



Marek Michalak
Rzecznik Praw Dziecka

1. Kto powinien zajmować się przewlekle chorym dzieckiem? Jaka instytucja powinna ukierunkować rodziców, pomóc im w uzyskaniu wsparcia od instytucji państwowych i pozarządowych bez uciekania się do mediów? Dokąd skierować zagubionych i często niepotrafiących sobie poradzić z urzędami rodziców? Jak ich wesprzeć, ponieważ zazwyczaj pomocy potrzebują rodzice z grupy gorzej wykształconej, uboższej albo matki samotnie wychowujące dzieci?

Pytanie o opiekę nad dzieckiem przewlekle chorym jest złożone, dlatego odpowiadając na nie, należy wyodrębnić poszczególne jego wątki. Do najważniejszych należy zaliczyć zagadnienia związane z opieką medyczną, psychologiczną, zabezpieczeniem potrzeb socjalnych rodziny oraz konieczność wyjaśnienia pojawiających się często problemów prawnych.

Na początku trzeba jednak podkreślić, że obecność dziecka przewlekle chorego w rodzinie powoduje, że rodzina znajduje się cały czas w trudnej sytuacji. Innymi słowy, każdy z jej członków żyje w stanie podwyższonego napięcia emocjonalnego, wynikającego z potrzeby stałej gotowości do reagowania na różnorodne potrzeby dziecka. Ten stan ciągłej gotowości może się przekształcić w postawę nadopiekuńczości, czyli nadmiernego skupiania się na chorym dziecku, bądź odwrotnie, wyzwałać u opiekunów postawę bezradności lub roszczeniowości. To wszystko może wpłynąć niekorzystnie na jakość wzajemnych

stosunków między poszczególnymi członkami rodziny, ograniczyć kontakty sąsiedzkie itp. O tych sprawach trzeba koniecznie pamiętać podczas kontaktu z rodzicami dziecka przewlekle chorego.

Kluczową sprawą w planowaniu opieki nad dzieckiem przewlekle chorym jest wiedza na temat rodzaju jego schorzenia oraz charakteru swoistych potrzeb, jakie ono generuje. W przypadku niektórych chorób najważniejsze jest przestrzeganie zaleceń dotyczących odpowiedniej diety, np. w takich schorzeniach, jak celiakia czy cukrzyca. W innej chorobie kluczowym problemem jest prowadzenie regularnej i fachowo nadzorowanej rehabilitacji dziecka. Tak jest w przypadku np. porażenia mózgowego. W jeszcze innej chorobie najważniejszą sprawą jest gotowość do bycia z dzieckiem przez cały czas. Występują też takie schorzenia dziecka, które wykluczają stałe zatrudnienie jednego rodzica (zdarza się tak w rodzinach z dzieckiem z zaburzeniami psychicznymi lub niesprawnością wykluczającą samodzielność).

Każde przewlekle chore dziecko powinno znajdować się pod opieką lekarza-specjalisty. Tam rodzic uzyskuje podstawowe informacje dotyczące postępowania, leków, rokowania itp. Bardzo ważne jest, aby wiedzę o tym, gdzie i w jaki sposób leczone jest dziecko posiadał również lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, sprawujący opiekę nad całą rodziną. Często pojawiają się szczególne problemy, które trzeba rozstrzygać na bieżąco, np. zdecydować o postępowaniu leczniczym w czasie oczekiwania dziecka na badanie, okresowo zastosować leki zamiennie, łagodzić nagle występujące objawy niepożądane czy wyjaśnić inne, nieprzewidziane wątpliwości mające charakter rozstrzygnięć medycznych.

Innego rodzaju postępowanie należy zaproponować wtedy, gdy rodzic dziecka potrzebuje pomocy w uzy-

skaniu świadczeń finansowych bądź udziału np. w programach pomocowych. W tym przypadku jako osobę kompetentną do pomocy w rozwiązaniu tego problemu należy wskazać pracownika socjalnego w miejscowym ośrodku pomocy społecznej. Pracownik ten ma doświadczenie i umiejętności w zakresie diagnozowania potrzeb rodziny, w tym przekazania informacji na temat przysługujących świadczeń, przygotowania niezbędnej dokumentacji do ich uzyskania bądź wskazania instytucji, które udzielają pomocy specjalistycznej.

Kolejna instytucja, którą można wskazać rodzicom przewlekle chorego dziecka, jest powiatowe centrum pomocy rodzinie. W centrum zatrudnieni są prawnicy, psycholodzy, pedagodzy. W tej instytucji istnieje możliwość uzyskania bezpłatnej pomocy psychologicznej oraz prawnej – np. pomocy w napisaniu pisma, wskazania przepisu prawa regulującego dane zagadnienie, porady w rozwiązaniu szczególnego problemu itp.

