PROGRAM KURSU SPECJALISTYCZNY DLA PIELĘGNIAREK

„Pediatryczna domowa opieka paliatywna”

ZAŁOŻENIA ORGANIZACYJNO-PROGRAMOWE

1. Nazwa organizatora kształcenia

Fundacja i NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, organizacja pożytku publicznego
ul. Agatowa 10
03-680 Warszawa
www.hosicjum.waw.pl
tel. 22 678 16 11/22 678 17 11

2. Rodzaj kształcenia

Kurs specjalistyczny

3. Adresat

Preferowane pielęgniarki i pielęgniarze pracujący w hospicjach domowych dla dzieci oraz w hospicjach domowych dla dorosłych, które zajmują się również dziećmi, posiadający prawo wykonywania zawodu oraz minimum trzymiesięczny staż pracy w zawodzie.

4.Nazwa kursu

„Pediatryczna domowa opieka paliatywna”

5. Cel kształcenia

Pielęgniarka sprawuje holistyczną opiekę nad dzieckiem objętym domową opieką paliatywną, jak również pogłębia i aktualizuje wiedzę i umiejętności zawodowe pielęgniarki potrzebne do udzielania świadczeń w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

6. Tryb kształcenia

- mieszany

7. Czas trwania:

Łączna liczba godzin przeznaczonych na realizację programu kształcenia kursu specjalistycznego wynosi **198** godzin dydaktycznych

7. 1. Zajęcia teoretyczne – **26** godzin,

7.2. Zajęcia praktyczne – **172** godziny.

8. Sposób organizacji

8.1. Organizator powołuje kierownika kursu, który posiada następujące kwalifikacje:

- mgr pedagogiki resocjalizacyjnej
- licencjat pielęgniarstwa
- 11-letni staż pracy w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci
- kurs doskonalący w zakresie „Opieka paliatywna nad dziećmi" CMKP

Prośba o zatwierdzenie kierownika kursu w załączeniu.

8.2. Organizator powołuje kadrę dydaktyczną zapewniającą właściwą realizację zajęć.

Kadra posiada następujące kwalifikacje:

- posiadają tytuł zawodowy licencjata pielęgniarstwa.
- posiadają tytuł specjalisty w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej.
- posiadają specjalizację lekarską w dziedzinie medycyny paliatywnej, anestezjologii, neurologii dziecięcej.
- posiadają ukończone studia wyższe na kierunku mającym zastosowanie w ochronie zdrowia lub inne merytoryczne kwalifikacje niezbędne do realizacji wybranych zagadnień.

8.3. Organizator zapewnia bazę dydaktyczną dostosowaną do liczby uczestników oraz realizacji zajęć (sale wykładowe i warsztatowe).

8.4. Organizator posiada opracowany regulamin organizacyjny kursu, który określa: organizację kursu, zasady i sposób naboru osób przewidzianych na kurs, prawa i obowiązki osób uczestniczących w szkoleniu, zakres praw i obowiązków

kadry dydaktycznej, w tym kierownika kursu, końcowy sposób sprawdzenia efektów kształcenia (egzamin ustny).

8.5. Organizator przeprowadzi postępowanie kwalifikacyjne zgodnie z § 32 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2003r *w sprawie kształcenia podyplomowego pielęgniarek i położnych (Dz. U. Nr 197, poz. 1923)* wskazanymi dla kursu specjalistycznego.

8.6. Organizator posiada wewnętrzny system monitorowania jakości kształcenia. Uczestnicy szkolenia wypełniają ankietę po ukończeniu kursu (oceniają: trafność doboru tematów, wartość merytoryczną, formę prezentacji). Ponadto oceniają organizację kursu, jakość dostarczonych materiałów i warunki socjalne.

9. Sposób sprawdzania efektów nauczania –

- końcowy egzamin ustny

10. Wykaz umiejętności będących przedmiotem kształcenia

W wyniku realizacji programu kształcenia kursu specjalistycznego pielęgniarka, powinna:

- przestrzegać praw dziecka,
- pielęgnować dziecko z przewlekłą, postępującą chorobą,
- określić rolę i zadania pielęgniarki w zespole interdyscyplinarnym,
- podejmować decyzje etyczne w ramach zespołu interdyscyplinarnego,
- ocenić i monitorować ból oraz inne objawy występujące u dziecka objętego opieką paliatywną,
- podać na zlecenie lekarskie dożylnie, zewnątrzoponowo, podskórnie, doustnie leki niwelujące/łagodzące objawy somatyczne i psychiczne u dziecka objętego opieka paliatywną,
- dokonać doraźnej modyfikacji dawki leczniczej leków w sytuacji nasilenia bólu i innych objawów wynikających z przebiegu choroby,
- współuczestniczyć w fizjoterapii dziecka objętego opieką paliatywną,
- omówić i przestrzegać zasad opieki hospicyjnej oraz potrzeby i prawa nieuleczalnych chorych dzieci i ich rodzin,
- omówić standardy w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- ocenić jakość życia dziecka objętego opieką paliatywną,

- udzielić wszechstronnego wsparcia nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom,
- scharakteryzować trudności i zagrożenia zawodowe związane z pracą w hospicjum dla dzieci.

