

Po innej stronie codzienności

Subiektywny przewodnik dla
rodziców dzieci z wyzwaniami
zdrowotnymi

ANITA DEMIANOWICZ

SPIS TREŚCI

04	Wstęp	
05	Walka o diagnozę	
	Masz prawo do drugiej opinii	6
	Zacznij szukać na własną rękę	8
	Jak szukać bezpieczeństwa?	11
	Zbierz pełną dokumentację	12
	Poproś lekarzy o opis	16
	Zachowaj emocje, ale działaj strategicznie	18
20	Szukanie odpowiedzi	
	Badanie WES - co to takiego?	21
	Co to znaczyć być nosicielem?	23
	Testy NIPT w ciąży	24
25	Twoje dziecko jako pacjent	
	Prawa Twojego dzieci	26
	Twoje prawa jako rodzica	29
	Co robić, gdy prawa są łamane	32
37	Gdy znasz diagnozę	
	Poszukiwanie ośrodków	38
	Terapie niestandardowe	40

SPIIS TREŚCI

43	Szpital – jak przetrwać?	
	Co zabrać dla siebie i dziecka?	44
	Jak wygląda dzień w szpitalu?	46
	Jak nie zgubić się w szpitalnej codzienności?	49
51	Biurokracja i finanse	
	Zaświadczenie “za Życiem”	52
	Świadczenia i pomoc społeczna	55
	PFRON, czyli Państwowy Program Rehabilitacji	59
64	Opieka hospicyjna	
	Czym jest opieka hospicyjna	66
	Kiedy zgłosić dziecko do hospicjum	68
	Opieka hospicyjna w praktyce	69
71	Jak nie zwariować?	
76	Załączniki	
	Tabela świadczeń	76
	Skarga do Rzecznika Praw Pacjenta	77
	Skarga do dyrekcji szpitala	78
	Skarga do Oddziału Wojewódzkiego NFZ	79
	Wniosek o dokumentację medyczną	80
	Odwołanie od orzeczenia o niepełnosprawności	81
	Wniosek o przeniesienie dziecka	82

Wstęp

Ten e-book powstał z potrzeby serca – i z doświadczenia, które być może jest Ci bliskie.

Kiedys byłam dokładnie w tym samym miejscu co Ty, drogi Rodzicu. Czułam, że coś jest nie tak z moim dzieckiem, ale żaden lekarz nie potrafił postawić diagnozy. Byłam odsyłana od specjalisty do specjalisty, od jednej poradni do drugiej. Słyszałam: „proszę czekać”, „nic niepokojącego nie widzimy”, „proszę nie panikować”. A ja czułam coraz większy lęk – że czas ucieka. Bałam się, że w końcu może być za późno. Nie tak dramatycznie, jak okazało się w rzeczywistości, ale po prostu, po ludzku – za późno.

Byłam zagubiona. Nie wiedziałam, co robić. Nie znałam swoich praw jako rodzic dziecka w szpitalu. Nie wiedziałam, o jaką pomoc mogę się ubiegać ani gdzie jej szukać.

Zebrałam w tym e-booku całą wiedzę, którą zdobyłam w ciągu ostatnich kilkunastu miesięcy – najtrudniejszych w moim życiu. Wolałabym jej nie mieć. Wolałabym nigdy nie musieć się nią zajmować. Ale życie zdecydowało inaczej.

Mam świadomość, że ten materiał nie zawiera wszystkich odpowiedzi. Nie jest to profesjonalny poradnik medyczny czy prawny – to zapis osobistego doświadczenia. Dzielę się tym, co mi pomogło, co sama odkryłam i czego dowiedziałam się dzięki rozmowom z innymi rodzicami, lekarzami, prawnikami i terapeutami. To kompas, który – mam nadzieję – pomoże Ci lepiej odnaleźć się w tej trudnej rzeczywistości.

Bardzo wierzę i z całego serca Ci życzę, by Wasza historia zakończyła się dobrze.

Jeśli to, co tu znajdziesz, choć trochę Ci pomoże – to znaczy, że ten e-book miał sens.

I. Walka o diagnozę



Co robić, gdy lekarze rozkładają ręce?

„Nie wiemy, co dalej?” albo „Nie wiemy, co dolega Państwa dziecku” - Być może usłyszałaś takie słowa. Może widziałaś spojrzenia, które mówią więcej niż wypowiedziane zdania. Lekarze bezradnie rozkładają ręce, a Ty stoisz przy łóżku swojego dziecka i próbujesz złapać oddech.

To moment, który odbiera grunt pod nogami. Ale to nie koniec. To moment, w którym możesz – i musisz – zacząć działać inaczej.

Ten rozdział to przewodnik po tym, co możesz zrobić, gdy system nie wie, jak Ci pomóc. Gdy lekarz mówi „nie wiemy”, masz prawo powiedzieć: „to szukajmy dalej”.

1. Masz prawo do drugiej opinii

W sytuacji, gdy zdrowie Twojego dziecka budzi niepokój, a diagnoza lub brak diagnozy pozostawia Cię z wątpliwościami, masz pełne prawo poprosić o konsultację z innym specjalistą – zarówno w tej samej placówce, jak i poza nią.

To nie jest objaw braku zaufania wobec lekarzy. To przejaw troski, odpowiedzialności i świadomego rodzicielstwa. Ty znasz swoje dziecko najlepiej, a medycyna, choć rozwinięta, nie jest nieomylna.

Co możesz zrobić w praktyce:

Poproś o skierowanie na konsultację specjalistyczną – np. do innego lekarza w tej samej dziedzinie lub lekarza o węższej specjalizacji.

Złóż wniosek o konsylium lekarskie, czyli spotkanie kilku lekarzy różnych specjalności, które ma na celu omówienie przypadku i ustalenie wspólnego stanowiska diagnostycznego lub terapeutycznego.

Uzyskaj kopię pełnej dokumentacji medycznej – masz do tego prawo w każdej chwili. Możesz ją wykorzystać do konsultacji poza ośrodkiem – np. w szpitalu klinicznym, ośrodku referencyjnym lub u eksperta w danej dziedzinie.

Poszukaj specjalisty samodzielnie – możesz zasięgnąć opinii w internecie, grupach rodziców, fundacjach lub u innych lekarzy. Nie musisz ograniczać się do miejsca zamieszkania – w przypadku poważnych problemów warto szukać najlepszych dostępnych ekspertów, nawet jeśli wiąże się to z podróżą do innego miasta czy województwa.

Mój synek był po prostu wiotki – to był jedyny objaw przez długie miesiące, który sygnalizował, że coś jest nie tak. Lekarze powtarzali: „No trochę taki wiotki, ale to się zdarza”. Nikt nie potraktował tego jako sygnału alarmowego.

Musiałam zacząć szukać sama. Konsultowałam się z neurologami, genetykami, zadawałam pytania w grupach dla rodziców, prosiłam moich obserwatorów w mediach społecznościowych o polecenie sprawdzonych lekarzy. Czytałam, porównywałam, sprawdzałam opinie. Umawiałam wizyty tam, gdzie były szanse na odpowiedzi – nieważne, czy to było 50, czy 500 kilometrów od domu. Potrzebowałam kogoś, kto pomoże mi zrozumieć, co naprawdę dzieje się z moim dzieckiem.

PAMIĘTAJ!

Masz prawo być dociekliwym rodzicem.

Masz prawo szukać odpowiedzi.

Masz prawo się nie zgadzać i zadawać pytania.

I masz prawo do drugiej, trzeciej – i każdej kolejnej – opinii.

Twoje dziecko zasługuje na wszystko, co najlepsze. A Ty masz prawo, by starać się mu to zapewnić.

2. Zaczniij szukać na własną rękę – ale mądrze

Wpisywanie objawów w Google to pułapka – wszyscy to wiemy. Internet potrafi przestraszyć, przeciążyć, wrzucić człowieka w wir przypadkowych i nie zawsze wiarygodnych informacji. Ale jednocześnie... to właśnie dzięki takim poszukiwaniom wielu rodziców – tak jak ja – po raz pierwszy zetknęło się z możliwą prawdziwą diagnozą.

Lekarze nie zawsze widzą to, co widzi rodzic. My jesteśmy z naszym dzieckiem codziennie, widzimy najmniejsze zmiany, dziwne reakcje, subtelne różnice, które mogą umykać przy rutynowej wizycie. Czasem czujemy, że „coś jest nie tak”, ale nie potrafimy tego nazwać. I wtedy zaczyna się szukanie.

Ja też szukałam. Wpisywałam „wiotkość niemowlęcia” i trafiałam na dziesiątki wyników: od łagodnych zaburzeń napięcia po bardzo ciężkie, rzadkie choroby. I choć miałam momenty, kiedy trafiałam na nazwy, które dziś brzmią dla mnie boleśnie znajomo, to wtedy... mimo wszystko oszukiwałam samą siebie. Nie chciałam uwierzyć, że coś tak poważnego może dotyczyć mojego dziecka.

Ale szukałam dalej. I choć to trudne, uważam dziś, że warto było. Nie dlatego, że internet postawił diagnozę. Ale dlatego, że dał mi język do rozmowy z lekarzami, kierunek do badań, pytania, które trzeba było zadać.

NARZĘDZIA, KTÓRE MOGĄ CI POMÓC – ALE KORZYSTAJ Z NICH Z GŁOWĄ:

1. Symptoma – www.symptoma.com

- Umożliwia wpisanie objawów i otrzymanie listy możliwych diagnoz, także rzadkich chorób.
- Obsługuje wiele języków, w tym polski.
- Pozwala na bardzo precyzyjne opisywanie objawów i ich lokalizacji.



2. Isabel Healthcare Symptom Checker – symptomchecker.isabelhealthcare.com

- Profesjonalne narzędzie wykorzystywane również przez lekarzy.
- Pozwala na określenie wieku i płci dziecka.
- Narzędzie w języku angielskim, ale bardzo precyzyjne.

Pamiętaj jednak:
Żadne z tych narzędzi
nie zastąpi badania
lekarskiego, obserwacji
dziecka, testów
diagnostycznych i – w
przypadku podejrzenia
choroby rzadkiej –
badań genetycznych.

W naszym przypadku objaw był tylko jeden – wiotkość. Bardzo niespecyficzny sygnał, który nie budził poważnych podejrzeń wśród lekarzy. Narzędzia online również nie wskazywały jednoznacznie, że może to być leukodystrofia. Dopiero badanie genetyczne WES (Whole Exome Sequencing) zasugerowało, że mamy do czynienia z bardzo poważną, rzadką chorobą – choć i ono nie dało od razu stuprocentowej odpowiedzi.

Co warto zapamiętać?

Szukanie w sieci to nie zło – traktuj je jednak jako narzędzie pomocnicze, nie jako źródło prawdy absolutnej.

Korzystaj z wiarygodnych, najlepiej medycznych i specjalistycznych źródeł.

Zapisuj objawy i możliwe choroby – może to pomóc w rozmowie z lekarzem.

Nie wstydź się powiedzieć: „czytałam o tym, czy to możliwe?”, „czy możemy to wykluczyć?”.

Masz prawo szukać. Masz prawo pytać. Masz prawo wątpić.

I przede wszystkim – masz prawo walczyć o zrozumienie sytuacji Twojego dziecka wszystkimi dostępnymi metodami.

3. Jak szukać bezpiecznie?

Kiedy zaczynasz szukać informacji na temat zdrowia swojego dziecka, łatwo się pogubić. Internet to ogromne źródło wiedzy – ale też dezinformacji. Pojawia się mnóstwo sprzecznych informacji, porad „od serca”, dramatycznych historii i ofert, które mogą obiecywać zbyt wiele. Żeby nie zatonąć w tym chaosie, warto kierować się kilkoma prostymi zasadami:

Szukaj w sprawdzonych, wiarygodnych źródłach:

- **Orphanet** – oficjalna europejska baza chorób rzadkich, bardzo przydatna przy podejrzeniu konkretnego schorzenia. Zawiera informacje o objawach, metodach diagnozy, leczenia i ośrodkach referencyjnych.
 - **PubMed / Medline** – międzynarodowe bazy danych z publikacjami naukowymi. Choć teksty są często po angielsku i pisane językiem medycznym, bywają bezcennym źródłem wiedzy o rzadkich przypadkach.
 - **Strony fundacji pacjenckich** – zarówno polskich, jak i zagranicznych. Dają dostęp do doświadczenia innych rodziców, materiałów edukacyjnych, list sprawdzonych lekarzy i ośrodków.
-

4. Zbierz pełną dokumentację medyczną – jak to robić skutecznie?

W sytuacjach kryzysowych porządek to siła. Dobrze uporządkowana dokumentacja medyczna może nie tylko ułatwić diagnozę, ale też przyspieszyć dostęp do odpowiedniego leczenia, pomóc przy konsultacjach z innymi lekarzami i być niezbędna przy kontaktach z fundacjami, specjalistycznymi ośrodkami czy instytucjami zagranicznymi.

Zbieraj i archiwizuj wszystkie dokumenty – nawet te, które wydają się na pierwszy rzut oka nieistotne. Ja sama jestem osobą dość niezorganizowaną, ale w pewnym momencie zrozumiałam, że muszę wziąć się za porządek. Kupiłam duży segregator, drukowałam wszystkie wyniki przesyłane mailowo, a każda nowa konsultacja trafiała do odpowiedniej koszulki. To był mój sposób na odzyskanie choćby odrobiny kontroli w chaosie.

Stworzyłam też krótkie streszczenie historii medycznej synka – z datami, kluczowymi badaniami i objawami. Uwzględniłam przebieg ciąży i porodu. Taki dokument — z uwzględnieniem ciąży, porodu, kluczowych dat i badań — bardzo się przydaje przy pierwszym kontakcie z lekarzem. Dodatkowo zleciłam tłumaczenie opisu i najważniejszych wyników (m.in. badania WES trio, rezonansu, badań enzymatycznych) na język angielski, by przygotować się do konsultacji za granicą.

Co warto zgromadzić?

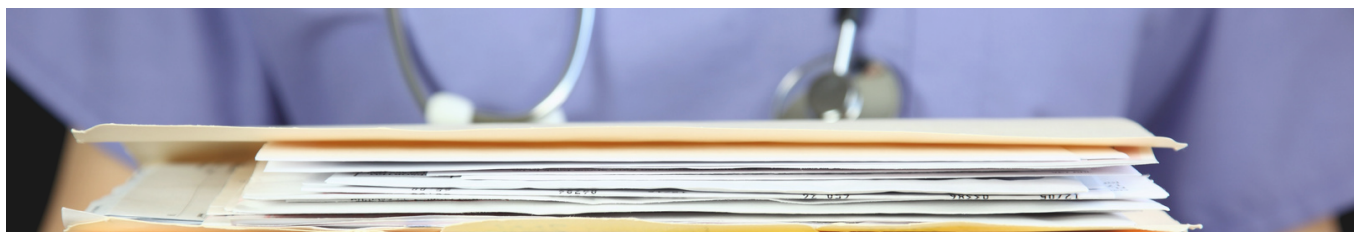
CHECKLISTA #1

- Co warto zgromadzić:
- Wypisy ze szpitali i kartoteki z poradni.
- Wyniki badań: laboratoryjnych, obrazowych (np. USG, rezonans, EEG), genetycznych.
- Opisy konsultacji lekarskich.
- Harmonogramy leczenia, zalecone terapie, listy leków.