Odmiennie wygląda sytuacja, jeśli rodzic potrzebuje pomocy związanej z edukacją dziecka przewlekle chorego. W takim przypadku należy zwrócić się o pomoc np. do pedagoga szkolnego bądź poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Reasumując, potrzeby rodziny wychowującej dziecko przewlekle chore są bardzo zróżnicowane. W krótkim tekście odpowiedzi można je jedynie zasygnalizować. Najważniejsze jest, aby wskazać rodzicom konkretne instytucje i zachęcić do korzystania z oferowanych przez nie usług. Lekarz, jako osoba wykonująca zawód cieszący się wysokim stopniem zaufania społecznego, ma szansę zachęcenia rodziców do podejmowania skutecznych działań na rzecz chorego dziecka. Często rodzice dzieci przewlekle chorych wymagają jedynie pomocy w ukierunkowaniu ich aktywności tak, aby nabrali poczucia sprawstwa

i przekonania, że poradzą sobie w rozwiązaniu problemów wynikających z faktu przewlekłej choroby dziecka.

2. Jaka jest procedura ubezwłasnowolnienia głęboko upośledzonego 18-latka?

Ubezwłasnowolnienie jest to pozbawienie osoby fizycznej zdolności do czynności prawnych. Może być całkowite lub częściowe. Dla osób ubezwłasnowolnionych całkowicie ustanawia się opiekę.

Sprawy o ubezwłasnowolnienie należą do właściwości sądów okręgowych, rozpoznawane są w składzie trzech sędziów. Wniosek o ubezwłasnowolnienie mogą złożyć: małżonek, krewni w linii prostej, rodzeństwo, przedstawiciel ustawowy, prokurator. W związku z podjęciem działań mających na celu ubezwłasnowolnienie osoby należy do właściwego Sądu Okręgowego złożyć wniosek o ubezwłasnowolnienie, uzasadnić go oraz wskazać osoby lub inne dowody, które pozwolą ocenić zasadność wniosku. Osoba, która ma być ubezwłasnowolniona, będzie wysłuchana przez sąd. Wysłuchanie odbywa się w obecności biegłego psychologa oraz biegłego w zależności od stanu zdrowia osoby – neurologa lub psychiatry.

3. Jak postępować z dzieckiem nieubezpieczonych rodziców, które zgłasza się do lekarza? Jak wystawiać takim dzieciom recepty i kto będzie refundował koszty leków?

Każde polskie dziecko ma prawo do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych, zgodnie z art. 2 ust. 1 pkt 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.). Za dzieci nieubezpieczonych rodziców płaci Narodowy Fundusz Zdrowia ze środków, jakie otrzymuje od Ministerstwa Zdrowia, w formie dotacji.

Przy zgłoszeniu się z dzieckiem do lekarza wystarczy informacja, że dziecko ma poniżej 18 lat, jest obywatelem polskim zamieszkującym na

terytorium kraju. Na recepcie na leki, dla dzieci nieubezpieczonych rodziców, w miejscu, gdzie stawia się kod, wpisuje się symbol „DN”. Praktyczne informacje dotyczące prawidłowości wystawiania recept przez lekarzy zamieszczone są w *Vademecum 2011 – Świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych, wydany przez NFZ, str. 91 i 105*. *Vademecum* dostępne jest w każdej placówce, która ma zawarty kontrakt z NFZ, zamieszczone jest również na stronie internetowej NFZ.

4. Jak postępować z dzieckiem urodzonym w Polsce, ale od wielu lat przebywającym za granicą. Rodzice tam pracują i tam są ubezpieczeni, ale często przyjeżdżają do Polski także w celu leczenia dziecka.

Zgodnie z art. 2 ust. 1 pkt 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.) prawo do tych świadczeń mają dzieci i młodzież, które nie ukończyły 18 roku życia, posiadają polskie obywatelstwo, a ich miejscem zamieszkania jest terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. Należy wyjaśnić, że zgodnie z art. 25 Kodeksu cywilnego „Miejscem zamieszkania osoby fizycznej jest miejscowość, w której osoba ta przebywa z zamiarem stałego pobytu”. W związku z tym dziecko, które nie zamieszkuje stale na terenie kraju, nie spełnia jednego z warunków, jakie powinny zostać spełnione, aby uzyskać uprawnienia do korzystania ze świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych.

