Przegląd Pediatryczny
2016/Vol. 45/No. 3/64-72

STANDARDY PROWADZENIA PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ OGÓLNOPOLSKIEGO FORUM PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ I POLSKIEGO TOWARZYSTWA PEDIATRYCZNEGO

POLISH PEDIATRIC PALLIATIVE CARE FORUM AND POLISH PEDIATRIC SOCIETY STANDARDS OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Opracowali: Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz[1,2,3], Filip Buczyński[3,4], Katarzyna Muszyńska-Rosłan[3,5,6], Rafał Ciupiński[3,7], Witalij Andrzejewski[3,8], Adam Hermanowicz[6,9], Anna Dobrzańska[10,11], Teresa Jackowska[11,12], Jarosław Peregud-Pogorzelski[11,13,14]

[1] Pracownia Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, Klinika Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
[2] Fundacja Gajusz, Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci
[3] Rada Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej
[4] Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
[5] Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
[6] Fundacja „Pomóż Im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci
[7] Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci
[8] Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci
[9] Klinika Chirurgii Dziecięcej, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny im. L. Zamenhofa w Białymstoku
[10] Klinika Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka"
[11] Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego
[12] Klinika Pediatrii, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego
[13] Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1 Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego im. prof. Tadeusza Sokołowskiego
[14] Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum Dla Dzieci i Dorosłych

A. WSTĘP, DEFINICJE

I. Dokument określa standardy organizacji pediatrycznej opieki paliatywnej i stosowane w tej dziedzinie procedury medyczne i niemedyczne.

II. Użyte w dokumencie określenia oznaczają:
1) lekarz specjalista – lekarz, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w określonej dziedzinie medycyny;
2) lekarz w trakcie specjalizacji – lekarz, który rozpoczął specjalizację zgodnie z programem specjalizacji oraz uzyskał potwierdzenie przez kierownika specjalizacji wiedzy i umiejętności umożliwiających samodzielną pracę.

III.
1) Pediatryczna opieka paliatywna to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe dzieci z rozpoznanymi chorobami ograniczającymi życie. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym, ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych. Zgodnie z definicją WHO, w populacji pediatrycznej opieka paliatywna może być wdrażana po rozpoznaniu choroby, na jej wczesnych etapach i kontynuowana niezależnie od rodzaju wdrożonego leczenia.

2) Choroby mogące być wskazaniem do objęcia dziecka opieką paliatywną wymieniono w załączniku nr 1.
3) Pediatryczna opieka paliatywna prowadzona jest zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej.

IV.

1) Zgodnie z definicją WHO, w populacji pediatrycznej, opieka paliatywna jest realizowana w różnych modelach organizacyjnych. W Polsce opieka paliatywna nad dziećmi jest prowadzona w szczególności w warunkach:
   a) domowych – w hospicjum domowym dla dzieci;
   b) stacjonarnych – w hospicjum stacjonarnym dla dzieci.
2) **Opieka paliatywna w warunkach domowych jest podstawowym i preferowanym modelem organizacyjnym w populacji pediatrycznej. Należy podejmować wszelkie możliwe działania, aby dziecko zakwalifikowane do opieki paliatywnej mogło być leczone w domu rodzinnym.**
3) Opieka paliatywna w warunkach stacjonarnych jest wdrażana w sytuacjach, kiedy dziecko z uzasadnionych powodów nie może być leczone w warunkach domowych.
4) Zaleca się, aby podmiot wykonujący działalność leczniczą, prowadzący hospicjum stacjonarne dla dzieci, posiadał w swojej strukturze również hospicjum domowe dla dzieci.

V. Pediatryczna opieka paliatywna w warunkach domowych obejmuje:
1) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy;
2) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki;
3) leczenie bólu zgodnie z aktualnymi wytycznymi i wiedzą medyczną;
4) leczenie innych objawów somatycznych;
5) opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, w tym wsparcie w żałobie;
6) rehabilitację w przypadku stwierdzenia przez lekarza hospicjum istniejących ku temu wskazań medycznych;
7) zapobieganie powikłaniom;
8) badania zlecone przez lekarza hospicjum domowego;
9) ordynację leków;
10) bezpłatne wypożyczanie niezbędnego sprzętu medycznego;
11) wsparcie socjalne i duchowe.

