje zasady ogólnej opieki paliatywnej oraz dodatkowo cechy specyficzne:

- obejmuje całościowo sferę fizyczną, umysłową i duchową dziecka oraz jednocześnie jest ukierunkowana na wsparcie dla jego rodziny
- dotyczy dzieci chorych na **choroby zagrażające życiu oraz inne choroby przewlekłe**
- powinna być wdrażana już na etapie diagnozy choroby, bez względu na możliwość zastosowania leczenia przyczynowego
- wymaga interdyscyplinarnego szerokiego podejścia do chorego i jego rodziny, z ułatwieniem dla niej dostępu do wszelkich możliwych zasobów społecznych



Polskie regulacje prawne



Ustawa z dnia 27.08.2004 o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (DZ.U. 2008, nr 164, poz. 1027)

Świadczeniobiorcy (pacjentowi) przysługuje prawo do świadczeń opieki zdrowotnej, których celem jest zachowanie zdrowia, zapobieganie chorobom i urazom, wczesne wykrywanie chorób, leczenie, pielęgnacja oraz zapobieganie niepełnosprawności i jej ograniczanie.

W zakresie świadczeń gwarantowanych przez Państwo należy także organizacja opieki paliatywnej i hospicyjnej.



ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

§ 3.

1. Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na choroby

- **nieuleczalne**
- **niepoddające się leczeniu przyczynowemu**
- **postępujące**
- **ograniczające życie**



ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

§ 3. pkt. 1- cd.

Opieka paliatywna:

- jest ukierunkowana na poprawę jakości życia
- ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym
- ma na celu uśmierzanie bólu
- ma na celu łagodzenie cierpień - psychicznych
- duchowych
- socjalnych



ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

- Świadczenia gwarantowane przysługują świadczeniobiorcom chorującym na nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie choroby nowotworowe i nienowotworowe, których wykaz określa załącznik nr 1 do rozporządzenia.
- Świadczenia gwarantowane są udzielane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, z wykorzystaniem metod diagnostyczno-terapeutycznych innych niż stosowane w medycynie niekonwencjonalnej, ludowej lub orientalnej.



ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA

z dnia 29 października 2013 r.

w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

§ 5 i 6. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach domowych obejmują:

- 1) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy
- 2) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki
- 4) leczenie bólu zgodnie z wytycznymi WHO (drabina analgetyczna)
- 5) leczenie innych objawów somatycznych
- 6) opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną
- 7) rehabilitację
- 8) zapobieganie powikłaniom
- 9) badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym
- 10) ordynację leków
- 11) bezpłatne wypożyczanie wyrobów medycznych
(wymienionych w ust. 3 części II załącznika nr 2 do rozporządzenia)



**ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dn. 29.10. 2013 r.
w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu
opieki paliatywnej i hospicyjnej - ZAŁĄCZNIK NR 1**

**II. Dzieci do ukończenia 18. roku życia -
Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia**

1. **Atypowe wirusowe zakażenia ośrodkowego układu nerwowego**
2. Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
3. Następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
4. - 18. Nowotwory złośliwe
19. Nowotwory in situ
20. -21. Nowotwór niezłośliwy OUN
22. Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
23. **Choroby metaboliczne**
24. **Całościowe zaburzenia rozwojowe**
25. Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
26. Układowe zaniki pierwotnie zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
27. Inne choroby zwyrodnieniowe zwojów podstawnych
(w szczególności choroba Hallervordena-Spatza)



**ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dn. 29.10. 2013 r.
w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu
opieki paliatywnej i hospicyjnej - ZAŁĄCZNIK NR 1**

II. Dzieci do ukończenia 18. roku życia -

Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia - ciąg dalszy

28. Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni
(w szczególności Dystrofia mięśniowa, w tym ciężka [Duchenne'a],
Miopatie wrodzone, Miopatia mitochondrialna niesklasyfikowana gdzie indziej)
29. Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne
30. Inne zaburzenia układu nerwowego
31. Niewydolność serca
32. Następstwa chorób naczyniowych mózgu
33. Przewlekła niewydolność oddechowa
34. Niewydolność wątroby, niesklasyfikowana gdzie indziej
35. Zwłóknienie i marskość wątroby
36. Schyłkowa niewydolność nerek



**ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dn. 29.10. 2013 r.
w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu
opieki paliatywnej i hospicyjnej - ZAŁĄCZNIK NR 1**

