



HOSPICJUM
DUTKIEWICZA



FUNDACJA
HOSPICYJNA

REGULAMIN HOSPICJUM DOMOWEGO DLA DZIECI

im. ks. E. Dutkiewicza SAC

„Regulamin Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC” określa organizację i porządek procesu udzielania świadczeń zdrowotnych udzielanych przez Fundację Hospicyjną w ramach prowadzonego przez nią Hospicjum Domowego dla Dzieci, przy ul. Kopernika 6 w Gdańsku.

Hospicjum Domowe dla Dzieci zajmuje się opieką nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich środowisku domowym. Choroba dziecka to dla najbliższych ogromne przeżycie. Staramy się w tym trudnym okresie pomagać rzetelnie i kompetentnie.

Na treść „Regulaminu Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC” składają się:

- I. Postanowienia wstępne.
- II. Zasady i organizacja udzielania świadczeń zdrowotnych w Hospicjum Domowym dla Dzieci.
 - A. Zasady opieki obowiązujące w Hospicjum Domowym dla Dzieci.
 - B. Cele opieki paliatywno-hospicyjnej.
 - C. Zasady przyjęcia do opieki.
 - D. Zasady wypisu z opieki.
 - E. Organizacja opieki paliatywno-hospicyjnej.
- III. Prawa pacjenta.
- IV. Obowiązki pacjenta i/lub jego rodziców/opiekunów prawnych.
- V. Postanowienia końcowe.

Rozdział I

Postanowienia wstępne

1. Hospicjum Domowe dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC, prowadzone przez Fundację Hospicyjną w Gdańsku, funkcjonuje na zasadach określonych w „Regulaminie Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC”, zwanym dalej „Regulaminem”.

Jest to wewnętrzny akt normatywny, obowiązujący wszystkie osoby zaangażowane w proces opieki paliatywno-hospicyjnej w Hospicjum Domowym dla Dzieci.

2. Jako wytyczne do organizacji Hospicjum Domowego dla Dzieci stosuje się właściwe przepisy ustaw i rozporządzeń, a w szczególności:

- Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz.U. 2011 nr 112 poz. 654 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. 2004 nr 210 poz. 2135 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 6 lutego 1997 r. o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym (Dz.U. 1997 nr 28 poz. 153 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2009 nr 52 poz. 417 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz.U. 2011 nr 174 poz. 1039 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. 1997 nr 28 poz. 152 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 25 września 2015 r. o zawodzie fizjoterapeuty (Dz.U. 2015 poz. 1994 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 6 września 2001 r. Prawo farmaceutyczne (Dz.U. 2001 nr 126 poz. 1381 z późn. zm.),
- Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013 poz. 1347 z późn. zm.),
- Ustawy z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. 2018 poz. 1000)
- Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych

i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych).

3. Przyjęto, że niżej wymienione zwroty, użyte w treści „Regulaminu”, mają następujące znaczenie:

- **pacjent** – osoba fizyczna, korzystająca z określonych świadczeń zdrowotnych udzielanych przez Hospicjum, która ukończyła 16 rok życia i może sama decydować o pozostawaniu pod opieką Hospicjum;
- **pacjent małoletni** – osoba od pierwszego dnia życia do ukończenia 16 roku życia (osobami odpowiedzialnymi za podejmowanie decyzji oraz praw i obowiązków są rodzice lub opiekun prawny dziecka);
- **Hospicjum** – Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku, będące przedsiębiorstwem podmiotu leczniczego o nazwie Fundacja Hospicyjna;
- **hospicjum stacjonarne** – placówka zapewniająca opiekę paliatywną nad pacjentami przebywającymi na oddziale hospicyjnym;
- **hospicjum domowe** – jednostka organizacyjna zapewniająca opiekę paliatywną nad pacjentami przebywającymi w ich domach;
- **świadczenia opieki paliatywno-hospicyjnej** – wszechstronna, całościowa opieka nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby. Opieka ta jest sprawowana nad dzieckiem w terminalnym okresie choroby i ma na celu zapobieganie i uśmierzanie bólu oraz innych objawów somatycznych, a także łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych. Świadczenia opieki hospicyjnej obejmują również wspomaganie rodziny chorego w czasie trwania choroby oraz później – w okresie osierocenia, po śmierci chorego;
- **dokumentacja medyczna** – dokumenty medyczne zawierające dane pacjenta i informacje dotyczące stanu jego zdrowia oraz udzielonych świadczeń zdrowotnych w Hospicjum,;
- **osoba wykonująca zawód medyczny** – osoba, która na podstawie odrębnych przepisów uprawniona jest do udzielania świadczeń zdrowotnych oraz osoba legitymująca się nabyciem fachowych kwalifikacji do udzielania świadczeń zdrowotnych w określonym zakresie lub w określonej dziedzinie medycyny;
- **prawa i obowiązki pacjenta** – także prawa i obowiązki przedstawiciela ustawowego, opiekuna lub opiekuna faktycznego osoby małoletniej korzystającej ze świadczeń Hospicjum;
- **NFZ – Fundusz** – Narodowy Fundusz Zdrowia.