CHECKLISTA #2

- Nagrania z badań obrazowych – często można otrzymać płytę CD/DVD lub nagrać na własny nośnik (np. rezonans magnetyczny, tomografia komputerowa. Zdjęcia dokumentujące objawy chorobowe – szczególnie istotne, jeśli objawy są zmienne lub trudne do opisanie).
- Korespondencję z lekarzami i szpitalami – np. ważne e-maile, oficjalne pisma, skierowania.
- Opinie innych specjalistów — mogą być pomocne przy konsultacjach międzyośrodkowych.



JAK UPORZĄDKOWAĆ DOKUMENTACJĘ:

- Chronologicznie – segregator można podzielić na etapy choroby, np. „przed diagnozą”, „w trakcie diagnostyki”, „leczenie i terapia”.
- Tematycznie – osobno dokumentacja medyczna, korespondencja, kwestie formalne związane z fundacjami, ubezpieczeniami, odwołaniami.
- Cyfrowo – skanuj ważniejsze dokumenty i przechowuj je w zabezpieczonej chmurze. To bardzo ułatwia szybkie wyszukanie dokumentów oraz umożliwia łatwe przesyłanie plików drogą elektroniczną lekarzom lub instytucjom, bo tak naprawdę w dużej mierze dokumenty będziesz często musieć przesyłać.

WAŻNE WSKAZÓWKI PRAKTYCZNE:

- Regularność – raz w tygodniu lub miesiącu przeznacz godzinę na uporządkowanie dokumentacji. To minimalizuje stres i chaos związany z nagłym poszukiwaniem dokumentów.
 - Spis treści – w segregatorze możesz umieścić krótkie zestawienie wszystkich dokumentów z odnośnikami, dzięki czemu łatwiej będzie coś szybko znaleźć.
 - Numery kopii – przy ważniejszych dokumentach (np. wypisach czy wynikach) przygotuj kilka kopii papierowych. Wiele instytucji wymaga oryginału lub uwierzytelnionej kopii, więc zawsze miej zapas.
-



PRZYGOTUJ DODATKOWO:

- Streszczenie historii medycznej dziecka – najlepiej na 1–2 stronach A4, z chronologicznym przebiegiem objawów, badań, diagnoz i leczenia.
- Tłumaczenia – jeśli planujesz kontakt z lekarzami zagranicznymi, przygotuj wersję angielską streszczenia i najważniejszych wyników (możesz zlecić to tłumaczowi lub poprosić fundację o pomoc).
- Lista kontaktów – telefon, e-mail, nazwiska lekarzy prowadzących, specjalistów, pielęgniarek, terapeutów, osób z fundacji. Warto mieć taki dokument zawsze przy sobie.

Dobrze prowadzona dokumentacja daje Ci realną siłę i poczucie sprawczości. To Ty jesteś osobą, która najlepiej zna historię swojego dziecka i potrafi połączyć rozproszone informacje w całość. Uporządkowane dokumenty nie tylko wzmacniają Twoją pozycję w rozmowach z lekarzami, ale przede wszystkim oszczędzają czas i pozwalają szybciej dotrzeć do tych specjalistów, którzy będą w stanie skutecznie pomóc Twojemu dziecku.

5. Poproś lekarzy o opis, czego dokładnie NIE wiedzą – jak zadawać pytania i drążyć temat?

Zadawanie trudnych pytań lekarzom może wydawać się stresujące – zwłaszcza gdy jesteśmy przytłoczeni i zdezorientowani. Ale właśnie wtedy warto zdobyć się na odwagę i precyzyjnie ustalić, na jakim etapie jest diagnostyka. Czasem nie chodzi o to, by usłyszeć odpowiedź – ale by dowiedzieć się, jakie odpowiedzi jeszcze nie padły.

W naszym przypadku po otrzymaniu pierwszych sygnałów z zagranicy, że coś może być poważnie nie tak, nie traciłam czasu na kolejne wizyty – od razu dzwoniłam na oddziały neurologiczne w szpitalach, tłumacząc, jaka jest sytuacja. Trafiliśmy do szpitala, który – jak się później okazało – nie był najlepszy, co również nauczyło mnie, jak ważne jest sprawdzanie opinii o konkretnych placówkach i oddziałach przed zgłoszeniem się na leczenie.

Ostatecznie trafiliśmy na oddział neurologiczny jednodniowy, gdzie wykonano nam podstawowe badania. Potem jednak odesłano nas do poradni specjalistycznych: genetycznej, neurologicznej, neurochirurgicznej – z terminami nawet na rok czy dwa lata w przód.

Nie zamierzałam tyle czekać. Poszłam bezpośrednio do rejestracji poradni w szpitalu uniwersyteckim i zaczęłam pytać o wszelkie możliwości. W jednej z poradni – neurochirurgicznej – panie z rejestracji doradziły, jak można szybciej dostać się do profesora. Udało się – wizytę mieliśmy w dwa tygodnie zamiast w półtora roku. W poradni genetycznej również się udało: w ciągu miesiąca odbyliśmy pierwszą konsultację. W przypadku niektórych specjalizacji korzystałam ze „smutnego standardu”: prywatna wizyta, na której lekarz sam zalecał szybki powrót w trybie NFZ, co pozwalało przyspieszyć procedurę.

To nie powinno tak wyglądać, ale niestety często właśnie tak działa system. Dlatego warto wykazać się determinacją i nie przyjmować za ostateczne wszystkiego, co zostaje powiedziane na pierwszej wizycie.

Co możesz zrobić, by efektywniej zadawać pytania lekarzom?

- **Zawsze pytaj o konkrety:**

Jeśli lekarz mówi: „Nie wiemy, co się dzieje” – pytaj: „Czy to oznacza, że wykluczaliśmy choroby X, Y, Z?”, „Jakie choroby pozostały do sprawdzenia?”, „Dlaczego nie wykonano jeszcze badania A, B lub C?”

- **Poproś o określenie priorytetów diagnostycznych:**

Zapytaj wprost, które badania są kluczowe w pierwszej kolejności i dlaczego właśnie one. Poproś o to, by lekarz jasno wskazał, jaką ścieżką warto pójść, a jakie badania można odłożyć.

- **Pytaj, na co jeszcze czekają lekarze:**

Zadaj lekarzowi pytanie: „Co musiałoby się wydarzyć, żebyśmy zlecili kolejne badania lub przyspieszyli diagnozę?” Czasem lekarze czekają na pojawienie się konkretnego objawu lub sygnału. Wiedząc to, możesz szybciej zauważyć, że nadszedł czas na kolejny krok.

- **Poproś o konsultację interdyscyplinarną:**

Zapytaj, czy Twój przypadek został lub mógłby być omówiony na konsylium. Często takie spotkanie różnych specjalistów pozwala dostrzec coś, czego pojedynczy lekarz nie widzi.

- **Zapytaj, czy lekarz konsultował się z innymi specjalistami:**

Nie bój się zadać pytania: „Czy konsultował Pan/Pani przypadek mojego dziecka z innym specjalistą z tej dziedziny?”. To bardzo istotne, szczególnie w chorobach rzadkich lub nietypowych, gdy współpraca kilku ekspertów może przynieść efekty.

- **Jeśli lekarz nie jest w stanie pomóc – poproś o jasną rekomendację dalszych kroków:**

Czasem lekarz może powiedzieć, że nic więcej nie może zrobić. Warto wtedy poprosić go o pisemną rekomendację, do jakich ośrodków lub specjalistów najlepiej się udać.

- **Zawsze pytaj o kwalifikacje do badań zagranicznych:**

Jeśli podejrzewasz, że badanie zagraniczne mogłoby pomóc, dowiedz się wprost, jakie warunki musi spełniać dziecko, by zostało zakwalifikowane. Lekarze nie zawsze o tym mówią, a czasem jest to możliwe, nawet gdy tego wyrażnie nie proponują.

6. Zachowaj emocje, ale działaj strategicznie – pozwól sobie pomóc

Masz pełne prawo odczuwać złość, strach, rozpacz czy bezradność. To naturalne reakcje w obliczu poważnej choroby dziecka. Jednak aby skutecznie pomagać dziecku i podejmować właściwe decyzje, potrzebujesz dobrego planu i jasnych strategii działania.

Nie wszystko da się zrobić samodzielnie. Wiem z własnego doświadczenia, jak trudno jest myśleć racjonalnie, kiedy emocje biorą górę. Bywały dni, kiedy czułam się zdruzgotana, bezsilna i pozbawiona jakiejkolwiek energii do działania. Miałam poczucie, że każda minuta spędzona na przeszukiwaniu internetu odbiera mi cenny czas, który mogłabym po prostu spędzić ze swoim dzieckiem.

Właśnie dlatego ogromnie ważne jest znalezienie osób, które będą Twoimi sprzymierzeńcami – tych, którzy wesprą Cię emocjonalnie, ale przede wszystkim odciążą w poszukiwaniu informacji, leczenia czy specjalistów. Z mojego doświadczenia wiem, że warto poprosić bliskich o konkretną pomoc, np.:

- Wyszukiwanie informacji medycznych: śledzenie najnowszych publikacji naukowych, dostępnych badań klinicznych, nowatorskich terapii czy rekomendacji specjalistów.
 - Tworzenie i pilnowanie harmonogramu wizyt lekarskich: planowanie terminów, rezerwowanie wizyt, pilnowanie dokumentacji.
 - Wsparcie w komunikacji z lekarzami: pisanie maili, przygotowywanie zestawów pytań przed wizytą, notowanie informacji przekazywanych przez lekarzy.
-

Bardzo pomagała mi moja siostra oraz szwagier, którzy regularnie przeglądali strony internetowe, kontaktowali się z innymi rodzinami i sprawdzali dostępne opcje leczenia. Później dołączyła do nas niezwykle zaangażowana obserwatorka mojego profilu, posiadająca wykształcenie farmaceutyczne, która sama zaproponowała pomoc. Dzięki jej wiedzy i determinacji udało się dotrzeć do najnowszych badań i innowacyjnych metod leczenia, które mogły potencjalnie pomóc mojemu dziecku. To wsparcie było dla mnie bezcenne – dawało poczucie, że niczego istotnego nie przeoczymy, a jednocześnie pozwalało mi skupić się na tym, co najważniejsze – byciu blisko dziecka.

II. Szukanie odpowiedzi – diagnostyka, która ma znaczenie



Co to jest badanie WES – i kiedy warto je zrobić?

Czasem diagnoza nie pada od razu. Przez tygodnie, a nawet miesiące, jesteś w zawieszeniu – między podejrzeniami, badaniami, testami i milczeniem. Ten stan potrafi być równie wykańczający jak sama diagnoza. Wśród rodziców dzieci z trudnymi historiami mówi się o tym wprost: „odyseja diagnostyczna”. Bo trwa. Bo czasem zdaje się, że nie kończy się nigdy. Bo zabiera czas, nadzieję i siły.

W naszym przypadku – kiedy już wiedzieliśmy, że coś jest nie tak, ale wciąż nikt nie potrafił powiedzieć, co konkretnie, a kolejne badania czy oczekiwania na wyniki wydłużały się – zdecydowaliśmy się na badanie WES TRIO na cito (wyniki w 4 tygodnie). Dopiero ono dało odpowiedź. Nie była jednoznaczna, ale zasugerowała, w którą stronę iść i co dalej sprawdzić. Uniknęliśmy dalszego błędzenia i szukania po omacku.

1.Badanie WES - co to takiego?

CZYM JEST WES?

WES (Whole Exome Sequencing) to badanie całego egzomu, czyli wszystkich sekwencji kodujących genów – tych, które zawierają instrukcje do budowy białek. To zaledwie ok. 1–2% całego DNA, ale zawiera aż 85% znanych mutacji odpowiedzialnych za choroby genetyczne.

WES analizuje tysiące genów jednocześnie – nie jak w panelach, które skupiają się tylko na konkretnych grupach chorób. To znacznie zwiększa szansę znalezienia przyczyny, zwłaszcza w przypadkach nietypowych, złożonych lub rzadkich. W poradniach genetycznych zwykle najpierw proponują i robią poszczególne panele. My mieliśmy kilka tych paneli. Na wyniki niektórych przyszło nam czekać nawet 8 miesięcy.

JAKIE SĄ RODZAJE WES?

WES pojedynczy (solo) – wykonywany tylko u dziecka.

WES TRIO – wykonywany u dziecka i obojga biologicznych rodziców.

To właśnie TRIO pozwala:

- lepiej zinterpretować warianty genetyczne (czy są odziedziczone, czy de novo),
- wykluczyć błędne tropy,
- skrócić czas analizy i zwiększyć jej trafność.

W przypadku chorób o niejasnym przebiegu, bez jednoznacznych wskazań – WES TRIO jest złotym standardem.



CZY WARTO ROBIĆ WES WCZEŚNIEJ?

Z perspektywy czasu powiem – zdecydowanie tak.

WES TRIO zrobione od razu po porodzie (lub nawet w ciąży – jeśli są przesłanki) może dać klucz do szybkiej diagnozy i decyzji terapeutycznych, które w chorobach postępujących mogą decydować o wszystkim.

Wiedząc to, co wiem dziś, zrobiłabym WES już w ciąży, gdy tylko pojawiły się pierwsze wątpliwości. A najlepiej – jeszcze wcześniej, jako badanie nosicielstwa jako badanie nosicielstwa recesywnych chorób genetycznych dla siebie i partnera.

Trzeba jednak pamiętać, że badanie WES po porodzie – jeśli nie ma konkretnych wskazań – nie jest rutynowo zalecane i każdorazowo powinno być poprzedzone decyzją lekarza.

2. Co to znaczy być nosicielem i kiedy warto wykonać badanie przed planowaniem ciąży?

Bycie nosicielem choroby genetycznej oznacza, że masz mutację w jednym z genów – ale nie chorujesz. Problem pojawia się, gdy oboje rodzice są nosicielami tej samej choroby. Wtedy istnieje 25% ryzyka, że dziecko urodzi się chore.

W naszym przypadku nikt nigdy nie zlecił badań – bo w rodzinie nie występowały wcześniej choroby genetyczne. Dopiero po czasie wykonaliśmy analizę naszych wyników WES w kierunku nosicielstwa.

Wykryto tylko jedną chorobę - chorobę Krabbego. Tylko. I aż.

Gdybym wiedziała, że są takie badania, mogłabym:

- wykonać badanie nosicielstwa przed ciążą,
- przeprowadzić świadomą diagnostykę prenatalną,
- być przygotowana i działać tuż po porodzie.

Kiedy warto rozważyć badanie nosicielstwa?

- Gdy planujesz ciążę (nawet jeśli jesteś zdrowa i w rodzinie nic „nie było”),
- Gdy jesteś w ciąży i niepokoją Cię wyniki badań lub objawy,
- Gdy urodziło się już dziecko z niewyjaśnionymi objawami.