- II. Dzieci do ukończenia 18. roku życia -
Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia - ciąg dalszy**
37. Uszkodzenie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym
 38. Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
 39. Zamartwica urodzeniowa
 40. Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (w szczególności dysplazja oskrzelowo-płucna)
 41. Wrodzone choroby wirusowe
 42. Inne zaburzenia mózgowo noworodka (w szczególności niedokrwienie mózgu noworodkowe)
 43. Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego



**ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dn. 29.10. 2013 r.
w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu
opieki paliatywnej i hospicyjnej - ZAŁĄCZNIK NR 1**

**II. Dzieci do ukończenia 18. roku życia -
Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia - ciąg dalszy**

44. **Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń** - dotyczy dzieci **niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego**
- 45-46. Wrodzone wady rozwojowe krtani, tchawicy i oskrzeli
47. Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby
48. Zaburzenia związane z niedorozwojem nerki
49. Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie
50. **Dysplazja kostno-chrzęstna** z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa
51. Inne osteochondrodysplazje (w szczególności osteogenesis imperfecta)
52. Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej
53. Pęcherzowe oddzielanie naskórka
54. **Fakomatozy**, niesklasyfikowane gdzie indziej



**ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dn. 29.10. 2013 r.
w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu
opieki paliatywnej i hospicyjnej - ZAŁĄCZNIK NR 1**

**II. Dzieci do ukończenia 18. roku życia -
Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia - ciąg dalszy**

- 55-57. Mnogie wady rozwojowe i aberracje chromosomowe,
niesklasyfikowane gdzie indziej
- 58. Śpiączka, nieokreślona
- 59. Uraz śródczaszkowy (w szczególności uraz śródczaszkowy
z długotrwałym okresem nieprzytomności)
- 60-62 Następstwa urazów głowy, szyi i tułowia lub obejmujących liczne okolice
ciała i nieokreślone okolice ciała
- 63-64. Następstwa zatruc
- 65. Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania
(wypadki komunikacyjne,
zamierzone samouszkodzenia, niepożądane zdarzenia medyczne,
inne przyczyny zewnętrzne)



ZARZĄDZENIE PREZESA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA

z dnia 9 grudnia 2013 r.

**w sprawie określenia warunków zawierania
i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna**

Rozdział 5. Par. 11. punkt 3.

Świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci udzielane są zgodnie z następującymi zasadami:

Kryteria przyjęcie dziecka do hospicjum domowego:

- 1. schyłkowy okres choroby nieuleczalnej**
2. wiek poniżej 18. roku życia
3. pozostawanie świadczeniobiorcy pod opieką przynajmniej jednego **stałego opiekuna, mogącego sprawować całodobową opiekę w domu świadczeniobiorcy**



ZARZĄDZENIE PREZESA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA

z dnia 9 grudnia 2013 r.

**w sprawie określenia warunków zawierania
i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna**

Rozdział 5. Par. 11. punkt 3.

Świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci udzielane są zgodnie z następującymi zasadami - ciąg dalszy:

podczas każdej wizyty, chorzy, członkowie ich rodzin lub opiekunowie otrzymują:

- zalecenia dotyczące dalszego postępowania pielęgnacyjnego i leczniczego
- informację o numerach telefonów personelu hospicjum domowego gotowego do udzielenia porad telefonicznych w każdym dniu tygodnia i w razie potrzeby do udzielenia wizyty w domu
- **informację o innych formach opieki paliatywnej i hospicyjnej i zasadach jej prowadzenia**



Terapia ciężkiej, przewlekłej choroby u dziecka

(poprawa jakości życia w dalszej perspektywie)

1. leczenie konwencjonalne (standardowe)-
 - a. leczenie przyczynowe- jeśli możliwe
 - b. leczenie wspomagające

2. terapia niestandardowa
 - a. eksperyment medyczny
 - b. zastosowanie parafarmaceutyków, suplementów

3. terapie niekonwencjonalne - medycyna ludowa,
medycyna orientalna,
działania pozamedyczne





Akceptacja ?