Takie dziecko podlega ustawodawstwu swoich rodziców. Jeśli rodzice są ubezpieczeni w państwie Unii Europejskiej, to korzystanie ze świadczeń zdrowotnych dla dziecka przedstawia się następująco:

- Podczas pobytu turystycznego – będzie korzystało ze świadczeń jak każdy ubezpieczony, świadczenia będą udzielane w kraju, odpłatność ponosi zagraniczna instytucja ubezpieczająca. Rodzice dziecka powin-

ni okazać dokument potwierdzający posiadanie tego ubezpieczenia.

- W przypadku leczenia planowanego dziecko, jak każdy ubezpieczony w UE, musi mieć odpowiednie skierowanie wystawione przez zagraniczną instytucję ubezpieczenia zdrowotnego – koszt tego leczenia ponosi także instytucja, która wystawiła skierowanie.

Reasumując, jeżeli rodzic nie przedstawi dokumentu, z którego wynika uprawnienie do korzystania ze świadczeń, dziecko może korzystać ze świadczeń zdrowotnych po uiszczeniu przez jego opiekunów opłaty za świadczenie.

5. Czy dziecko będące mieszkańcem innego kraju należy przyjmować bez opłat i jak wystawić receptę?

Zgodnie z ustawą z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.) bezpłatny dostęp do świadczeń zdrowotnych mają cudzoziemcy, których pobyt w Polsce odbywa się na podstawie stosownych zezwoleń (m.in. zezwolenie na zamieszkanie na czas oznaczony, zgoda na pobyt tolerowany, zezwolenie na osiedlenie się). W związku z tym tych pacjentów należy traktować jako osoby nieubezpieczone, mające prawo do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych określonych odrębnymi przepisami.

Inaczej jest w przypadku dzieci cudzoziemców, którzy przebywają w Polsce nielegalnie. Wspomniana grupa cudzoziemców nie jest objęta, w świetle ustawy, uprawnieniem do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych z uwagi na fakt nielegalnego pobytu na terenie Polski. W sytuacjach nagłych i konieczności ratowania życia zakład opieki zdrowotnej nie może jednak odmówić udzielenia świadczenia zdrowotnego osobie, która potrzebuje natychmiastowego udzielenia takiego świadczenia ze względu na zagrożenie zdrowia i życia. Dotyczy to również małoletnich cudzoziemców, którzy nie wystąpili do władz polskich

o zalegalizowanie pobytu. Ponadto ratyfikowana przez Polskę Konwencja o prawach dziecka nakłada na państwa-strony obowiązek dążenia do zapewnienia prawa do opieki zdrowotnej wszystkim dzieciom, niezależnie od sytuacji prawnej, w jakiej się znajdują (art. 24 Konwencji). A zatem, odmowę udzielenia świadczeń zdrowotnych małoletnim cudzoziemcom przebywającym w Polsce należy uznać za niezrealizowanie postanowień ww. Konwencji. W sprawie wystawienia recept dla nieubezpieczonego małoletniego cudzoziemca – w obecnym stanie prawa należy wystawić receptę na lek pełnopłatny.

6. W jaki sposób pomóc dzieciom rozwodzących się rodziców – na przykładzie rodziny, w której rodzice są w trakcie rozwodu, matka i dziadkowie nastawiają negatywnie dziecko do ojca?

Z dziećmi należy rozmawiać. Istotne jest to, w jakim wieku jest dziecko, gdyż treść rozmowy powinna być dostosowana do jego możliwości percepcyjnych. Należy rozmawiać o potrzebach dziecka, odczuciach i obawach związanych z perspektywą rozstania się rodziców. Najlepszym rozwiązaniem jest uświadomienie rodzicom ich powinności względem dziecka.

Zdecydowanie najgorszym rozwiązaniem jest włączanie dziecka do konfliktu między rodzicami – dziecku potrzebni są oboje rodzice i proponowanie mu dokonywania wyboru, czyli opowiedzenia się za racjami jednej ze stron, jest bardzo szkodliwe dla jego psychiki. Dziecko ma prawo do dzieciństwa, pozytywnego wizerunku mamy i taty. Nie ma umiejętności i sił, aby stawać się osobą wspierającą emocjonalnie rodzica czy dziadka lub ocenić to, co dotychczas się wydarzyło. Dlatego naganne jest wyrażanie negatywnych opinii o jednym z rodziców.

