

Dzieci w hospicjach – przepisy do zmiany

Choć mało które dziecko będące pod opieką hospicjum cierpi na chorobę nowotworową, przepisy wymagają, by osoby z takimi właśnie chorobami stanowiły 50 procent pacjentów hospicjów dla dzieci. Większość hospicjów dla dzieci nie spełnia tego kryterium, ryzykując tym samym poważne problemy finansowe. Sytuację tę postanowiło zmienić Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHdD) wspólnie z dziennikiem „Rzeczpospolita” i Naczelną Radą Adwokacką (NRA).

W grudniu ubiegłego roku WHdD przesłało do Ministerstwa Zdrowia przygotowany wspólnie z prawnikami z NRA projekt rozporządzenia, które miałyby regulować opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Pierwsza poważna zmiana w stosunku do obowiązujących dziś przepisów dotyczy właśnie wspomnianego wymogu przyjmowania 50 procent dzieci z nowotworami.

– Ten podział jest nienaturalny i niezgodny ze stanem faktycznym – mówi Marta Kwaśniewska z WHdD. – U wielu dzieci nowotwory są uleczalne, a umieralność jest wśród nich spowodowana innymi chorobami. W naszym hospicjum na 30 dzieci mieliśmy ostatnio jedną dziewczynkę z chorobą nowotworową.

Za każdym razem, kiedy do hospicjum jest skierowane „ponadplanowe” dziecko z chorobą nienowotworową, placówka musi występować do NFZ o zgodę na jego przyjęcie.

– W większości przypadków fundusz wydaje na to zgodę, ale bywa też odwrotnie – mówi Kwaśniewska. – Życie weryfikuje takie decyzje, bo zdarza się, że dziecko umiera, zanim fundusz podejmie decyzję. Czasem nie ma czasu na procedurę występowania do NFZ o zgodę na przyjęcie pacjenta, więc przyjmujemy go i równocześnie czekamy na decyzję funduszu.

Druga proponowana zmiana dotyczy wysokości stawki za godzinę opieki nad dzieckiem. Według obecnie obowiązujących przepisów, hospicjum za dzień opieki nad dzieckiem dostanie do 60 zł. Rozporządzenie przygotowane przez WHdD proponuje tę stawkę podwoić. Autorzy projektu proponują także zmniejszyć liczbę pacjentów, którymi miałyby się opiekować jedna pielęgniarka.

Propozycję warszawskiego hospicjum wspiera medialnie „Rzeczpospolita”, na której łamach opisywane są kolejne kroki podejmowane przez inicjatorów zmiany. Drugim partnerem jest Naczelna Rada Adwokacka, której członkowie przygotowali projekt od strony prawnej. Wsparcie przyszło także od dwóch rzeczników: praw dziecka i praw obywatelskich. Ewa Sowińska zwróciła się do Ministerstwa Zdrowia o uwzględ-



nienie w przepisach dotyczących opieki paliatywnej specyficznej sytuacji hospicjów dla dzieci. Natomiast Jan Kochanowski podpisał Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu (tekst obok).

Mimo takiego wsparcia, rozporządzenie nie zostało jeszcze przyjęte. Ministerstwo pracuje nad ogólnym i nie uwzględniającym specyfiki hospicjów dla dzieci projektem „rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej”.

– Projekt jest po konsultacjach międzyresortowych i społecznych, a obecnie jest przygotowywany do dalszych prac legislacyjnych. Termin konferencji uzgodniono na 5 maja 2008 roku – informuje Ewa Gwiazdowicz, rzecznik prasowy Ministerstwa Zdrowia.

Natomiast projekt przygotowany przez WHdD i NRA został wysłany do zaopiniowania przez pełniącą obowiązki Krajowego Konsultanta w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, Małgorzatę Krajnik.

– Pragnę podkreślić, że określenie limitów chorych nowotworowych i nienowotworowych narusza prawo do równego dostępu do świadczeń medycznych – komentuje dr Krajnik. – Jest to działanie sprzeczne z filozofią medycyny paliatywnej, a także nie posiada uzasadnienia w danych epidemiologicznych krajowych i światowych. Finansowanie opieki paliatywnej nad dziećmi jest rażąco niewystarczające. Obecnie

przeznaczone środki pokrywają około 30% kosztów opieki. Należy dążyć do podniesienia stawki, docelowo do 120 zł/dzień. Według mojej opinii, rolą lekarza prowadzącego jest określenie liczby wizyt u chorych. Ich częstotliwość powinna być podyktowana stanem i potrzebami chorego. W przypadku pielęgniarek, powinny one sprawować opiekę nad 4-6 pacjentami w zależności od ich stanu.

Temat opieki hospicyjnej nad nieuleczalnie chorymi dziećmi wzbudza wiele emocji. Nie wszystkie hospicja w Polsce zajmujące się dziećmi podzielają stanowisko reprezentowane przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Ogólnopolskie Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej pod przewodnictwem o. Filipa Buczyńskiego (podczas I Zjazdu, który odbył się 18 kwietnia 2008 w Gdańsku) odniosło się do wytycznych WHdH. O relacji z gdańskiego spotkania – w następnym numerze.

Piotr Kławsioć

W dniu 29 listopada 2007 r. dr Janusz Kochanowski, Rzecznik Praw Obywatelskich i Zbigniew Nosowski, Redaktor Naczelny miesięcznika „Więź” podpisali Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu.

Adwokaci pro bono

Starania o poprawę opieki nad umierającymi dziećmi mocno wspierają członkowie Naczelnej Rady Adwokackiej. Należący do niej mec. Monika Strus-Wołos i mec. Krzysztof Boszko czuwali nad prawną poprawnością projektu WHdD. Ponadto, 2 stycznia 2008 roku Naczelna Rada Adwokacka przyjęła uchwałę, w której udzieliła poparcia dla Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu oraz starań mających na celu ochronę godności nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin. Adwokaci zaapelowali też do kolegów i koleżanek po fachu o „aktywny udział w przedsięwzięciach pro bono na rzecz organizacji hospicyjnych i rodzin dotkniętych nieuleczalną chorobą dziecka”. W efekcie tego apelu w NRA powstała lista adwokatów i aplikantów adwokackich gotowych udzielić darmowej pomocy prawnej hospicjom i ich pacjentom. Lista zawiera kilkadziesiąt nazwisk i wciąż się rozrasta.

– Niestety, nie będziemy przesyłali hospicjom samej listy, z uwagi na to, że znajdują się na niej takie dane, jak numery komórek i adresy mailowe prawników – tłumaczy Monika Strus-Wołos. – Natomiast sekretariat NRA będzie kontaktował hospicja bezpośrednio z osobami, które mają kancelarie w pobliżu danego hospicjum lub rodziny pacjenta. Podkreślamy, że jeśli nawet w danym mieście nie będzie adwokata, który zgłosił chęć pracy, to hospicjum nie zostanie bez pomocy – w dobie komunikacji mailowej i telefonów komórkowych nie jest to przecież żaden problem.

Aby uzyskać więcej informacji na temat darmowej pomocy prawnej dla hospicjów i ich pacjentów, prosimy o kontakt z Naczelną Radą Adwokacką (ul. Świętojerska 16, 00-202 Warszawa, tel. 0-22 505 25 00 do 06, Faks: 0-22 505 25 08, sekretariat@nra.pl, nra@nra.pl).

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

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 najlepszym 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. (pod Kartą Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu można się podpisać na stronie <http://www.rpo.gov.pl/index.php?md=3651&s=1>. Dotychczas zrobiło to prawie 900 osób)