11. PLAN NAUCZANIA

11.1. Liczba modułów

11.2. Nazwa modułów

11.3. Czas trwania modułów

11.4. Modyfikacje czasu trwania zajęć teoretycznych

11.5. Nazwy placówek stażowych

11.6. Czas trwania zajęć praktycznych w poszczególnych placówkach stażowych

PLAN NAUCZANIA

Lp.	Moduł	Teoria (liczba godzin)	Staż		Łączna liczba godzin
			Placówka	Liczba godzin	
I	Zasady opieki hospicyjnej. Zagadnienia etyczne w pediatrycznej opiece paliatywnej	2	Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	172	
II	Standardy domowej pediatrycznej opieki paliatywnej. Organizacja pracy hospicjum.	4			
III	Zagadnienia kliniczne i praktyka pielęgniarska w domowej pediatrycznej opiece paliatywnej	12			

IV	Aspekty psychologiczne, duchowe i socjalne w domowej pediatrycznej opiece paliatywnej. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną. Problemy psychologiczne zespołu hospicyjnego (zespół wypalenia i praca zespołowa).	8			
ŁĄCZNA LICZBA GODZIN		**26**		**172**	**198**

12. PROGRAM – część teoretyczna

Moduł I

Zasady opieki hospicyjnej. Zagadnienia etyczne w pediatrycznej opiece paliatywnej

Cel modułu

Pielęgniarka omówi zasady opieki hospicyjnej oraz potrzeby i prawa nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin.

Wykaz umiejętności wynikowych

W wyniku realizacji treści nauczania pielęgniarka powinna:

- przedstawić zasady opieki hospicyjnej według Cicely Saunders i Roberta Twycrossa,
- przedstawić sylwetkę i dorobek Cicely Saunders,
- wymienić elementy opieki paliatywnej według Cicely Saunders,
- opisać stanowisko Cicely Saunders wobec eutanazji,
- scharakteryzować opiekę nad pacjentem chorym terminalnie według Roberta Twycrossa,
- przedstawić najważniejsze zagadnienia poruszone w Karcie ACT,
- przedstawić najważniejsze zagadnienia poruszone w Karcie Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu,
- przedstawić porównanie zagadnień poruszonych w Karcie ACT oraz w Karcie Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu,

- przedstawić potrzeby dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin na podstawie Karty ACT oraz Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu,
- przedstawić zasady etyczne w opiece paliatywnej (WHO),
- przedstawić zasady zwalczania bólu nowotworowego według WHO,
- podać definicję uporczywej terapii,
- przedstawić zasady etyczne dotyczące zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci,
- przedstawić różnice między zaniechaniem i wycofaniem się z uporczywego leczenia, a uporczywą terapią,
- przedstawić różnicę między eutanazją, uporczywą terapią, a opieką paliatywną,
- przedstawić postępowanie w przypadku zapisu o niereanimowaniu dziecka.

Treści nauczania

a. Zasady opieki hospicyjnej.
b. Założenia opieki hospicyjnej.
c. Sylwetka i dorobek Cicely Saunders
d. Idea hospicjum według Cicely Saunders
e. Stanowisko wobec eutanazji Ciciely Saunders
f. Opieka nad pacjentem chorym terminalnie według Roberta Twycrossa
g. Prawa nieuleczalnie chorego dziecka
h. Karta ACT.
i. Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu.
j. Zasady etyczne opieki paliatywnej na podstawie wytycznych WHO.
k. Zwalczanie bólu nowotworowego według WHO.
l. Zasady etyczne w opiece paliatywnej w aspekcie uporczywej terapii.
m. Zasady etyczne w opiece paliatywnej w aspekcie zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci.
n. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia, a uporczywa terapia.
o. Eutanazja, uporczywa terapia, a opieka paliatywna.
p. Postępowanie w przypadku zapisu o niereanimowaniu dziecka.

Wskazówki metodyczne:

1. Czas realizacji: 2 godziny
2. Metody/formy: wykłady

3. Środki dydaktyczne: rzutnik multimedialny, sprzęt nagłaśniający, komputer, wskaźnik laserowy, flipchart, pisaki
4. Kwalifikacje wykładowców, posiadają co najmniej 5 letni staż pracy oraz:
    - specjalizację lekarską w dziedzinie medycyny paliatywnej
5. Aktualny wykaz literatury: materiały konferencyjne - opublikowany będzie skrypt pt: „Opieka paliatywna nad dziećmi" Tom XVIII/2010, ISSN 1898-2018, pod redakcją dr. hab. n. med. Tomasza Dangla
6. Wykaz obowiązujących aktów prawnych -
    a. Karta ACT,
    b. Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu,
    c. Zalecenia WHO
7. Sposób zaliczenia – końcowy egzamin ustny

Moduł II

STANDARDY DOMOWEJ PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ.

