



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Marek Michalak

Warszawa, 19 maja 2014 roku

ZSS/500/13/2014/EK

Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

konsekwentnie, po raz kolejny zwracam uwagę na problem Książeczki Zdrowia Dziecka. W mojej ocenie Książeczka powinna być indywidualnym zewnętrznym dokumentem medycznym, stanowiącym własność rodzica/opiekuna dziecka, wyodrębnionym w zapisach *rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. Nr 252, poz. 1697, z późn. zm.)*. Rozwiązanie to ma na celu przede wszystkim wyposażenie rodzica/opiekuna dziecka w zakres niezbędnych informacji dotyczących oceny prawidłowości rozwoju dziecka, jego stanu zdrowia oraz udzielonych mu świadczeń zdrowotnych. Jednocześnie daje możliwość przekazania tych informacji pomiędzy placówkami medycznymi sprawującymi opiekę nad dzieckiem zarówno w aspekcie udzielanych mu świadczeń profilaktycznych, leczniczych, jak i tych udzielanych w stanach nagłych bądź w trybie doraźnym.

Równie istotnym celem wprowadzenia Książeczki Zdrowia Dziecka, jako względnie całościowego zbioru informacji o działaniach profilaktycznych i leczniczych zastosowanych u dziecka, jest możliwość optymalizacji działań medycznych. W sytuacji ograniczonych środków finansowych i konieczności ich racjonalnego wydatkowania, problem ten nie może zostać niezauważony.

Pragnę przypomnieć, że o potrzebie dokumentowania działań medycznych wykonywanych w stosunku do dzieci zwracałem się do Pana Ministra wielokrotnie, w tym: 26 czerwca 2012 r., 6 marca 2013 r. i 14 lutego 2014 r. W odpowiedziach, jakie

otrzymywałem na powyższe wystąpienia zapewniano mnie, że idea funkcjonowania Książeczki Zdrowia Dziecka jest zasadna i trwają prace nad jej przygotowaniem.

W celu aktywnego włączenia się w proces tworzenia Książeczki Zdrowia Dziecka pragnę wyrazić swoje sugestie oraz przedstawić propozycje związane z jej funkcjonowaniem.

Obecnie wydawanie Książeczki Zdrowia Dziecka, która nie jest obowiązkową indywidualną dokumentacją medyczną, stanowi element codziennej dobrej praktyki oddziałów noworodkowych. Zatem pierwszym, istotnym elementem jest wskazanie miejsca wydania Książeczki Zdrowia Dziecka. W rozwiązaniach szczegółowych należy uwzględnić: sytuacje, w których narodziny dziecka nie odbywają się w placówce opieki zdrowotnej, postępowanie w przypadku zagubienia dokumentu, bądź konieczności dokonanie w nim niezbędnych zmian w przypadku adopcji dziecka.

Zakres danych jakie obejmować powinna Książeczka Zdrowia Dziecka został wypracowany przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne. Przychylam się do rozwiązań wypracowanych przez tych specjalistów. Proponują oni, by Książeczka Zdrowia Dziecka zawierała:

- dane opiekunów dziecka;
- dane dziecka;
- grupę krwi dziecka;
- dane dotyczące rodzeństwa dziecka;
- dane dotyczące chorób, zwłaszcza chorób przewlekłych czy dziedzicznych występujących w rodzinie dziecka;
- dane dotyczące ciąży;
- dane dotyczące porodu dziecka (miejsce porodu, tydz. ciąży, czas trwania poszczególnych okresów porodu, rodzaj porodu, zastosowanie znieczulenie i leki, opis ewentualnych nieprawidłowości);
- stan noworodka po urodzeniu (parametry podstawowych czynności życiowych, parametry biometryczne, wykonane procedury medyczne);
- obserwacje noworodka w oddziale noworodkowym;
- wykonane testy przesiewowe i szczepienia, konsultacje specjalistyczne;
- stan noworodka w dniu wypisu;
- opis wizyt patronażowych;
- wykonywane badania, w tym badania profilaktyczne;

- ocena rozwoju psychoruchowego w kolejnych miesiącach życia;
- bilanse przeprowadzane w kolejnych latach życia;
- opisy wizyt ambulatoryjnych oraz domowych;
- opisy wizyt stomatologicznych;
- istotne dane dotyczące hospitalizacji, jeżeli miały miejsce.

