



Warszawa, 5 marca 2008 r.

Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia
Ministerstwo Zdrowia

Szanowna Pani Minister,

W nawiązaniu do pisma z dn. 19.11.2007 r. przesyłam projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej, który został opracowany przez zespół w składzie:

1. Dr hab. n. med. Tomasz Dangel, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2. Adwokat Monika Strus-Wołos, członek Naczelnej Rady Adwokackiej
3. Adwokat Krzysztof Boszko, sekretarz Naczelnej Rady Adwokackiej
4. Maria Iwaszkiewicz, legislator, wolontariusz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
5. Prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

W nawiązaniu do pisma z dn. 20.11.2007 r. uprzejmie proszę o znowelizowanie Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie umiejętności z zakresu węższych dziedzin medycyny lub udzielania określonych świadczeń zdrowotnych z dnia 27 czerwca 2007 r. przez wprowadzenie nowej umiejętności dla lekarzy pod nazwą „pediatryczna medycyna paliatywna”. Wprowadzenie tej umiejętności stanowi ważny element przedstawionego projektu.

2 wypracami szacunku.

Tomasz Dangel

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel

MINISTERSTWO ZDROWIA
KANCELARIA
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa
05 MAR 2008

Do wiadomości:
Rzecznik Praw Obywatelskich
Rzecznik Praw Dziecka
Naczelna Rada Adwokacka
Naczelna Rada Lekarska



Warszawa, 13 marca 2009 r.

MINISTERSTWO ZDROWIA
KANCELARIA
00-152 Warszawa
2009-03-13

**Pan
Adam Fronczak
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

W nawiązaniu do informacji przekazanej przez Pana podczas spotkania w dniu 10 marca br., przesyłam projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej, który został opracowany przez zespół w składzie:

1. Dr hab. n. med. Tomasz Dangel, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2. Adwokat Monika Strus-Wołos, członek Naczelnej Rady Adwokackiej
3. Adwokat Krzysztof Boszko, sekretarz Naczelnej Rady Adwokackiej
4. Maria Iwaszkiewicz, legislator, wolontariusz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
5. Prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Jest to aktualna (poprawiona) wersja projektu, który przesłaliśmy do Pani Minister Ewy Kopacz dnia 5 marca 2008 r.

Zwracam uwagę Pana Ministra, że bardzo ważnym elementem naszego projektu jest wprowadzenie przez Ministerstwo Zdrowia umiejętności dla lekarzy pod nazwą „pediatryczna medycyna paliatywna”. Występowaliśmy w tej sprawie do Pani Minister Ewy Kopacz dnia 20 listopada 2007 r.

Projekt programu kształcenia w umiejętności „pediatryczna medycyna paliatywna” (wraz z załącznikami), przygotowany wg formatu CMKP przez grupę ekspertów, przesłaliśmy do Pana Romana Danielewicza Dyrektora Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego 10 czerwca 2008 r.

Z wyrazami szacunku

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel

ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA¹⁾

z dnia 2009 r.

w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej

Na podstawie art. 9 ust. 3 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2007 r. Nr.14, poz. 98 z późn. zm.²⁾) zarządza się, co następuje:

§ 1.

Rozporządzenie określa standardy postępowania i procedury medyczne w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

§ 2.

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci.
2. Opieka, o której mowa w ust. 1, ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.
3. Opieka, o której mowa w ust. 1, obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.
4. Opieką, o której mowa w ust. 1, objęte są dzieci do ukończenia przez nie lat osiemnastu, z zastrzeżeniem ust. 5.
5. Opieka, o której mowa w ust. 1, może być również kontynuowana po ukończeniu przez pacjenta osiemnastego roku życia, pod warunkiem wyrażenia zgody przez niego lub przez opiekuna prawnego.
6. Dzieci z chorobami nieuleczalnymi, wymienionymi w załączniku nr 1 rozporządzenia, jeżeli spełnione są warunki wstępne, określone w załączniku nr 1 rozporządzenia, otrzymują równy dostęp do świadczeń w zakresie domowej opieki paliatywnej – niezależnie od rodzaju choroby i przewidywanej długości życia.
7. Opieką, o której mowa w ust. 1, objęte są również rodziny dzieci i pacjentów, o których mowa w ust. 4 i 5, w okresie choroby i żałoby.

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 16 listopada 2007 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. Nr 216, poz. 1607).

²⁾ Zmiany wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89, Nr 123, poz. 849, Nr 166, poz. 1172, Nr 176, poz. 1240, Nr 181, poz. 1290.