Organizacja pracy hospicjum.

Cel modułu

Pielęgniarka omówi standardy w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.

Wykaz umiejętności wynikowych

W wyniku realizacji treści nauczania pielęgniarka powinna:

- podać definicję pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,
- omówić zasady kwalifikowania pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,
- wymienić główne grupy schorzeń kwalifikujące do opieki paliatywnej,
- wymienić przykłady jednostek chorobowych każdej z grup schorzeń,
- przedstawić organizację pracy domowego hospicjum dla dzieci,
- omówić zasady funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci,
- wymienić sprzęt medyczny niezbędny w hospicjum domowym dla dzieci,
- omówić zastosowanie sprzętu medycznego w domowej opiece paliatywnej dla dzieci,
- posługiwać się sprzętem medycznym w hospicjum domowym dla dzieci
- omówić zasady dyskwalifikacji pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,

- omówić przyczyny dyskwalifikacji pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,
- podać przykłady dyskwalifikacji pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,
- omówić zasady wypisywania pacjentów z hospicjum,
- omówić przyczyny wypisywania pacjentów z hospicjum,
- podać przykłady wypisywania pacjentów z hospicjum,
- omówić kryteria kierowania pacjentów do innych jednostek ochrony zdrowia
- omówić koncepcję hospicjum prenatalnego,
- omówić zasady konsultacji prenatalnej w przypadku rozpoznania wady letalnej płodu,
- przedstawić przykłady kierowania pacjentów z konsultacji prenatalnych do opieki hospicyjnej,
- przedstawić zasady zachowania się w sytuacjach kolizji drogowych, gdy pielęgniarka porusza się samochodem służbowym:
    1) pielęgniarka jako uczestnik zdarzenia;
    2) pielęgniarka jako świadek zdarzenia.
- przedstawić zasady korzystania z samochodu służbowego,
- omówić zasady transportu pacjentów hospicjum.

Treści nauczania

- Definicja – pediatryczna domowa opieka paliatywna.
- Zasady kwalifikowania pacjentów pod opiekę hospicjum.
- Główne grupy schorzeń kwalifikujące do opieki paliatywnej.
- Przykłady jednostek chorobowych każdej z grup schorzeń, kwalifikujących dziecko do objęcia opieką paliatywną.
- Zasady funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci.
- Zasady dyskwalifikacji pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,
- Przyczyny dyskwalifikacji pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej,
- Przykłady dyskwalifikacji pacjentów do opieki hospicjum.
- Zasady wypisywania pacjentów z hospicjum.
- Przyczyny wypisywania pacjentów z hospicjum.
- Przykłady wypisywania pacjentów z hospicjum.
- Kryteria kierowania pacjentów do innych jednostek ochrony zdrowia.

- Koncepcja hospicjum prenatalnego.
- Zasady konsultacji prenatalnej w przypadku rozpoznania wady letalnej płodu,
- Kierowanie pacjentów z konsultacji prenatalnych do opieki hospicyjnej.
- Organizacja pracy domowego hospicjum dla dzieci.
- Zasady funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci.
- Sprzęt medyczny stosowany w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej:
  1) obsługa sprzętu;
  2) serwisowanie sprzętu;
  3) instruktaż opiekunów (rodziców i wolontariuszy).
- Zasady postępowania w przypadku kolizji drogowej w godzinach pracy:
  3) pielęgniarka jako uczestnik zdarzenia;
  4) pielęgniarka jako świadek zdarzenia.
- Zasady korzystania z samochodu służbowego.
- Zasady transportu pacjentów hospicjum.

Wskazówki metodyczne:

1. Czas realizacji: 4 godziny
2. Metody/formy: wykłady
3. Środki dydaktyczne: rzutnik multimedialny, sprzęt nagłaśniający, komputer, wskaźnik laserowy, flipchart, pisaki
4. Kwalifikacje wykładowców, posiadają co najmniej 5 letni staż pracy oraz następujące kwalifikacje:
   - licencjat pielęgniarstwa,
   - mgr psychologii,
   - inne merytoryczne kwalifikacje niezbędne do realizacji wybranych zagadnień;
5. Aktualny wykaz literatury: materiały konferencyjne - opublikowany będzie skrypt pt: „Opieka paliatywna nad dziećmi” Tom XVIII/2010, ISSN 1898-2018, pod redakcją dr. hab. n. med. Tomasza Dangla
6. Wykaz obowiązujących aktów prawnych –
   - ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
7. Sposób zaliczenia – końcowy egzamin ustny

Moduł III

ZAGADNIENIA KLINICZNE I PRAKTYKA PIELĘGNIARSKA W DOMOWEJ PEDIATRYCZNEJ OPIECE PALIATYWNEJ

Cel modułu

Pielęgniarka nauczy się rozpoznawania i leczenia objawów powodujących cierpienie dziecka objętego domową opieką paliatywną.