Rodzice i dziadkowie powinni się starać, aby w obecności dziecka się nie kłócić, nie obwiniać. Nie należy czynić z faktu np. perspektywy rozwodu głównego tematu rozmowy z dziećmi lub w ich obecności. Jeśli dziadkowie

próbują wtrącać się do konfliktu między rodzicami, należy im wytłumaczyć i wprost powiedzieć, jakie niekorzystne następstwa będzie to miało w przyszłości.

Dziecku trzeba zagwarantować takie wyjaśnienia i postępowanie, aby miało pewność, że rozwód nie zmienia dobrego nastawienia i miłości rodziców do niego. Konieczne jest zapewnienie, że dziecko jest i nadal będzie kochane. Należy wyjaśniać mu, jakie będą praktyczne, dotyczące codziennego dnia konsekwencje rozstania się rodziców i odpowiedzieć na ewentualne pytania. Rozwód należy przedstawiać raczej w perspektywie zmian, które zachodzą czasami w życiu ludzi, chociaż nie są przyjemne, a nie w kategorii sytuacji tragicznej, niszczącej dotychczasowe życie dziecka. Dziecko nie należy okłamywać i obiecywać rzeczy niemożliwych do spełnienia.

7. Jak zatrzymać w szpitalu dziecko wymagające leczenia bez zgody rodziców? Kto może pomóc?

W zakresie przysługującej władzy rodzicielskiej rodzice podejmują decyzje w zakresie istotnych spraw dotyczących małoletnich dzieci (takich jak edukacja, leczenie). Zgodnie z art. 95 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego władza rodzicielska obejmuje przede wszystkim obowiązek i prawo do sprawowania pieczy nad osobą i majątkiem dziecka oraz do wychowania dziecka, z poszanowaniem jego godności i praw. Władza rodzicielska powinna być wykonywana tak, jak tego wymaga dobro dziecka i interes społeczny. W przypadku, gdy decyzje podejmowane przez rodziców w sposób oczywisty naruszają dobro dziecka, sąd opiekuńczy może wydać zarządzenia konieczne dla ochrony dobra dziecka. Zarządzenia takie będą zastępowały wymaganą zgodę rodziców. Ingerencja sądu opiekuńczego uzasadniona jest szczególnie w przypadku, gdy postępowanie rodziców zagraża życiu bądź zdrowiu dziecka.

W przypadku, gdy rodzice nie chcą wyrazić zgody na hospitalizację

dziecka, trzeba z nimi przede wszystkim porozmawiać. Odbycie rozmowy powinien zaproponować lekarz, powinna ona mieć charakter spokojnej, rzeczowej wymiany informacji, podczas której rodzice będą mogli ujawnić przyczyny odmowy wyrażenia zgody na hospitalizację, a lekarz będzie mógł przedstawić argumenty medyczne, jakie skłaniają go do upierania się, aby dziecko było hospitalizowane. Należy dać rodzicom czas do namysłu przed podjęciem decyzji, pozwolić na skontaktowanie się np. telefonicznie z osobami, do których mają zaufanie.

Trzeba jednocześnie poinformować rodziców, jakie kroki będą podjęte w przypadku, gdyby wybrali niekorzystne dla stanu zdrowia dziecka rozwiązanie i to uzasadnić. Jeśli działania te nie przyniosą rezultatów, ordynator oddziału powinien powiadomić sąd opiekuńczy o zaistniałej sytuacji i poprosić o wydanie w trybie pilnym stosownych w sprawie zarządzeń.

8. Jak i z jakimi szczególnie schorzeniami kierować dzieci na leczenie sanatoryjne i uzdrowiskowe?

Wartość lecznictwa sanatoryjnego i uzdrowiskowego dla dzieci jest uznana przez wiele autorytetów medycznych w Polsce. Warto w tym miejscu zacytować opinie specjalistów. Pierwsza, autorstwa prof. dr hab. Ireny Ponirowskiej – konsultanta krajowego w dziedzinie balneologii i medycyny fizykalnej: „Narasta liczba dzieci otyłych, u których we wczesnym okresie młodzieżowym rozwija się miażdżyca, nadciśnienie tętnicze czy cukrzyca typu 2. Leczenie uzdrowiskowe we wszystkich tych chorobach jest leczeniem z wyboru. Nie ma lepszych i skuteczniejszych metod niż te, które są stosowane w zakładach lecznictwa uzdrowiskowego. Metody te nie tylko są skuteczne, ale co ważne, nie wywołują skutków niepożądanych. Na uwagę zasługuje fakt, że dzieci w uzdrowisku są nie tylko leczone, ale uczy się je zasad zdrowego stylu życia, przy czym realizowane są równocześnie programy szkolne. Bogate piśmiennictwo (...)

wskazuje na bardzo dużą skuteczność tej terapii w wielu chorobach przewlekłych oraz u dzieci zagrożonych ciężkimi chorobami”.

