

Jeśli śmierć dziecka jest tak trudna do zaakceptowania, to cóż dopiero powiedzieć o powolnym umieraniu dziecka nieuleczalnie chorego. Jednym z problemów, przed którymi przyszło mi stanąć jako Rzecznikowi Praw Obywatelskich, jest domowa opieka hospicyjna nad dziećmi. Należy ona do spraw, których nie sposób rozpatrywać wyłącznie w suchych kategoriach prawnych i ekonomicznych, dotyczy wszak bardzo cierpiących, nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin. Zarazem jednak, aby im rzeczywiście pomóc, trzeba rzeczowo analizować konkretne rozwiązania i stworzyć odpowiednie przepisy. Tych jak dotąd brakuje. Liczę, że wystąpienie w tej sprawie, skierowane przeze mnie do Ministra Zdrowia 9 października 2007 r., uzyska rychło pozytywny odzew.¹ Problem tkwi jednak nie tylko w przepisach, ale również w małej społecznej świadomości wagi zagadnienia.

Pierwsze niepokojące sygnały na ten temat dotarły do mnie pod koniec 2006 roku. Media nagłośniły wówczas kłopoty z finansowaniem domowej opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi ze środków NFZ. Na prośbę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci podjąłem interwencję w tej sprawie. Moją wątpliwość wzbudził przede wszystkim limit dzieci nieuleczalnie chorych z innych przyczyn niż nowotwory złośliwe, które mogłyby liczyć na tego typu pomoc bez konieczności uzyskiwania zgody organu NFZ. Limit ten wynosił raptem 40%. Wątpliwości niektórych ekspertów budził także przepis dotyczący wymaganej liczby wizyt pielęgniarskich pracowników domowego hospicjum u podopiecznych. Eksperti uznali, że liczba ta jest zbyt wysoka i przez to trudna do zrealizowania. Nie brak zarazem popartych argumentami głosów, iż jej obniżenie mogłoby oznaczać spadek jakości opieki.

Ministerstwo Zdrowia zapewniło mi co prawda, że wspomniane ograniczenia mają uzasadnienie merytoryczne i są rekomendowane m.in. przez Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywno-Hospicyjnej, niemniej czekałem na zapowiadane przez resort nowe rozporządzenie, wychodzące naprzeciw oczekiwaniom krytyków dotychczasowych praktyk, którzy mieli moje pełne poparcie. 22 lutego 2007 roku projekt rozporządzenia skierowano do konsultacji, 22 maja zaś opublikowano uwagi i spostrzeżenia instytucji, organizacji i konsultantów krajowych. Niestety, według Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii oraz środowisk medycznych wyspecjalizowanych w organizacji opieki paliatywnej i niesieniu pomocy umierającym dzieciom, projekt rozporządzenia nie zawierał potrzebnych sformułowań odnoszących się do nieuleczalnie chorych dzieci.²

Krytykując braki dokumentu ministerialnego, eksperci podkreślają, że 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. Zwracają uwagę, że pojęcie „stan terminalny”, używane w medycynie paliatywnej dla dorosłych, jest w odniesieniu do dzieci kwalifikowanych do domowej opieki paliatywnej nieprzydatne, przede wszystkim z powodu specyfiki przebiegu nieuleczalnych schorzeń dziecięcych, co sprawia, że opieka paliatywna nad dzieckiem może być znacznie wydłużona w czasie. Równie istotne jest zastrzeżenie, że opieka paliatywna obejmuje całą rodzinę, na której spoczywa ogromnie stresująca odpowiedzialność za całodobową pielęgnację dziecka w domu. Nie można także zapominać, że dzieci będące pod opieką hospicjów domowych są nadal leczone, przy czym celem leczenia nie jest przedłużanie życia, ale poprawa jego jakości przy zastosowaniu najnowocześniejszych metod postępowania paliatywnego. Eksperti krytykujący braki w projekcie rozporządzenia podkreślają także wagę zapewnienia dziecku cierpiącemu na nieuleczalną chorobę możliwości edukacji. Jak widać, lista ułomności przygotowanego w Ministerstwie Zdrowia dokumentu jest długa i dotyka zbyt ważnych kwestii, aby uznać go za częściowo nawet satysfakcjonujący.