Nosicielstwo dotyczy niestety każdego z nas – to nie tylko „obciążenie rodzinne”, jak często myślimy, ale po prostu biologia. Każdy człowiek jest nosicielem kilku, a nawet kilkunastu wadliwych genów, które w codziennym życiu nie dają żadnych objawów. Nie jesteśmy przez to chorzy, nie czujemy się inaczej – ale jeśli druga osoba, z którą mamy dziecko, ma mutację w tym samym genie, może dojść do ujawnienia choroby u dziecka. To czysta matematyka i genetyka, nie „wina” kogokolwiek, nie skutek stylu życia, i nie coś, co można przewidzieć bez badań.

3. Testy NIPT w ciąży – co pokazują, a czego nie?

Testy NIPT (nieinwazyjne prenatalne testy genetyczne) polegają na analizie wolnego DNA płodowego obecnego we krwi matki. Są całkowicie bezpieczne dla dziecka, można je wykonać już od 10. tygodnia ciąży i charakteryzują się bardzo wysoką czułością w wykrywaniu wybranych nieprawidłowości liczby chromosomów (tzw. aneuploidii).

Ze względu na wiek zdecydowałam się prywatnie wykonać taki test. Wynik był prawidłowy – bez wykrytych anomalii. Wtedy mnie to uspokoiło. Nie miałam jednak świadomości, że test ten nie obejmuje żadnych chorób rzadkich ani nie analizuje mutacji pojedynczych genów. Dziś wiem, że jego zakres jest ograniczony – i niestety nie daje pełnego obrazu ryzyka genetycznego.

CO WYKRYWAJĄ:

- najczęstsze trisomie: zespół Downa, Edwardsa, Patau,
- czasem także zaburzenia chromosomów płci i wybrane mikrodelecje.

CZEGO NIE WYKRYWAJĄ:

- chorób rzadkich (np. Krabbego, Tay-Sachsa, leukodystrofii),
- mutacji pojedynczych genów,
- chorób metabolicznych,
- nosicielstwa u rodziców.

Od jakiegoś czasu dostępne są testy NIPT wykrywające choroby monogenowe. To ważny krok w diagnostyce prenatalnej, jednak ich zakres jest ograniczony — obejmują jedynie 202 konkretne, wybrane schorzenia. Dla porównania WES (Whole Exome Sequencing) analizuje dziesiątki tysięcy mutacji w obrębie wszystkich genów kodujących białka, co pozwala wykryć nie tylko znane, ale także rzadkie, nowe i często nieopisane mutacje. Dzięki temu WES pozostaje znacznie bardziej kompleksowym i dokładnym narzędziem diagnostycznym.

III. Twoje dziecko jako pacjent – jego prawa i Twoje



Jakie mamy prawa?

Choć w wielu placówkach prawa pacjenta są generalnie respektowane, moje własne doświadczenia pokazują, że nie zawsze wszystko funkcjonuje tak, jak powinno. Poza oddziałami intensywnej terapii mogłam być z moim dzieckiem niemal cały czas. Badania wykonywano przy mnie, nikt nie wypraszał mnie z sali – i to było dla mnie ważne. Wiem jednak, że nie każdemu rodzicowi było to dane. Dostaję wiele wiadomości od rodziców, którzy spotkali się z sytuacjami, gdzie ich prawa – a przede wszystkim prawa ich dzieci – były ignorowane lub otwarcie łamane.

Nie chodzi o to, by znać na pamięć wszystkie ustawy. Ale naprawdę warto wiedzieć, jakie podstawowe prawa przysługują dziecku jako pacjentowi – i Wam, jako jego opiekunom. Ta wiedza może w trudnej chwili okazać się nie tylko pomocna, ale wręcz kluczowa.

Prawa każdego pacjenta, również Twojego dziecka jako pacjenta wynikają z Ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2012 r., poz. 159 z późn. zm.). Każde dziecko, bez względu na wiek, ma prawo do bezpiecznej, godnej i świadomej opieki zdrowotnej. Nawet niemowlę lub noworodek – choć nie może samo zabrać głosu – ma swoje prawa. A Ty, jako jego rodzic lub opiekun, jesteś jego głosem.

1. Prawa Twojego dziecka

Twoje dziecko ma prawo do bezpłatnych świadczeń opieki zdrowotnej

Dzieci do 18. roku życia mają w Polsce prawo do leczenia finansowanego przez NFZ – niezależnie od statusu ubezpieczenia czy sytuacji materialnej rodziny. Nikt nie może odmówić leczenia dziecka z powodu braku zgłoszenia do ubezpieczenia.

Twoje dziecko ma prawo do poszanowania godności i intymności

Personel medyczny powinien traktować dziecko z empatią i szacunkiem – niezależnie od jego zachowania, wyglądu czy stanu zdrowia. Badania i zabiegi powinny odbywać się w warunkach zapewniających dziecku poczucie bezpieczeństwa i prywatności.

Nawet jeśli Twoje dziecko jest zbyt małe, by wyrazić sprzeciw – Ty możesz reagować, jeśli widzisz, że jest traktowane nieodpowiednio lub bez szacunku.

Twoje dziecko ma prawo do ochrony przed bólem

Jeśli Twoje dziecko cierpi – personel medyczny ma obowiązek zadbać o jego komfort i uśmierzanie bólu. To nie łaska – to standard i prawo pacjenta.

Masz prawo do pełnej i zrozumiałej informacji o stanie zdrowia dziecka

Lekarz ma obowiązek wyjaśnić Ci diagnozę, plan leczenia, możliwe skutki uboczne i wszystkie dostępne opcje – w sposób jasny, prosty i zrozumiały. Masz prawo pytać, prosić o powtórzenie lub dodatkowe materiały. Nikt nie ma prawa Cię zbyć ani lekceważyć Twoich wątpliwości.

Masz prawo do wyrażenia zgody (lub sprzeciwu) na leczenie dziecka

To Ty decydujesz, czy dziecko zostanie przyjęte do szpitala, czy zgadzasz się na badanie, podanie leku, operację. Masz też prawo odmówić. Możesz zażądać dodatkowych wyjaśnień, drugiej opinii, odroczenia decyzji. Nie musisz się tłumaczyć.

Masz prawo do dostępu do dokumentacji medycznej dziecka

Masz pełne prawo wglądu do wyników badań, wypisów, opinii specjalistów. Możesz poprosić o kopię papierową lub elektroniczną. Szpital ma obowiązek ją wydać w ciągu kilku dni.

Twoje dziecko ma prawo do zachowania prywatności i kontaktu z rodziną

Jeśli Twoje dziecko nie może przebywać w domu, powinno mieć zapewniony kontakt z bliskimi

Twoje dziecko ma prawo do opieki duszpasterskiej

Jeśli dziecko lub Ty potrzebujecie kontaktu z duchownym (niezależnie od wyznania) – szpital powinien to umożliwić, nawet na oddziałach zamkniętych.

Masz prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec decyzji medycznej

Jeśli nie zgadzasz się z opinią lekarza, możesz złożyć oficjalny sprzeciw – np. do komisji lekarskiej, Rzecznika Praw Pacjenta lub kierownictwa placówki. Sprzeciw nie czyni Cię „trudnym rodzicem” – czyni Cię odpowiedzialnym opiekunem.

Masz prawo do dochodzenia swoich praw

Jeśli Twoje dziecko zostało źle potraktowane, jego prawa zostały naruszone – możesz zareagować. Masz prawo do złożenia skargi, napisania do Rzecznika Praw Pacjenta, poproszenia o pomoc organizacje pacjenckie lub fundacje.

Masz prawo do zgłaszania niepożądanych działań leków

Jeśli podejrzewasz, że lek zaszkodził Twojemu dziecku – masz prawo zgłosić ten fakt, nawet jeśli nie jesteś lekarzem. Zgłoszenie można wysłać do URPL (Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych).

I najważniejsze:

Twoje dziecko ma prawo do Twojej obecności

Dziecko ma prawo do stałej obecności rodzica lub opiekuna – również na oddziałach intensywnej terapii. Szpital nie może zabronić Ci bycia przy dziecku bez konkretnego i uzasadnionego powodu medycznego. Szpital nie powinien Ci odmawiać, chociaż wiemy, że tak się dzieje w przypadku np. Oddziałów intensywnych terapii. Natomiast na podstawie Art. 34 ust. 1–3:

1. Pacjent ma prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej.
2. Przez dodatkową opiekę pielęgnacyjną rozumie się opiekę, która nie polega na udzielaniu świadczeń zdrowotnych, w tym także opiekę sprawowaną nad pacjentem małoletnim albo posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności oraz nad pacjentką w warunkach ciąży, porodu i połogu.
3. Przez dodatkową opiekę pielęgnacyjną sprawowaną nad pacjentem małoletnim lub posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, w podmiocie leczniczym, o którym mowa w art. 33 (czyli szpitalu), rozumie się również prawo do pobytu wraz z nim przedstawiciela ustawowego albo opiekuna faktycznego.

Co to oznacza w praktyce?

- Masz prawo przebywać z dzieckiem w szpitalu – również na oddziałach intensywnej terapii, noworodkowych (np. neonatologicznych, patologii noworodka, OITN) – nawet jeśli dziecko jest w inkubatorze, podłączone do aparatury, czy w ciężkim stanie.
- Obecność rodzica nie jest „wizytą” ani „uprzejmością personelu”, ale formą opieki pielęgnacyjnej, którą wskazuje ustawa.
- Opieka ta nie polega na leczeniu, ale na byciu przy dziecku, trzymaniu za rękę, mówieniu do niego, karmieniu, uspokajaniu – czyli na wszystkim tym, co dla dziecka jest równie ważne jak leki i procedury medyczne.

Jeśli szpital odmawia Ci bycia z dzieckiem, poproś o pisemne uzasadnienie i zapytaj o podstawę prawną decyzji.

Dodatkowo warto, żebyś wiedziała, że choć szpital może w wyjątkowych sytuacjach — np. w przypadku zagrożenia epidemiologicznego — ograniczyć obecność osoby towarzyszącej, to taka decyzja musi być uzasadniona, nie może mieć charakteru stałego i powinna zostać odnotowana w dokumentacji medycznej.

Znajomość praw to nie teoria – to praktyczne narzędzie. To, co w teorii powinno być standardem, w praktyce często zależy od Twojej wiedzy, stanowczości i odwagi. Bądź przygotowana, by zadawać pytania, żądać wyjaśnień i przypominać o tym, co oczywiste – że Twoje dziecko jest małym pacjentem, a nie „przypadkiem medycznym”.

2. Prawa Twoje jako rodzica

Prawo do informacji i współdecydowania

Jako rodzic chorego dziecka nie jesteś biernym odbiorcą decyzji lekarzy. Masz pełne prawo do informacji i współdecydowania o postępowaniu medycznym – na podstawie faktów, a nie domysłów, presji czy autorytetu białego fartucha.

To, że nie masz wykształcenia medycznego, nie oznacza, że masz „ufać bez pytania”. Masz prawo rozumieć, pytać, podejmować decyzje – i to wszystko na równych prawach.

Masz prawo do jasnych i zrozumiałych informacji

Lekarz ma obowiązek:

- wyjaśnić Ci, na co choruje Twoje dziecko (lub co podejrzewa),
- przedstawić plan leczenia i uzasadnić, dlaczego taki,
- poinformować o możliwych skutkach ubocznych, ryzykach i dostępnych alternatywach.

Informacje te muszą być przekazane prostym, zrozumiałym językiem – bez medycznego żargonu, skrótów i pośpiechu. Masz prawo powiedzieć:

„Nie rozumiem, proszę to powtórzyć innymi słowami.”

Lekarz ma też obowiązek dostosować sposób komunikacji do Twojego poziomu wiedzy i stanu emocjonalnego. Nie może mówić do Ciebie tak, jakbyś był jego kolegą z konferencji medycznej.

Kiedy można (i warto) nie wyrazić zgody na leczenie?

Jako rodzic lub opiekun prawny masz prawo decydować o leczeniu swojego dziecka. Oznacza to, że większość działań medycznych – od badań, przez leki, po zabiegi – wymaga Twojej zgody.

Ale równie ważne: masz też prawo odmówić tej zgody – i nie musisz się z tego tłumaczyć, o ile kierujesz się dobrem dziecka.

Podstawa prawna:

Ustawa o prawach pacjenta (art. 16 ust. 1):

„Pacjent ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody.”

Ustawa o zawodach lekarza (art. 34 ust. 2):

„W przypadku pacjenta małoletniego zgody udziela jego przedstawiciel ustawowy, a w razie jego braku – opiekun faktyczny.”

W jakich sytuacjach warto rozważyć odmowę zgody?

Możesz odmówić, jeśli:

Brakuje jasnego uzasadnienia medycznego – lekarz nie potrafi wytłumaczyć celu zabiegu, jego korzyści ani konieczności.

Ryzyko powikłań jest zbyt wysokie – w porównaniu do przewidywanych korzyści, np. w leczeniu eksperymentalnym lub inwazyjnym.

Nie wyczerpano innych, mniej inwazyjnych metod – możesz zapytać: „Czy naprawdę to konieczne? Co innego próbowano?”

Masz wątpliwości co do kompetencji wykonującego zabieg – np. brak specjalizacji lub doświadczenia.

Twoje dziecko się boi, nie chce, jest w złym stanie psychicznym – a jego stan nie został uwzględniony w decyzji lekarza (ważne zwłaszcza przy starszych dzieciach).

Jak formalnie odmówić?

Odmowę wyrażenia zgody można wyrazić ustnie lub pisemnie. Pisemnie jest lepiej - żeby mieć dowód w dokumentacji medycznej.

A co, jeśli lekarz uzna, że narażasz dziecko?

Lekarz może – ale tylko w określonych przypadkach – wystąpić do sądu opiekuńczego z wnioskiem o zgodę na leczenie mimo Twojego sprzeciwu.

Ustawa o zawodach lekarza (art. 34 ust. 6):

„W przypadku braku zgody przedstawiciela ustawowego pacjenta małoletniego, lekarz może wystąpić do sądu opiekuńczego o rozstrzygnięcie.”

Dotyczy to wyłącznie sytuacji, gdy:

- zagrożone jest życie dziecka,
- zaniechanie leczenia grozi ciężkim i nieodwracalnym pogorszeniem zdrowia.

W pozostałych przypadkach lekarz musi uszanować Twoją decyzję.

3. Co robić, gdy prawo jest łamane?

Prawa pacjenta – a zwłaszcza dziecka jako pacjenta – są jasno określone w przepisach, ale w praktyce nie zawsze są respektowane.

Sama doświadczyłam sytuacji, w której ograniczano moją obecność przy nim. I nie jestem wyjątkiem.