Wykaz umiejętności wynikowych

W wyniku realizacji treści kształcenia pielęgniarka powinna:

- omówić symptomatologię w głównych grupach schorzeń,
- omówić zasady leczenia bólu,
- przedstawić zasady kojarzenia leków w terapii bólu,
- podać przykłady leczenia bólu u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia świądu,
- podać przykłady leczenia świądu u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia nudności i wymiotów,
- podać przykłady leczenia nudności i wymiotów u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia zaparć,
- podać przykłady leczenia zaparć u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia zaburzeń mikcji,
- podać przykłady leczenia zaburzeń mikcji u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia duszności i kaszlu,
- podać przykłady leczenia duszności i kaszlu u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia drgawek, zaburzeń napięcia mięśniowego, (spastyczność, wiotkość)
- podać przykłady leczenia drgawek, zaburzeń napięcia mięśniowego u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia gorączki,
- podać przykłady leczenia gorączki u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia lęku,

- podać przykłady leczenia lęku u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić zasady leczenia bezsenności,
- podać przykłady leczenia bezsenności u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci,
- omówić podstawy farmakologii oraz zasady stosowania następujących leków w leczeniu objawowym:

– paracetamol, metamizol, ibuprofen;
– tramadol, kodeina, morfina, metadon, fentanyl, buprenorfina;
– etamina;
– krem EMLA;
– midazolam, diazepam;
– inne leki przeciwpadaczkowe (kwas walproinowy, karbamazepina, depakina, vigabatrinum, opiramatum, lamotriginum, keppra, diazepam, clonazepamum, luminal);
– leki obniżające napięcie mięśni (baclofen, myolastan);
– leki przeciwwymiotne (metoclopramid, thiethylperazinum, ondanestron);
– leki kardiologiczne (metocard, enapril, metyldigoxina, spironolakton, furosemidum);
– leki dermatologiczne (tormentiol, clotrimazolum, triderm, pimafucort);
– leki przeciw zaparciu (lactuloza, xenna);
– antybiotykoterapia, zasady stosowania;
– glikokortykoidy (hydrocortyzon, dexaven) – zasady stosowania;
– probiotyki, witaminy i suplementy – zasady stosowania;
– inne (melatonina, paroksetyna, heparyna drobnocząsteczkowa);
– tlenoterapia (zasady).

- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi,
  podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi,
- omówić wytyczne WHO „Leczenie bólu i opieka paliatywna nad dziećmi”,
- omówic zasady kojarzenia leków w terapii bólu,
- omówić działania niepożądane opioidów,
- scharakteryzować ból przebijający,
- omówić leczenie świądu w chorobach nowotworowych,
- scharakteryzować diagnostykę i leczenie nudności i wymiotów u dzieci,

- omówić przyczyny występowania przewlekłych zaparć u dzieci,
- przedstawić aspekty terapii przewlekłych zaparć,
- omówić diagnostykę i leczenie refluksu żołądkowo-przełykowego u dzieci,
- przedstawić objawy ze strony układu oddechowego w zaawansowanej chorobie nowotworowej,
- scharakteryzować przewlekły kaszel – przyczyny, leczenie,
- omówić kartę obserwacji pacjenta (ocena bólu, świądu, nudności, nastroju),
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami neurodegeneracyjnymi,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami neurodegeneracyjnymi,
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami metabolicznymi,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami metabolicznymi,
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z dystrofią mięśniową i rdzeniowym zanikiem mięśni,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z dystrofią mięśniową i rdzeniowym zanikiem mięśni,
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z aberracjami chromosomowymi,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z aberracjami chromosomowymi
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z wadami wrodzonymi,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z wadami wrodzonymi,
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z patologiami okołoporodowymi,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z patologiami okołoporodowymi,
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi ze stanem wegetatywnym,
- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi ze stanem wegetatywnym,
- omówić specyficzne aspekty opieki paliatywnej nad dziećmi z ciężkimi postaciami dziecięcego porażenia mózgowego,