Zakres powyższych danych powinien być dookreślony o niezbędne informacji jakie muszą zostać w książeczce odnotowane. Jednocześnie książeczka powinna uwzględniać inne istotne dane nieuregulowane zapisami rozporządzenia, a wynikające z przebiegu sprawowanej opieki nad dzieckiem.

Książeczka Zdrowia Dziecka powinna stanowić dokument gromadzący szereg informacji o dziecku zawartych w wielu innych dokumentach, indywidualnych i zbiorczych, wewnętrznych i zewnętrznych, umieszczonych w sposób zamierzony i planowy. Przewidywalne będzie zatem, jakie informacje o dziecku zostaną w niej zawarte. Informacje te stanowiąc mogą cenne wsparcie dla procesu diagnostyki stanu zdrowia dziecka. Rodzicom, pokazując historię zdrowia dziecka, da szansę oceny skuteczności podejmowanych działań medycznych, w tym prawidłowości dokonywanych wyborów. Te dwa powody w pełni uzasadniają jej cel, a także proponowany zakres.

Sporządzanie wpisów w książeczce w określonym przepisami prawa zakresie musi stanowić obowiązek osób udzielających świadczeń dziecku i podlegać kontroli. Jednocześnie rodzic, będąc beneficjentem regulacji stać powinien na straży prawidłowości i zakresu dokonanego wpisu. Zobowiązanie tego rodzaju, odnoszące się do obu stron, należy uregulować przepisami prawa.

Koniecznym jest uwzględnienie sporządzania kolejnych wpisów w książeczce na każdym etapie sprawowania opieki zdrowotnej nad dzieckiem oraz w każdym zakresie świadczeń. Książeczka powinna być uzupełniania nie tylko w szpitalu po urodzeniu dziecka czy w trakcie wizyt ambulatoryjnych, ale również w przypadku każdej hospitalizacji małego pacjenta, udzielania świadczeń w izbie przyjęć, w szpitalnym oddziale ratunkowym, uzdrowisku, sanatorium, zakładzie rehabilitacji, etc. Stworzenie systemu czytelnych skrótów, bądź możliwości zakreszeń, używanie pieczętek sporządzonych na potrzeby wykonania konkretnego świadczenia medycznego ułatwi personelowi medycznemu każdorazowe wypełnienie dokumentu.

Pragnę wyrazić przekonanie, iż jedynie jednoznaczne wskazanie na równorzędność książeczki zdrowia dziecka względem pozostałych rodzajów dokumentacji medycznej skutkować będzie jej prawidłowym prowadzeniem.

Panie Ministrze, proszę przyjąć powyższe uwagi jako wyraz mojej determinacji w kwestii potrzeby pilnego stworzenia dokumentu, który służyć będzie dziecku, jego opiekunom oraz personelowi udzielającemu świadczeń, na każdym etapie życia dziecka.

W związku z powyższym, w trosce o zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego dzieci, działając na mocy art. 11 ustawy z 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69 z późn. zm.), zwracam się do Pana Ministra z prośbą o ponowną analizę przedstawionego problemu i podjęcie działań umożliwiających doprowadzenie do finału prac nad tym ważnym dla dzieci, a także zdrowia publicznego dokumentem.

Z wyrazami szacunku
Marek Szczygiel



MINISTER ZDROWIA

Warszawa, 21. 05. 2014

MZ-MD-L-073-5378-1/BK/14

Pan

Marek Michalak

Rzecznik Praw Dziecka

Szanowny Panie Ministrze,

W odpowiedzi na pismo znak: ZSS/500/13/2014/EK, chciałbym przede wszystkim podziękować za zgłoszone sugestie oraz przedstawione propozycje związane z funkcjonowaniem książeczki zdrowia dziecka.