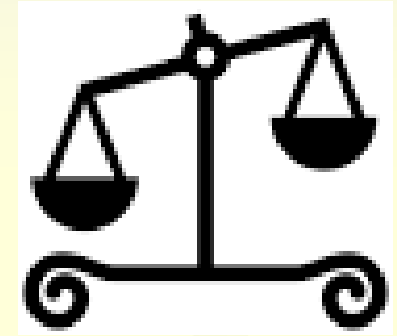
Zintergowanie zadania = leczenia choroby
z własnym światem wartości



Terapia ciężkiej choroby u dziecka w okresie schyłkowym = ZMIERZAJĄCYM KU KOŃCOWI w warunkach opieki paliatywnej/hospicyjnej

1. Leczenie konwencjonalne

- a. Leczenie wspomagające/objawowe
ukierunkowane na: **poprawę jakości życia**
- b. Leczenie wspomagające/objawowe
związane z obciążeniem/inwazyjne
**- jeśli korzyści przewyższają koszt biologiczny
ponoszony przez dziecko**



~~3. terapia niestandardowa~~

- ~~a. zastosowanie parafarmaceutyków, suplementów,~~
- ~~b. eksperyment medyczny~~

~~4. terapie niekonwencjonalne – medycyna ludowa, medycyna orientalna, działania pozamedyczne~~



Dezintergacja

Przewartościowanie warunkiem akceptacji



Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**

Realizacja opieki paliatywnej w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. k. Józefa Tischnera



STATUT FUNDACJI KRAKOWSKIE HOSPICIJUM DLA DZIECI IM. KS. JÓZEFA TISCHNERA

Dział II

Cele i zasady działania Fundacji

§ 8

Celem Fundacji jest:

1. świadczenie opieki, wspieranie dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, cierpiących na schorzenia ograniczające życie, w szczególności przez **świadczenie opieki paliatywnej oraz pomoc ich rodzinom.**

Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie **jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy.**

Skupia się na podniesieniu jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie nieprzyjemnych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby.

Celem opieki paliatywnej nie jest przedłużanie ani skracanie życia, ale poprawa jego jakości



STATUT FUNDACJI KRAKOWSKIE HOSPICIJUM DLA DZIECI IM. KS. JÓZEFA TISCHNERA

Dział II

Cele i zasady działania Fundacji

§ 8

2. **zaspokajanie niezbędnych potrzeb życiowych** osób, o których mowa w punkcie 1 oraz umożliwianie im bytowania w warunkach odpowiadających godności człowieka,
3. **wspieranie w żałobie** rodzin dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, którzy zmarli z powodu innych przyczyn niż schorzenia ograniczające życie,
4. **rozwijanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi,**
5. **współpraca** z innymi instytucjami, organizacjami oraz stowarzyszeniami świadczącymi pomoc chorym dzieciom,



STATUT FUNDACJI KRAKOWSKIE HOSPICIJUM DLA DZIECI IM. KS. JÓZEFA TISCHNERA

Dział II

Cele i zasady działania Fundacji

§ 8

6. **świadczenie pomocy w stosunku do dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, których sytuacja materialna jest szczególnie trudna** i uniemożliwia tym osobom bytowanie w warunkach odpowiadających godności człowieka.
7. **podejmowanie działań w ramach pomocy społecznej** mających na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.
8. współpraca z organizacjami, stowarzyszeniami, instytucjami, których celem jest **ochrona i upowszechnianie intelektualnego dorobku księdza profesora Józefa Tischnera.**



REGULAMIN ZARZĄDU KRAKOWSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. KS. JÓZEFA TISCHNERA

§6. pkt. 5 - Zespoły Rodzinne

Dla polepszenia i usprawnienia realizacji celów Fundacji zawartych w § 8 Statutu Fundacji zarządzamy:

- Utworzenie Zespołu Rodzinnego dla każdego podopiecznego Hospicjum i jego rodziny
- Zespół Rodzinny składa się z lekarza, pielęgniarki, psychologa i ewentualnie rehabilitanta, pracownika socjalnego lub innej delegowanej osoby
- Zespół Rodzinny realizuje swoje zadania w uzgodnieniu z Zarządem Fundacji poprzez:
 - pracę każdego jej członka w ramach wykonywanego zawodu lub przydzielonych czynności przez Zarząd Fundacji,
 - współpracę wszystkich członków danego Zespołu Rodzinnego rozumianą jako realizację ustalonych przez Zarząd Fundacji celów dla danego podopiecznego i jego rodziny (opiekunów prawnych).