- podać przykłady opieki paliatywnej nad dziećmi z ciężkimi postaciami dziecięcego porażenia mózgowego,
- omówić problemy kardiologiczne w domowej opiece paliatywnej,
- podać przykłady problemów kardiologicznych w domowej opiece paliatywnej,
- scharakteryzować problemy urologiczne w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- omówić problemy stomatologiczne w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- omówić zakażenia grzybicze w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,,
- omówić powikłania antybiotykoterapii w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- poznać podstawy fizykoterapii oddechowej i kinezyterapii w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- podać przykłady fizykoterapii oddechowej i kinezyterapii w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- omówić zasady żywienia dzieci nieuleczalnie chorych,
- omówić postępowanie w dysfagii z uwzględnieniem metod żywienia,
- omówić problemy żywienia dzieci nieuleczalnie chorych,
- podać wskazania do przezskórnej gastrostomii (PEG),
- omówić pielęgnację gastrostomii,
- omówić leczenie powikłań gastrostomii,
- omówić diagnostykę refluksu żołądkowo-przełykowego,
- omówić zasady leczenia refluksu żołądkowo-przełykowego,
- omówić zasady profilaktyki i leczenia ran, w tym ran odleżynowych,
- wykonywać procedury medyczne:
  - zakładanie sondy dożołądkowej;
  - cewnikowanie pęcherza moczowego;
  - wymiana rurki tracheotomijnej;
  - wymiana zestawu gastrostomii;
  - fizjoterapia oddechowa, obsługa asystora kaszlu, odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych;
  - wykonanie spirometrii;
  - wykonanie badania EKG;
  - zakładanie igły do portu podskórnego, wkłucia dożylne i podskórne;
  - obsługa pomp infuzyjnych, w tym pompy PCA;

- posługiwanie się cyfrowym aparatem fotograficznym i kamerą DVD (dokumentacja);
- pobieranie materiału na badania bakteriologiczne;
- toaleta po śmierci dziecka.

Treści nauczania

1. Podstawy symptomatologii ze szczególnym uwzględnieniem leczenia objawowego u dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie – w okresie, gdy zakończono już specjalistyczne leczenie w szpitalu:
   1) ból;
   2) świąd;
   3) nudności i wymioty;
   4) zaparcia;
   5) zaburzenia mikcji;
   6) duszność, kaszel;
   7) drgawki, zaburzenia napięcia mięśniowego (spastyczność i wiotkość);
   8) gorączka;
   9) lęk;
   10) bezsenność.
2. Podstawy farmakologii leków stosowanych w leczeniu objawowym:
   1) paracetamol, metamizol, ibuprofen;
   2) tramadol, kodeina, morfina, metadon, fentanyl, buprenorfina;
   3) etamina;
   4) krem EMLA;
   5) midazolam, diazepam;
   6) inne leki przeciwpadaczkowe (kwas walproinowy, karbamazepina, depakina, vigabatrinum, opiramatum, lamotriginum, keppra, diazepam, clonazepamum, luminal);
   7) leki obniżające napięcie mięśni (baclofen, myolastan);
   8) leki przeciwwymiotne (metoclopramid, thiethylperazinum, ondanestron);
   9) leki kardiologiczne (metocard, enapril, metyldigoxina, spironolakton, furosemidum);
   10) leki dermatologiczne (tormentiol, clotrimazolum, triderm, pimafucort);
   11) leki przeciw zaparciu (lactuloza, xenna);
   12) antybiotykoterapia, zasady stosowania;
   13) glikokortykoidy (hydrocortyzon, dexaven) – zasady stosowania;

14) probiotyki, witaminy i suplementy – zasady stosowania;
15) inne (melatonina, paroksetyna, heparyna drobnocząsteczkowa);
16) tlenoterapia (zasady).

3. Wytyczne WHO „Leczenie bólu i opieka paliatywna nad dziećmi".
4. Zasady kojarzenia leków w terapii bólu.
5. Działania niepożądane opioidów.
6. Ból przebijający.
7. Leczenie świądu w chorobach nowotworowych.
8. Diagnostyka i leczenie nudności i wymiotów u dzieci.
9. Przyczyny występowania przewlekłych zaparć u dzieci.
10. Diagnostyka i leczenie refluksu żołądkowo-przełykowego u dzieci.
11. Praktyczne aspekty terapii przewlekłych zaparć.
12. Objawy ze strony układu oddechowego w zaawansowanej chorobie nowotworowej.
13. Przewlekły kaszel – przyczyny, leczenie.
14. Karta obserwacji pacjenta (ocena bólu, świądu, nudności, nastroju).
15. Specyfika opieki nad dziećmi z różnymi chorobami:
    1) choroby nowotworowe;
    2) choroby ośrodkowego układu nerwowego;
    3) choroby metaboliczne;
    4) dystrofie mięśniowe, rdzeniowy zanik mięśni;
    5) aberracje chromosomowe;
    6) wady wrodzone;
    7) patologie okołoporodowe;
    8) stan wegetatywny;
    9) ciężkie postacie porażenia mózgowego.
16. Problemy kardiologiczne w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.
17. Przykłady problemów kardiologicznych w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.
18. Problemy urologiczne w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.
19. Problemy stomatologiczne pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.
20. Zakażenia grzybicze, powikłania antybiotykoterapii.
21. Podstawy fizykoterapii oddechowej i kinezyterapii.
22. Żywienie dzieci nieuleczalnie chorych, suplementacja.
23. Zasady żywienia w przypadku rozpoznanej dysfagii:
    1) zgłębnik dożołądkowy;

2) gastrostomia przezskórna (PEG) – wskazania, pielęgnacja, leczenie powikłań.

