

W codzienności rodzin wychowujących dzieci przewlekle chore i z niepełnosprawnościami najdotkliwsza okazuje się nie sama liczba wizyt, zaleceń i procedur, lecz brak informacji: do kogo zgłosić się po pomoc, jakie metody leczenia są dostępne i jakie świadczenia przysługują. Z ankiety Fundacji Espero – Nadzieja Dla Dzieci wynika, że to właśnie ten chaos informacyjny jest największym problemem dla 75 proc. opiekunów. Na drugim miejscu pojawiają się długie kolejki do specjalistów oraz braki kadrowe, szczególnie poza dużymi ośrodkami.

Konsekwencje są realne i bolesne. Siedmiu na dziesięciu ankietowanych rodziców czeka co najmniej trzy miesiące na wizytę u specjalisty, a dwie trzecie przyznaje, że brak terminu lub brak koordynacji pogorszył stan zdrowia dziecka. Do tego dochodzi przepaść finansowa: godzina terapii indywidualnej w prywatnych placówkach może kosztować 220–260 zł, podczas gdy zasiłek pielęgnacyjny to niecałe 216 zł miesięcznie. Rodziny, które próbują ratować czas i zdrowie dziecka, często zmuszone są płacić z własnej kieszeni, rezygnując z innych potrzeb.

### **Kolejki, braki specjalistów i nierówność miejsca zamieszkania**

Skala problemu najlepiej wybrzmiewa w danych z dużych miast. Średni czas oczekiwania na pierwszą wizytę w poradni dla dzieci z autyzmem w Warszawie w ramach NFZ wynosi ok. 477 dni, we Wrocławiu – ok. 300. Kwalifikacja na terapię zajęciową potrafi trwać nawet dziewięć miesięcy. Jednocześnie niektórych specjalistów jest po prostu za mało: w Warszawie w publicznych placówkach pracuje mniej niż 10 kardiologów dziecięcych zajmujących się wrodzonymi wadami serca, a w Toruniu tylko 2. Podobne braki dotyczą wielu innych dziedzin, co oznacza konieczność dalekich dojazdów, organizowania opieki dla rodzeństwa i ponoszenia dodatkowych kosztów.

### **Opieka 24/7 i życie w trybie „multitaskingu”**

Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością to zajęcie całodobowe: leki, rehabilitacja, wizyty, czujność na nagłe pogorszenie stanu zdrowia, a obok tego szkoła, dokumentacja, wnioski i odwołania. Często oznacza to rezygnację z pracy zawodowej lub jej mocne ograniczenie. Według danych resortu rodziny i ZUS większość osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne to rodzice, którzy wycofali się z rynku pracy, by sprawować stałą opiekę.

W praktyce trudno mówić o „zwykłej” opiece. Rodzice w ekspresowym tempie uczą się procedur medycznych, podstaw rehabilitacji, farmakologii i reagowania w kryzysie. Równocześnie muszą rozumieć urzędowy język orzeczeń, kontrolować terminy i szukać pieniędzy na leczenie. Nawet podwyższone świadczenie opiekuńcze (3287 zł) nie pokrywa kosztów intensywnej terapii, prywatnych konsultacji czy dojazdów do ośrodków specjalistycznych.

### **Biurokracja potrafi zabrać wsparcie z dnia na dzień**

Jednym z najbardziej dotkliwych momentów jest zderzenie z decyzjami orzecznictwem. Opiekunowie wskazują, że odebranie tzw. siódmego punktu – dotyczącego potrzeby stałej lub długotrwałej opieki – może oznaczać utratę kluczowych świadczeń i konieczność długiej walki odwoławczej. To szczególnie bolesne, gdy w dokumentach jednocześnie pojawiają się zapisy o konieczności rehabilitacji czy całodobowej pomocy, a rodzina zostaje odesłana do „systemu”, w którym terminy są odległe, a dostęp iluzoryczny.

### **Diagnoza to dopiero początek, a nie koniec drogi**

Rodziny podkreślają, że po diagnozie pojawia się największa samotność. Zostaje plik zaleceń i termin kontroli, ale brakuje jasnej mapy: gdzie dalej, do kogo, w jakiej kolejności, jakie świadczenia można uruchomić i jak nie zgubić się w procedurach. W przypadku chorób rzadkich sytuacja bywa jeszcze trudniejsza – rodzic, który samodzielnie zdobywa wiedzę i próbuje współdecydować o terapii, nierzadko nie jest traktowany jak partner. Tymczasem przy bardzo rzadkich rozpoznaniach to właśnie opiekun najczęściej staje się „koordynatorem” i depozytariuszem wiedzy o dziecku.

### **Kryzys psychiczny opiekunów: cichy koszt niewydolności systemu**

Z ankiety Fundacji Espero wynika, że konsekwencje przeciążenia są masowe. Opiekunowie mówią o bezsenności, stanach lękowych, depresji i wypaleniu. Blisko 9 na 10 pytanym rodziców przyznaje, że w ciągu ostatniego roku przeżyło kryzys psychiczny. Zmęczenie, izolacja społeczna i lęk o przyszłość – co będzie, gdy zabraknie sił lub zdrowia – stają się codziennym tłem funkcjonowania rodziny, także tej rozszerzonej, w której ciężar opieki nierzadko przejmują dziadkowie.

### **Rzecznik jako szansa na realną zmianę**

W odpowiedzi na narastające problemy Fundacja Espero postuluje powołanie Rzecznika Rodziców i Opiekunów Dzieci z Niepełnosprawnościami oraz stworzenie kompletnego systemu koordynacji wsparcia. Chodzi o instytucję, która nie zastępuje rodziców w opiece, ale pomaga poruszać się po systemie: interweniuje, wymaga odpowiedzi od szpitali i urzędów, monitoruje przestrzeganie praw oraz inicjuje zmiany.

Proponowany model zakłada Centralny Punkt Koordynacji Wsparcia jako jedno miejsce kontaktu (online lub infolinia) oraz Wojewódzkie Punkty Koordynacji, w których rodzina otrzymuje koordynatora i indywidualny plan wsparcia. W systemie przewidziano także dostęp do pomocy prawnej i psychologicznej oraz tryb pilnych interwencji – a w razie braku współpracy instytucji sprawa miałaby trafiać do rzecznika. W ankiecie 90 proc. respondentów poparło tę inicjatywę.

Wniosek pozostaje prosty: dziś opiekunowie są jednocześnie rodzicem, terapeutą, logistyką i urzędnikiem – a system zbyt często zmusza ich do samotnej walki o podstawy. Powołanie rzecznika i stworzenie spójnej, przewidywalnej ścieżki pomocy może stać się pierwszym krokiem do tego, by rodziny nie musiały ratować zdrowia dziecka kosztem własnego zdrowia.

*Źródło: IP*