REGULAMIN ZARZĄDU KRAKOWSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI IM. KS. JÓZEFA TISCHNERA

§6. pkt. 5 - Zespoły Rodzinne

Celem nadrzędnym pracy każdego Zespołu Rodzinnego poprzez dialog, jest podążanie w takim kierunku, aby

**rodzina naszego podopiecznego
mogła skoncentrować się na towarzyszeniu
swojemu dziecku w chorobie i odchodzeniu.**



Terapia paliatywna - standardowe cele paliatywnej terapii somatycznej

1. Zwalczanie bólu
2. Dbłość o właściwe do potrzeb odżywienie
3. Dbłość o właściwe do potrzeb nawodnienie
4. Zwalczanie duszności



Terapia uporczywa

- brak definicji w istniejących aktach prawnych
- projekt ustawy bioetycznej:

Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta.

Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta.



Terapia wytrwała- prof. Jean-Louis Lortat-Jacob,

- terapia ukierunkowana na przyczynę choroby,
która daje szansę, ale nie pewność przedłużenia życia
lub zwiększenia jego komfortu,
jednak jednoznacznie nie daje nadziei na powrót do zdrowia
przy ponoszonym ryzyku poważnych skutków ubocznych, nawet
powikłań śmiertelnych

WARUNKI:

1. Leczenie wprowadzane jest wyłącznie za zgodą, wyrażoną lub domniemaną, pacjenta, który może, gdy sobie tego życzy, odstąpić od tego leczenia
2. Pacjent jest świadomy celu i możliwych efektów tego leczenia oraz jego skutków niepożądanych

Zagadnienie przywileju terapeutycznego



Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. Józefa Tischnera

Zgodnie z **art 31 ust 1 ustawy o zawodzie lekarza**, lekarz ma obowiązek udzielać pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Zgodnie z tym zapisem, pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy ma prawo do pełnej, zrozumiałej dla niego informacji o stanie zdrowia.

Lekarz ma prawo nie udzielić informacji pacjentowi w następujących przypadkach:

- „na żądanie pacjenta, przy czym pacjent powinien wyrazić swoją wolę w sposób wyraźny i stanowczy
- jeżeli pacjent nie ukończył 16 lat, jest nieprzytomny lub niezdolny do zrozumienia informacji.
W tym wypadku lekarz udziela informacji przedstawicielowi ustawowemu.
- „w sytuacjach wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomyślne dla pacjenta. Lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro pacjenta. Wówczas lekarz informuje przedstawiciela ustawowego pacjenta. Na żądanie pacjenta lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji (**art 31 ust 4**).
Sytuację taką określamy „**przywilejem terapeutycznym**’.



Zasady realizowania opieki hospicyjnej

1. Kwalifikacja do opieki hospicyjnej
 - zespołowa
 - przed przyjęciem dziecka do Hospicjum
2. Planowe spotkania zespołów rodzinnych
 - określanie celów w poszczególnych rodzinach i bilansowanie ich realizacji w rodzinach
3. Rozmowy z rodzicami dotyczące scenariusza choroby
 - rozmowa o możliwym przebiegu choroby o odchodzeniu, o uporczywości terapii
 - obowiązuje adnotacja w dokumentacji
4. Tworzenie społeczności hospicyjnej :
 - diagnozowanie i terapia destruktivnych postaw: poczucie winy, zaniżenie wartości, „cierpiętnictwo”
 - tworzenie warunków do „normalnego” życia społecznego dla rodziny
 - dawanie przestrzeni do postawiania relacji
 - wsparcie dla twórczego rozwoju zdrowych dzieci w rodzinie



Zasady realizowania opieki hospicyjnej

5. Hospicjum domowe opiera się na partnerskiej współpracy zespołu rodzinnego i rodziców / opiekunów dziecka.

Dlatego

dla realizacji celów hospicyjnych niezbędne jest, aby rodzice rozumieli, czym jest stan schyłkowy choroby ich dziecka i akceptowali postępowanie oparte na priorytecie troski o jakość życia dziecka



DOKUMENTACJA MEDYCZNA - informacje

1. Wprowadzamy obowiązek rozliczania dokumentacji lekarskiej i pielęgniarskiej w okresach półrocznych
2. Rozliczona (sprawdzona) dokumentacja jest przechowywana w Archiwum i może być wypożyczona na rewers
3. Utrzymany zostaje obowiązek przekazania dokumentacji członkowi Zarządu ds. dokumentacji medycznej lub zastępcy na czas przewidywanej dłuższej nieobecności (powyżej 2 tygodnie)