

Pri nas bi nogo amputuirali, v ZDA operirali

Spomenka Valušnik, mama, ki toži zdravstveno zavarovalnico in ki na vse naslove pošilja pobude za spremembo zakonodaje na področju dostopnosti terapevtskih obravnava otrok s posebnimi potrebami - cerebralno paralizo

ROZMARI PETEK

"Ali veste, da otroci s posebnimi potrebami trpijo zaradi nenehnih bolečin? Ali veste, da tak otrok v Murski Soboti pride na vrsto za terapevtsko obravnavo vsake tri tedne? Ali veste, da v Zdravstvenem domu Celje ena terapeutka obravnavata tudi po 70 otrok na mesec?" S takšnimi podatki kot tudi predlogi za odpravo težav, ki se trenutno rešujejo z organiziranjem številnim dobrodelnih akcij (z zbranimi sredstvi starši otrokom plačujejo zasebne terapije), je društvo za pomoč ljudem z motnjami v razvoju Veseli nogice iz Laškega že večkrat opozorilo državne institucije. Brez uspeha.

Tudi zato se je predsednica društva Spomenka Valušnik odločila, da bo tožila zdravstveno zavarovalnico. "Tako se bo končno o tej težavi začelo govoriti na glas. Zakonsko imam malo možnosti, a upam, da bo sodišče prejalo tudi po svoji vesti in potrebah otrok, ne pa zgolj po zakonodaji, ki pa je, to vsi vemo, napisana zavarovalnici v prid. V tožbo sem šla zato, da dobimo model za tisoče otrok v Sloveniji. In da se prekinejo vse te dobrodelne akcije. Vesela sem pomoči javnosti, ampak ta problem je tako velik, da je rešitev lahko le sistemsko, zakonodajna. Model, ki je sedaj, ni dober že leta in leta, kar ve tudi strokovni kader, a si zaradi bojazni za službe tega ne upa povedati. Jaz si to upam povedati, ker sem največ izgubila tisti dan, ko se niso odločili za carski rez, pa bi Naja danes bila zdrava deklica. Verjetno so tudi takrat 'šparali'. Tudi zato smo v tožbi. Polovica cerebralčkov je gotovo zaradi napak in zapletov pri porodu."

V pobudi ste pojasnili, kakšen napredek pomenijo redne terapevtske obravnave otrok. Zakaj so te boljše pri zasebnikih?

"Dejstvo je, da je strokovnega kadra v javnih institucijah na tem področju premalo, kapacitete institucij, ki delujejo na tem področju, so tudi premajne, posledice pa čutijo naši otroci. Obenem javno zdravstvo ne spremlja novitet ali jih že kar a priori zavrne kot nepreverjene. Četudi je popolnoma nova in če je le enemu otroku pomagala, je dovolj, da se je kdo nauči. Znanost na tem področju je naredila izjemno velike korake, te novitete pa se v Sloveniji ne uvedejo pravi čas. Uvedejo jih terapeuti zasebniki. Zakaj torej starši želimo k zasebnikom? Ker več znajo. Nočem biti žaljiva do ljudi v javnem zdravstvu, vem, da si sami ne morejo plačevati izobraževanj. So pa v sistemu tudi takšni, ki dopoldan delajo s četrtino moči in se izgovarjajo, da otrok pač več ne zmore, popoldne pa na črno delajo kot ur'ca. In tudi zato so spremembe na tem področju nujno potrebne."

Naj ob tem dodam še nekaj, kar me je pogrelo. URI Soča se je pohvalil s 500 tisoč evri bilančnega dobička v letu 2012, češ od zdravljenja otrok iz, mislim, da Palestine. Saj se mi tudi ti otroci smilijo, a vendar imamo tudi pri nas veliko otrok, ki potrebujejo pomoč. Ob tem projektu tujina niso zaposlili dodatnega kadra, uporabili so isti kader, naši otroci pa so ostali pred vrat. Da ne govorim o tem, kako slab je izrabljeno bivanje v Soči. Ko so tam na večtedenski obravnavi otroci in starši, se popoldan nič ne dela. Po kisilu se delo zaključi."

Vsek otrok doseže napredek

Koliko otrok s cerebralno paralizo v Sloveniji je takšnih, da potrebujejo redne terapije?

"Ljudi s cerebralno paralizo je okoli štiri tisoč, od tega polovica otrok in mladostnikov. Največ sprememb na bolje lahko dosežejo v fazi rasti. Zato smo priča tako množičnemu iskanju pomoči mladih družin. Trenutno poznam okoli 20 akcij, a to je peščica tistih s težavami. Za medijsko izpostavljenost potrebuješ izjemno veliko poguma, da priznaš: ne zmorem več. Mama, ki ob bolnem otroku ostane doma, dobi nadomestilo za izgubljeni dohodek v višini 574 evrov, v najboljšem primeru še dodatek za nego in to je to. Priti do 200 do 300 evrov na teden za strošek terapij, je misija nemogoče. Edini način je, da pozivaš in prosiš javnost."