Zdarzyło mi się wielokrotnie składać skargi, m.in. w sprawie odmowy przebywania z dzieckiem na oddziale intensywnej terapii. Po jednej z takich skarg złożonych do dyrekcji, mój czas „wizyty” wydłużono z 3,5 godziny do kilku godzin więcej. Wysłałam również zgłoszenie do Rzecznika Praw Pacjenta. Ta droga niestety nie jest szybka i wymaga cierpliwości, ale warto to robić.

Nawet jeśli nie zmienimy systemu od razu, każda skarga buduje presję i dokumentuje realny problem. Poniżej znajdziesz praktyczne wskazówki, co możesz zrobić, gdy prawa Twoje lub Twojego dziecka zostaną naruszone.

Reaguj na bieżąco

Nie czekaj, aż sytuacja się powtórzy – reaguj natychmiast.

Zapisuj dokładnie, co się wydarzyło – daty, godziny, nazwiska, wypowiedzi, zachowania. Najlepiej tuż po zdarzeniu.

Poproś o imię i nazwisko osoby, która odmówiła Ci obecności, informacji lub świadczenia – masz do tego prawo.

Gromadź dokumenty: pisemne odmowy, e-maile, zdjęcia kartek informacyjnych, zapisy z karty pobytu dziecka.

Możesz nagrać rozmowę, jeśli jesteś jej uczestnikiem – ale potrzebujesz zgody rozmówcy, jeśli będziesz to chciała wykorzystać jako dowód.

Taka dokumentacja może być później wykorzystana w skardze do Rzecznika, pisemnym wezwaniu do dyrekcji lub w sądzie – jeśli sytuacja tego wymaga.

Zgłaszaj naruszenia

Jeśli masz uzasadnione podejrzenie, że Twoje prawa lub prawa Twojego dziecka zostały naruszone – zgłoś to. Masz do tego pełne prawo.

Im więcej takich zgłoszeń, tym większa szansa na realne zmiany systemowe.

Gdzie możesz zgłosić?

Rzecznik Praw Pacjenta

- <https://rpp.gov.pl>
- całodobowa, bezpłatna infolinia: 800 190 590
- e-mail: kancelaria@rpp.gov.pl

Zgłaszaj: odmowę obecności przy dziecku, brak informacji, naruszenie intymności, bezprawne ograniczenia.

Rzecznik Praw Dziecka

- <https://brpd.gov.pl>
- e-mail: rpd@brpd.gov.pl

Zgłaszaj: łamanie praw dziecka – m.in. brak kontaktu z rodzicem, niewłaściwe traktowanie, ignorowanie potrzeb dziecka.

Dyrekcja szpitala lub dyrektor/kierownik oddziału

Warto zgłosić problem bezpośrednio kierownictwu placówki. Zrób to pisemnie – najlepiej w dwóch egzemplarzach:

- – jeden zostawiasz,
 - – na drugim załączaj potwierdzenia przyjęcia (data, pieczęć, podpis). To dowód, że zgłoszenie zostało formalnie złożone.
-

Oddział Wojewódzki NFZ

Skargi dotyczące:

- – nieprawidłowości w realizacji świadczeń,
- – pobierania opłat za obecność rodzica,
- – utrudniania dostępu do leczenia finansowanego ze środków publicznych.

Na końcu ebooka znajdziesz wzory listów, które możesz wykorzystać.

Gdy trzeba działać – prawo do wsparcia i nagłośnienia

Nie zawsze da się wszystko załatwić spokojną rozmową. Jeśli masz poczucie, że Twoje dziecko zostało zignorowane lub potraktowane niezgodnie z należnymi standardami, a wcześniejsze próby wyjaśnienia sytuacji nie przyniosły efektu – masz prawo szukać dalszego wsparcia. Możesz działać na wielu poziomach. I masz do tego pełne prawo.

Skorzystaj z pomocy prawnej

Konsultacja z prawnikiem może pomóc Ci zrozumieć swoje prawa, ocenić sytuację i podjąć świadomą decyzję o dalszych krokach.

Gdzie szukać bezpłatnej pomocy:

- wiele fundacji oferuje darmowe porady prawne dla rodzin dzieci ciężko chorych,
- możesz skorzystać z nieodpłatnej pomocy prawnej finansowanej przez państwo – lista punktów dostępna jest na stronie:
<https://darmowapomocprawna.ms.gov.pl>,
- niektóre kancelarie prawne oferują pro bono wsparcie dla rodzin dzieci z ciężkimi chorobami.

Prawnik może pomóc Ci:

- napisać pismo, wniosek lub pozew,
 - złożyć zawiadomienie do prokuratury,
 - reprezentować Cię w sprawie o naruszenie praw pacjenta.
-

Skontaktuj się z mediami – jeśli inne kroki nie działają

Choć to często krok ostateczny, nagłośnienie problemu w mediach bywa skuteczniejsze niż formalne pisma – zwłaszcza jeśli placówka ignoruje interwencje, a instytucje działają opieszale.

Kiedy warto rozważyć kontakt z mediami:

- gdy doszło do sytuacji, która spowodowała zagrożenie zdrowia lub bezpieczeństwa dziecka
- gdy systemowo łamane są prawa rodziców lub dzieci (np. zakaz obecności na OIOM bez uzasadnienia),
- gdy mimo wielu prób nikt nie odpowiada na skargi i zgłoszenia,
- gdy chcesz ochronić inne dzieci przed podobnymi sytuacjami.

Gdzie szukać pomocy:

- redakcje programów interwencyjnych (np. „Uwaga!”, „Sprawa dla reportera”, „Interwencja”),
- lokalne media i portale informacyjne,
- media społecznościowe – czasem dobrze napisany post porusza więcej niż urzędowe pismo.

Zadbaj o prywatność dziecka – nie udostępniaj wrażliwych danych bez zgody. Pamiętaj o jego bezpieczeństwie – także emocjonalnym.

Nie bój się walczyć o swoje dziecko

Wiem, że słowo „skarga” może budzić lęk. Kojarzy się z donoszeniem, konfliktem, z etykietą „problematycznego” rodzica. Wiem też, że wielu rodziców mówi:

„Nie składałam skargi, bo boję się, że lekarze się zemszczą, że następnym razem moje dziecko będzie traktowane gorzej.”

Ten strach jest zrozumiały.

Jesteś w trudnej sytuacji, jesteś zależny od personelu, walczysz o zdrowie i godność – swoją i dziecka. Ale właśnie dlatego nie możesz zostać z tym sama czy sam.

Masz prawo się bać – i masz prawo się bronić

To nie Ty łamiesz zasady, gdy domagasz się informacji, szacunku, obecności. To nie Ty jesteś „trudna”, gdy pytasz, prosisz o uzasadnienie, składasz skargę. To Ty jesteś rodzicem – czyli pierwszym i najważniejszym obrońcą swojego dziecka.

Możesz złożyć skargę anonimowo

Wiele osób nie wie, że do Rzecznika Praw Pacjenta można zgłosić skargę anonimowo, bez podawania danych.

Jeśli obawiasz się, że Twoja interwencja może zaszkodzić dziecku – masz prawo chronić swoją tożsamość.

Wystarczy:

- jasno opisać, co się wydarzyło – gdzie, kiedy, w jakich okolicznościach,
- przesłać zgłoszenie bez danych osobowych – ono również zostanie rozpatrzone,
- Rzecznik Praw Pacjenta może interweniować i przeprowadzić w placówce kontrolę.

Masz wpływ – większy, niż Ci się wydaje

Każde pismo, każda skarga, każda interwencja zostawia ślad. Buduje dokumentację, statystyki, wywiera presję. A czasem wystarczy jedno dobrze napisane pismo, żeby coś się ruszyło.

Zmieniasz nie tylko dla siebie

Może Twoje dziecko już nie wróci do tej placówki. Może to nie pomoże dziś. Ale może pomóc komuś jutro – kolejnej mamie, która będzie siedzieć na tym samym krześle, kolejnemu tacie w tej samej bezsilności.

Dlatego pisz, zgłaszaj, nie milcz.

Nie robisz tego przeciwko lekarzom. Robisz to dla swojego dziecka – i dla tych, którzy przyjdą po Tobie. A przynajmniej ja tak robię.

IV. Gdy znasz diagnozę – co możesz zrobić dalej?



Diagnoza i co dalej?

W końcu – po tygodniach, miesiącach, a czasem latach – udaje się postawić diagnozę, pojawia się coś, co trudno jednoznacznie nazwać. Ulga, że wreszcie wiadomo. Strach, bo to, co wiadomo, przeraża. Bezsilność, bo wiele chorób nie ma leczenia. I jednocześnie – ogromna potrzeba działania.

Dla wielu z nas diagnoza nie oznacza końca drogi. To początek zupełnie nowej. Już nie pytasz: „co to może być?”, tylko: co dalej? Gdzie jechać? Kto może pomóc? Czy są jakieś badania, terapie, fundacje?

Diagnoza – nawet najtrudniejsza – otwiera nowy etap. Etap, w którym można działać bardziej konkretnie. To etap, w którym wiedza i sieć kontaktów mogą być równie ważne jak leki. To moment, w którym – jeśli tylko masz siłę – możesz znów wziąć sprawę w swoje ręce. Co możesz zrobić?

1. Poszukiwania ośrodków/klinik/badań

Poszukaj ośrodków specjalistycznych w Polsce.

Zrób listę placówek zajmujących się chorobą Twojego dziecka:

- Centrum Zdrowia Dziecka (CZD) – Warszawa
- Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki (ICZMP) – Łódź
- Instytut Matki i Dziecka (IMiD) – Warszawa
- Uniwersyteckie szpitale kliniczne (Warszawa, Wrocław, Poznań, Gdańsk)

Poszukaj klinik i specjalistów zagranicznych, którzy zajmują się konkretną chorobą.

W chorobach rzadkich warto rozważyć konsultację za granicą:

Najczęściej polecane kierunki:

- Niemcy – Charité Berlin, Uni-Klinikum Heidelberg
- Francja – Hôpital Necker-Enfants Malades (Paryż)
- Włochy – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Rzym)
- Hiszpania – Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- Wielka Brytania – Great Ormond Street Hospital (GOSH)
- USA – Mayo Clinic, Boston Children's Hospital, Johns Hopkins Children's Center

Nie warto jednak zamykać się tylko na Europę i Stany Zjednoczone.

Gdzie szukać?:

- W zakładkach "international patients" na stronach klinik
- Na EURORDIS (<https://www.eurordis.org/>)
- W grupach rodziców (RareConnect, Facebook)

Przygotuj:

- Tłumaczenia wyników
 - Podsumowanie przypadku (case)
 - Dane kontaktowe do działu zagranicznego
-

Szukaj badań klinicznych

Badania kliniczne dają dostęp do nowatorskich terapii:

Gdzie szukać?

- <https://clinicaltrials.gov>
- <https://www.clinicaltrialsregister.eu>
- strony CZD, ICZMP, Orphanet

Szukaj fundacji i grupy wsparcia

Fundacje to jedno z najważniejszych źródeł wsparcia po diagnozie:

Jak je znaleźć?

- Wyszukaj po nazwie choroby
- Sprawdź <https://choroby rzadkie.gov.pl>
- Szukaj grup tematycznych na Facebooku

Co oferują?

- Pomoc prawna, psychologiczna, organizacyjna
- Kontakty do ekspertów
- Pomoc w organizacji zbiórek, uzyskaniu grantów i dostępie do terapii zagranicznych

Nawet jeśli przypadek Twojego dziecka jest unikalny – inne mamy i ojcowie mogą mieć wskazówki, których nie znajdziesz nigdzie indziej.

2. Terapie niestandardowe – jak szukać leczenia off-label i compassionate use?

Gdy diagnoza jest już znana, ale nie ma dostępnego leczenia standardowego – albo gdy leczenie oferowane w Polsce jest niewystarczające – wielu rodziców zaczyna szukać alternatyw. Często są to terapie genowe, enzymatyczne, komórkowe, a także dwie opcje coraz częściej pojawiające się w dyskusjach: leczenie off-label i programy compassionate use. Choć brzmią skomplikowanie, to często właśnie one są szansą na czas, poprawę jakości życia, a czasem nawet przełom.

Co to jest leczenie off-label?

To zastosowanie leku poza oficjalnie zarejestrowanym wskazaniem – czyli np. w innym wskazaniu, wieku pacjenta, dawce lub drodze podania, niż przewiduje to ulotka i charakterystyka produktu leczniczego.

Przykład: lek zarejestrowany dla dorosłych z chorobą X jest podawany dziecku z chorobą Y, bo istnieją opisy przypadków (case reports), w których to zadziałało.

Off-label może być legalnie stosowany w Polsce – pod warunkiem, że lekarz uzasadni decyzję, a rodzic wyrazi świadomą zgodę.

Co to jest compassionate use?

To program wczesnego dostępu do leków, które nie są jeszcze zarejestrowane w Europie, ale są w fazie badań klinicznych – i mogą być udostępnione pacjentowi w szczególnym stanie, jeśli nie ma innych opcji.

Przykład: terapia genowa, która jeszcze nie przeszła pełnej procedury dopuszczenia, ale jest dostępna dla ciężko chorych dzieci za zgodą producenta i komisji bioetycznej.

Wymaga zgody producenta i zespołu lekarzy oraz często także opinii komisji bioetycznej.

Gdzie i jak szukać tych opcji?

W publikacjach naukowych i medycznych bazach danych:

- PubMed
- Google Scholar
- Wyszukuj w języku angielskim: nazw chorób + "off-label treatment" lub "compassionate use".

W bazach badań klinicznych:

- [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov)
- [EU Clinical Trials Register](https://european-clinical-trials-register.eu)

Wpisz nazwę choroby, genu lub leku. Sprawdź, czy prowadzone są badania. Niektóre badania mają zakładki „Expanded access” lub „Compassionate use”.

Na stronach producentów leków

- Wejdź na oficjalne strony firm farmaceutycznych, które rozwijają terapię dla danej choroby. – Szukaj zakładek typu:
- Early access
- Expanded access
- Compassionate use
- For physicians / For patients
- Zwykle kontakt z firmą podejmuje lekarz prowadzący – warto wcześniej uzgodnić to z zespołem medycznym dziecka.

Przez fundacje i grupy pacjentów

Fundacje często mają aktualne informacje o możliwościach niestandardowego leczenia. Rodzice dzieci z podobną diagnozą mogą podpowiedzieć, gdzie i jak się zgłaszać.

Co przygotować?

Krótkie podsumowanie przypadku dziecka (case report):

- dane dziecka,
- diagnoza,
- objawy,
- wyniki badań,
- jeśli to możliwe – załącz także dokumentację obrazową (MRI, EEG),
- dotychczasowe leczenie,
- pytania i cel kontaktu (np. prośba o ocenę możliwości leczenia).

Przetłumacz dokumenty na język angielski.

Poproś lekarza prowadzącego o opinię lub list intencyjny.

Skonsultuj się z komisją bioetyczną, jeśli terapia nie jest zatwierdzona.

Warto zapamiętać:

Off-label i compassionate use to realne możliwości – ale wymagają zaangażowania.

Im lepiej przygotowana dokumentacja – tym większa szansa na pozytywną decyzję.

Fundacje, rodzice i lekarze z doświadczeniem w danej chorobie mogą być Twoim największym wsparciem.

Nie bój się pytać, wysyłać zapytań, pisać maili – często jedno zapytanie otwiera drzwi, które wydawały się zamknięte.

V. Szpital – jak przetrwać?

Co zabrać ze sobą do szpitala?

Nawet jeśli wydaje Ci się, że jedziesz do szpitala tylko „na chwilę” – np. na badania kontrolne czy jednodniową obserwację – warto przygotować się na dłuższy pobyt. Wielu z nas, rodziców dzieci chorych na różne choroby, zna to z własnego doświadczenia – jechaliśmy na oddział na jeden dzień, a zostawaliśmy na tygodnie.

Szczególnie jeśli trafiasz do szpitala oddalonego od miejsca zamieszkania i nie masz nikogo, kto mógłby szybko dowieźć potrzebne rzeczy – warto zadbać o to z wyprzedzeniem. Sama wielokrotnie przez to przechodziłam.

Pamiętam naszą pierwszą hospitalizację z Noaszkiem. Nie miałam pojęcia, co będzie potrzebne. Nie zabrałam ani poduszki, ani koca. Pierwsze noce spędzałam, przykrywając się własną kurtką, a jako poduszki używałam zwiniętych ubranek synka. Tego typu doświadczenia uczą na przyszłość – dlatego dzielę się tą listą, byś Ty nie musiała uczyć się tego w ten sam sposób.



1. Dla siebie i dziecka

Dokumenty i rzeczy formalne

Zawsze miej pod ręką:

- dowód osobisty i dokument dziecka (np. PESEL),
- skierowanie lub wypis z ostatniego leczenia,
- kopie wyników badań, zdjęcia (na pendrive lub w chmurze),
- kartę ubezpieczenia / numer eWUŚ,
- listę leków dziecka (z dawkowaniem).

Dobrze mieć segregator lub dużą kopertę na wszystkie dokumenty, które dostaniesz na miejscu.

Dla głowy i serca:

- książkę, zeszyt, długopis (do notatek i spisywania emocji),
- słuchawki – by mieć „swoją przestrzeń” wśród hałasu,
- coś osobistego – np. małe zdjęcie, bransoletkę, zapach z domu.

Rzeczy dla Ciebie – podstawowe

Co zabrać dla siebie (jeśli zostajesz na noc lub na dłużej):

- wygodne ubrania (dres, bluza, coś do spania),
- koc, poduszkę,
- ciepłe skarpety i kapcie (szpitalne podłogi są lodowate),
- ręcznik, żel pod prysznic, mydło, pasta i szczoteczka,
- zapas podpasek / wkładek
- chusteczki, również mokre,
- kubek, sztućce, mały talerzyk, butelkę na wodę,
- ładowarkę do telefonu (najlepiej z długim kablem!),
- powerbank (na wypadek braku gniazdka w zasięgu łóżka),
- zatyczki do uszu, opaskę na oczy (noc w szpitalu to nie noc w domu).

Jedzenie i picie

W wielu szpitalach rodzic nie otrzymuje posiłków (chyba że jest matką karmiącą). Warto zabrać:

- coś łatwego do przechowywania: orzechy, batony, herbatniki, suszone owoce,
- termos lub kubek termiczny na herbatę/kawę,
- saszetki z herbatą i małe opakowanie kawy rozpuszczalnej,
- gotowe dania do podgrzania, jeśli jest mikrofalówka (zwykle na oddziałach jest pokój socjalny dla rodziców, gdzie jest czajnik).

Nie zakładaj, że dostaniesz cokolwiek – lepiej mieć swoją bazę przetrwania.

Dla dziecka

Zależnie od wieku i stanu dziecka:

- jego ulubiony kocyk, przytulanka, poduszka,
- książeczki, kolorowanki, kredki, zabawki (nawet najmniejsze potrafią uratować dzień),
- pieluchy, chusteczki, mleko modyfikowane – jeśli dziecko tego potrzebuje (w szpitalu z reguły zamawiają mleko dla dziecka, ale lepiej zabezpieczyć się samemu),
- ubrania na zmianę (wygodne, łatwe do przebierania),
- kubek niekapek, bidon, ulubiona łyżeczka – znajome rzeczy dają dziecku poczucie bezpieczeństwa.

Na dłuższy pobyt – warto dodać:

- cienki materac/karimata, jeśli nie ma zapewnionego łóżka,
 - klapki pod prysznic i worek na brudne rzeczy,
 - sznurek i klamerki – żeby wysuszyć coś na kaloryferze,
 - przedłużacz – jeśli gniazdko jest daleko.
-

2. Jak wygląda dzień w szpitalu – rytm oddziałów i jak się w tym odnaleźć?

Dzień na oddziale szpitalnym ma swój określony rytm – z powtarzalnymi czynnościami, zmianami personelu i niepisanymi zasadami, o których nikt oficjalnie nie informuje, ale które szybko zaczynają wyznaczać rytm codzienności. Znajomość tego schematu pomaga nie tylko lepiej się odnaleźć, ale też skuteczniej komunikować z personelem i zadbać o potrzeby dziecka. Oczywiście każdy szpital i oddział może działać nieco inaczej, ale z mojego doświadczenia wynika, że wiele elementów – niezależnie od miejsca – wygląda bardzo podobnie.

Poranek: pobudka i poranny obchód

Poranki w szpitalu zaczynają się wcześnie – często już między 6:00 a 7:00 (czasem wcześniej) rozpoczynają się pomiary, pobrania krwi, toalety i przygotowania do obchodów.

Obchód lekarski – zazwyczaj między 8:00 a 10:00, ale różni się w zależności od oddziału i szpitala.

To moment, kiedy lekarze przechodzą od łóżka do łóżka i omawiają stan pacjenta.

Czasem trwa 2 minuty (na pacjenta), czasem dłużej – wszystko zależy od personelu i liczby pacjentów.

Bądź wtedy przy dziecku. Jeśli możesz – przygotuj krótkie pytania lub notatki, które chcesz zadać. Lekarze często są w pośpiechu, ale to Twój moment, by coś się dowiedzieć. Jeśli nie ma czasu – poproś o rozmowę po obchodzie.

Dzień: zabiegi, badania, wizyty

W ciągu dnia (od ok. 9:00 do 14:00) odbywają się:

- badania obrazowe (USG, rezonans, RTG),
- konsultacje specjalistyczne,
- podania leków i zabiegów pielęgnacyjnych,
- spotkania z rehabilitantem, psychologiem czy dietetykiem (jeśli są dostępni).

W tym czasie personel często się zmienia – w połowie dnia kończy się jedna zmiana, zaczyna druga. Warto zanotować imiona pielęgniarek czy lekarzy, którzy zajmują się Twoim dzieckiem – to pomaga w komunikacji i daje poczucie orientacji w zespole.

Popołudnie: względny spokój

Po godzinie 14:00-15:00 życie na oddziale nieco zwalnia. To czas, kiedy:

- rzadziej wykonuje się zabiegi,
- część lekarzy kończy pracę,
- zmieniają się pielęgniarki.

To dobry moment, żeby zająć się dokumentacją (o ile to możliwe), odpisać na maile, zadzwonić do bliskich – ale też chwilę odetchnąć. Jeśli Twoje dziecko śpi lub ogląda bajkę, spróbuj też dać sobie chwilę na złapanie oddechu.

Wieczór i noc: dyżury, cisza nocna, obchód wieczorny

Cisza nocna zwykle obowiązuje od 22:00 do 6:00, ale nie łudź się – szpital nie śpi nigdy. O tej porze:

- podawane są leki wieczorne i kontrolowane stany dzieci,
- odbywa się wieczorny obchód, choć często w znacznie okrojonej formie (lekarz dyżurny + pielęgniarka).

W nocy możesz być budzona/y kilkakrotnie – przez pomiar temperatury dziecka, leki, płacz innych dzieci, alarmy pomp infuzyjnych.

Kilka praktycznych wskazówek, które ułatwią funkcjonowanie:

Rób notatki z rozmów z lekarzami – nawet krótkie. Potem wszystko się miesza.

Notuj pytania, które chcesz zadać – emocje utrudniają przypomnienie sobie ważnych informacji

Jeśli czujesz się zignorowana – poproś o rozmowę z lekarzem dyżurnym lub kierownikiem oddziału.

Nie bój się zapytać, kto opiekuje się Twoim dzieckiem danego dnia – masz prawo wiedzieć.

3. Jak nie zgubić siebie w szpitalnej codzienności

Szpital to nie tylko miejsce leczenia – to codzienność zanurzona w hałasie, napięciu, stresie i nieprzewidywalności. W takiej rzeczywistości łatwo stracić z oczu siebie i własne granice. A jednak jedno jest pewne: nie da się być w pełni obecnym dla dziecka, jeśli same jesteśmy emocjonalnie na skraju. Dlatego poniżej dzielę się tym, co pomagało mi choć trochę zachować równowagę i odzyskać minimalne poczucie sprawczości.

Znajdź swoją mikropauzę

Nawet 3 minuty przy otwartym oknie, łyk herbaty wypity świadomie, krótki spacer po korytarzu okazywał się dla mnie ratunkiem. Jeśli nie możesz odejść od łóżka dziecka, zamknij na chwilę oczy i skup się na oddychaniu. Ćwiczenia oddechowe, “szybkie” medytacje pomagały mi na chwilę odetchnąć.

Inni rodzice – wspólnota czy bomba emocjonalna?

Obecność innych rodziców bywała wspierająca – ale też przytłaczająca. Czasem ich historie były zbyt ciężkie. Czasem ich potrzeba rozmowy nie zostawiała mi przestrzeni na własny spokój.

Masz prawo:

- powiedzieć „nie mam siły rozmawiać”,
- milczeć,
- wyjść z sali, by odetchnąć,
- nie komentować cudzej historii.

Zbuduj rytm – choćby symboliczny

W świecie bez stałej godziny posiłków, planu dnia – warto mieć choć jedną stałą:

- poranną chwilę dla siebie,
 - zapisanie jednej myśli wieczorem,
 - spojrzenie przez okno zawsze o tej samej porze.
-

Nie musisz wszystkiego wiedzieć, umieć, rozumieć

To nie Twoje zadanie, by znać wszystkie procedury, rozumieć każdy skrót medyczny, przewidywać każdy etap leczenia.

Masz prawo powiedzieć:

- „Nie rozumiem, proszę powtórzyć.”
- „Nie wiem, co odpowiedzieć.”
- „Potrzebuję czasu, żeby to przetrawić.”

Zamień się z tatą dziecka

Jeśli nie wychowujesz dziecka sama, pamiętaj, że masz pełne prawo zamienić się z tatą – by to on spędził czas w szpitalu, a Ty mogła choć chwilę odetchnąć. Pamiętam doskonale pierwszy raz, kiedy to zrobiłam. Teoretycznie wszystko było w porządku – przecież nie zostawiałam dziecka z obcą osobą, ale z jego tatą, który świetnie się nim opiekował, znał jego potrzeby, wiedział, co robić. A mimo to... czułam wyrzuty sumienia. Ogromne. Że mnie tam nie ma. Że „zostawiam”.

To bardzo częsty mechanizm – zwłaszcza u mam. Wychowywane w kulturze odpowiedzialności za „wszystko i wszystkich”, często mamy wewnętrzne przekonanie, że to my musimy być przy dziecku zawsze. Że jeśli tylko na chwilę odejdziemy, to znaczy, że zawodzimy. Ale to nieprawda. Nasza obecność ma wartość wtedy, gdy jesteśmy w stanie dawać – uwagę, troskę, bliskość. A tego nie da się robić bez końca, bez odpoczynku, bez chwili ciszy i snu.

Dla mnie ta jedna przespana noc, gdy mąż czuwał przy naszym dziecku, była jak reset. Wróciłam do szpitala ze spokojniejszą głową, z nową energią. I dopiero wtedy zrozumiałam, że prawdziwa siła to nie nieprzerwana obecność – ale umiejętność zadbania również o siebie, by być naprawdę obecną wtedy, kiedy to najbardziej potrzebne.

VI. Biurokracja i finanse



Pierwsze formalności

Biurokracja na początku przerażała mnie chyba najbardziej. Wydawała mi się nie do przejścia. A jednak – ku mojemu zaskoczeniu – większość formalności w naszym przypadku przebiegła całkiem sprawnie. Po pierwszych badaniach w szpitalu, w tym genetycznym, otrzymaliśmy zaświadczenie „Za życiem”. Nie miałam wtedy pojęcia, do czego uprawnia i jak można je wykorzystać. To nie był łatwy dokument – sam jego sens emocjonalnie mnie przytłoczył – ale miał otwierać drogę do konkretnego wsparcia.

Zaraz potem udało nam się uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności. Nasz synek dostał je na trzy lata – jakby genetyczna choroba miała nagle ustąpić. Ze względu na ciężki i nieuleczalny charakter choroby nie musieliśmy się stawiać na komisji. Złożyliśmy też wniosek o świadczenie pielęgnacyjne – i tu także poszło wyjątkowo szybko i bez przeszkód.

Nie korzystaliśmy z wielu innych świadczeń – poza jednorazowym wsparciem „Za życiem” i tym pielęgnacyjnym – ale wiem, że tych form pomocy jest sporo. Niestety, każda z nich to kolejne formularze, zaświadczenia i wnioski. Dlatego dzielę się z Wami tym, co już przeszłam – żeby może komuś było choć trochę łatwiej odnaleźć się w tym całym urzędowym labiryncie.

1. Zaświadczenie „za życiem”

Czym jest zaświadczenie „Za życiem”?

To dokument potwierdzający, że dziecko urodziło się z ciężką, nieodwracalną wadą rozwojową lub nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, wydawany na podstawie przepisów ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Kto może wystawić zaświadczenie?

Lekarz ubezpieczenia zdrowotnego z tytułem specjalisty lub specjalizacją II stopnia w jednej z dziedzin:

- położnictwo i ginekologia
- perinatologia
- neonatologia
- neurologia dziecięca
- kardiologia dziecięca
- chirurgia dziecięca

Alternatywnie – lekarz podstawowej opieki zdrowotnej lub pediatra (z wymienioną wyżej specjalizacją).

Komu przysługuje?

Dzieci do ukończenia 18. roku życia, u których stwierdzono schorzenia uprawniające do wydania takiego zaświadczenia.

Jak uzyskać zaświadczenie?

- umów wizytę u lekarza mającego odpowiednią specjalizację (lub poproś w szpitalu, w którym stawiają/stawiali diagnozę)
 - przedstaw pełną dokumentację medyczną dziecka (karta informacyjna z oddziału, wyniki badań).
 - lekarz sporządza zaświadczenie „Za życiem” i odnotowuje symbole ICD-10 oraz opis stanu zdrowia.
-

Do czego uprawnia zaświadczenie?

Refundowane wyroby medyczne – bez limitu okresu użytkowania, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych

Dzieci posiadające zaświadczenie wystawione na podstawie ustawy „Za życiem” mają prawo do korzystania z refundacji wyrobów medycznych (np. pieluchomajtki, środki opatrunkowe, sprzęt do odżywiania dojelitowego, ssaki, pulsoksymetry i wiele innych) bez uwzględniania okresów użytkowania, które normalnie obowiązują przy realizacji zleceń. Oznacza to, że jeśli lekarz lub pielęgniarka wystawi zlecenie na taki wyrób i zaznaczy odpowiednie wskazanie (z ustawy „Za życiem”), nie trzeba czekać na „nowy okres rozliczeniowy” – refundacja przysługuje do wysokości limitu finansowania określonego w przepisach, zgodnie z potrzebami medycznymi dziecka.

Przykład: Jeśli dziecko potrzebuje większej ilości pieluchomajtek niż standardowy miesięczny limit, lekarz może wpisać wyższą liczbę, a apteka (lub punkt zaopatrzenia) ma prawo to zrealizować – o ile nie zostanie przekroczony limit kwotowy refundacji na dany produkt.

Priorytet w udzielaniu świadczeń – świadczenia opieki zdrowotnej i usługi farmaceutyczne w aptekach realizowane poza kolejnością
Dziecko objęte ustawą „Za życiem” ma prawo do korzystania z wizyt u lekarzy, badań diagnostycznych oraz usług farmaceutycznych w aptekach poza kolejnością. To oznacza, że nie musi czekać w standardowej kolejce – zarówno w przychodni, jak i np. w rejestracji czy podczas realizacji recepty.

Ważne: Warto mieć przy sobie kopię zaświadczenia „Za życiem” – choć nie zawsze ktoś o nie poprosi, może ono być podstawą do skorzystania z tego prawa. W wielu miejscach (szczególnie w szpitalach i większych przychodniach) nadal zdarza się, że trzeba przypominać personelowi o tym uprawnieniu.

Uwaga praktyczna: Zdarza się, że placówki medyczne nie znają przepisów ustawy lub nie chcą ich respektować – w takiej sytuacji warto powołać się na art. 47c ust. 1 pkt 2 i 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Jeśli to nie wystarczy, można skontaktować się z Rzecznikiem Praw Pacjenta.



2. Świadczenia i pomoc społeczna – co Ci się należy?

Świadczenia opiekuńcze – zasiłek opiekuńczy z ZUS

Zasiłek opiekuńczy to świadczenie z ubezpieczenia chorobowego (ZUS), które przysługuje osobom zatrudnionym lub prowadzącym działalność gospodarczą, jeśli muszą tymczasowo zrezygnować z pracy, by osobiście zająć się bliskim wymagającym opieki.

Komu przysługuje zasiłek?

Zasiłek możesz otrzymać, jeśli opiekujesz się:

- dzieckiem do 8. roku życia – np. w przypadku zamknięcia żłobka, przedszkola, szkoły;
- chorym dzieckiem do 14. roku życia;
- niepełnosprawnym dzieckiem do 18. roku życia;
- chorym członkiem rodziny – np. małżonkiem, rodzicem, rodzeństwem, teściem.

Wysokość i długość świadczenia

- 80% podstawy wymiaru zasiłku (czyli średniego miesięcznego wynagrodzenia) – wypłacane za każdy dzień sprawowanej opieki, również w dni ustawowo wolne od pracy.
- Łącznie maksymalnie 60 dni w roku kalendarzowym, niezależnie od liczby osób, nad którymi sprawujesz opiekę.

Jakie dokumenty złożyć?

- Z-15A – jeśli opiekujesz się dzieckiem (zdrowym, chorym lub niepełnosprawnym);
 - Z-15B – jeśli opiekujesz się innym członkiem rodziny.
-

Gdzie i jak składać?

- Najwygodniej przez PUE ZUS – Platformę Usług Elektronicznych;
- Można również złożyć papierowy wniosek bezpośrednio w oddziale ZUS – należy dołączyć zwolnienie lekarskie (ZLA) od lekarza;
- Termin – nie ma ustawowego limitu czasowego na złożenie wniosku, ale pamiętaj o rocznym limicie 60 dni.

Uwaga:

W szczególnych sytuacjach, np. gdy drugi rodzic nie może sprawować opieki z powodu własnej niezdolności do pracy, możesz starać się o specjalny zasiłek opiekuńczy – świadczenie wypłacane w wysokości 620 zł miesięcznie – jeśli opiekujesz się dzieckiem z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Świadczenie przysługuje niezależnie od wieku dziecka, ale warunkiem jest rezygnacja z pracy lub niepodejmowanie zatrudnienia.

Świadczenie pielęgnacyjne – stałe wsparcie dla opiekunów

Świadczenie pielęgnacyjne to comiesięczne wsparcie finansowe przyznawane osobom, które sprawują stałą, całodobową opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością lub osobą dorosłą wymagającą intensywnej opieki.

Wbrew powszechnym opiniom świadczenie to nie jest uzależnione od dochodu rodziny. Przyznawane jest przez gminne lub miejskie ośrodki pomocy społecznej (MOPS/OPS).

Dobra wiadomość: dzięki determinacji środowisk rodzicielskich, od 2024 roku możesz pobierać świadczenie i pracować jednocześnie. To ogromna zmiana w porównaniu z poprzednimi latami, kiedy pobieranie świadczenia wiązało się z całkowitym zakazem zatrudnienia.

Kiedy przysługuje świadczenie?

Gdy opiekujesz się dzieckiem do 16. roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności.

Gdy opiekujesz się osobą dorosłą z orzeczeniem o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, wymagającą całodobowej opieki.

Wysokość świadczenia

- Od 1 stycznia 2025 r. świadczenie wynosi 3 287 zł miesięcznie (netto).
 - Gdy sprawujesz opiekę nad więcej niż jedną osobą z niepełnosprawnością – możesz złożyć oddzielny wniosek o podwyższenie świadczenia, które zostanie zwiększone o 100% na każdą kolejną osobę.
-

Gdzie i jak składać?

- W Miejskim lub Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej (MOPS/OPS).
- Osobiście – formularz dostępny w urzędzie.
- Elektronicznie – w niektórych gminach przez ePUAP.

Co dołączyć?

- Kopię orzeczenia o niepełnosprawności (lub zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka),
 - Kopię dokumentu tożsamości opiekuna,
 - Oświadczenie o sprawowaniu faktycznej opieki.
 - Czas oczekiwania na decyzję do 30 dni od dnia złożenia kompletnego wniosku.
-

3. PFRON, czyli Państwowy Fundusz Rehabilitacji

PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) oferuje szereg programów wspierających dzieci, młodzież i dorosłych z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny. Poniżej znajdziesz najważniejsze z nich.

Wiem, że to wszystko może na pierwszy rzut oka przytłaczać – tyle nazw, programów, skrótów, terminów i warunków. Sama miałam wrażenie, że trzeba by skończyć prawo i administrację, żeby się w tym odnaleźć. U nas – ze względu na tempo choroby i jej przebieg – nie zdążyliśmy z wielu z tych rzeczy skorzystać. Ale wiem, że są rodziny, którym te formy wsparcia realnie pomagają i odciążają choć trochę w codzienności. Dlatego zebrałam w jednym miejscu wszystko, co wiem – żebyś nie musiała szukać, klikać po stronach i pytać po omacku. Nie musisz z tego korzystać od razu, ale dobrze wiedzieć, że te opcje istnieją.

Program „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!”

Program ten ma na celu zwiększenie niezależności osób z niepełnosprawnością – w tym dzieci. Dzieli się na kilka modułów:

Mobilność osób z niepełnosprawnością

- Dofinansowanie do zakupu i montażu oprzyrządowania auta (np. podnośniki, systemy sterowania ręcznego).
- Dotacja na wózek aktywny lub elektryczny dla dziecka do 16. roku życia, które posiada ważne orzeczenie i wymaga stałej opieki.

Dostępne mieszkanie

- Dopłata do zakupu mieszkania pozbawionego barier architektonicznych
- Dla osób poruszających się wyłącznie na wózku inwalidzkim (wniosek może złożyć opiekun prawny).

Mieszkanie dla absolwenta

- Dopłaty do zakupu lub wynajmu mieszkania dla absolwentów szkół (w tym podstawowych) z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności

Warunek: rozpoczęcie pracy lub poszukiwanie zatrudnienia poza miejscem dotychczasowego zamieszkania.

Program „Aktywny samorząd”

To jeden z najbardziej rozbudowanych programów wsparcia, dostępny również dla dzieci i ich opiekunów. Obejmuje kilka obszarów:

Obszar A – likwidacja bariery transportowej

- Dofinansowanie oprzyrządowania samochodu.
- Kurs prawa jazdy – także ze wsparciem tłumacza migowego.
- Specjalistyczne przystosowanie pojazdów do potrzeb osoby niesłyszącej.

Obszar B – społeczeństwo informacyjne

- Zakup sprzętu elektronicznego i oprogramowania dla osób z dysfunkcją wzroku, słuchu lub kończyn górnych.
- Szkolenia komputerowe i obsługowe.
- Serwis i konserwacja sprzętu zakupionego wcześniej w ramach programu.

Obszar C – likwidacja bariery w poruszaniu się

- Zakup i serwis wózków elektrycznych i skuterów inwalidzkich.
- Zakup protez kończyn z nowoczesnymi rozwiązaniami.
- Oprzyrządowanie do wózka ręcznego.

Obszar D – zapewnienie opieki osobie zależnej

- Dofinansowanie opieki w żłobku lub przedszkolu dla dziecka, gdy jego niepełnosprawny opiekun pracuje lub się uczy.

Moduł II – wsparcie edukacji wyższej

- Stypendia i dopłaty do kosztów edukacji dla osób z niepełnosprawnością, które studiują lub uczą się na poziomie ponadpodstawowym.
-

Program „Zajęcia klubowe w WTZ”

- Dofinansowanie zajęć terapeutycznych i aktywizujących organizowanych przez Warsztaty Terapii Zajęciowej.
- Minimalny wymiar: 5 godzin miesięcznie.
- Miesięczna stawka osobowa: 515 zł.

Program skierowany do nowych uczestników oraz osób, które wcześniej uczęszczały do WTZ.

Jak aplikować?

- Sprawdź wymagania – każda forma wsparcia ma swoje warunki (np. wiek, stopień niepełnosprawności). Aktualne zasady znajdziesz na: www.pfron.org.pl lub www.gov.pl.
- Zbierz dokumenty – orzeczenia, zaświadczenia lekarskie, potwierdzenia zameldowania, statusu ucznia lub pracownika.
- Złóż wniosek:
 - Online – przez System Obsługi Wsparcia (SOW) lub ePUAP.
 - Tradycyjnie – w lokalnym PCPR lub MOPS/OPS.
- Zwróć uwagę na terminy!

Programy PFRON mają określone okresy naboru (najczęściej: wiosna i jesień).

Nabór do zajęć klubowych WTZ – zwykle w listopadzie.

Standardowe dofinansowania z PFRON

Te formy pomocy realizowane są lokalnie – przez:

- MOPS (Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej) lub
- PCPR (Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie).

Są to najczęściej wykorzystywane formy wsparcia – najłatwiej dostępne i bez rozbudowanych warunków.

Turnusy rehabilitacyjne

- Dofinansowanie wyjazdu na turnus rehabilitacyjny dla dziecka i opiekuna.
- Wymagane aktualne orzeczenie o niepełnosprawności oraz zaświadczenie lekarskie.
- Wysokość dofinansowania zależy od dochodu i stopnia niepełnosprawności.

Sprzęt rehabilitacyjny

- Dofinansowanie do zakupu np. rowerka, fotelika rehabilitacyjnego, łóżka z regulacją, podnośnika.
- Wysokość dofinansowania: do 80% wartości zakupu (nie więcej niż 60% przeciętnego wynagrodzenia).

Przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze

- PFRON może pokryć różnicę między limitem refundacji z NFZ a realnym kosztem (czyli to, co trzeba byłoby dopłacić z własnej kieszeni).

Wniosek składa się po otrzymaniu zlecenia z NFZ.

Ulgi i zniżki dla dzieci z niepełnosprawnością w 2025 r.

Ulgi i zniżki dla dzieci z niepełnosprawnością i ich opiekunów

Telekomunikacyjne

Niektórzy operatorzy oferują 50% zniżki na opłatę aktywacyjną oraz abonament miesięczny dla osób z niepełnosprawnością wzroku, słuchu lub mowy (I grupa inwalidzka) oraz ich opiekunów. Warto sprawdzić bezpośrednio w ofertach poszczególnych dostawców.

Ulga rehabilitacyjna w PIT

Opiekunowie mogą skorzystać z tzw. ulgi rehabilitacyjnej, odliczając od podatku wydatki poniesione na cele rehabilitacyjne oraz te związane z codziennym funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością – np. zakup sprzętu, lekarstw, dojazdy na zabiegi czy adaptację mieszkania.

Ulgi na przejazdy

Osobom z orzeczeniem przysługuje prawo do ulgowych biletów w komunikacji publicznej – zniżki wynoszą zazwyczaj 49% lub 95%, a w niektórych miastach przejazdy mogą być całkowicie bezpłatne. Zakres ulg reguluje ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego.

Karta parkingowa

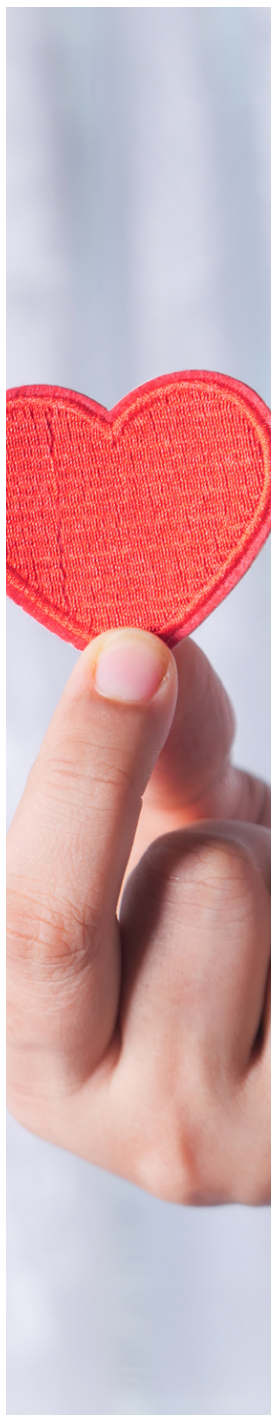
Dla dzieci z ograniczoną możliwością samodzielnego poruszania się można wystąpić o kartę parkingową, która uprawnia do parkowania na miejscach dla osób z niepełnosprawnością. Wniosek składa się do zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności.

Zasiłek rodzinny i dodatki

Rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością mają prawo do zasiłku rodzinnego przy wyższym progu dochodowym (764 zł/osobę). Mogą otrzymać też dodatki m.in. z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka, samotnego wychowywania, wielodzietności czy nauki poza miejscem zamieszkania.

Każdą formę wsparcia można uzyskać, składając wniosek w odpowiednim urzędzie (MOPS/PCPR/ZUS) z niezbędnymi orzeczeniami i dokumentami. Szczegółowe warunki i terminy naborów sprawdź na stronach gov.pl oraz w lokalnych jednostkach pomocy społecznej.

VII. Opieka hospicyjna



Inna forma opieki

Z pojęciem hospicjum zetknęliśmy się bardzo szybko – niemal natychmiast po postawieniu diagnozy, jeszcze w szpitalu. Gdy usłyszałam, że otrzymamy skierowanie do hospicjum domowego, poczułam, jakby ktoś właśnie przekreślił całą naszą przyszłość. „Hospicjum?” – myślałam z przerażeniem. „Czy oni oszaleli? Przecież hospicjum to miejsce, do którego trafia się na sam koniec. Miejsce, które oznacza śmierć. A ja nie zamierzałam pozwolić, by moje dziecko umarło.”

To słowo brzmiało dla mnie jak wyrok. Długo nie potrafiłam przyjąć tej informacji. Potrzebowałam czasu, by zrozumieć, że opieka hospicyjna nie oznacza rezygnacji z walki ani pogodzenia się z końcem. To była – choć trudna – bardzo racjonalna decyzja. Decyzja o współpracy z zespołem, który miał wspierać nas medycznie, logistycznie i emocjonalnie. Ale żeby to przyjąć, musiałam dojrzeć.

Ostatecznie dołączyliśmy do hospicjum, choć nie byliśmy pod jego opieką długo. To konkretne miejsce nie spełniło wszystkich naszych oczekiwań – zakres oferowanego wsparcia był ograniczony. A jednak sam fakt, że mogłam w każdej chwili zadzwonić, gdy coś działo się z moim dzieckiem, i że lekarz mógł przyjechać do domu, był nie do przecenienia. Nie musiałam już dzwonić po przychodniach, szukać pomocy na własną rękę. To poczucie, że nie jestem z tym sama, było dla mnie ogromnym odciążeniem.

Każda kolejna decyzja – o założeniu gastrostomii, tracheostomii, o dołączeniu do poradni żywieniowej, wentylacyjnej czy właśnie hospicjum – może być dla rodzica symbolicznym krokiem dalej od „normalności”. Od życia, jakie znamy, czy jakie sobie wyobrażaliśmy z naszym dzieckiem. Od nadziei, że może jednak wszystko wróci na swoje miejsce. I to boli.

Dziś wiem jednak jedno: przyjęcie pomocy hospicjum nie było przyznaniem się do porażki. Było wyrazem troski, miłości i odpowiedzialności. Hospicjum – jeśli działa dobrze – potrafi być nie końcem, lecz bezpiecznym oparciem w niepewności. Czasem jedynym.

1. Czym jest opieka hospicyjna?

Opieka hospicyjna to pomoc dla dzieci, które chorują na ciężkie, postępujące choroby, których nie da się już wyleczyć. W takiej sytuacji leczenie nie skupia się już na pokonaniu choroby, ale na tym, żeby dziecku – i jego rodzinie – było jak najlepiej tu i teraz. Chodzi o to, by zmniejszyć ból, złagodzić objawy, zapewnić poczucie bezpieczeństwa i jak największy komfort w codziennym życiu.

To nie tylko wizyty lekarza czy pielęgniarki. To także wsparcie psychologiczne, czasem duchowe, a przede wszystkim – obecność ludzi, którzy wiedzą, jak pomóc, gdy jest trudno. Hospicjum to zespół specjalistów, którzy są po to, by odciążyć rodziców, pomóc dziecku, a często po prostu – być.

W Polsce opieka hospicyjna dla dzieci jest bezpłatna i finansowana przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Może odbywać się w dwóch formach: w domu dziecka (czyli tzw. hospicjum domowe) albo – jeśli to konieczne – w specjalistycznym ośrodku stacjonarnym, gdzie dziecko przebywa na miejscu i ma zapewnioną całodobową opiekę.

Hospicjum domowe

To najczęstsza forma opieki hospicyjnej w przypadku dzieci. Zespół medyczny (lekarz, pielęgniarka, fizjoterapeuta) przyjeżdża do domu pacjenta. To pozwala rodzinie funkcjonować w znanym otoczeniu, bez konieczności rozłąki i hospitalizacji.

Opieka domowa umożliwia dostęp do:

- regularnych wizyt lekarza i pielęgniarki (pielęgniarka zwykle 2 razy w tygodniu, lekarz 1-2 razy w miesiącu),
- leczenia objawowego (np. przeciwbólowego, przeciwdrgawkowego),
- zaopatrzenia w sprzęt medyczny (ssaki, koncentratory tlenu, pulsoksymetrii),
- pomocy psychologicznej dla całej rodziny (nie w każdym hospicjum),
- edukacji i wsparcia dla opiekunów.

Zgodnie z zasadami NFZ, hospicjum domowe musi zapewniać całodobową gotowość zespołu, 7 dni w tygodniu.

Hospicjum stacjonarne

Hospicjum stacjonarne to miejsce, w którym dziecko przebywa na stałe i ma zapewnioną całodobową opiekę. Taka forma wsparcia może być potrzebna wtedy, gdy stan zdrowia dziecka wymaga nieustannego nadzoru medycznego, albo gdy z różnych powodów – np. samotnej opieki czy braku odpowiednich warunków w domu – rodzina nie jest w stanie samodzielnie zajmować się dzieckiem.

W Polsce takich miejsc dla dzieci jest niestety bardzo mało. Dlatego hospicja stacjonarne działają głównie w większych miastach lub przy dużych ośrodkach specjalistycznych, co nie zawsze ułatwia dostęp do takiej opieki.

Opieka perinatalna

To wsparcie, gdy wiesz, że Twoje dziecko umrze przed lub tuż po narodzinach. Są sytuacje, w których rodzice słyszą najtrudniejsze słowa w swoim życiu – że ich dziecko nie przeżyje. Że umrze jeszcze w brzuchu mamy, podczas porodu albo krótko po narodzinach.

W takiej sytuacji nie trzeba – i nie powinno się – być samemu. Właśnie wtedy można skorzystać z opieki perinatalnej, czyli wsparcia hospicyjnego dla rodzin, które wiedzą, że ich dziecko odejdzie.

Taka opieka zaczyna się już od momentu diagnozy. Towarzyszy rodzicom przez czas ciąży, porodu i pożegnania z dzieckiem. Pomaga podjąć decyzje, przejść przez to wszystko w sposób możliwie spokojny i godny – na własnych warunkach.

Zespół opieki perinatalnej to nie tylko lekarze. To także położne, psychologzy, czasem duchowni i osoby, które po prostu wiedzą, jak być przy kimś, kto bardzo cierpi. Pomagają zaplanować poród, być razem z dzieckiem po narodzinach, zrobić pamiątkowe zdjęcia, pożegnać się tak, jak chce rodzina.

Są też po to, by pomóc w żałobie. By nie zostawiać rodziców samych w ciszy po stracie.

2. Kiedy zgłosić dziecko do hospicjum?

Wielu rodziców słyszy o hospicjum dopiero wtedy, gdy lekarze mówią, że „nic więcej nie da się już zrobić”. Ale prawda jest taka, że opieka hospicyjna wcale nie musi – i nie powinna – zaczynać się dopiero w ostatnich chwilach życia.

Najlepiej zgłosić dziecko jak najwcześniej po postawieniu diagnozy, zwłaszcza jeśli wiadomo, że leczenie przyczynowe (czyli takie, które miałoby całkowicie wyleczyć chorobę) nie przynosi efektów. Hospicjum może wtedy pomóc nie tylko dziecku, ale też całej rodzinie – zapanować nad objawami, bólem, oddechem, karmieniem, rehabilitacją. Po prostu: nad codziennością.

Jak wygląda przyjęcie dziecka do hospicjum?

Proces przyjęcia jest prosty i nie wymaga wielu formalności:

1. Wniosek – może go wypisać lekarz prowadzący (np. ze szpitala lub poradni), ale można też skontaktować się bezpośrednio z hospicjum – one same pomogą w formalnościach.
2. Wizyta kwalifikacyjna – zespół hospicyjny przyjeżdża do domu lub zaprasza rodzinę, by ocenić potrzeby dziecka i ustalić, jaka pomoc będzie potrzebna.
3. Podpisanie dokumentów – rodzice wyrażają zgodę na objęcie opieką hospicyjną.
4. Plan opieki – tworzony indywidualnie dla dziecka, z uwzględnieniem jego stanu zdrowia i potrzeb rodziny (np. jak często wizyty, kto przyjeżdża, co ma być monitorowane, kto odpowiada za co).

Cała opieka – wizyty, leki, sprzęt, porady – jest bezpłatna, finansowana przez NFZ.

3. Opieka hospicyjna w praktyce

Jak znaleźć dobre hospicjum domowe?

W Polsce działa wiele hospicjów domowych dla dzieci, ale ich jakość i zakres opieki mogą się różnić. Warto sprawdzić kilka rzeczy, zanim podejmiesz decyzję:

Zadaj pytania:

- Ile dzieci mają jednocześnie pod opieką? (Czy będą mieć czas dla Was?)
- Czy mają całodobowy numer kontaktowy?
- Czy przyjeżdżają w nagłych sytuacjach, np. w nocy lub w święta?
- Czy w zespole jest psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny?
- Czy współpracują z hospicjum perinatalnym (jeśli dotyczy to sytuacji ciąży)?
- Jak długo trwało oczekiwanie na objęcie opieką w przypadku innych rodzin?

Poszukaj opinii rodziców – w grupach wsparcia, na forach, przez fundacje.

Zadzwoń i porozmawiaj – już po pierwszej rozmowie często „czuć”, czy to odpowiednie miejsce.

Skrócona lista sprawdzonych placówek znajdziesz tutaj: (tu możesz dodać link lub wybrane pozycje z wcześniej stworzonej listy)

Co można łączyć z opieką hospicyjną:

- wizyty u lekarzy specjalistów (np. neurolog, gastroenterolog, genetyk),
 - diagnostykę (np. badania obrazowe, laboratoryjne – zgodnie ze wskazaniami),
 - leczenie objawowe,
 - rehabilitację – jeśli hospicjum jej nie zapewnia, można korzystać z niej z innego źródła (np. z NFZ lub prywatnie),
 - poradnię żywieniową, gdy dziecko karmione jest przez gastrostomię
 - wsparcie psychologiczne (także niezależnie od hospicjum, np. przez poradnię zdrowia psychicznego),
 - leczenie szpitalne w przypadku nagłego pogorszenia (choć hospicja starają się zapewnić leczenie w domu, hospitalizacja jest możliwa, jeśli jest potrzebna).
-

Ważne:

Jeśli Twoje dziecko korzysta z respiratora i wcześniej było pod opieką tzw. zespołu wentylacji domowej, to po przejściu do hospicjum nie można już korzystać z obu tych form pomocy jednocześnie.

To znaczy, że od momentu objęcia dziecka opieką przez hospicjum domowe, to właśnie hospicjum przejmuje odpowiedzialność za cały proces wentylacji mechanicznej – czyli za opiekę nad dzieckiem, obsługę respiratora, ewentualny serwis sprzętu i dostarczanie potrzebnych materiałów.

W praktyce: nie ma już osobnego zespołu wentylacyjnego – wszystko organizuje hospicjum.

I tu ważna uwaga: warto wcześniej zapytać, czy dane hospicjum ma doświadczenie z opieką nad dziećmi wentylowanymi mechanicznie, bo nie każde ma odpowiedni zespół i sprzęt.

Źródła oficjalne:

- gov.pl – Opieka paliatywna i hospicyjna

VIII. Jak nie zwariować?



Opieka nad poważnie chorym dzieckiem to jedno z największych wyzwań, z jakimi można się zmierzyć. Cała uwaga skupia się na jego potrzebach, a przestrzeni na odpoczynek czy regenerację często po prostu nie ma. W naszym przypadku przez wiele miesięcy nasz syn wymagał nieprzerwanej opieki obojga rodziców. W nielicznych chwilach wytchnienia – trwających zaledwie godzinę czy dwie – stawałam przed trudnym wyborem: sen, praca, a może chociaż krótki spacer lub chwila dla siebie? Zdarzało się, że jedynym momentem tylko dla mnie był szybki prysznic – kilka minut pod gorącą wodą.

Dopiero z perspektywy czasu w pełni uświadomiłam sobie, jak bardzo ta sytuacja wpłynęła na moje zdrowie fizyczne i psychiczne. Zmęczenie, utrata formy, poczucie, że postarzałam się o kilkanaście lat w zaledwie kilkanaście miesięcy – to wszystko były realne skutki nieustannego napięcia i braku troski o siebie.

Dlatego z pełnym przekonaniem powtarzam: pamiętaj o sobie. Wiem, że jest trudno, ale nawet najmniejszy krok w stronę równowagi – krótka przerwa, oddech, rozmowa – ma znaczenie. Bez Twojej siły i energii nie dasz rady nieść pomocy na dłuższą metę. W dalszej części rozdziału znajdziesz zestaw praktycznych wskazówek opartych na moim osobistym doświadczeniu. Potraktuj je jako propozycje – wybierz to, co zadziała u Ciebie i dopasuj je do własnych możliwości i potrzeb.

Kryzys, wypalenie, złość i poczucie winy – co z nimi robić?

Nie przypuszczałam, że można odczuwać aż tyle emocji naraz – frustrację, smutek, złość, lęk, a momentami nawet rozpacz. A jednak towarzyszyły mi niemal codziennie. Ciało i psychika zaczynają reagować, kiedy funkcjonujesz w trybie ciągłego zagrożenia, na tykającej bombie emocjonalnej, bez chwili wytchnienia.

W tamtym czasie ratowały mnie małe rzeczy: krótkie ćwiczenia oddechowe, pięć minut medytacji znalezionej na YouTube, albo po prostu kilka głębokich wdechów z zamkniętymi oczami. W momentach kryzysu takie proste czynności mogą wydawać się śmieszne albo niewystarczające – ale działały. Pomagały wrócić do siebie choć na chwilę.

Pisałam też. Coś w rodzaju dziennika – notowałam to, co mnie wyprowadziło z równowagi, ale też drobiazgi, które się udały. Małe zwycięstwa. To był taki mój pamiętnik z czasów diagnozy i choroby – bardzo osobisty zapis tamtych dni, który z czasem okazał się nieocenionym źródłem siły.

Poczucie winy? Było moim codziennym towarzyszem. Że robię za mało. Że inne mamy jeżdżą na turnusy, na dodatkowe terapie, a ja „tylko” ćwiczę z dzieckiem w domu, chodzę na rehabilitację, ogarniam dokumenty. W końcu zaczęłam patrzeć na to, co faktycznie robię. Bez emocji. I udało mi się – krok po kroku – sprowadzić siebie na ziemię i zauważyć, ile naprawdę robię.

Nie porównujcie się. Naprawdę. To jedna z najgorszych rzeczy, jakie można sobie zafundować w tak trudnej sytuacji. Każde dziecko jest inne, każda choroba przebiega inaczej, każda rodzina ma inne możliwości i zasoby. To, że ktoś jeździ na turnusy, chodzi na dodatkowe zajęcia, próbuje kolejnych terapii – nie oznacza, że Ty też musisz.

Rób tyle, ile czujesz, że możesz. Tyle, na ile masz siły, przestrzeni i emocjonalnego zasobu. I to będzie wystarczające. Dla Twojego dziecka – jeśli robisz to z uważnością i miłością – to właśnie jest najlepsze.

Gdzie szukać wsparcia?

W najtrudniejszych momentach nie dawały mi siły poradniki, tylko inni rodzice. Głównie mamy dzieci z chorobami rzadkimi – te, które przechodziły przez to samo. Kiedy pisały, że mają podobnie, że też płaczą, że też nie śpią, że też czują się samotne – nagle było mi trochę lżej. Bo nie byłam sama. Fundacje, grupy wsparcia, sieci kontaktów – to wszystko ma ogromną wartość. Tam naprawdę można znaleźć zrozumienie i konkretne wskazówki.

Równowaga w codzienności

Z opieką nad chorym dzieckiem trudno pogodzić „zadbaj o siebie” – wiem. Ale właśnie dlatego warto próbować. To nie muszą być wielkie rzeczy – czasem wystarczy, że choć przez 10 minut nie jesteś tylko opiekunką, pielęgniarką, organizatorką, tylko... sobą. Posłuchaj ulubionej muzyki. Napij się ciepłej herbaty w ciszy. Przejdź się sama wokół bloku. Te małe chwile mogą uratować dzień.

Ucz się też mówić „nie”. Masz prawo do granic – nie musisz wszystkiego robić sama, nie musisz być zawsze dostępna. Możesz poprosić o pomoc i przyjąć ją bez wyrzutów sumienia.

Pomocne bywa też wyznaczanie mikrocelów. Nic wielkiego – jeden telefon do lekarza, umówienie rehabilitacji, zrobienie porządku w jednej szufladzie. Takie drobne cele porządkują chaos i dają poczucie, że coś jednak masz pod kontrolą.

Jak prosić o pomoc?

To jedno z trudniejszych zadań – wiem, bo sama przez to przechodziłam. Wydawało mi się, że nikt nie robi tego tak dobrze jak ja, że to wszystko moja odpowiedzialność. Ale prawda jest taka, że jeśli nie poprosisz, nikt się nie domysli. Dlatego warto przygotować listę konkretnych zadań: zakupy, załatwienie recepty, godzina na zmianę przy łóżku. Ludziom łatwiej pomóc, gdy wiedzą, co mają zrobić.

I najważniejsze – nie miej wyrzutów sumienia. Dziękuj, doceniaj, ale pamiętaj: prosząc o pomoc, dbasz nie tylko o siebie, ale też o dziecko. Bo Twoje siły to jego bezpieczeństwo.

Przygotuj listę zadań, które możesz przekazać – konkretyzacja ułatwia bliskim wsparcie.

Wyrażaj wdzięczność – krótka wiadomość lub drobny gest wzmacniają chęć dalszej pomocy.

Przypomnij sobie, że przyjmowanie wsparcia to inwestycja w Twoje zdrowie psychiczne, które jest fundamentem opieki nad dzieckiem.

Korzystaj z formalnych form pomocy (wolontariat, grupy wsparcia), by odciążyć rodzinę i zachować emocjonalną przestrzeń.

Fundacje i organizacje oferujące wsparcie psychologiczne:

Fundacja Synapsis

Specjalizuje się w pomocy dzieciom ze spektrum autyzmu i ich rodzinom. Oferuje wsparcie psychologiczne, terapię oraz poradnictwo rodzinne.

synapsis.org.pl

Fundacja Avalon

Wspiera osoby z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów. Prowadzi m.in. grupy wsparcia dla rodziców, konsultacje psychologiczne oraz działania edukacyjne.

fundacjaavalon.pl

Fundacja Kolorowy Most

Oferuje dedykowane wsparcie psychologiczne dla rodziców i opiekunów dzieci nieuleczalnie chorych.

Pomaga zarówno w trakcie choroby dziecka, jak i po jego śmierci – tworząc bezpieczną przestrzeń do rozmowy i przeżywania trudnych emocji.

Na stronie znajdziesz:

- artykuły o emocjach i codziennych wyzwaniach,
- możliwość kontaktu z psychologiem,
- historie innych rodziców.

kolorowymost.org.pl/wsparcie-rodzicow-opiekunow

Ogólnopolska, całodobowa pomoc psychologiczna dla dorosłych

Centrum Wsparcia dla Osób Dorosłych w Kryzysie Psychicznym

Bezpłatna, anonimowa i profesjonalna pomoc psychologiczna dostępna 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. Projekt finansowany przez Ministerstwo Zdrowia w ramach Narodowego Programu Zdrowia.

Telefon: 800 70 2222

Czat: dostępny na stronie

E-mail: porady@centrumwsparcia.pl

centrumwsparcia.pl

Gdzie jeszcze szukać wsparcia

- Poradnie psychologiczno-pedagogiczne – działają w każdym powiecie i oferują bezpłatne wsparcie dla dzieci i ich rodzin.
 - Ośrodki Pomocy Społecznej (OPS) i Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR) – często mają psychologów dostępnych dla mieszkańców.
 - Szpitale dziecięce – wielu z nich zatrudnia psychologów, którzy wspierają zarówno dzieci, jak i ich rodziny, zawsze możesz poprosić będąc w szpitalu o rozmowę z psychologiem.
 - Organizacje lokalne – warto poszukać lokalnych stowarzyszeń i fundacji, które oferują wsparcie w Twoim regionie.
-

Załączniki

Świadczenie	Kwota	Dla kogo
Zasiłek pielęgnacyjny	348,22 zł / mies.	Dziecko z orzeczeniem
Świadczenie pielęgnacyjne	3 287 zł / mies.	Rodzic pracujący/niepracujący
Zasiłek opiekuńczy	80% wynagrodzenia	Pracujący rodzic
Zasiłek rodzinny	95–135 zł / mies.	Rodzina spełniająca kryterium dochodowe
Specjalny zasiłek opiekuńczy	620 zł / mies.	Inny członek rodziny niż rodzic
Jednorazowe świadczenie „Za życiem”	4 000 zł (jednorazowo)	Rodzice dziecka z ciężkim upośledzeniem
Ulga rehabilitacyjna (PIT)	Odliczenie kosztów	Opiekun dziecka
Karta parkingowa	—	Dziecko z ograniczoną mobilnością
Zasiłek celowy / pomoc z OPS	Zależnie od sytuacji	Rodzina w trudnej sytuacji życiowej

Uwaga: Kwoty i zasady mogą ulegać zmianie. Zawsze warto sprawdzić aktualne informacje na stronie gov.pl lub w lokalnym MOPS/OPS.

Skarga do Rzecznika Praw Pacjenta - przykład skargi

Adresat:

Rzecznik Praw Pacjenta

ul. Młynarska 46

01-171 Warszawa

e-mail: kancelaria@rpp.gov.pl

Temat: Zgłoszenie naruszenia praw pacjenta – dziecko [imię i nazwisko, wiek]

Szanowni Państwo,

zgłaszam naruszenie praw pacjenta, które dotknęło mojego dziecka – [imię i nazwisko], ur. [data urodzenia], hospitalizowanego w dniach [daty] w [pełna nazwa szpitala, oddział, miejscowość].

W trakcie pobytu:

- odmówiono mi obecności przy dziecku / ograniczono czas mojej obecności do [opis sytuacji],
- nie przekazano mi pełnych informacji o stanie zdrowia / planowanym leczeniu mojego dziecka,
- [inne: np. nie udostępniono dokumentacji, zignorowano prośbę o konsultację itp.].

Moim zdaniem naruszono m.in. art. 9 oraz art. 34 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

W załączeniu przesyłam dokumentację i opis sytuacji. Proszę o podjęcie działań wyjaśniających oraz wskazanie dalszych kroków, które mogę podjąć w tej sprawie.

Z poważaniem,

[imię i nazwisko]

[adres korespondencyjny / e-mail / telefon]

**Skarga do dyrekcji szpitala / kierownika/ordynatora oddziału -
przykład skargi**

Adresat:

Dyrekcja [nazwa szpitala]

[adres]

Temat: Skarga na naruszenie praw pacjenta – dziecko [imię i nazwisko]

Szanowni Państwo,

zwracam się z prośbą o wyjaśnienie sytuacji oraz interwencję w związku z naruszeniem praw pacjenta, które miało miejsce w trakcie hospitalizacji mojego dziecka – [imię i nazwisko], ur. [data urodzenia], przebywającego na oddziale [nazwa] w dniach [daty].

Opis sytuacji:

[tu wpisz, co się wydarzyło – np. ograniczenie obecności, odmowa informacji, brak kontaktu z personelem, niejasna decyzja medyczna itd.]

Zgodnie z obowiązującymi przepisami (ustawa o prawach pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r.), dziecko ma prawo do obecności opiekuna (art. 34), a przedstawiciel ustawowy – do pełnej informacji o stanie zdrowia dziecka i podejmowania decyzji (art. 9 i art. 16).

Proszę o pisemne ustosunkowanie się do sprawy oraz informację, jakie działania zostaną podjęte w celu zapobieżenia podobnym sytuacjom w przyszłości.

Z poważaniem,

[imię i nazwisko]

[adres, e-mail, numer telefonu]

Skarga do Oddziału Wojewódzkiego NFZ - przykład skargi

Adresat:

[nazwa Oddziału Wojewódzkiego NFZ – np. Pomorski Oddział Wojewódzki NFZ]

[adres]

e-mail: [sprawdź aktualny adres oddziału NFZ na stronie:

<https://www.nfz.gov.pl>]

Temat: Zgłoszenie nieprawidłowości w realizacji świadczeń – dziecko [imię i nazwisko]

Szanowni Państwo,

zgłaszam nieprawidłowość w realizacji świadczeń zdrowotnych finansowanych przez NFZ, która miała miejsce podczas hospitalizacji mojego dziecka – [imię i nazwisko], ur. [data], w [nazwa szpitala, oddział, miejscowość], w dniach [daty].

Opis sytuacji:

- [np. pobrano opłatę za obecność rodzica przy dziecku, mimo że nie dotyczyła noclegu czy wyżywienia],
- [np. odmówiono realizacji świadczenia finansowanego z NFZ, mimo spełnionych kryteriów],
- [np. naruszono zasady dostępności świadczeń lub kolejkovania].

Proszę o przeanalizowanie sprawy oraz informację, czy postępowanie placówki było zgodne z umową z NFZ i obowiązującymi przepisami.

Z poważaniem,

[imię i nazwisko]

[adres, e-mail, telefon kontaktowy]

Wniosek o pełny wgląd w dokumentację medyczną dziecka - przykład wniosku

[Imię i nazwisko rodzica/opiekuna]

[Adres]

[Telefon kontaktowy / E-mail]

[Nazwa szpitala / placówki medycznej]

[Adres]

Data: [dd.mm.rrrr]

Dotyczy: wniosek o udostępnienie dokumentacji medycznej dziecka

Zwracam się z uprzejmą prośbą o udostępnienie pełnej dokumentacji medycznej mojego dziecka:

[Imię i nazwisko dziecka, PESEL], hospitalizowanego / leczonego w Państwa placówce.

Proszę o umożliwienie:

- wglądu do dokumentacji,
- wykonania fotografii lub kopii dokumentacji,
- dostępu do dokumentacji w formie elektronicznej (jeśli jest prowadzona w e-karcie pacjenta).

Powołuję się na art. 26 ust. 1 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2020 r. poz. 849 ze zm.).

Z wyrazami szacunku,

[Podpis]

Odwołanie od orzeczenia o niepełnosprawności dziecka - przykład odwołania

[Imię i nazwisko rodzica/opiekuna]

[Adres zamieszkania]

[Telefon / e-mail]

Do: Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności
za pośrednictwem:

Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w [miejscowość]
[Adres Zespołu Powiatowego]

Data: [dd.mm.rrrr]

Dotyczy: odwołanie od orzeczenia o niepełnosprawności dziecka

Na podstawie art. 129 § 1 Kodeksu postępowania administracyjnego (Dz.U. z 2023 r. poz. 775 ze zm.), wnoszę odwołanie od orzeczenia nr [numer orzeczenia] z dnia [data orzeczenia], wydanego przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w [miejscowość] dotyczącego mojego dziecka:

[Imię i nazwisko dziecka, PESEL].

Nie zgadzam się z treścią orzeczenia, w szczególności z:

[wpisz, co budzi Twój sprzeciw – np. brak przyznania orzeczenia, brak wskazań do stałej opieki, nieprzyznanie stopnia niepełnosprawności, brak wskazań do kształcenia specjalnego itp.]

Uzasadnienie:

[wpisz uzasadnienie – np. opis rzeczywistego stanu zdrowia dziecka, objawy, częstotliwość hospitalizacji, konieczność stałej opieki, opinie lekarskie, które nie zostały uwzględnione itp.]

Wnoszę o ponowne rozpatrzenie sprawy i wydanie orzeczenia zgodnego ze stanem faktycznym i medycznym dziecka.

Z poważaniem,

[Podpis]

**Wniosek o przeniesienie dziecka do innego szpitala / oddziału /
specjalisty - przykład wniosku**

[Imię i nazwisko rodzica/opiekuna]

[Adres]

[Telefon kontaktowy / E-mail]

[Nazwa szpitala / lekarza prowadzącego]

[Adres placówki]

Data: [dd.mm.rrrr]

Dotyczy: wniosek o przeniesienie pacjenta do innego szpitala / oddziału /
pod opiekę innego specjalisty

Zwracam się z prośbą o przeniesienie mojego dziecka:

[Imię i nazwisko dziecka, PESEL],

do innej placówki / na inny oddział / pod opiekę innego specjalisty, ze
względu na:

[tu wpisz uzasadnienie – np. konieczność leczenia w ośrodku
specjalistycznym, utratę zaufania do obecnego zespołu, potrzebę
skorzystania z konkretnej terapii].

Proszę o wsparcie organizacyjne i przekazanie niezbędnej dokumentacji
nowej jednostce.

Z wyrazami szacunku,

[Podpis]

O autorce

Nazywam się Anita Demianowicz. Jestem fotografką i – odkąd zostałam mamą Noah – także aktywistką działającą na rzecz dzieci i ich rodziców. Rozpoczęłam walkę o prawo do obecności rodziców przy dzieciach na oddziałach intensywnej terapii. Stworzyłam fundację Arka Noaszka, by wspierać rodziny dzieci z chorobą Krabbego i innymi trudnymi diagnozami. Ale niezależnie od tego, z czym się mierzysz – jeśli jesteś rodzicem w trudnej drodze, nie jesteś sam. Jestem tu po to, by pomóc.



Jeśli masz jakieś pytania, a może chciałabyś dodać od siebie komentarz do tego e-booka, napisz do mnie na adres e-mail: anita.demianowicz@gmail.com

Treść, zdjęcia: Anita Demianowicz

Opracowanie graficzne: Anita Demianowicz