VI. Pediatryczna opieka paliatywna w warunkach stacjonarnych obejmuje:
1) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy;
2) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki;
3) leczenie farmakologiczne;
4) leczenie bólu zgodnie z aktualnymi wytycznymi i wiedzą medyczną;
5) leczenie żywieniowe;
6) leczenie innych objawów somatycznych;
7) opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, w tym wsparcie w żałobie;
8) rehabilitację w przypadku stwierdzenia przez lekarza hospicjum istniejących ku temu wskazań medycznych;
9) zapobieganie powikłaniom;
10) badania zlecone przez lekarza hospicjum stacjonarnego;
11) zaopatrzenie w leki i wyroby medyczne konieczne do prowadzenia opieki;
12) opiekę wyręczającą, obejmującą przyjmowanie pacjentów do hospicjum stacjonarnego na okres nie dłuższy niż 30 dni;
13) wsparcie socjalne i duchowe.

B. ZASADY KWALIFIKACJI DZIECI DO OPIEKI PALIATYWNEJ

I. Chorobami ograniczającymi życie, które mogą kwalifikować dzieci do opieki paliatywnej, są w szczególności choroby wymienione w załączniku nr 1.

II. W wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza hospicjum.

III. W wypadku wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do opieki paliatywnej należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

IV. Warunkami realizacji opieki w hospicjum domowym dla dzieci są łącznie:
1) przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego;
2) wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u pacjenta jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1;
3) kwalifikacja do opieki paliatywnej przez lekarza hospicjum;

4) pisemna zgoda opiekuna prawnego chorego dziecka na objęcie opieką paliatywną w warunkach domowych; w przypadku dzieci po 16. roku życia także zgoda chorego dziecka – o ile pacjent jest kompetentny;
5) dziecko ma zapewnioną całodobową opiekę w domu lub innym miejscu stałego pobytu sprawowaną przez przynajmniej jednego opiekuna;
6) dziecko zamieszkuje w rejonie działania hospicjum domowego (czas dojazdu zespołu hospicjum nie przekracza 2 godzin), a warunki mieszkaniowe umożliwiają stały pobyt dziecka w domu lub innym miejscu stałego pobytu.

V.

1) Warunkami realizacji opieki w hospicjum stacjonarnym dla dzieci są łącznie:
- **a)** przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego;
- **b)** wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u pacjenta jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1;
- **c)** kwalifikacja do opieki paliatywnej przez lekarza hospicjum;
- **d)** pisemna zgoda opiekuna prawnego chorego dziecka na objęcie opieką paliatywną w warunkach stacjonarnych, a w przypadku dzieci po 16. roku życia także zgoda chorego dziecka – o ile pacjent jest kompetentny;
- **e)** spełnienie minimum 1 kryterium wymienionego w pkt **B.V.2**.

2) Opieką paliatywną w warunkach stacjonarnych objęte powinny zostać dzieci, u których stale lub okresowo nie może być prowadzona opieka w modelu domowym, a w szczególności dzieci:
- **a)** osierocone;
- **b)** czasowo, z przyczyn losowych, pozbawione opiekuna prawnego;
- **c)** decyzją opiekunów, a po 16. roku życia również kompetentnego dziecka, rezygnujące z opieki paliatywnej w warunkach domowych;
- **d)** z rodzin patologicznych;
- **e)** z rodzin posiadających warunki mieszkaniowe i socjalne uniemożliwiające opiekę w warunkach domowych;
- **f)** wymagające pobytu czasowego w hospicjum stacjonarnym w celu ustalenia leczenia i pełnej kontroli objawów, wykonania niezbędnych badań oraz zabiegów możliwych tylko w warunkach stacjonarnych;
- **g)** wymagające pobytu czasowego wraz z rodziną nieradzącą sobie z opieką w warunkach domowych; pobyt taki połączony jest z edukacją rodziny i ewentualnie terapią rodzinną, z założeniem powrotu dziecka do warunków domowych;
- **h)** wymagające pobytu czasowego w hospicjum stacjonarnym w celu przystosowania mieszkania do pobytu chorego dziecka w domu;
- **i)** wymagające pobytu czasowego w hospicjum stacjonarnym w trybie opieki wyręczającej.