Temu vi slikovito pravite, da se morate starši tako rekoč prostituirati.

"Točno tako. Celo družino izpostavimo, da dobimo osnovno za svojega otroka. Kot starš že tako prestaneš toliko bolečine, nato pa moraš zavarovalnico prositi, moledovati, biti poniran, da je tvoj otrok deležen zadostne obravnave. Že tako si poniran, že tako ti je odvzeto dostenjanstvo. Ne čudim se staršem, ki postanejo apatični in se vdajo v to usodo. Pogumni stopijo v javnost, večina jih doma trpi in tudi ne vozijo otroka nikam, otrok pa ostane na istem nivoju."

Nočem dajati lažnega signala, da se po samoplačniških terapijah z otrokom zgodi čudež. Ti otroci ne bodo že jutri vsi hodili, ne bodo maratoni. Ampak zame je napredek že to, če govorim o svojem primeru, da Naja zna pokazati, kdaj je lačna, že jena, da roko premakne, da ji ohranim gibljivost sklepov, da ji prihranim bolečine. Ker morajo biti ti otroci dolgo v enem in istem položaju, z leti sledijo nepisne bolečine, ponujene rešitve so operativni posegi, protibolečnske terapije in podobno. Najboljša rešitev pa je preventiva s terapijami. Če otroku prihraniš operativni posegi in potrebuje manj zdravil, si naredil ogromno. Seveda bi se tudi v zdravstveni blagajni to poznalo. A tega nihče noče videti. Vsi vidijo le, da ta otrok ne bo hodil, nima smisla povzročati si stroške z razgibanjem. Absurd! Saj otroka na koncu še obleči ne moreš več. Veste, kaj vse mame počnejo. Zadrge šivajo na vsa mogoča mesta. Po rokavu in pod pazduhu, da otroka sploh oblečejo. Živiljenjski stroški so v teh primerih desetkratni."

Med njimi velja tiki dogovor

Večkrat je slišati, da starši, ki se ne morete sprizazniti z otrokovo usodo, od njega želite nemogoče.

"Poznam očitek, a to sploh ni res. Z usodo se sprizaznimo v trenutku, ko otroka pripeljemo domov. Hočemo pa mu čim bolj pomagati. Dejstvo je tudi, da čisto vsak otrok, naj bo še v tako slabem stanju in ki mu zdravniki dajo prognozo 'rastline', doseže neki napredek. Z vidika javnega zdravstva pa so to pozabljeni otroci. Ko jih pozdravimo toliko, da preživijo, se nam zdi, da smo vse naredili. Prodali smo jim kup zdravil, skupaj s farmacijo dobro zaslužili, zdaj pa nimamo več koristi od njih. Zdaj so samo še strošek, zato marš domov, da te ne vidimo več. Tak občutek dobiš. Ker kader, ki je dober, tako ne sme nič kaj povedati, opozoriti, ker jih je strah za službo. Vsi se zavedajo te problematike in bi bili veseli, da bi bile terapije vsem enako dostopne in da bi jih bilo dovolj. (premor) Toliko je žalostnih zgodb, da že zjutraj razmišljam, koga moram poklicati, da ga malo potolažim. To me stalno pregaša. Ne razumem teh ljudi, ki delajo na položajih, ki imajo škarje in platno, naš denar, pa ne vidijo, da se toliko otrok pojavlja v medijih, da se zanje zbira denar. Ravno v teh dneh je bil medijsko bolj poznan primer Reneja

iz Kopra, za katerega pri nas zdravnički kot rešitev vidijo amputacijo noge, v Ameriki pa so podobne primere operirali in rešili nogo. Starši so prosili zdravstveno zavarovalnico za povračilo stroškov, vsaj delno, pa mi je ravno v petek Renejeva mama povedala, da so jih zavrnili. Če bi mu nogo amputirali, bi zavarovalnico številne proteze, ki jih bo potreboval, stale petkrat več kot operacija v tujini. Starši tega fantka so spet prepričeni miloščini. Preko društva tudi mi zbiramo zanj, v desetih dneh smo nabrali več kot 29 tisoč evrov. Vendar, ali bo večno civilna iniciativa reševala probleme?"

Najbrž so oči številnih staršev sedaj uprte v vas in čakajo, kaj se bo zgodilo z vašo tožbo?

