**Regulamin udzielania świadczeń w domowej opiece paliatywnej dla dzieci**

Opieka paliatywna i hospicyjna ma na celu poprawę jakości życia chorego i jego bliskich zmagających się z codziennymi problemami związanymi z postępującą, często nieuleczalną chorobą. Podejmowane działania służą zapobieganiu cierpienia, również psychicznego i duchowego, niesieniu ulgi, leczeniu bólu i innych objawów somatycznych oraz pomocy w rozwiązywaniu problemów, wraz ze wsparciem dla rodziny pacjenta.

Świadczenia zdrowotne w opiece paliatywnej udzielane są, w zależności od potrzeb, przez wielodyscyplinarny zespół osób przygotowanych do opieki nad nieuleczalnie chorymi. W skład zespołu wchodzą lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholog,

Do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną kieruje lekarz ubezpieczenia zdrowotnego.

Pacjent nie może przebywać w Zakładzie wbrew własnej woli. Zgoda pacjenta na pobyt jest warunkiem przyjęcia. W przypadku chorych nie mogących wyrazić świadomie zgody na umieszczenie w Hospicjum , nie posiadających opiekuna prawnego, konieczne jest uzyskanie zgody zastępczej Sądu Wydziału ds. Rodzinnych i Nieletnich .

Opieka w hospicjum domowym realizowana jest zgodnie z umową zawartą z NFZ i jest bezpłatna dla chorego i obejmuje:

świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy;

świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki;

leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna);

leczenie innych objawów somatycznych;

opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną;

 rehabilitację;

zapobieganie powikłaniom;

badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym

zaopatrzenie w wyroby medyczne konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego,

badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia 18. roku życia,

ordynację leków

bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych :

1) koncentrator tlenu

2) ssak elektryczny

3) inhalatory;

4) glukometry;

5) aparat do pomiaru ciśnienia tętniczego;

6) pompy infuzyjne;

7) kule, laski, balkoniki, chodziki, wózki inwalidzkie;

Przejazd środkami transportu sanitarnego w przypadkach niewymienionych w [art. 41 ust. 1](https://sip.lex.pl/#/document/17127716?unitId=art(41)ust(1)&cm=DOCUMENT) i [2](https://sip.lex.pl/#/document/17127716?unitId=art(41)ust(2)&cm=DOCUMENT) ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych jest finansowany w 40% ze środków publicznych w przypadku:

1) chorób krwi i narządów krwiotwórczych,

2) chorób nowotworowych,

3) chorób oczu,

4) chorób przemiany materii,

5) chorób psychicznych i zaburzeń zachowania,

6) chorób skóry i tkanki podskórnej,

7) chorób układu krążenia,

8) chorób układu moczowo-płciowego,

9) chorób układu nerwowego,

10) chorób układu oddechowego,

11) chorób układu ruchu,

12) chorób układu trawiennego,

13) chorób układu wydzielania wewnętrznego,

14) chorób zakaźnych i pasożytniczych,

15) urazów i zatruć,

16) wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych

- gdy ze zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego wynika, że świadczeniobiorca jest zdolny do samodzielnego poruszania się bez stałej pomocy innej osoby, ale wymaga przy korzystaniu ze środków transportu publicznego pomocy innej osoby lub środka transportu publicznego dostosowanego do potrzeb osób niepełnosprawnych.

3. Świadczeniobiorcom korzystającym ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dorosłych albo hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18. roku życia nie przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej udzielane w warunkach domowych oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielane w warunkach domowych.