Kolejną opinię wyraziła dr Katarzyna Krystosik-Łastecka – pediatra, która przez wiele lat była ordynatorem oddziału dla dzieci w uzdrowisku „Słoneczko” w Kołobrzegu. Według niej: „Pobyty dziecka w klimacie morskim – ostrym, z częstymi zmianami ciśnienia atmosferycznego, wiejącymi od morza silnymi wiatrami działa na organizm dziecka bodźcowo, powodując przestrojenie mechanizmów obronnych, wzmocnienie naturalnej odporności dziecka. Rezultatem tego działania jest mniejsza liczba zakażeń w miejscu zamieszkania. A co za tym idzie, mniejsza liczba zaostrzeń np. astmy oskrzelowej (...). Poza wpływem działania klimatu bardzo ważną rolę odgrywa regularny rytm dnia z dużą ilością prowadzonej fachowo gimnastyki, ze stałymi porami posiłków (planowanych przez wyszkolone dietetyczki), odpowiednią ilością nocnego wypoczynku. (...) Dzieci przewlekle chore np. na astmę oskrzelową czy cukrzycę uczą się w sanatorium regularności oraz prawidłowych technik podawania leków, co ma niebagatelne znaczenie dla przebiegu schorzenia. Nie bez znaczenia jest psychologiczny aspekt pobytu – dziecko przestaje się wstydzić choroby, widzi rówieśników też chorych, nie czuje się gorsze ani wyśmiewane (co nieste-

ty zdarza się często np. w szkołach). Wychowywane przez niejednokrotnie nadopiekuńczych rodziców, uczą się życia w grupie – radzenia sobie w zbiorowości, w sytuacjach konfliktowych, nawiązuje przyjaźnie”.

Poniżej przedstawiono praktyczne rady i wskazówki dla lekarza, który po raz pierwszy zamierza skierować dziecko do sanatorium lub uzdrowiska:

- Sanatoria i szpitale uzdrowiskowe udzielają świadczeń przez cały rok, przy każdym z zakładów zorganizowana jest szkoła podstawowa i gimnazjum. Dzieci podczas pobytu w sanatorium uczęszczają do szkoły, uczą się wszystkich przedmiotów wg aktualnie obowiązującej w całej Polsce podstawy programowej, mogą zdawać końcowe egzaminy i sprawdziany. Uzyskane w tych szkołach oceny są przesyłane do macierzystej szkoły, która je honoruje. Jedynie młodzież uczęszczająca do szkół ponadgimnazjalnych kierowana jest do sanatoriów w okresie wolnym od nauki.
- Wniosek na leczenie uzdrowiskowe lub sanatoryjne wystawia lekarz pierwszego kontaktu zarówno z przychodni publicznej, jak i niepublicznej. We wniosku należy określić zalecany zakres leczenia i miejsce pobytu – morze, góry oraz szczegółowe oczekiwania wynikające ze znajomości potrzeb zdro-

wotnych dziecka. Druki skierowania do sanatorium powinny być dostępne w każdej placówce leczącej. Do wniosku na leczenie należy dołączyć aktualne wyniki badań dziecka wykonanych na zlecenie lekarza POZ: morfologia, OB, badanie ogólne moczu, badanie kału na obecność jaj pasożytów.

- Wniosek, koniecznie z dopiskiem „skierowanie na leczenie sanatoryjne lub uzdrowiskowe”, przesyła się do właściwego oddziału NFZ. Wniosek do NFZ może dostarczyć także rodzic dziecka.
- Bardzo ważne jest, aby lekarz poświęcił czas na rozmowę z rodzicami, których dziecko po raz pierwszy ma pojechać do sanatorium lub uzdrowiska. Rozmowa jest okazją do przedstawienia rodzicom zalet leczenia klimatycznego oraz perspektywy trwałej bądź znacznej poprawy stanu zdrowia dziecka. Możliwe jest również poznanie obaw rodziców i udzielenie im stosownych wyjaśnień. W przypadku rodziców będących w trudnej sytuacji finansowej i obawiających się wysokich kosztów wysłania dziecka do sanatorium można wskazać możliwość ubiegania się o jednorazowy zasiłek celowy w ośrodku opieki społecznej. Uzyskanie tego zasiłku nie jest uzależnione od uzyskiwanych dochodów, dlatego rodzina gorzej sytuowana może jednorazowo taki zasiłek otrzymać.