§ 3.

Świadczenia w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej są udzielane przez:

- 1) lekarza:
 - a) specjalistę w dziedzinie pediatrii, neonatologii, neurologii dziecięcej, onkologii i hematologii dziecięcej, anestezjologii i intensywnej terapii, chirurgii dziecięcej lub medycyny paliatywnej albo
 - b) posiadającego świadectwo umiejętności z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej albo
 - c) posiadającego świadectwo ukończenia praktyki klinicznej w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi;
- 2) pielęgniarkę posiadającą świadectwo ukończenia praktyki klinicznej w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi;
- 3) innych pracowników medycznych i niemedycznych zatrudnionych w zakładach opieki zdrowotnej posiadających wykształcenie specjalistyczne kierunkowe, a także przez wolontariuszy.

§ 4.

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna może być realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci, spełniające wymogi niniejszego rozporządzenia.
2. Pediatryczna domowa opieka paliatywna może być realizowana przez hospicjum domowe dla dorosłych w razie braku na danym terenie hospicjum domowego dla dzieci.
3. Nadzór specjalistyczny nad pediatryczną domową opieką paliatywną sprawują konsultanci w dziedzinie pediatrii.

§ 5.

1. Standardy postępowania z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej określa **załącznik nr 1** do rozporządzenia.
2. Procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej określa **załącznik nr 2** do rozporządzenia.

§ 6.

Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

MINISTER ZDROWIA

Standardy postępowania z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

A. Kwalifikowanie pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

1. Pediatryczna domowa opieka paliatywna sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
 - 1) choroba jest nieuleczalna i obarczona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
 - 2) rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstępnie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
 - 3) lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego określonego w załącznikach nr 1 i 2 do rozporządzenia;
 - 4) rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
 - 5) rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;
 - 6) skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz pierwszego kontaktu; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby;
 - 7) rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia, określonych w załączniku nr 2 do rozporządzenia.
2. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, są w szczególności:
 - 1) Choroby nowotworowe:
 - a) guzy lite;
 - b) nowotwory układu krwiotwórczego.
 - 2) Choroby nienowotworowe:
 - a) choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
 - choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),

- powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
 - ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
 - choroby spowodowane wirusami powolnymi,
 - zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych;
- b) uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
- uraz porodowy
 - niedotlenienie wewnątrzmaciczne
 - zamartwica urodzeniowa
 - dziecięce porażenie mózgowe,
 - encefalopatie pourazowe,
 - encefalopatie niedokrwienne,
 - encefalopatie toksyczne;
- c) choroby metaboliczne:
- genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
 - choroby peroksyzomalne,
 - choroby lizosomalne,
 - mukopolisacharydozy;
- d) choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanego etiologii) oraz demielinizacyjne:
- stwardnienie zanikowe boczne,
 - postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
 - dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
 - zwyrodnienie gąbczaste,
 - choroby mitochondrialne;
- e) genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
- dystrofie mięśniowe,
 - dystrofie miotoniczne,
 - rdzeniowy zanik mięśni;
- f) choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
- mukowiscydoza,
 - stwardnienie guzowate i inne fakomatozy,

- wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków,
 - choroby tkanki łącznej;
- g) aberracje chromosomowe:
- zespół Edwardsa (trisomia 18),
 - zespół Patau (trisomia 13),
 - zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca);
- h) zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
- wady serca,
 - wady cewy nerwowej,
 - powikłane wodogłowie;
- i) nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową:
- niewydolność wątroby w stanie schyłkowym,
 - schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym;
 - przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowo-oddechowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna;
- j) choroby o różnorodnej etiologii, w tym kardiomiopatie.

3. W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
4. Decyzja o odstąpieniu od reanimacji może być podjęta przez szpitalne konsylium lekarskie przed wypisaniem dziecka ze szpitala w wypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu.

B. Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci

1. Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (w szczególności remisja w chorobie nowotworowej) i chory nie wymaga leczenia objawowego określonego w załącznikach nr 1 i 2 do rozporządzenia albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza pierwszego kontaktu.
2. Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta.

3. Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub dziecka, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
4. Pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych.
5. Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
6. Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.

C. Warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci

1. Hospicjum domowe dla dzieci zapewnia całodobową opiekę lekarza i pielęgniarki, z czasem dojazdu do chorego w nagłych wypadkach nie przekraczającym 2 godzin.
2. Ustala się minimalne normy zatrudnienia:
 - 1) dwóch lekarzy zatrudnionych na podstawie umów cywilnoprawnych (dostępność jednego lekarza przez całą dobę); na jednego lekarza przypada nie więcej niż 15 pacjentów;
 - 2) trzy pielęgniarki zatrudnione na podstawie umów cywilnoprawnych lub cztery pielęgniarki w ramach umowy o pracę (dostępność jednej pielęgniarki przez całą dobę); na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów;
 - 3) jeden pracownik socjalny; na jednego pracownika socjalnego przypada nie więcej niż 15 pacjentów.
3. Ustala się wykaz sprzętu niezbędnego do funkcjonowania hospicjum; sprzęt może stanowić własność hospicjum bądź może być udostępniony hospicjum do korzystania na podstawie umów cywilnoprawnych:
 - 1) cztery samochody osobowe; każda pielęgniarka powinna dysponować samochodem, ponadto jeden dodatkowy dla lekarza dyżurnego;
 - 2) dwa telefony komórkowe dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej;
 - 3) dwa telefony komórkowe dla rodzin nie posiadających własnego telefonu;
 - 4) jeden pager dla pielęgniarki dyżurnej;
 - 5) jeden koncentrator tlenu na 2 pacjentów;
 - 6) jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
 - 7) cztery ssaki na 5 pacjentów;
 - 8) cztery materace przeciwoodleżynowe na 5 pacjentów;
 - 9) jedna pompa strzykawkowa na 10 pacjentów;
 - 10) jeden inhalator na 2 pacjentów;

- 11) aparat do mierzenia ciśnienia – dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
- 12) łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
- 13) jeden agregat prądotwórczy na 2 pacjentów;
- 14) jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.

4. Ustala się minimalne warunki lokalowe:

- 1) pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną i faksem;
- 2) pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny.

5. Ustala się podstawowe zasady organizacji pracy:

- 1) każda rodzina chorego dziecka posiada własny lub wypożyczony przez hospicjum telefon i kontaktuje się z pielęgniarką dyżurną przez telefon komórkowy lub pager;
- 2) do każdego pacjenta przydzielona jest na stałe pielęgniarka, która koordynuje wszystkie działania zespołu hospicjum;
- 3) czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 1,5 godziny;
- 4) przynajmniej raz dziennie odbywa się odprawa całego zespołu w celu omówienia potrzeb pacjentów i rodzin oraz przydzielenia i podsumowania zadań;
- 5) liczbę i harmonogram wizyt ustala kierownik hospicjum lub zastępujący go lekarz;
- 6) w celu zapewnienia właściwej jakości świadczeń hospicjum domowe dla dzieci nie powinno mieć więcej niż 30 pacjentów.

6. Objawami wymagającymi leczenia w ramach pediatrycznej domowej opieki paliatywnej są w szczególności:

- 1) ból;
- 2) duszność, niedotlenienie;
- 3) kaszel;
- 4) zaburzenia połykania, wyniszczenie;
- 5) retencja moczu;
- 6) zaburzenia napięcia mięśniowego (spastyczność i wiotkość);
- 7) drgawki, padaczka;
- 8) wysoki hematokryt (zespół zagęszczenia krwi) w przebiegu sinicznych wad serca;
- 9) lęk, niepokój, zaburzenia snu, depresja;
- 10) odleżyny;
- 11) niewydolność krążenia;
- 12) nudności, wymioty, zaparcie;
- 13) świąd;

14) infekcje, gorączka.

7. W uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta.
8. Hospicjum domowe realizuje program wsparcia w żałobie dla rodzin zmarłych dzieci w formie grup wsparcia dla rodziców i dla rodzeństwa; spotkania dla rodzin w żałobie powinny odbywać się nie rzadziej niż raz w miesiącu.

Procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

1. Procedury diagnostyczne obejmują w szczególności:
 - 1) badanie przedmiotowe;
 - 2) badanie podmiotowe;
 - 3) ustalenie wskazań i zakresu leczenia objawowego;
 - 4) monitorowanie skuteczności leczenia objawowego;
 - 5) pomiary nieinwazyjne: wysycenie hemoglobiny tlenem, częstość tętna, ciśnienie tętnicze, ciepłota ciała, masa i długość ciała;
 - 6) pobranie krwi żyłnej lub kapilarnej do badania;
 - 7) pobranie moczu do badania;
 - 8) pobranie wydzieliny z dróg oddechowych do badania;
 - 9) bilans płynów;
 - 10) pomiar glikemii.