3) Dziecko może być przyjęte do hospicjum stacjonarnego na podstawie decyzji Sądu Rodzinnego.

VI. Pacjent dorosły może być objęty opieką hospicjum domowego lub stacjonarnego dla dzieci, jeżeli:
1) jednostka chorobowa ma charakter wrodzony lub choroba ograniczająca życie została zdiagnozowana przed ukończeniem 18. roku życia lub
2) pacjent korzystał z opieki hospicjum domowego lub stacjonarnego dla dzieci przed ukończeniem 18. roku życia, lub
3) nie istnieje możliwość opieki prowadzonej przez hospicja dla dorosłych ze względu na rzadki charakter choroby lub miejsce zamieszkania.

VII. Lekarz hospicjum dla dzieci może konsultować pacjentów leczonych w innych podmiotach wykonujących działalność leczniczą celem kwalifikacji do opieki paliatywnej.

C. KRYTERIA WYPISYWANIA PACJENTÓW Z HOSPICJUM DLA DZIECI

I. Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia i chory nie wymaga leczenia objawowego albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

II. Opiekunowie dziecka lub kompetentne dziecko po 16. roku życia sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta.

III. Następuje zmiana decyzji opiekunów dziecka lub kompetentnego dziecka po 16. roku życia odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie – z wyłączeniem pacjentów zakwalifikowanych do przeszczepu narządowego.

IV. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych.

V. Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.

VI. Opiekunowie dziecka permanentnie nie stosują się do zleceń lekarza hospicjum.

D. WARUNKI FUNKCJONOWANIA HOSPICJUM DLA DZIECI

I. Warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci

1) Wymagania dotyczące personelu w hospicjum domowym dla dzieci

a) lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz w trakcie specjalizacji w wyżej wymienionych dziedzinach – równoważnik 1 etatu przeliczeniowego na 15 pacjentów;

b) pielęgniarka, która:

i) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego albo jest w trakcie tej specjalizacji lub

ii) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tej specjalizacji, lub

iii) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu, lub

iv) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub

v) ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu lub ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu

vi) – co najmniej 25% czasu pracy ogółu pielęgniarek udzielających świadczeń; równoważnik 1 etatu przeliczeniowego na 6 świadczeniobiorców;

c) psycholog lub psycholog posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie psychologii klinicznej, lub psychoonkolog – równoważnik 1/2 etatu przeliczeniowego na 15 świadczeniobiorców;

d) fizjoterapeuta – równoważnik 1/3 etatu przeliczeniowego na 15 świadczeniobiorców.

2) Sprzęt medyczny:

a) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;

b) jeden koncentrator tlenu na 4 pacjentów;

c) jeden ssak na 4 pacjentów;

d) jeden materac przeciwodleżynowy na 6 pacjentów;

e) jedna pompa strzykawkowa na 15 pacjentów;

f) jeden inhalator na 4 pacjentów;

g) aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;

h) jedno łóżko szpitalne wielopozycyjne na 15 pacjentów;

i) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.

3) Inne warunki:

a) pomieszczenie biurowe z telefonem, automatyczną sekretarką i faksem;

b) pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny;

c) 3 samochody osobowe do dyspozycji zespołu hospicjum;

d) telefony komórkowe dla zespołów dyżurnych;

e) telefon komórkowy dla rodzin nieposiadających własnego telefonu;

f) całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarza hospicjum;

g) porady lekarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w miesiącu;

h) całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej

udzielanych przez pielęgniarkę hospicjum;
- **i)** wizyty pielęgniarskie w zależności od potrzeb, średnio 2 w tygodniu;
- **j)** pozostały personel – porady lub wizyty ustalane indywidualnie przez lekarza.