Rozdział II

Zasady i organizacja udzielania świadczeń zdrowotnych w Hospicjum Domowym dla Dzieci

A. Zasady opieki obowiązujące w Hospicjum Domowym dla Dzieci:

- a) szacunek dla życia i godnej śmierci;
- b) akceptacja nieuchronności śmierci;
- c) niestosowanie uporczywej terapii w celu przedłużenia życia (reanimacja, używanie respiratora).

B. Cele opieki paliatywno-hospicyjnej:

- a) poprawa jakości życia pacjenta i jego rodziny;
- b) leczenie objawów choroby, łagodzenie dolegliwości bólowych;
- c) wsparcie psychologiczne, socjalne oraz duchowe, udzielane w czasie opieki nad chorym dzieckiem w domu.

C. Zasady przyjęcia do opieki:

1. Do Hospicjum Domowego dla Dzieci przyjmowane są dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową oraz chorobą przewlekłą – zgodnie z kryteriami wyznaczonymi przez NFZ.
2. Warunkiem objęcia dziecka opieką paliatywno-hospicyjną jest:
 - a) schyłkowy okres nieuleczalnej choroby wymienionej w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10;
 - b) skierowanie od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego;
 - c) wiek poniżej 18 roku życia;
 - d) zgoda rodziców lub opiekunów prawnych na objęcie opieką paliatywno-hospicyjną, wyrażona na piśmie, a po ukończeniu przez chore dziecko 16 roku życia także przez nie samo (patrz: **Załącznik nr 1** do niniejszego „Regulaminu”);
 - e) stała obecność przynajmniej jednego stałego opiekuna, który może sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem;
 - f) posiadanie dokumentu uprawniającego do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych;
 - g) przedstawienie dokumentów dotyczących dotychczasowego przebiegu choroby: wyników badań, wypisów ze szpitali itp.;
 - h) kwalifikacja pacjenta przez co najmniej dwuosobowy zespół Hospicjum Domowego dla Dzieci (lekarza i pielęgniarkę) wraz z ustaleniami informacyjnymi (zgodnie z treścią **Załącznika nr 2** do niniejszego „Regulaminu”);
 - i) podpisanie dokumentu potwierdzającego zgodę na przetwarzanie danych osobowych (zgodnie z treścią **Załącznika nr 3** do niniejszego „Regulaminu”);

- j) opcjonalnie – podpisanie klauzuli informacyjnej i klauzuli zgody (zgodnie z treścią **Załącznika nr 4** do niniejszego „Regulaminu”).

D. Zasady wypisu z opieki:

Wypis pacjenta z opieki może nastąpić:

- a) ze względu na poprawę lub stabilizację stanu zdrowia pacjenta;
- b) ze względu na ukończenie 18 roku życia, chyba że stan zdrowia pacjenta kwalifikuje go do dalszej opieki, na którą wyrazi zgodę NFZ;
- c) na życzenie rodziców/opiekunów prawnych lub samego pacjenta;
- d) ze względu na zmianę miejsca zamieszkania, gdzie personel medyczny nie ma możliwości kontynuacji opieki nad pacjentem;
- e) ze względu na brak współpracy ze strony rodziców/ opiekunów prawnych z zespołem hospicyjnym (brak zgody na leczenie i opiekę proponowaną przez lekarza lub pielęgniarkę z Hospicjum Domowego dla Dzieci);
- f) jeśli pacjent trafia do placówki przedszkolnej, szkolnej itp., co powoduje brak możliwości wykonania wizyt personelu medycznego;
- g) jeśli nie ma możliwości realizowania świadczeń medycznych w domu pacjenta;
- h) ze względu na inny rodzaj braku możliwości wykonywania wizyt personelu medycznego Hospicjum Domowego dla Dzieci.