Wola zmian to nie wszystko

Brak właściwego rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia nie musiałby jednak napawać taką troską i niepokojem o losy nieuleczalnie chorych dzieci, gdyby odpowiednie rozwiązania znajdowały się w przepisach Narodowego Funduszu Zdrowia. Dlatego pracownicy mojego biura z uwagą zapoznali się z ogłoszonymi latem 2007 roku

komunikatem Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia i projektami zarządzeń Prezesa NFZ „w sprawie określenia warunków zawierania umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w poszczególnych rodzajach w roku 2008 i latach następnych”. Znalazły się w nich wymagania NFZ dla hospicjów domowych dla dzieci, zbieżne częściowo z postulatami środowiska medycznego wyspecjalizowanego w tej dziedzinie. Utrzymano jednak – budzący największą wątpliwość – wspomniany limit 40% dla dzieci z chorobami innymi niż nowotwory złośliwe. Ponadto decyzję o kwalifikacji do objęcia opieką w ramach tego limitu pozostawiono pracownikom NFZ, a nie – co wydaje się znacznie bardziej uzasadnione – specjalistom w zakresie pediatrii i opieki paliatywnej nad dziećmi. Co więcej – projekt wprowadzał nowe ograniczenie, tym razem w postaci rejonizacji opieki hospicyjnej. W myśl proponowanych przepisów, mali pacjenci mieli zostać objęci opieką domową w odległości zaledwie 30 km od siedziby zespołu sprawującego tę opiekę. Przy wciąż nie dość rozbudowanej sieci odpowiednich placówek, bardzo utrudniałoby to niesienie pomocy wszystkim potrzebującym.

Gdy okazało się, że rozwiązania przygotowane przez Ministerstwo Zdrowia i NFZ pozostawiają wiele do życzenia, przeprowadziłem szerokie konsultacje w środowisku ekspertów i pracowników hospicjów. Ich to na co dzień dotyczą bowiem rygoru narzucone przez przepisy, zatem ich opinia powinna być brana pod uwagę w pierwszym rzędzie. Wnioski, jakie zebrałem, potwierdziły wyrażone wyżej obawy.

W Zarządzeniu Nr 61/2007/DSOZ Prezesa NFZ z 9 września 2007 roku, określającym warunki zawierania i realizacji umów na opiekę długoterminową w roku 2008 i w latach następnych, uwzględniono w zasadzie tylko jeden postulat hospicjów. Limit 30 km został wydłużony do 100. Praktycznie bez większych zmian pozostawiono jednak przepisy budzące największe zastrzeżenia, zwłaszcza procentowe ograniczenie liczby miejsc dla dzieci z chorobami innymi niż nowotwory. Nie była to dobra wiadomość, zwłaszcza w kontekście zbliżającego się okresu negocjowania i podpisywania umów z Narodowym Funduszem Zdrowia przez placówki zajmujące się opieką paliatywno-hospicyjną nad dziećmi.

W tej sytuacji nie pozostało mi nic innego, jak wystąpić do Ministra Zdrowia o wydanie rozporządzenia uwzględniającego postulowane przez środowisko standardy postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi. Chcę także wpłynąć na Narodowy Fundusz Zdrowia, aby zawierał umowy na świadczenia z tego zakresu zgodnie z postulatami specjalistów w dziedzinie pediatrii i pediatrycznej opieki paliatywnej. Postanowiłem także zorganizować z moimi biurze spotkanie przedstawicieli Ministerstwa i NFZ z ekspertami i reprezentantami instytucji prowadzących opiekę, które pozwoli wypracować rozwiązania, które wreszcie wyeliminują niedostatki obecnego systemu.