2. Procedury terapeutyczne obejmują w szczególności:
 - 1) przygotowywanie i podawanie leków drogą doustną lub dożołądkową;
 - 2) przygotowywanie i podawanie leków drogą doodbytniczą;
 - 3) przygotowywanie i podawanie leków drogą wziewną;
 - 4) przygotowywanie i podawanie leków drogą przezskórną;
 - 5) przygotowywanie i podawanie leków (wstrzyknięcie lub infuzja) drogą podskórną, dożylną, domięśniową lub zewnątrzoponową;
 - 6) zakładanie igły do portu podskórnego;
 - 7) zakładanie kaniuli podskórnej;
 - 8) znieczulenie miejscowe skóry kremem;
 - 9) obsługę pomp strzykawkowych;
 - 10) obsługę pomp żywieniowych;
 - 11) tlenoterapię;
 - 12) toaletę i wymianę rurki tracheostomijnej;
 - 13) pielęgnację i leczenie zmian w jamie ustnej;

- 14) zakładanie sondy dożołądkowej;
 - 15) pielęgnację i leczenie zmian gastrostomii;
 - 16) żywienie dożołądkowe przez sondę lub gastrostomię;
 - 17) wykonywanie enemy;
 - 18) cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego;
 - 19) leczenie odleżyn;
 - 20) fizykoterapię oddechową.
3. W pediatrycznej domowej opiece paliatywnej nie stosuje się procedur terapeutycznych mających na celu przedłużanie życia dziecka:
- 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
 - 2) nawadniania dożylnego;
 - 3) żywienia dożylnego;
 - 4) przetaczania preparatów krwi;
 - 5) przetaczania mannitolu;
 - 6) wentylacji respiratorem;
 - 7) dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;
 - 8) chemioterapii.

Uzasadnienie

Niniejsze rozporządzenia stanowi realizację upoważnienia ustawowego zawartego w art. 9 ust. 3 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 91, poz. 408, z późn. zm.), które upoważnia ministra właściwego do spraw zdrowia, do określenia, w drodze rozporządzenia standardów postępowania i procedur medycznych wykonywanych w zakładach opieki zdrowotnej. Zgodnie z treścią pierwszego z czterech punktów Rekomendacji RE(2003)24 Komitetu Ministrów Rady Europy dla państw członkowskich dotyczącej organizacji opieki paliatywnej przyjętej podczas 860 sesji Rady Europy zaleca się rządów Państw Członkowskich by: „Podjęły programowe, legislacyjne i inne działania konieczne dla opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej”.

Rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi w Polsce, znajdującej swój początek w spontanicznym ruchu hospicyjnym, ujawnił konieczność objęcia opieką paliatywną dużej grupy dzieci z nieuleczalnymi chorobami innymi niż nowotworowe, a zatem wymaga dostosowania regulacji prawnych do rzeczywistych potrzeb pacjentów.

Obowiązujące regulacje prawne, w tym przepisy wewnętrzne Narodowego Funduszu Zdrowia, w zakresie kontraktowania świadczeń w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi, naruszają konstytucyjną zasadę równości dostępu do świadczeń m. in. poprzez różnicowanie pacjentów ze względu na rodzaj choroby.

Dotychczas nie wykorzystano delegacji ustawowej zawartej w art. 9 ust. 3 ustawy z dn. 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej w zakresie wydania aktu wykonawczego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

Przepisy niniejszego rozporządzenia wypełniają potrzeby dzieci zapisane w podpisanej przez Rzecznika Praw Obywatelskich *Karcie praw dziecka śmiertelnie chorego w domu*, która ma na celu ochronę najistotniejszych wartości wyrażanych w prawie wewnętrznym i międzynarodowym, jakimi są humanitaryzm i ochrona ludzkiej godności – w szczególności dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin.

Biorąc pod uwagę przedstawioną argumentację szczegółowe uregulowanie zasad postępowania w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej jest niezwykle potrzebne.

Szczegółowe standardy postępowania i procedury medyczne określają załączniki do rozporządzenia. W załączniku nr 2 w pkt 3 wyłączono procedury terapeutyczne w celu ochrony nieuleczalnie chorego dziecka przed uporczywą terapią. Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta (Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia, 29.06.2008. *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7/3: 91 <http://www.advpm.eu/>).

Przedmiot projektowanego rozporządzenia nie jest objęty zakresem prawa Unii Europejskiej, jak również nie wymaga notyfikacji w rozumieniu przepisów rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2002 r. w sprawie sposobu funkcjonowania krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych (Dz. U. Nr 239, poz. 2039 oraz z 2004 r. Nr 65, poz. 597).