

Komunikat PAP: RPO i hospicja o prawach śmiertelnie chorych dzieci - 29 listopada 2007 r.

2007-11-29 15:55

29.11. Warszawa (PAP) - Gwarancji godności i szacunku, ochrony przed niepotrzebnym cierpieniem, prawa do szczerej informacji o chorobie i partnerskiego traktowania rodziców chcą RPO oraz osoby zaangażowane w opiekę nad śmiertelnie chorymi dziećmi.

Rzecznik praw obywatelskich Janusz Kochanowski przedstawił w czwartek propozycję Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu, w której propagowanie włączył się miesięcznik "Więź".

Karta stanowi, że każde dziecko ma prawo do szacunku i intymności w warunkach domowych, do nauki, opieki i leczenia zmierzającego do poprawy jakości życia, powinno się je chronić przed bólem, cierpieniem, przed zbędnymi badaniami i zabiegami leczniczymi. Ponieważ opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem jest głównie zadaniem rodziców, lekarze powinni ich traktować po partnersku.

Według Karty, "każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem".

Jak powiedział założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci dr Tomasz Dangel, wymóg rzetelnego informowania także dzieci, które nie mają jeszcze prawa decydowania o własnym leczeniu, jest zapisany w ustawie o zawodzie lekarza, ale lekarze często go nie przestrzegają. "Praktyka pokazuje, że dziecko jest okłamywane, chociaż już trzyletnie dzieci doskonale orientują się w swoim stanie. Najmłodsze dziecko w naszym hospicjum, które świadomie rozmawiało z mamą o swojej śmierci, miało cztery i pół roku" - dodał.

Jak powiedział doradca RPO prof. Janusz Szymborski, Karta jest dobrowolną normą i punktem odniesienia, może jednak znaleźć odzwierciedlenie w rozporządzeniach, jeżeli będzie taka wola po stronie ministra zdrowia. Według samego RPO, "jeśli Karta zaistnieje w świadomości, będzie werbalizacją słusznych, rozsądnych dyrektyw".

Redaktor naczelny "Więzi" Zbigniew Nosowski podkreślił, że domowej opieki paliatywnej nad dziećmi nie można uznać za sprawę prywatną, ponieważ - jak cała pomoc zdrowotna - jest sprawą publiczną.

Na 300 tys. żywych urodzeń rocznie 3 procent - 11 tys. dzieci - rodzi się w Polsce z ciężkimi chorobami. Jak powiedział Dangel, tak wysoki odsetek urodzeń z wadami wiąże się z niezwykle rzadką w Polsce aborcją eugeniczną, dopuszczalną, gdy badania prenatalne wykażą ciężką chorobą. Rocznie umiera w Polsce 4 tys. dzieci, większość z nich przed pierwszymi urodzinami. Najczęstsze powody to wady genetyczne, nowotwory, choroby serca i układu nerwowego. Według szacunków Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rocznie ponad 600 dzieci wymaga opieki paliatywnej w warunkach domowych.

By ją poprawić, Dangel proponuje wprowadzenie przez ministerstwo zdrowia standardów dotyczących tej opieki, zwiększenia limitu pacjentów i przekazania decyzji o uznaniu konieczności domowej opieki paliatywnej lekarzom (dotychczas decyduje NFZ). Według jego wyliczeń, dzienną

stawkę na tę opiekę - obecnie 39-60 zł - trzeba zwiększyć co najmniej do 121 zł. Będące fundacją warszawskie hospicjum przeznacza na nią 300 zł, także inne ośrodki zbierają dodatkowe fundusze. (PAP)

brw/ itm/ gma/