Między przepisami a rzeczywistością

Opisane powyżej problemy stanowią część szerszego zjawiska, które znajduje się w centrum uwagi Rzecznika Praw Obywatelskich. Warto zapoznać się z aktualnym stanem opieki paliatywnej nad dziećmi, aby się przekonać, jak wiele wciąż wymaga starań, aby osiągnęła ona poziom odpowiadający potrzebom. Sucho statystyki nie oddają w pełni powagi sytuacji, choć trzeba je oczywiście uwzględnić przy projektowaniu przepisów. Dane zawarte w raporcie „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce”³, obejmującym okres od 11 października 2005 do 10 października 2006, są wymowne. Opieką paliatywną objęto łącznie 568 dzieci, w tym 134 (23%) dzieci z chorobą nowotworową oraz 434 (77%) dzieci z innymi chorobami. Oznacza to, ni mniej, ni więcej, że wymagania NFZ, by dzieci cierpiące na nowotwory złośliwe stanowiły najpierw 60%, a od przyszłego roku 50% ogółu dzieci objętych opieką paliatywno-hospicyjną, wyklucza z tej formy opieki znaczną liczbę małych pacjentów z innymi śmiertelnymi chorobami, jak np. przewlekłe choroby układu nerwowego, wady wrodzone i aberracje chromosomowe. Cierpiące na nie dzieci przebywają pod opieką domowego hospicjum znacznie dłużej niż dzieci umierające na nowotwory, ale przecież nieludzkie

byłoby pozbawienie ich z tego powodu szansy na fachową opiekę i ulgę w cierpieniach. Są to dzieci kwalifikowane do tego typu opieki przez lekarzy wyspecjalizowanych w sprawowaniu opieki hospicyjnej według określonych kryteriów specyficznych dla pediatrii, a nie medycyny osób dorosłych. Nie można odbierać im szansy na godne przeżycie ostatnich lat życia. Należy wręcz stwierdzić, że im dłużej będą z domowej pomocy hospicyjnej korzystać, z tym większym będzie to pożytkiem.

Żadne śmiertelnie chore dziecko, niezależnie od schorzenia podstawowego i od długości okresu umierania, nie może być pozbawione określonej przez lekarzy specjalistów opieki paliatywnej, która powinna być oparta na podejściu aktywnym i całościowym. Składają się na nie elementy fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe. Opieka powinna się skupiać na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu jego rodziny. Trzeba także uwzględnić leczenie objawowe cierpiącego dziecka, niesienie ulgi jemu samemu i wytchnienia jego rodzinie, a także opiekę w godzinie umierania i w okresie żałoby.

Dla mnie – nie lekarza, ale Rzecznika Praw Obywatelskich – niezwykłą wagę ma fakt, że takie właśnie zasady opieki zostały wypracowane w okresie ostatnich kilkunastu lat przez zespoły naukowców i lekarzy w renomowanych instytucjach naukowych (Instytucie Matki i Dziecka, Centrum Zdrowia Dziecka), bezpośrednio podległych Ministerstwu Zdrowia, a ich aktualność potwierdza opinia Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii – także powołanego przez Ministra Zdrowia. To skłania mnie do optymizmu i nadziei, że zbliżające się spotkanie w biurze RPO przyniesie konkretne rezultaty, z korzyścią dla dzieci najbardziej poszkodowanych przez los, a także dla ich rodzin. Przede wszystkim liczę, że powstanie nowe rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie standardów opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi, nareszcie 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 Narodowy Fundusz Zdrowia.