E. Organizacja opieki paliatywno-hospicyjnej:

1. Pierwsza wizyta członków zespołu Hospicjum Domowego dla Dzieci odbywa się na podstawie przyjęcia zgłoszenia dziecka do opieki. Termin wizyty uzgadniany jest z rodzicami lub opiekunami prawnymi dziecka, z zastrzeżeniem, że pierwsza wizyta powinna odbyć się nie później niż w ciągu 7 dni, licząc od momentu przyjęcia zgłoszenia. W przypadku niezakwalifikowania dziecka do opieki z powodu braku miejsc, pacjent wpisywany jest w kolejkę oczekujących.
2. Opieka sprawowana przez Hospicjum Domowe dla Dzieci jest bezpłatna.
3. Wizyty i porady u chorego dziecka ustalane są na podstawie jego stanu, natężenia objawów chorobowych, potrzeb i zgłoszeń dziecka, rodziców lub opiekunów prawnych. Wizyty pielęgniarskie powinny odbywać się nie rzadziej niż dwa razy w tygodniu, a wizyty lekarskie nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu.
4. W trakcie sprawowania opieki, podczas każdej wizyty, dzieci i ich rodzice/opiekunowie prawni:
 - a) otrzymują dokładne zalecenia dotyczące dalszego postępowania pielęgnacyjnego i leczniczego;
 - b) są informowani o innych formach opieki paliatywno-hospicyjnej oraz o zasadach jej prowadzenia;

- c) otrzymują informację o numerach telefonów personelu Hospicjum Domowego dla Dzieci, gotowego do udzielania porad telefonicznych w każdym dniu tygodnia i w razie potrzeby do złożenia wizyty w domu.
- 5. Całodobowa dostępność w domowej opiece hospicyjnej realizowana jest poprzez udostępnienie numerów telefonów komórkowych, będących w posiadaniu dyżurnego personelu Hospicjum Domowego dla Dzieci.
- 6. Na zlecenie lekarza realizowane są usługi rehabilitacyjne. Ich zakres ustalany jest indywidualnie dla każdego pacjenta.
- 7. Porady psychologa udzielane są według potrzeb na wniosek lekarza, pielęgniarki lub rodziców/opiekunów prawnych.
- 8. Hospicjum na wniosek lekarza lub pielęgniarki udostępnia pacjentom Hospicjum Domowego dla Dzieci sprzęt medyczny i rehabilitacyjny, znajdujący się w posiadaniu placówki (na podstawie umowy użyczenia).
- 9. Hospicjum zapewnia także pomoc pracownika socjalnego, który pomaga w rozwiązywaniu problemów rodziny dziecka od strony materialnej i prawnej.
- 10. Pacjenci i ich rodziny mają możliwość skorzystania ze wsparcia i opieki osoby duchownej.
- 11. W uzasadnionych przypadkach, Hospicjum organizuje również pomoc wolontariuszy opiekuńczych dla najbardziej potrzebujących rodzin.

Rozdział III

Prawa Pacjenta

- 1. Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych udzielanych z należytą starannością i bez zbędnej zwłoki, zgodnie z zasadami etyki zawodowej, odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.
- 2. W przypadkach gdy Hospicjum nie może świadczyć usług natychmiast, pacjent ma prawo skorzystać z procedury ustalającej kolejność dostępu do świadczeń, spełniającej następujące wymogi:
 - a) procedura ustalająca kolejność dostępu do świadczeń jest rzetelna i oparta na kryteriach medycznych, a gdy te są jednoznaczne, decyduje kolejność zgłoszeń;
 - b) zapis i kolejność przyjęcia chorego są udokumentowane i uzasadnione przez lekarza Hospicjum Domowego dla Dzieci.
- 3. Koordynacja Medyczna Hospicjum z ważnych powodów formalnych ma prawo do przesunięcia terminu objęcia opieką pacjenta po odpowiednim uzasadnieniu.

4. Pacjent po ukończeniu 16 roku życia ma prawo do wyrażania zgody (lub odmowy) na udzielenie mu określonych świadczeń zdrowotnych – po uzyskaniu odpowiedniej informacji.
5. Pacjent ma prawo do życzliwego i kulturalnego traktowania w czasie opieki świadczonej przez cały zespół opieki paliatywno-hospicyjnej we własnym środowisku domowym.
6. Pacjent, bez względu na wiek, ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych.
Prawo to obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień.
7. Rodzice lub opiekunowie prawni małoletniego pacjenta mają prawo do udostępnienia im dokumentacji medycznej, jeśli ta nie znajduje się w domu pacjenta.
8. Pacjent ma prawo do zapewnienia ochrony danych zawartych w dokumentacji medycznej dotyczącej jego osoby.
9. Pacjent, a także jego rodzina, mają prawo do opieki duszpasterskiej, psychologicznej, a przede wszystkim do całodobowej opieki lekarskiej i pielęgniarskiej.
10. Pacjent ma prawo do zachowania w tajemnicy związanych z nim informacji, uzyskanych przez lekarza, pielęgniarkę w związku z wykonywaniem zawodu.
11. Pacjent, rodzice lub opiekunowie prawni dziecka mają prawo do uzyskania informacji o przysługujących im prawach.
12. Pacjent, rodzice lub opiekunowie prawni mogą uzyskać wyczerpujące dane dotyczące jego stanu zdrowia za pośrednictwem lekarza prowadzącego.
13. Lekarz może nie informować osoby nieletniej o jej stanie zdrowia, jeśli rodzice/opiekunowie nie wyrażają zgody.
14. Pacjent, rodzice lub opiekunowie prawni mają prawo do uzyskania od pielęgniarki informacji o stanie zdrowia dziecka w zakresie związanym ze sprawowaną przez pielęgniarkę opieką pielęgnacyjną.
15. Dzieci i rodzice/opiekunowie prawni mają prawo świadomie uczestniczyć we wszelkich decyzjach dotyczących opieki nad ich dzieckiem.