24. Diagnostyka i zasady leczenia refluksu żołądkowo-przełykowego.
25. Leczenie i pielęgnacja odleżyn i innych ran, inne problemy dermatologiczne.
26. Procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej:
    1) zakładanie sondy dożołądkowej;
    2) cewnikowanie pęcherza moczowego;
    3) wymiana rurki tracheotomijnej;
    4) wymiana zestawu gastrostomii;
    5) fizjoterapia oddechowa, obsługa asystora kaszlu, odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych;
    6) wykonanie spirometrii;
    7) wykonanie badania EKG;
    8) zakładanie igły do portu podskórnego, wkłucia dożylne i podskórne;
    9) obsługa pomp infuzyjnych, w tym pompy PCA;
    10) posługiwanie się cyfrowym aparatem fotograficznym i kamerą DVD (dokumentacja);
    11) pobieranie materiału na badania bakteriologiczne;
    12) toaleta po śmierci dziecka.
16. Edukacja opiekunów w zakresie sprawowania opieki nad dzieckiem objętym domową opieką paliatywną.

Wskazówki metodyczne:

1. Czas realizacji: 12 godzin
2. Metody/formy: wykłady
3. Środki dydaktyczne: rzutnik multimedialny, sprzęt nagłaśniający, komputer, wskaźnik laserowy, flipchart, pisaki
4. Kwalifikacje wykładowców, posiadają co najmniej 5 letni staż pracy oraz:

- tytuł zawodowy licencjata pielęgniarstwa,
- posiadają specjalizację lekarską w dziedzinie medycyny paliatywnej, anestezjologii, neurologii dziecięcej.

5. Aktualny wykaz literatury: materiały konferencyjne - opublikowany będzie skrypt pt: „Opieka paliatywna nad dziećmi” Tom XVIII/2010, ISSN 1898-2018, pod redakcją dr. hab. n. med. Tomasza Dangla
6. Wykaz obowiązujących aktów prawnych

- ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 7 listopada 2007 r. w sprawie rodzaju i zakresu świadczeń zapobiegawczych, diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych udzielanych przez pielęgniarkę albo położną samodzielnie bez zlecenia lekarskiego (Dz. U. z dnia 14 listopada 2007 r.)

7. Sposób zaliczenia – końcowy egzamin ustny

Moduł IV

ASPEKTY PSYCHOLOGICZNE, DUCHOWE I SOCJALNE W DOMOWEJ PEDIATRYCZNEJ OPIECE PALIATYWNEJ. **Komunikacja z pacjentem i jego rodziną. Problemy psychologiczne zespołu hospicyjnego (zespół wypalenia i praca zespołowa).**

Cel modułu

Pielęgniarka zdobędzie wiedzę i umiejętności z zakresu psychologii oraz opieki duchowej i socjalnej, które pozwolą jej na udzielanie wszechstronnego wsparcia nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom.
Pielęgniarka pozna trudności i zagrożenia zawodowe związane z pracą w hospicjum dla dzieci.

Wykaz umiejętności wynikowych

W wyniku realizacji treści kształcenia pielęgniarka powinna:

- omówić specyfikę w komunikacji z dzieckiem i rodziną:
  - zdobycie zaufania,
  - umiejętność słuchania,
  - obserwacja zachowania,
  - przekazywanie rutynowych informacji,
  - przekazywanie trudnych informacji,
  - przekazywanie zaleceń i decyzji lekarskich,
  - prowadzenie karty zleceń,
  - udzielanie instrukcji,
  - prowadzenie rozmów telefonicznych,
- przestrzegać zasad zachowania podczas wizyt w domu pacjenta:
  - strój,
  - sposób bycia,
  - sposób zwracania się i wyrażania,

- świadome kształtowanie partnerskiej relacji z rodzicami,
- dyskrecja, poszanowanie prywatności rodziny,
- właściwe reagowanie na poczęstunek,
- postępowanie po śmierci dziecka,

- wykonywać zabiegi u pacjenta w warunkach domowych z zachowaniem następujących zasad:

