

Stanowisko Rzecznika Praw Obywatelskich w sprawie domowej opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi

Rzecznik Praw Obywatelskich dostrzegając potrzebę zapewnienia dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych, po zapoznaniu się z aktualną sytuacją prawną, a także z dotychczas stosowanymi zasadami organizacji i finansowania tej opieki, przedstawia Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Wszystkie zapisy Karty mają odniesienie do Ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Rzecznik Praw Obywatelskich stwierdza, że w Polsce został wypracowany modelowy system opieki paliatywno – hospicyjnej nad dziećmi i ich rodzinami.^{1,2} Do chwili nadania temu systemowi mocy obowiązującej w polityce zdrowotnej państwa, niniejsza Karta może stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla instytucji i organizacji odpowiedzialnych za zapewnienie dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych i zaangażowanym w sprawowanie tej opieki.

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.^{3,4}

2

Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.⁵

3

Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.^{6,7}

4

Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.⁸

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.⁹

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.^{10,11}

Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.¹²

Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.

Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.

Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo jak okaże się to potrzebne.¹³

¹ Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model, potrzeby, i ich ocena (rozprawa habilitacyjna). Instytut Matki i Dziecka, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.

² Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – raport 2006.
http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf

³ Konstytucja RP w artykule 30 stwierdza, że „przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela; jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.”

⁴ Konwencja o Prawach Dziecka stwierdza m.in., że „dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach honorujących jego godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa” (Konwencja o Prawach Dziecka, 1992).

⁵ Indywidualnym nauczaniem obejmuje się dzieci i młodzież, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły (art. 71b ust. 1a ustawy o systemie oświaty; Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).

⁶ Konwencja o Prawach Dziecka stwierdza m.in., że „Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będą sprzyjały oraz zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi.” (Konwencja o Prawach Dziecka, 1992).

⁷ Świadczeniobiorcy zapewnia się i finansuje ze środków publicznych na zasadach i w zakresie określonych w ustawie: opiekę paliatywną i hospicyjną (art. 15 ust. 2 pkt. 13a ustawy o świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych; Dz.U. z 2007 r. Nr 166, poz. 1172 ze zm.).

⁸ Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, Artykuł 3: „Nikt nie może być poddany torturom ani niehumanicznemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu.”

⁹ W przypadkach, gdy rodzice działają wbrew najlepszemu interesowi dziecka należy zawiadomić sąd rodzinny i zapewnić dziecku pobyt w szpitalu lub hospicjum stacjonarnym.

¹⁰ Na lekarzu spoczywa ustawowy obowiązek informowania każdego pacjenta, który jest w stanie zrozumieć co dzieje się z jego osobą, niezależnie od jego zdolności do wyrażania zgody. W przypadku pacjenta, który ukończył 16 lat, lekarz ma obowiązek udzielenia przystępnej informacji o jego stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz

możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Natomiast pacjentowi, który nie ukończył 16 lat, lekarz udziela informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego i wysłuchuje jego zdania (Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza art. 31).

¹¹ Obowiązek ten należy do lekarza, jednak może być przez niego scedowany na rodziców, pod warunkiem, że oni się z niego wywiążą.

¹² Dangel T: Zalecenia dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi – projekt dla Ministerstwa Zdrowia <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?ID1=3&ID2=0&ID3=0>

¹³ Wsparcie w żałobie powinno zapewnić hospicjum domowe dla dzieci. Informacja o dostępnych programach: <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?ID1=6&ID2=0&ID3=0>