II. Warunki funkcjonowania hospicjum stacjonarnego dla dzieci:
- **1)** Wymagania dotyczące personelu w hospicjum stacjonarnym dla dzieci
  - **a)** lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz w trakcie specjalizacji w wyżej wymienionych dziedzinach – równoważnik 1 etatu przeliczeniowego na 12 łóżek;
  - **b)** pielęgniarka, która:
    - **i)** ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego albo jest w trakcie tej specjalizacji lub
    - **ii)** ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa anestezjologicznego albo jest w trakcie tej specjalizacji, lub
    - **iii)** ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tej specjalizacji, lub
    - **iv)** ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego albo jest w trakcie tego kursu, lub
    - **v)** ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu, lub
    - **vi)** ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa anestezjologicznego albo jest w trakcie tego kursu, lub
    - **vii)** ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu lub ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu
    - **viii)** – co najmniej 25% czasu pracy ogółu pielęgniarek udzielających świadczeń;
  - **c)** psycholog lub psycholog posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie psychologii klinicznej, lub psychoonkolog – równoważnik 1/2 etatu przeliczeniowego na 20 łóżek;
  - **d)** fizjoterapeuta – równoważnik 1/4 etatu przeliczeniowego na 10 łóżek.
- **2)** Sprzęt medyczny:
  - **a)** łóżka (zwykłe i wielopozycyjne);
  - **b)** materace przeciwodleżynowe i inny sprzęt przeciwodleżynowy;
  - **c)** sprzęt ułatwiający pielęgnację;
  - **d)** koncentrator tlenu lub inne dostępne źródło tlenu w liczbie co najmniej 1 szt. na każde rozpoczęte 3 łóżka;
  - **e)** ssak elektryczny w liczbie co najmniej 1 szt. na każde rozpoczęte 5 łóżek;
  - **f)** inhalatory w liczbie co najmniej 1 szt. na każde rozpoczęte 5 łóżek;
  - **g)** glukometr;
  - **h)** pulsoksymetr;
  - **i)** aparat do pomiaru ciśnienia tętniczego krwi;
  - **j)** pompy infuzyjne w liczbie co najmniej 1 szt. na każde rozpoczęte 10 łóżek;
  - **k)** pompy żywieniowe w liczbie co najmniej 1 szt. na każde rozpoczęte 10 łóżek;
- **3)** Inne warunki:
  - **a)** całodobowy dostęp przez 7 dni w tygodniu do świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych przez lekarza;
  - **b)** całodobowe świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarkę przez 7 dni w tygodniu;
  - **c)** zapewnienie możliwości całodobowego pobytu opiekunów dziecka w hospicjum.

E. PROCEDURY MEDYCZNE I INNE Z ZAKRESU DOMOWEJ PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

I. Procedury diagnostyczne obejmują co najmniej:
- **1)** badanie przedmiotowe;
- **2)** badanie podmiotowe;
- **3)** określenie postępowania zaakceptowanego przez chorego i jego bliskich uwzględniające miejsce sprawowania opieki, sposób postępowania i leczenia;
- **4)** pomiary nieinwazyjne inne (ciśnienia tętniczego krwi, pomiar ciepłoty ciała, wysycenie hemoglobiny tlenem, masa i długość ciała);
- **5)** pobranie krwi żylnej lub włośniczkowej do badań;
- **6)** pomiar glikemii za pomocą glukometru;
- **7)** pobranie wymazu/wydzieliny;
- **8)** pobranie moczu do badania;
- **9)** bilans płynów;
- **10)** ocenę ryzyka powstawania odleżyn.

II. Procedury terapeutyczne obejmują co najmniej:
1) przygotowywanie i podawanie leków doustnie i podjęzykowo;
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) obsługę centralnych dostępów naczyniowych;
7) znieczulenie miejscowe skóry przy zastosowaniu kremu;
8) obsługę pomp strzykawkowych;
9) obsługę pomp żywieniowych;
10) tlenoterapię;
11) toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
12) zakładanie sondy dożołądkowej;
13) pielęgnację i leczenie zmian przy gastrostomii;
14) żywienie dożołądkowe przez sondę lub gastrostomię;
15) żywienie dojelitowe;
16) wykonywanie enemy;
17) wykonanie ręcznego wydobycia stolca;
18) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
19) leczenie odleżyn;
20) fizykoterapię oddechową;
21) objawowe leczenie bólu;
22) objawowe leczenie innych dolegliwości;
23) stosowanie kontrolowanej sedacji;
24) prowadzenie pielęgnacji i leczenia zmian w obrębie jamy ustnej oraz bolesnego połykania;
25) płukanie pochwy;
26) płukanie nefrostomii;
27) drenaż ułożeniowy;
28) wsparcie psychologiczne;
29) opiekę pielęgniarską wyręczającą;
30) psychoterapię bezpośrednią (odreagowująca, kognitywna, podtrzymująca, behawioralna: relaksacja, wizualizacja), psychoterapię pośrednią: rodziny w czasie trwania choroby pacjenta, rodziny w okresie przeżywania żałoby.