- uzyskiwanie akceptacji i zgody na przeprowadzane zabiegi,
- poszanowanie woli dziecka,
- umiejętność negocjowania,
- eliminacja pośpiechu,
- stosowanie metod łagodzenia lęku i stresu,

- omówić zasady rozwiązywania konfliktów:

- w rodzinie pacjenta,
- w zespole terapeutycznym,

- udzielać wsparcia dzieciom i ich rodzinom w trudnych sytuacjach takich, jak:

- kryzysu przeżywanego przez rodziców,
- umierania dziecka,

- przedstawić problemy psychologiczne w opiece nad chorym dzieckiem i rodziną,
- przedstawić problemy socjalne w opiece nad chorym dzieckiem i rodziną,
- przedstawić problemy duchowe w opiece nad chorym dzieckiem i rodziną,
- omówić towarzyszenie umierającemu dziecku,
- stosować zasady postępowania po śmierci dziecka:

- sprawy urzędowe,
- organizacja pochówku,
- pogrzeb,
- spotkanie z rodziną,
- zawiadomienie lekarza kierującego pacjenta,

- współpracować z lekarzem, psychologiem, pracownikiem socjalnym, kapelanem oraz innymi członkami zespołu hospicjum,
- omówić przebieg żałoby oraz formy pomocy,
- poznać własną reakcję na śmierć dziecka,
- przedstawić przyczyny stresu zawodowego oraz czynniki ryzyka i metody zapobiegania zespołowi wypalenia zawodowego,

- omówić metodę oceny jakości opieki świadczonej przez hospicjum domowe dla dzieci.

Treści nauczania

1. Podstawy komunikacji z dzieckiem i rodziną; formy komunikowania:
   - zdobycie zaufania,
   - umiejętność słuchania,
   - obserwacja zachowania,
   - przekazywanie rutynowych informacji,
   - przekazywanie trudnych informacji,
   - przekazywanie zaleceń i decyzji lekarskich,
   - prowadzenie karty zleceń,
   - udzielanie instrukcji,
   - prowadzenie rozmów telefonicznych.
2. Zasady zachowania podczas wizyt w domu pacjenta:
   - strój,
   - sposób bycia,
   - sposób zwracania się i wyrażania,
   - świadome kształtowanie partnerskiej relacji z rodzicami,
   - dyskrecja, poszanowanie prywatności rodziny,
   - właściwe reagowanie na poczęstunek,
   - postępowanie po śmierci dziecka.
3. Zasady wykonywania zabiegów u pacjenta w warunkach domowych:
   - uzyskiwanie akceptacji i zgody na przeprowadzane zabiegi,
   - poszanowanie woli dziecka,
   - umiejętność negocjowania,
   - eliminacja pośpiechu,
   - stosowanie metod łagodzenia lęku i stresu.
4. Wsparcie dzieci i ich rodziców w trudnych sytuacjach takich, jak:
   - kryzys przeżywany przez rodziców,
   - umieranie dziecka.
5. Postępowanie po śmierci dziecka:
   - sprawy urzędowe,
   - organizacja pochówku,
   - pogrzeb,

- spotkanie z rodziną,
- zawiadomienie lekarza kierującego pacjenta,

6. Pomoc rodzinie bezpośrednio po śmierci dziecka.
7. Przebieg żałoby oraz formy pomocy.
8. Własna reakcja na śmierć dziecka.
9. Problemy psychologiczne, socjalne i duchowe w opiece nad chorym dzieckiem i rodziną.
10. Towarzyszenie umierającemu dziecku.
11. Zasady współpracy i rozwiązywania konfliktów w wielodyscyplinarnym zespole terapeutycznym.
12. Rozpoznawanie przyczyn stresu i zasad przeciwdziałania zespołowi wypalenia zawodowego.
13. Badanie jakości domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.
14. Konsultacje prenatalne psychologa w przypadkach nieuleczalnych chorób płodu.

Wskazówki metodyczne:

1. Czas realizacji: 8 godzin
2. Metody/formy: warsztaty
3. Środki dydaktyczne: rzutnik multimedialny, sprzęt nagłaśniający, komputer, wskaźnik laserowy, flipchart, pisaki
4. Kwalifikacje opiekunów grup warsztatowych, co najmniej 5 letni staż pracy oraz następujące kwalifikacje:

- licencjat pielęgniarstwa,
- mgr psychologii,
- mgr pedagogiki,
- mgr socjologii;
- licencjat pedagogiki w zakresie pracy socjalnej;

5. Aktualny wykaz literatury: materiały konferencyjne - opublikowany będzie skrypt pt: „Opieka paliatywna nad dziećmi” Tom XVIII/2010, ISSN 1898-2018, pod redakcją dr. hab. n. med. Tomasza Dangla
6. Wykaz obowiązujących aktów prawnych

- Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U z 2 lipca 2008 r. Nr 115 poz. 728 - tekst jednolity)

7. Sposób zaliczenia – końcowy egzamin ustny

13. PROGRAM – Część praktyczna

13.1. Nazwa placówek stażowych

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

13.2. Cel kształcenia

Pielęgniarka nauczy się rozpoznawania i leczenia objawów powodujących cierpienie dziecka objętego domową opieką paliatywną oraz wykonywania pielęgnacji i pielęgniarskich procedur medycznych.

