

Konferencja prasowa

dr. Janusza Kochanowskiego,

Rzecznika Praw Obywatelskich

i Zbigniewa Nosowskiego,

Redaktora Naczelnego miesięcznika „Więź”

poświęcona

dzieciom potrzebującym opieki paliatywno – hospicyjnej

połączona z podpisaniem

Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

Warszawa, 29 listopada 2007

Działania systemowe Rzecznika Praw Obywatelskich

na rzecz zdrowia społeczeństwa w 2007r.

m.in.:

- Projekt reformy SOZ ukierunkowany na poprawę funkcjonowania służby zdrowia
- Objęcie patronatem realizacji *Narodowego Programu Zapobiegania Nadwadze i Otyłości oraz Przewlekłym Chorobom Niezakaźnym poprzez Poprawę Żywienia i Aktywności Fizycznej* i opracowanie wspólnie z IŻŻ *Karty Żywienia i Aktywności Fizycznej Dzieci i Młodzieży w Szkole*
- Opracowanie *Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu*

Problemy z finansowaniem przez NFZ domowej opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi (XII - 06)

- Limit dzieci nieuleczalnie chorych z innych przyczyn niż nowotwory złośliwe
- Administracyjne kwalifikowanie dzieci poza limitem do domowej opieki hospicyjnej
- Zbyt wysoka, i przez to trudna do zrealizowania, wymagana liczba pielęgniarskich wizyt domowych

Uwagi ekspertów do projektu rozporządzenia MZ z 22 lutego 2007

- Opieka paliatywna nad dziećmi stanowi część pediatrii, a nie medycyny paliatywnej dla dorosłych, i dlatego powinna być objęta także nadzorem Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii
- Pojęcie „*stan terminalny*”, używane w medycynie paliatywnej dla dorosłych, jest w odniesieniu do dzieci nieprzydatne, przede wszystkim z powodu specyfiki opieki paliatywnej nad dzieckiem – opieka ta może być znacznie wydłużona w czasie

Uwagi ekspertów do projektu rozporządzenia MZ z 22 lutego 2007 – c.d.

- Opieka paliatywna obejmuje całą rodzinę, na której spoczywa ogromnie stresująca odpowiedzialność za całodobową pielęgnację dziecka
- Dzieci będące pod opieką hospicjów domowych są nadal leczone, przy czym celem leczenia nie jest przedłużanie życia, ale poprawa jego jakości
- Zapewnienie dziecku cierpiącemu na nieuleczalną chorobę możliwości edukacji

Realne potrzeby w opiece paliatywno – hospicyjnej nad dziećmi w opinii RPO (XI - 07)

- Nowe rozporządzenie MZ w sprawie standardów opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi, wychodzące naprzeciw oczekiwaniom hospicjów i ekspertów, a przede wszystkim odpowiadające na realny problem.
- W ślad za nim powinny iść zmiany przepisów wydawanych w tym zakresie przez NFZ.
- Wymóg przestrzegania wysokich standardów funkcjonowania domowej opieki paliatywnej przez wszystkich świadczeniodawców. Chodzi zarówno o stronę organizacyjną - zaplecze kadrowe i sprzętowe, jak i o stosowanie procedur leczenia objawowego i zasad kwalifikowania pacjentów do domowej opieki paliatywnej.

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu - przesłanki i cele

Karta nie ma na celu wypełnienia luki prawnej
w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi

- Karta jest katalogiem dobrze udokumentowanych potrzeb dzieci śmiertelnie chorych, dlatego:
- Karta ma stanowić moralny, merytoryczny i prawny punkt odniesienia dla wszystkich, którym leży na sercu misja zapewnienia tym dzieciom pełnej opieki w warunkach domowych;
- Karta jest formą pomocy dla władz publicznych w wypełnianiu ich zobowiązań wobec dzieci

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

Propozycja Rzecznika Praw Obywatelskich

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych.
2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.

3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.
4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.



5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z interesem ich dziecka.

6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.



7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.



9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak okaże się to potrzebne.



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Więcej informacji na:

www.rpo.gov.pl