Zasady przyjęcia do Hospicjum

Wykaz jednostek chorobowych kwalifikujących do opieki hospicyjnej dla dzieci do 18 r.ż. refundowanej przez NFZ**:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 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. | I50 | Niewydolność serca |
| 32. | I69 | Następstwa chorób naczyniowych mózgu |
| 33. | J96.1 | Przewlekła niewydolność oddechowa |
| 34. | K72 | Niewydolność wątroby, niesklasyfikowana gdzie indziej |
| 35. | K74 | Zwłóknienie i marskość wątroby |
| 36. | N18.0 | Schyłkowa niewydolność nerek |
| 37. | P10 | Uszkodzenie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym |
| 38. | P11 | Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego |
| 39. | P21 | Zamartwica urodzeniowa |
| 40. | P27 | Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (w szczególności P27.1 Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym) |
| 41. | P35 | Wrodzone choroby wirusowe |
| 42. | P91 | Inne zaburzenia mózgowe noworodka (w szczególności P91.0 Niedokrwienie mózgu noworodkowe) |
| 43. | 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) |
| 44. | Q20-Q25 | Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń - dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego |
| 45. | Q31 | Wrodzone wady rozwojowe krtani |
| 46. | Q32 | Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli |
| 47. | Q44 | Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby (w szczególności Q44.2 Zarośnięcie przewodów żółciowych, Q44.7 Zespół Alagille’a) |
| 48. | Q60 | Niewytworzenie się nerki i inne zaburzenia związane z niedorozwojem nerki (w szczególności Q60.4 Niedorozwój nerek, obustronny) |
| 49. | Q61.1 | Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie |
| 50. | Q77 | Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa (w szczególności Q77.4 Achondroplazja - chondrodystrofia płodowa) |
| 51. | Q78 | Inne osteochondrodysplazje (w szczególności Q78.0 Kostnienie niedoskonałe - łamliwość kości wrodzona - osteogenesis imperfecta) |
| 52. | Q79 | Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej |
| 53. | Q81 | Pęcherzowe oddzielanie naskórka |
| 54. | Q85 | Fakomatozy, niesklasyfikowane gdzie indziej |
| 55. | Q87 | Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów |
| 56. | Q89 | Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (w szczególności Q89.7 Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej) |
| 57. | Q90-Q99 | Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej |
| 58. | R40.2 | Śpiączka, nieokreślona |
| 59. | S06 | Uraz śródczaszkowy (w szczególności S06.7 Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności) |
| 60. | T90 | Następstwa urazów głowy |
| 61. | T91 | Następstwa urazów szyi i tułowia |
| 62. | T94 | Następstwa urazów obejmujących liczne okolice ciała i nieokreślone okolice ciała |
| 63. | T96 | Następstwa zatrucia lekami, środkami farmakologicznymi i substancjami biologicznymi |
| 64. | T97 | Następstwa toksycznych skutków działania substancji zazwyczaj niestosowanych w celach leczniczych |
| 65. | 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) |

Hospicjum przyjmuje głównie chorych w końcowej fazie choroby nowotworowej (i innych o podobnym przebiegu, kiedy leczenie przyczynowe (radio- i chemioterapia) nie przyniosło skutku lub nie jest możliwe ze względu na zaawansowanie choroby.

Ostateczną decyzję o objęciu pacjenta leczeniem w hospicjum podejmuje lekarz hospicjum,

po zapoznaniu się z dostarczoną dokumentacją medyczną i przeprowadzeniem rozmowy

z opiekunem chorego.

Dokumenty wymagane do przyjęcia:

skierowanie,

 orzeczenie o stopniu niepełnosprawności jeżeli posiada,

 zgoda chorego lub opiekuna ustawowego na leczenie,

upoważnienia do dostępu do dokumentacji medycznej i uzyskiwania informacji o stanie zdrowia

 Nr PESEL

 legitymacja emeryta/rencisty lub inny dokument potwierdzający prawo do świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych

 kopie kart informacyjnych z dotychczasowego leczenia.

Głównym celem działań podejmowanych w hospicjum jest podniesienie i utrzymanie dobrej jakości życia chorych. Hospicja kierują się zasadą nieuchronności śmierci. Nie stosuje się uporczywej terapii, której celem jest wydłużenie życia pacjenta za wszelką cenę. Nie prowadzi się diagnostyki w celu oceny postępu choroby. Leczenie skupia się na kontrolowaniu uciążliwych objawów somatycznych i psychicznych. W hospicjum nie wydłuża się za wszelką cenę, ani nie skraca życia chorego.