III. Procedury pielęgnacyjno-higieniczne obejmują co najmniej:
1) toaletę drzewa oskrzelowego;
2) kąpiel, masaż;
3) zabiegi higieniczne i pielęgnacyjne (w tym wymiana bielizny osobistej i pościeli);
4) wymianę środków higienicznych jednorazowego użytku (pieluchy, tampony, cewniki zewnętrzne);
5) zmianę pozycji ciała;
6) założenie suchej rurki do odbytu;
7) zapobieganie odleżynom;
8) wykonywanie toalety pośmiertnej i pomoc w ubieraniu ciała zmarłego.

IV. Procedury rehabilitacyjne obejmują co najmniej:
1) prowadzenie rehabilitacji ruchowej i oddechowej;
2) ćwiczenia bierne;
3) masaż leczniczy.

V. Pozostałe procedury obejmują co najmniej:
1) rozpoznawanie potrzeb socjalnych pacjentów i ich rodzin;
2) rozpoznawanie potrzeb psychologicznych;
3) rozpoznawanie problemów duchowych/egzystencjalnych;
4) opiekę nad chorym i rodziną w okresie agonii (włącznie ze stwierdzeniem zgonu, wypisaniem świadectwa zgonu i udzieleniem wsparcia osobom bliskim po stracie);
5) wsparcie duchowe, posługa kapłańska;
6) wsparcie socjalne – udzielanie zindywidualizowanej, dostosowanej do aktualnych potrzeb pomocy socjalnej, pomoc w uzyskiwaniu świadczeń z instytucji pomocy społecznej oraz w organizowaniu usług opiekuńczych;
7) prowadzenie rozmów – wspierających, informacyjnych z chorym i rodziną;
8) edukację chorego i rodziny;
9) wspieranie osieroconych, bliskich choremu osób bezpośrednio po zgonie;
10) wypożyczanie do domu chorego niezbędnego sprzętu.

F. PROCEDURY MEDYCZNE I INNE Z ZAKRESU STACJONARNEJ PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

I. Procedury diagnostyczne obejmują co najmniej:
1) badanie przedmiotowe;
2) badanie podmiotowe;
3) określenie postępowania zaakceptowanego przez chorego i jego bliskich uwzględniające miejsce sprawowania opieki, sposób postępowania i leczenia;

4) pomiary nieinwazyjne inne (ciśnienia tętniczego krwi, pomiar ciepłoty ciała, wysycenie hemoglobiny tlenem, masa i długość ciała);
5) pobranie krwi żylnej lub włośniczkowej do badań;
6) pomiar glikemii za pomocą glukometru;
7) pobranie wymazu/wydzieliny;
8) pobranie moczu do badania;
9) bilans płynów;
10) ocenę ryzyka powstawania odleżyn.

II. Procedury terapeutyczne obejmują co najmniej:
1) przygotowywanie i podawanie leków doustnie i podjęzykowo;
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) obsługę centralnych dostępów naczyniowych;
7) znieczulenie miejscowe skóry przy zastosowaniu kremu;
8) obsługę pomp strzykawkowych;
9) obsługę pomp żywieniowych;
10) tlenoterapię;
11) toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
12) zakładanie sondy dożołądkowej;
13) pielęgnację i leczenie zmian przy gastrostomii;
14) żywienie dożołądkowe przez sondę lub gastrostomię;
15) żywienie dojelitowe;
16) żywienie pozajelitowe;
17) wykonywanie enemy;
18) wykonanie ręcznego wydobycia stolca;
19) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
20) leczenie odleżyn;
21) fizykoterapię oddechową;
22) objawowe leczenie bólu;
23) objawowe leczenie innych dolegliwości;
24) stosowanie kontrolowanej sedacji;
25) prowadzenie pielęgnacji i leczenia zmian w obrębie jamy ustnej oraz bolesnego połykania;
26) chirurgiczne opracowanie ran;
27) płukanie pochwy;
28) płukanie nefrostomii;
29) drenaż ułożeniowy;
30) wsparcie psychologiczne;
31) opiekę pielęgniarską wyręczającą;
32) psychoterapię bezpośrednią (odreagowująca, kognitywna, podtrzymująca, behawioralna: relaksacja, wizualizacja), psychoterapię pośrednią: rodziny w czasie trwania choroby pacjenta, rodziny w okresie przeżywania żałoby.

III. Procedury pielęgnacyjno-higieniczne obejmują co najmniej:
1) toaletę drzewa oskrzelowego;
2) kąpiel, masaż;
3) karmienie;
4) zabiegi higieniczne i pielęgnacyjne (w tym wymiana bielizny osobistej i pościeli),
5) wymianę środków higienicznych jednorazowego użytku (pieluchy, tampony, cewniki zewnętrzne);
6) zmianę pozycji ciała;
7) założenie suchej rurki do odbytu;
8) zapobieganie odleżynom;
9) wykonywanie toalety pośmiertnej i pomoc w ubieraniu ciała zmarłego.

IV. Procedury rehabilitacyjne obejmują co najmniej:
1) prowadzenie rehabilitacji ruchowej i oddechowej;
2) ćwiczenia bierne;
3) masaż leczniczy.

V. Pozostałe procedury obejmują co najmniej:
1) rozpoznawanie potrzeb socjalnych pacjentów i ich rodzin;
2) rozpoznawanie potrzeb psychologicznych;
3) rozpoznawanie problemów duchowych/egzystencjalnych;
4) opiekę nad chorym i rodziną w okresie agonii (włącznie ze stwierdzeniem zgonu, wypisaniem świadectwa zgonu i udzieleniem wsparcia osobom bliskim po stracie);
5) wsparcie duchowe, posługa kapłańska;
6) wsparcie socjalne – udzielanie zindywidualizowanej, dostosowanej do aktualnych potrzeb pomocy socjalnej, pomoc w uzyskiwaniu świadczeń z instytucji pomocy społecznej oraz w organizowaniu usług opiekuńczych;
7) prowadzenie rozmów – wspierających, informacyjnych z chorym i rodziną;
8) edukację chorego i rodziny;
9) wspieranie osieroconych, bliskich choremu osób bezpośrednio po zgonie.

ZAŁĄCZNIK NR 1

WYKAZ CHORÓB MOGĄCYCH BYĆ WSKAZANIEM DO OBJĘCIA DZIECKA OPIEKĄ PALIATYWNĄ

Lp.	Kod ICD- 10	Jednostka chorobowa
1.	A81	Atypowe wirusowe zakażenia ośrodkowego układu nerwowego
2.	B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
3.	B90-B94	Następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
4.	C00-C14	Nowotwory złośliwe wargi, jamy ustnej i gardła
5.	C15-C26	Nowotwory złośliwe narządów układu pokarmowego
6.	C30-C39	Nowotwory złośliwe układu oddechowego i narządów klatki piersiowej
7.	C40-C41	Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej
8.	C43-C44	Czerniak i inne nowotwory złośliwe skóry
9.	C45-C49	Nowotwory złośliwe mezotelium i tkanek miękkich
10.	C50	Nowotwór złośliwy piersi
11.	C51-C58	Nowotwory złośliwe żeńskich narządów płciowych
12.	C60-C63	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych
13.	C64-C68	Nowotwory złośliwe układu moczowego
14.	C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego
15.	C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego
16.	C76-C80	Nowotwory złośliwe niedokładnie określone, wtórne i o nieokreślonym umiejscowieniu
17.	C81-C96	Nowotwory złośliwe, o potwierdzonym lub przypuszczalnym pierwotnym charakterze, tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych
18.	C97	Nowotwory złośliwe o niezależnym (pierwotnym) mnogim umiejscowieniu
19.	D00-D09	Nowotwory *in situ*
20.	D32	Nowotwór niezłośliwy opon mózgowo-rdzeniowych
21.	D33	Nowotwór niezłośliwy mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego
22.	D37-D48	Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
23.	E70-E90	Choroby metaboliczne
24.	F84	Całościowe zaburzenia rozwojowe
25.	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
26.	G10-G13	Układowe zaniki pierwotnie zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
27.	G23	Inne choroby zwyrodnieniowe zwojów podstawnych (w szczególności choroba Hellervordena-Spatza)
28.	G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni [w szczególności G71.0 Dystrofia mięśniowa, w tym ciężka (Duchenne'a), G71.2 Miopatie wrodzone, G71.3 Miopatia mitochondrialna niesklasyfikowana gdzie indziej]
29.	G80-G83	Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne (w szczególności G80 Mózgowe porażenie dziecięce)
30.	G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego
31.	I42-I43	Kardiomiopatie
32.	I50	Niewydolność serca
33.	I69	Następstwa chorób naczyniowych mózgu
34.	J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa
35.	K72	Niewydolność wątroby, niesklasyfikowana gdzie indziej
36.	K74	Zwłóknienie i marskość wątroby
37.	N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek
38.	P07.2	Skrajne wcześniactwo
39.	P10	Uszkodzenie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym
40.	P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
41.	P21	Zamartwica urodzeniowa
42.	P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (w szczególności P27.1 Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym)
43.	P35	Wrodzone choroby wirusowe