13.3. Wykaz umiejętności

Pielęgniarka:

- oceni objawy w głównych grupach schorzeń,
- monitoruje leczenie następujących objawów: ból, nudności i wymioty, zaparcie, zaburzenia mikcji, duszność, kaszel, drgawki, zaburzenia napięcia mięśniowego, gorączka, lęk, bezsenność, świąd,
- zastosuje podstawy farmakologii oraz zasady stosowania leków w leczeniu objawowym,
- oceni i zastosuje opiekę uwzględniając specyfikę następujących schorzeń: choroby nowotworowe, choroby neurodegeneracyjne, choroby metaboliczne, dystrofie mięśniowe, rdzeniowy zanik mięśni, aberracje chromosomowe, wady wrodzone, patologie okołoporodowe, stan wegetatywny, ciężkie postacie dziecięcego porażenia mózgowego,
- monitoruje problemy kardiologiczne w domowej opiece paliatywnej,
- zastosuje podstawy fizykoterapii oddechowej i kinezyterapii,
- monitoruje żywienie dzieci nieuleczalnie chorych oraz postępowanie w dysfagii z uwzględnieniem metod żywienia,
- oceni i zastosuje profilaktykę i leczenie ran, w tym ran odleżynowych,
- wykonuje procedury medyczne w pediatrycznej opiece paliatywnej,
- obsługuje i udziela instruktażu opiekunom dzieci dotyczącego zastosowania sprzętu medyczny w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej,
- bierze udział w konsultacjach w szpitalach pediatrycznych w Warszawie, w tym kwalifikowaniu i przyjmowaniu pacjentów do opieki domowej,
- bierze udział w spotkaniach grupy wsparcia w żałobie dla rodziców.

13.4. Liczebność grupy –

Z uwagi na specyfikę pracy w hospicjum domowym (wizyty w domach pacjentów) jednoczasowo staż mogą odbywać maksymalnie 2/3 osoby.

Pismo z prośbą o zatwierdzenie stażów odbytych w WHD w załączeniu.

13.5. Czas trwania zajęć –

Wizyty u pacjentów odbywają się codziennie od poniedziałku do piątku w godz. 9-15.

Dwa razy dziennie odbywają się odprawy zespołu WHD w godzinach 8:00-9:00 i 15:00-16:00, podczas których dyskutowane są problemy kliniczne, etyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe dotyczące pacjentów.

Ponadto raz w tygodniu w godzinach 17:30 – 20:00 odbywają się spotkania grupy wsparcia w żałobie dla rodziców – naprzemiennie we czwartki i w soboty.

13.6. Kwalifikacje opiekuna stażu –

Kadra posiada co najmniej 5 letni staż pracy oraz następujące kwalifikacje:

- tytuł zawodowy licencjata pielęgniarstwa,

Współopiekunami stażu jest kadra posiadająca co najmniej 5 letni staż pracy oraz następujące kwalifikacje:

- specjalizację lekarską w dziedzinie medycyny paliatywnej, pediatrii, anestezjologii,
- posiadają ukończone studia wyższe na kierunku mającym zastosowanie w ochronie zdrowia lub inne merytoryczne kwalifikacje niezbędne do realizacji wybranych zagadnień: mgr ekonomiki i organizacji ochrony zdrowia, mgr psychologii, mgr pedagogiki, mgr socjologii, licencjat pedagogiki w zakresie pracy socjalnej, mgr fizjoterapii, mgr teologii;

13.7. Wykaz świadczeń zdrowotnych -

Pielęgniarka nauczy się wykonywać następujące procedury medyczne:

1) zakładanie sondy dożołądkowej;
2) cewnikowanie pęcherza moczowego;
3) wymiana rurki tracheotomijnej;
4) wymiana zestawu gastrostomii;
5) fizjoterapia oddechowa, obsługa asystora kaszlu, odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych;
6) wykonanie spirometrii;

7) wykonanie badania EKG;
8) zakładanie igły do portu podskórnego, wkłucia dożylne i podskórne;
9) obsługa pomp infuzyjnych, w tym pompy PCA;
10) posługiwanie się cyfrowym aparatem fotograficznym i kamerą DVD (dokumentacja);
11) pobieranie materiału na badania bakteriologiczne;
12) toaleta po śmierci dziecka.