Rozdział IV

Obowiązki pacjenta i/lub jego rodziców/opiekunów prawnych

1. Pacjent, rodzice/opiekunowie prawni, korzystający ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez Hospicjum, zobowiązani są:
 - a) ściśle stosować się do zaleceń lekarza i pielęgniarki, związanych z procesem sprawowania opieki;

- b) przestrzegać przepisów porządkowych obowiązujących w Hospicjum Domowym dla Dzieci;
 - c) dbać o sprzęt medyczny użyty przez Hospicjum.
2. W związku z powyższym rodzice/opiekunowie prawni dziecka powinni:
- a) zgłaszać pielęgniarce, lekarzowi zaobserwowane u dziecka niepokojące objawy;
 - b) czynnie uczestniczyć w rehabilitowaniu dziecka i zabiegach pielęgnacyjnych;
 - c) umożliwić personelowi Hospicjum regularne wizyty u dziecka. W przeciwnym razie na wniosek pielęgniarki lub lekarza dziecko może zostać wypisane z opieki.

Rozdział V

Postanowienia końcowe

1. Osobą odpowiedzialną za funkcjonowanie i organizację pracy Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC jest Koordynator Hospicjum Domowego dla Dzieci, który podlega bezpośrednio Dyrektorowi Medycznemu Fundacji Hospicyjnej.
2. Pacjent, rodzice lub opiekunowie prawni mają prawo zgłaszać swe zażalenia pisemnie lub ustnie do osób sprawujących opiekę lub ich zwierzchników.
3. Rodzice/opiekunowie prawni z chwilą przyjęcia dziecka do opieki podpisują oświadczenie, że zapoznali się z treścią niniejszego „Regulaminu” (patrz: **Załącznik nr 5** do niniejszego „Regulaminu”).
4. Niedostosowanie się do zasad niniejszego „Regulaminu” jest jednoznaczne z rezygnacją z opieki hospicyjnej.
5. „Regulamin Hospicjum Domowego dla Dzieci im. k.s E. Dutkiewicza SAC” zostaje ustalony na czas nieoznaczony i może być zmieniany wyłącznie w trybie, w jakim został ustalony.
6. Niniejszy „Regulamin” wchodzi w życie z dniem podpisania i ogłoszenia potwierdzonego wydaniem Uchwały Zarządu Fundacji Hospicyjnej oraz stanowi załącznik do tejże Uchwały.
7. W sprawach nieuregulowanych w „Regulaminie” stosuje się właściwe przepisy prawa i wewnętrzne zasady ustanowione przez Fundację, w szczególności procedury i instrukcje wdrożonego systemu zarządzania jakością.
8. Treść niniejszego „Regulaminu” stanowi własność Fundacji i nie może być rozpowszechniana ani powielana bez zgody Prezesa Zarządu Fundacji.
9. Integralną częścią niniejszego „Regulaminu” są załączniki, jednak ich aktualizacja nie wymaga zmiany treści „Regulaminu”.
10. „Regulamin” jest komunikowany wszystkim zainteresowanym poprzez przyjęte w Fundacji kanały komunikacji wewnętrznej i zewnętrznej.

ZAŁĄCZNIKI

- Załącznik nr 1 „Zgoda rodziców /opiekunów prawnych dziecka na objęcie dziecka opieką paliatywno-hospicyjną”
- Załącznik nr 2 „Ustalenia zespołu hospicyjnego Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC”
- Załącznik nr 3 „Karta rodziny podopiecznego Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC”
- Załącznik nr 4 „Klauzula informacyjna i klauzula zgody dla rodziny podopiecznego Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC”
- Załącznik nr 5 „Oświadczenie rodziców/opiekunów prawnych pacjenta przyjętego pod opiekę Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC”

Gdańsk, 03 lipca 2018 roku

Niniejszy „Regulamin” zatwierdzam:

Anna Janowicz

Prezes Zarządu Fundacji Hospicyjnej