Praktyka, pieniądze, zasady

Liczę zarazem, że ze strony specjalistów w dziedzinie pediatrii i medycyny paliatywnej padną wiążące deklaracje ścisłego przestrzegania wysokich standardów funkcjonowania domowej opieki paliatywnej i że standardy te będą spełniane przez wszystkich świadczeniodawców. Jest bowiem także druga – równie ważna – strona zagadnienia: obecnie tylko nieliczne hospicja spełniają wszystkie standardy konieczne do prowadzenia odpowiedniej opieki paliatywnej nad dziećmi w ich domach. Chodzi zarówno o stronę organizacyjną – zaplecze kadrowe i sprzętowe, jak i o stosowanie procedur leczenia objawowego i zasad kwalifikowania pacjentów do domowej opieki paliatywnej. Tak więc odpowiednie rozporządzenie Ministra Zdrowia to tylko krok we właściwą stronę; musi być on wsparty kompleksową pracą nad poprawą domowej opieki nad śmiertelnie chorymi dziećmi.

Nie sposób nie wspomnieć w tym miejscu o tym, co zawsze pojawia się, gdy mowa o zmianach w służbie zdrowia – a więc o pieniądzach. Gdyby aktualne zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi oszacować na podstawie danych epidemiologicznych, mówiących o ok. 570 dzieciach leczonych w domu w tym samym czasie, to przyjęcie przez NFZ proponowanej przez specjalistów stawki 100 zł za jeden dzień leczenia, oznaczałoby dla NFZ w skali całego kraju przybliżone koszty w wysokości 20 805 000 zł (co wynika z prostego rachunku: 570 pacjentów x 100 zł x 365 dni). Pozostałe koszty powinny być – tak jak dotychczas – pokrywane przez organizacje pozarządowe, utrzymujące się dzięki ofiarności obywatelskiej. Biorąc pod uwagę pełne wykorzystanie istniejącego potencjału hospicjów oraz znaczne koszty tworzenia *de novo* równoległego systemu opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi z przyczyn innych niż choroby nowotworowe, można zakładać, że proponowane rozwiązania w opiece hospicyjnej nad dziećmi mają także pełne uzasadnienie ekonomiczne. Nie jest ono najważniejsze, niemniej gdy niedobór środków doskwiera całej służbie zdrowia, trudno zbagatelizować tak ważny argument.

Po przeanalizowaniu obecnej sytuacji prawnej oraz problemów organizacyjnych i finansowych związanych z domową opieką paliatywną nad dziećmi doszedłem do wniosku, że potrzebne jest powstanie dokumentu ujmującego w syntetycznej formie wszystkie wskazane zasady opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi w warunkach

domowych; zasady – warto podkreślić – mające konkretne odniesienia do Ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Powinny one stanowić wspólny przedmiot troski organów państwa odpowiedzialnych za zdrowie publiczne oraz organizacji i ludzi zaangażowanych w sprawowanie tej opieki. Postulowany przeze mnie dokument – sformułowany w formie Karty Praw – nie ma na celu wypełniania luki prawnej w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi. Ma stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla wszystkich, którym leży na sercu misja zapewnienia dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych. Mam nadzieję, że zyskam szerokie poparcie w tej sprawie.

Janusz Kochanowski

Dr Janusz Kochanowski (na zdjęciu) – prawnik, dyplomata, od 2006 roku Rzecznik Praw Obywatelskich. Ukończył Wydział Prawa Uniwersytetu Warszawskiego, gdzie uzyskał tytuł doktorski i gdzie wykładał. W latach 1991-1995 konsul generalny RP w Londynie. Prezes fundacji i redaktor naczelny magazynu „Ius et Lex”.



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.

Powyższy tekst ukazał się w listopadowo-grudniowym wydaniu miesięcznika „WIEŻ”

„WIEŻ”, Listopad-Grudzień 2007, 11-12 (589-590), str. 60-65 i 66.

Przypisy:

1 http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/AKTUALNOSCI/wystapienie-rpo-z-9.10.07.pdf

2 <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=0&mt=&my=0&ma=07911>

3 http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf