

Diagnoza choroby nowotworowej u dziecka to jeden z najtrudniejszych momentów w życiu rodziny. W obliczu nowych wyzwań rodzice często czują się przytłoczeni ogromem informacji i formalności, z którymi muszą się zmierzyć. Eksperti Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej IMiD podpowiadają, jakie prawa przysługują dziecku oraz jego opiekunom, aby sprawnie przejść przez proces leczenia i zapewnić małemu pacjentowi jak najlepsze warunki opieki i wsparcia. Ich znajomość pozwoli rodzicom skoncentrować się na tym, co najważniejsze – zdrowiu i komforcie dziecka.

– W pierwszej kolejności należy wskazać, że każdemu pacjentowi, niezależnie od tego, czy korzysta z prywatnej czy publicznej opieki zdrowotnej, przysługuje pewien zakres szczególnych praw, który wynika z ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Jako szczególnie istotne możemy wskazać prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej, prawo dostępu do dokumentacji medycznej, prawo do informacji o swoim stanie zdrowia, a także prawo do poszanowania godności i intymności – wylicza Wojciech Koguciuk, radca prawny.

Prawo do pełnej informacji medycznej

Co do zasady każdy opiekun prawny (czyli osoba uprawniona do opieki nad dzieckiem) ma prawo do uzyskania pełnej informacji na temat stanu zdrowia dziecka, w tym szczegółowych wyjaśnień dotyczących diagnozy, przebiegu choroby oraz planu leczenia. Lekarze mają obowiązek odpowiadać na pytania i tłumaczyć wszystkie wątpliwości w sposób zrozumiały i przystępny. Ponadto rodzice mają niezależne prawo dostępu do dokumentacji medycznej, a placówka ma obowiązek ją udostępnić. Co więcej, opiekunowie mają prawo do pierwszego, bezpłatnego egzemplarza dokumentacji medycznej swojego dziecka.

– Rodzice dziecka chorego onkologicznie mają prawo uczestniczyć także w konsylium lekarskim, szczególnie gdy chodzi o ważne decyzje dotyczące leczenia ich pociechy. Mają prawo do zadawania pytań, wyrażania opinii i współdecydowania o planie leczenia. Udział rodzica w konsylium onkologicznym dziecka może być szczególnie istotny, ponieważ zapewnia nie tylko wsparcie emocjonalne, ale i lepszą komunikację z lekarzami – tłumaczy prof. Anna Raciborska, Kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka.

Prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych albo odmowy takiej zgody

Opiekunowie mają prawo współdecydować o metodach leczenia dziecka. Lekarz prowadzący powinien przedstawić wszystkie dostępne opcje, uwzględniając ich skuteczność, ryzyka oraz możliwe efekty uboczne. Dzięki temu rodzice mogą świadomie podejmować decyzje dotyczące terapii ich dziecka.

W przypadku dzieci, u których standardowe postępowanie nie przynosiło oczekiwanych rezultatów, rodzice mogą skorzystać z możliwości udziału w badaniach klinicznych. Są to programy, które pozwalają na dostęp do nowoczesnych terapii i/lub nowoczesnej diagnostyki, często niedostępnych w tradycyjnym leczeniu. Coraz częściej odchodzi się jednak od traktowania badań klinicznych jako leczenia ostatniej szansy – postrzega się je raczej jako jedną z opcji, z której mogą korzystać pacjenci.

– Badania kliniczne służą przede wszystkim optymalizacji sposobu leczenia i poprawie jego wyników. Projekty z udziałem dzieci są prowadzone według specjalnie opracowanych protokołów, które uwzględniają ich unikalne potrzeby zdrowotne, rozwojowe i psychologiczne. Regulacje te gwarantują, że badania są odpowiednie dla wieku, dojrzałości i stanu zdrowia dzieci. Rodzice lub opiekunowie prawni

muszą wyrazić świadomą zgodę na udział ich dziecka w badaniu, a w przypadku nastoletnich, bardziej dojrzałych pacjentów, od nich również wymagana jest zgoda na udział w projekcie – wyjaśnia prof. Anna Raciborska, Kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka.

Do udziału w badaniu pacjent może być zaproszony przez lekarza-badacza lub zgłosić się samodzielnie do ośrodka badań. Chęć wzięcia udziału to jednak za mało – dziecko musi zostać zakwalifikowane na podstawie wyników oraz spełniać tzw. kryteria włączenia, które weryfikowane są przez zespół specjalistów z ośrodka prowadzącego dane badanie.

Możliwość kontynuowania edukacji dziecka w trakcie leczenia

Długotrwałe leczenie onkologiczne nie musi oznaczać przerwania edukacji dziecka. Rodzice mogą korzystać z różnych form wsparcia edukacyjnego, takich jak nauczanie indywidualne w domu lub zajęcia organizowane w szpitalach. W wielu placówkach medycznych funkcjonują specjalne klasy, a nawet szkoły, które pozwalają dzieciom na naukę i utrzymanie kontaktu z rówieśnikami.

Aby uzyskać dostęp do indywidualnego nauczania, należy złożyć odpowiedni wniosek w szkole dziecka, dołączając zaświadczenie lekarskie. Różne organizacje i fundacje również często oferują pomoc w prowadzeniu zajęć, zapewniając m.in. dodatkowe materiały edukacyjne czy korepetycje.

Wsparcie finansowe i sprzęt medyczny

Zgodnie z ustawą o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, każdemu ubezpieczonemu przysługuje prawo do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych. Niestety nie wszystkie formy terapii mogą być pokrywane z budżetu państwa. Zwykle nowoczesne, drogie metody terapeutyczne nie są refundowane i opiekunowie, jeśli chcą skorzystać z takiej formy leczenia, muszą zadbać o sfinansowanie ich we własnym zakresie. Wówczas jednym z rozwiązań może być wsparcie różnego rodzaju fundacji, które oferują świadczenia pieniężne lub pomoc w zbiorce funduszy na cele zdrowotne. Organizacje te często pomagają również w pokryciu kosztów zakupu lub wypożyczenia sprzętu medycznego, niezbędnego do codziennej opieki nad dzieckiem, jak np. wózki inwalidzkie.

Dodatkowo opiekunom chorego dziecka przysługują często różne świadczenia np. zasiłek opiekuńczy, które pomagają udźwignąć ciężar związany z procesem leczenia.

Wsparcie psychologiczne i prawo do poszanowania godności i intymności

Choroba nowotworowa i związany z nią proces leczenia stanowią ogromne obciążenie emocjonalne, zarówno dla dzieci jak i ich najbliższych. Mali pacjenci muszą zmierzyć się z zaawansowanymi procedurami medycznymi i obawami o swoje zdrowie, a także izolacją i ograniczeniem kontaktów z przyjaciółmi. To może prowadzić do uczucia bezsilności i niepewności. Opiekunowie z kolei stają w obliczu obawy o przyszłość swojego dziecka. Muszą przewartościować swoje dotychczasowe życie, co może prowadzić do dużego obciążenia psychicznego. Dlatego rodzice oraz mali pacjenci mają liczyć na wsparcie psychologiczne.

– Wsparcie psychologiczne powinno być integralną częścią procesu leczenia. Rolą psychoonkologa jest pomoc dzieciom i ich rodzinom w radzeniu sobie z emocjonalnymi aspektami choroby i rekonwalescencji.

Prawa małoletniego pacjenta onkologicznego – jak skutecznie zadbać o wsparcie i opiekę?

Kategoria: Polityka Zdrowotna

Opublikowano: wtorek, 03, grudzień 2024 17:09

Alicja Cisowska

Odśłony: 764

Dzieci najbardziej obawiają się tego, czego nie rozumieją, dlatego istotne jest, aby wyjaśnić małemu pacjentowi cały proces leczenia, co pozwoli złagodzić niepewność i lęk. Psychoonkolodzy potrafią zrozumieć emocje towarzyszące dziecku czy rodzicom w tym trudnym czasie i zabezpieczyć ich potrzeby emocjonalne oraz odpowiednio przygotować do zmierzenia się z chorobą – podkreśla mgr Joanna Pruban, psychoonkolog, pedagog, Instytut Matki i Dziecka.

Dzieci i ich rodziny mają także prawo do poszanowania ich godności i intymności. Obejmuje to m.in. obowiązek odpowiedniego postępowania personelu placówki, zapewnienie odpowiednich warunków pobytu w szpitalu, a także prawo do leczenia bólu i zapewnieniu możliwości obecności osób bliskich przy pacjencie.

Jak korzystać z pomocy organizacji pozarządowych i fundacji?

W Polsce działa wiele organizacji wspierających dzieci chore onkologicznie i ich rodziny. Fundacje takie jak Sarcoma czy Herosi oferują pomoc finansową, sprzęt medyczny, wsparcie prawne i psychologiczne małym pacjentom oraz ich najbliższym.

Aby skorzystać z takiej pomocy, warto odwiedzić strony internetowe tych organizacji i zapoznać się z warunkami aplikacji. Większość fundacji wymaga wypełnienia formularza zgłoszeniowego i przedstawienia dokumentacji medycznej. Warto także śledzić lokalne inicjatywy, które często oferują pomoc w postaci zbiórek czy warsztatów dla rodziców i dzieci.

Co w przypadku naruszenia praw pacjenta?

Prawa pacjenta, w tym prawa dzieci chorych onkologicznie i ich rodziców, są zagwarantowane przepisami. Opiekunowie powinni wiedzieć, że w przypadku nieodpowiedniej opieki medycznej, niewłaściwego traktowania lub braku dostępu do przysługujących świadczeń, mają możliwość wnieść skargę, zarówno do dyrekcji danej placówki, jak i do Rzecznika Praw Pacjenta. Mogą również zwrócić się do organów nadzorczych, takich jak Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia czy wojewódzkie oddziały inspekcji sanitarnej. Świadomość przysługujących praw i dostępnych środków ich egzekwowania pozwala rodzicom skuteczniej chronić swoje dzieci oraz dążyć do poprawy standardów opieki. Wszystkie informacje na temat przysługujących pacjentowi praw można znaleźć na stronie pacjent.gov.pl oraz na stronie Rzecznika Praw Pacjenta.

Znajomość praw przysługujących dzieciom chorym onkologicznie i ich rodzinom to ważny element radzenia sobie z nową sytuacją. Dzięki odpowiednim narzędziom i wsparciu można skuteczniej stawić czoła wyzwaniom związanym z leczeniem, zapewniając dziecku jak najlepszą opiekę. Warto korzystać z dostępnych możliwości, pytać, szukać wsparcia. Należy również pamiętać, że pacjenci i ich opiekunowie mogą wnieść skargę w przypadku, gdy ich prawa zostaną naruszone.

Źródło: IP