Podzielim opinię, że Książeczka Zdrowia Dziecka powinna być traktowana jako indywidualna zewnętrzna dokumentacja medyczna, przeznaczona nie tylko na potrzeby opiekunów dziecka korzystającego ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot leczniczy, ale również na potrzeby osób sprawujących opiekę medyczną czy pielęgniarską nad dzieckiem. Formalne wprowadzenie jej w życie wpłynie na podniesienie jakości opieki zdrowotnej zapewnianej dzieciom w szczególności poprzez ułatwienie kompleksowego podejścia do rozwiązywania problemów zdrowotnych dziecka, ułatwienie rodzicom lub opiekunom dziecka w zapewnieniu pełnej i terminowej profilaktycznej opieki zdrowotnej. Jako obowiązkowy dokument o stanie zdrowia i rozwoju dziecka może stanowić rodzaj przewodnika po tej opiece. Założeniem jest by książeczka zdrowia dziecka była dokumentem, w którym rejestruje się informacje o stanie zdrowia dziecka oraz ważne zdarzenia medyczne i wszystkie informacje, które mogą być istotne i przydatne dla oceny rozwoju od urodzenia dziecka do uzyskania pełnoletności. Wydawana powinna być przez oddziały noworodkowe, a w przypadku urodzenia w domu, przez osobę sprawującą opiekę nad kobietą w trakcie porodu po dokonaniu odpowiednich wpisów. Do obowiązków opiekunów dziecka należeć będzie okazywanie książeczki przy każdym badaniu celem dokonania wpisu przez lekarza, położną lub pielęgniarkę. Książeczka Zdrowia powinna być przechowywana w domu lub towarzyszyć dziecku w trakcie podróży. W przypadku braku książeczki w trakcie badania, w czasie następnej wizyty należy uzupełnić brakującą informację na podstawie dokumentacji medycznej.

Ponieważ dokument ten będzie w posiadaniu opiekunów dziecka i wskutek nieostrożności może trafić do osób trzecich, należy bardzo uważnie określić zakres danych dokumentowanych w książeczce. Zgadzam się z opinią ekspertów z Instytutu Matki i Dziecka, iż przygotowany projekt książeczki zawierał zbyt wiele danych, które budziły zastrzeżenia, zwłaszcza gromadzenie danych wrażliwych. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia poinformowało, iż dane dotyczące przebiegu ciąży, urodzenia dziecka oraz jego rozwoju (do osiągnięcia pełnoletności) będą gromadzone w lokalnych systemach teleinformatycznych usługodawców, a system centralny udostępni informacje o miejscu ich przechowywania, co umożliwi wymianę danych pomiędzy świadczeniodawcami. Z uwagi na powyższe konieczne było powtórne przygotowanie projektu. Zrezygnowano w szczególności ze zbierania danych, które są wrażliwe. Zawężono zbiór danych gromadzonych w książeczce do wyeksponowania prawa korzystania ze świadczeń zdrowotnych (zwłaszcza profilaktycznych ze wskazaniem terminów ich wykonywania) oraz uwzględnienia informacji o stanie zdrowia dziecka oraz ważnych zdarzeniach medycznych i tych informacji, które mogą być istotne dla oceny rozwoju od urodzenia dziecka do uzyskania pełnoletności. Wszystkie wskazane przez Pana Rzecznika elementy znalazły swe odzwierciedlenie w projekcie, jednakże niektóre z nich będą uwzględnione bardzo ogólne.

Informuję uprzejmie, że prace nad przygotowaniem ostatecznej wersji projektu przed ponownym skierowaniem go do akceptacji Kierownictwa Ministerstwa Zdrowia są na końcowym etapie.

Jednocześnie chciałbym przekazać Panu Rzecznikowi wersję roboczą projektu książeczki zdrowia dziecka z prośbą o ocenę projektu, ewentualne uwagi i sugestie. Nadmieniam, iż jest to wersja robocza, przed skierowaniem do uzgodnień społecznych, która nie uzyskała jeszcze akceptacji Kolegium Ministra Zdrowia i nie powinna być upowszechniana, bądź przekazywana innym osobom. Nie mniej jednak wierzę w to, iż Pana uwagi i sugestie pomogą w opracowaniu projektu, który będzie spełniał oczekiwania wielu zainteresowanych grup.

Załącznik:

1. Projekt książeczki zdrowia dziecka.

2
200201 em
Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PÓDSEKRETARZ STANU
Aleksander Sopiński