"V tem tednu smo končno dobili datum prve obravnave. Vem, da ne bo lahko in da bo strošek velik, a nekako se je težave treba lotiti. Pogovori z direktorjem zdravstvene zavarovalnice niso pomagali. Potem smo pisali ministrstvu, varuhinji človekovih pravic, predsedniku parlamenta, predsednici vlade, poslanski skupini SD in SDS. Nič rešenega, zgolj trije vladni razgovori, na katerih vsi sogovorniki sočustvujejo, obljudljajo in nas razumejo, naslednji hip pa predlagajo posiljanje pritožb na razne institucije, za katere že vnaprej vemo, da ne bodo rešene in da nam s tem samo kradejo čas. Saj vse vloge obravnavajo na podlagi zakonodaje o obveznem zdravstvenem zavarovanju, ki že leta ni naklonjena rešitvam težav naših otrok, v veliki meri pa ignoranca. Do razgovorov pri vseh sem prišla le z večkratnim klicanjem, ko jim je bilo dovolj mojih klicev, so me le sprejeli. Aprila letos smo pobudo ponovno poslali predsednici vlade. Ker so sedaj zamenjani, smo tako ali tako spet na začetku. Če bi v Soči na kakšno odpustnico zapisali vsaj, kaj otrok potrebuje, da torej potrebuje večkratne tedenske obravnavne, zavarovalnica povračila strošek ne bi mogla zavrniti in mi ne bi bilo treba 6. junija na sodišče. Tako pa sem vmes že tudi jaz javnost prosila za pomoč, ker je denarja za terapije zmanjkalo. Zdi se mi, kot da med njimi velja tiki dogovor, da cesar ne napišejo, zavarovalnici ni treba plačati."

Odrasli invalidi životarijo

Najbrž zavarovalnico skrbi, da bodo stroški zanje preveliki?

"Če bi to pobudo sprejeli, bi naša zdravstvena blagajna dolgoročno prihranila pri zdravilih, prihranila pri pripomočkih, prihranila pri psihičnih stanjih zaradi obolenj. Večina staršev je pristala na antidepresivih. Veliko staršev pristane na antidepresivih, sami postanejo pacienti fizioterapevtskih obravnav, ker jih hrbitenica izda ... Mame otrok s posebnimi potrebami tudi veliko pogosteje obolevajo za rakom. Šok za zdravstveno blagajno bi bil le prvo leto, že naslednje bi se čutili prihranki. A nihče si ne vzame časa in se ne poglobi v dejstva, raje se predpisujejo pripomočki, ki so običajno zanič, do cenejših in bolj uporabnih pa otrok ni upravičen, ker niso v sklopu koncesij."

Tudi o tem, da so zasebniki dragi, lahko debatiramo. Zasebnik resda računa od 30 do 40 evrov na uro, a si vse sam plača, izobraževanja, dopuste, bolniško, davke, prispevke, najem, opremo. Ura javnega zdravstva je bistveno dražja od te. Ko bi se sprostil vsaj ta del, da bi se starši sami lahko odločali, h komu bi lahko šli, bi se povsod premaknilo. Tako jih 80 odstotkov dela popoldne na črno. Kaos. Obenem je ura obravnave v javnem ali zasebnem zdravstvu kot noč in dan. To bi morali snemati s skrito kamero, pa bi vsem bilo jasno, o čem mamice govorimo."

Kako ob vseh stroških in dejstvu, da so, ker eden od staršev neguje otroka, dohodki družine že tako okrejeni, pridete na konec z mesecem?



(Andrej Petelinšek)

"Obračamo se na javnost, očitno. Ene in iste zgodbe se ponavljajo, eni in isti primeri, za malenkost drugačni zapleti, srž problema pa je isti: nedostopnost, premalo obravnav, prenizka strokovna usposobljenost kadra. Staršem poskušamo pomagati tudi preko društva. Ob koncu leta nam je na primer Slovenska vojska donirala ves izkupiček od koncerta. Kar nismo mogli verjeti. Tudi vsem farmacevtskim podjetjem sem poslala prošnje za donacijo. Niti eno ni prispevalo prav nič. Ena od vodilnih

sem ogorčena klicala in gospo na drugi strani vprašala: 'A vi veste, koliko kilogramov zdravil zaužije en otrok s cerebralno paralizo?' In kaj mi je odgovorila? Da je moralno sporno, da bi nas financirali. Financiranje zdravniških lobijev pa se jim ne zdi moralno sporno! Tako kot se nam v socialni državi ne zdi moralno sporno, da odrasli invalidi prejmejo nesramno nizko invalidnino (med 200 in 300 evri), s katero naj bi živel. Odrasli invalidi ne živijo, ampak životarijo."