Lp.	Kod ICD- 10	Jednostka chorobowa
44.	P37.1	Wrodzona toksoplazmoza
45.	P91	Inne zaburzenia mózgowe noworodka (w szczególności P91.0 Niedokrwienie mózgu noworodkowe)
46.	Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (w szczególności Q03 Wodogłowie wrodzone, Q03.1 Zespół Dandy-Walkera, Q04.2 Przodomózgowie jednokomorowe – *holoprosencephalia*, Q04.3 Inne wady mózgu z ubytkiem tkanek, np. gładkomózgowie – *lissencephalia*, Q04.8 Inne określone wrodzone wady rozwojowe mózgu, Q04.9 Wrodzone wady rozwojowe mózgu, nieokreślone, Q05 Rozszczep kręgosłupa, Q05.0 Rozszczep kręgosłupa szyjnego ze współistniejącym wodogłowiem, Q05.2 Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowiem, Q07 Inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego, Q07.0 Zespół Arnolda-Chiariego)
47.	Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń – dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego
48.	Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani
49.	Q32	Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli
50.	Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby (w szczególności Q44.2 Zarośnięcie przewodów żółciowych, Q44.7 Zespół Alagille'a)
51.	Q60	Niewytworzenie się nerki i inne zaburzenia związane z niedorozwojem nerki (w szczególności Q60.4 Niedorozwój nerek, obustronny)
52.	Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie
53.	Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa (w szczególności Q77.4 Achondroplazja – chondrodystrofia płodowa)
54.	Q78	Inne osteochondrodysplazje (w szczególności Q78.0 Kostnienie niedoskonałe – łamliwość kości wrodzona – *osteogenesis imperfecta*)
55.	Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej
56.	Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka
57.	Q85	Fakomatozy niesklasyfikowane gdzie indziej
58.	Q87	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów
59.	Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (w szczególności Q89.7 Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej)
60.	Q90-Q99	Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej
61.	R40.2	Śpiączka, nieokreślona
62.	S06	Uraz śródczaszkowy (w szczególności S06.7 Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności)
63.	T90	Następstwa urazów głowy
64.	T91	Następstwa urazów szyi i tułowia
65.	T94	Następstwa urazów obejmujących liczne okolice ciała i nieokreślone okolice ciała
66.	T96	Następstwa zatrucia lekami, środkami farmakologicznymi i substancjami biologicznymi
67.	T97	Następstwa toksycznych skutków działania substancji zazwyczaj niestosowanych w celach leczniczych
68.	Y85-Y89	Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania i zgonu (w szczególności Y85 Następstwa wypadków komunikacyjnych, Y87.0 Następstwa zamierzonego samouszkodzenia, Y88.0 Następstwa niekorzystnego działania leku, środka farmakologicznego i substancji biologicznej zastosowanych do celów leczniczych, Y88.1 Następstwa wypadku pacjenta w trakcie zabiegów chirurgicznych i medycznych, Y89 Następstwa działania innych przyczyn zewnętrznych)