

To nie jest kraj dla chorych ludzi

31 sierpnia 2020

O tym, że publiczny system opieki zdrowotnej nie działa w Polsce najlepiej, przekonała się zapewne większość z czytających niniejszy tekst. Kolejki, utrudniony dostęp do specjalistów, słaba opieka w szpitalach – to najczęściej wymieniane trudności, na jakie napotykają pacjenci. W sytuacjach, gdy chorujemy czasowo i niezbyt poważnie, problemy te jedynie nas irytują. Polska jest jednak krajem jak z koszmaru dla osób trwale niepełnosprawnych.

Aby nie być gołosłownym, przedstawię historię mojej mamy, która od kilku lat zмага się ze stwardnieniem zanikowym bocznym (SLA). Przez ten czas nasza rodzina wielokrotnie przekonywała się, że nie jest prawdą, iż system opieki medycznej ma luki. On przypomina raczej jedną wielką czarną dziurę. Co ciekawe, z systemowych braków doskonale zdają sobie sprawę medycy, choć raczej na większą otwartość pozwalają sobie w czasie wizyt prywatnych.

Moja mama była osobą aktywną. Zbliżając się do sześćdziesiątki jeździła na rowerze niemal codziennie, także zimą, nierzadko pokonując kilkadziesiąt kilometrów. Przed pięcioma laty musiała jednak zrezygnować z tych przejażdżek. Zaczęło się od tego, że czuła sztywnienie w lewej stopie. Nie zbagatelizowała objawów. Poszła do lekarza rodzinnego, który odesłał ją do neurologa. W międzyczasie nadal jeździła na rowerze, do momentu, kiedy bezwładnie z niego spadła, bo noga zwyczajnie się pod nią ugięła. Szczęśliwie skończyło się zaledwie na kilku siniakach, ale mama na rower już nie wsiadła. Neurolog, do którego trafiła na początku, zlecał badania, które nijak się miały do rzeczywistego schorzenia. Widząc, że lekarz czasem wręcz ostentacyjnie manifestuje swoją bezradność, mama poprosiła o konsultację neurochirurga, który kiedyś uratował

ją przed operacją kręgosłupa. Tym razem jednak stwierdził, że interwencja chirurgiczna jest nieunikniona. Mama z wiarą zgodziła się na zabieg.

Po operacji, jak to po operacji, rehabilitacja i powolne dochodzenie do pełnej sprawności. Tak miało być, ale rzeczywistość okazała się okrutna. Tygodnie mijały, a mama wcale nie czuła się lepiej, dodatkowo odczuwała coraz większe zmęczenie. Wejście po schodach na pierwsze piętro stanowiło dla niej nie lada wyczyn. Postanowiliśmy poradzić się innego neurologa. Ten typował na początku polineuropatię. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, że była to diagnoza arcyoptymistyczna. Skierował mamę do Górnośląskiego Centrum Medycznego w Katowicach-Ochojcu na szczegółowe badania. SLA brzmiało jak wyrok. Choremu systematycznie zanikają mięśnie, łącznie z mięśniem oddechowym. Po pewnym czasie nie może samodzielnie jeść (konieczność zainstalowania żywienia dojelitowego) ani oddychać (najpierw oddychanie wspomagane jest przez respirator, aż w końcu trzeba dokonać zabiegu tracheotomii, po którym chory oddycha przez specjalną rurkę, ale nie jest w stanie mówić). Długość życia od ujawnienia się pierwszych objawów choroby wynosi przeciętnie trzy lata, a chory umiera zazwyczaj przez uduszenie (spowodowane osłabieniem mięśni oddechowych). Oczywiście, jak przy każdej chorobie, a zwłaszcza neurologicznej, postęp objawów jest sprawą indywidualną. Stephen Hawking potrafił przeżyć z SLA ponad 50 lat.

Po kilku dniach badań mamę wypisano jedynie z receptą na lek, który działa bardziej jak placebo, niż rzeczywiście hamuje rozwój choroby. W aptece okazało się, że kosztuje ponad 1000 zł. Na szczęście uprzejma pani farmaceutka poinformowała nas o refundowanym zamienniku. Dlaczego takiej informacji nie uzyskaliśmy w klinice, nie mam pojęcia. Początkowo niewiele się zmieniło. Mama była w stanie samodzielnie chodzić, choć później już jedynie o lasce. Przez cały czas konsultowaliśmy się z różnymi specjalistami. Jeden z nich, patrząc na wypis z

Katowic, stwierdził, że mamie nie zrobiono kilku kluczowych badań. Trafiła zatem do kliniki w Krakowie, gdzie niestety potwierdzono diagnozę z Katowic. Po pewnym czasie pojawiły się coraz większe problemy z oddychaniem, więc zaproponowano tzw. opiekę domową, w ramach której chory otrzymuje respirator. Oczywiście nie z dnia na dzień, bo trzeba poczekać w kolejce.

I teraz najciekawsze. Niepełnosprawny, przed zakwalifikowaniem do programu, musi spędzić kilka dni w szpitalu. Ot tak, nie wiadomo za bardzo po co. Wiadomo natomiast, że wizyta w szpitalu oznacza zwiększenie ryzyka zapalenia płuc, szczególnie przy obniżonej odporności, co u osób mających problemy z oddychaniem może okazać się zabójcze. Zgodnie z prawem Murphy'ego mama już pierwszego dnia pobytu w klinice nabawiła się zapalenia płuc i musiała zostać przewieziona na oddział intensywnej terapii. W szpitalu spędziła około dwóch tygodni. Lekarz prowadzący poinformował ją, że po przyjeździe do domu będzie musiała się przyzwyczaić, bo opiekować się nią ma cały sztab ludzi: anestezjolog, pielęgniarka, rehabilitant, a kiedy trzeba także psycholog. Mama żartowała, że czuje się jak VIP z tak kompleksową opieką. Rzeczywistość jednak zwykle rozmija się z oczekiwaniami. Tak było i tym razem.

Gdy przyjechała do domu karetką, oprócz nas (którzy wcześniej zostaliśmy przeszkoleni z obsługi respiratora) nie było nikogo, a transportujący ją ratownicy marudzili, że muszą wnieść mamę na pierwsze piętro. A dalej radź sobie człowieku sam. Po dwóch tygodniach, gdy nikt do nas nie przyjeżdżał – a teoretycznie lekarz powinien być raz w tygodniu, a pielęgniarka i rehabilitant dwukrotnie – zadzwoniliśmy do firmy organizującej opiekę dla mamy. Okazało się, że osoby za nią odpowiedzialne... nie dostały informacji, że pacjent już wyszedł ze szpitala (!). A mama potrzebowała opieki natychmiastowej, bo zapalenie płuc stało się przyczyną nagłego przyspieszenia choroby. Nie jest już w stanie samodzielnie chodzić, a pod respiratorem spędza całą noc i sporą część dnia.

To, co przedstawiłem powyżej, stanowi tylko wycinek tego, z czym musimy mierzyć się na co dzień. Myślę, że podobnymi doświadczeniami mogłaby podzielić się większość osób sprawujących opiekę nad niepełnosprawnymi. Jest to zajęcie wyczerpujące fizycznie i psychicznie, bo przy chorym trzeba czuwać 24 godziny na dobę. Pół biedy, jeżeli opiekunowi pomagają inni członkowie rodziny, jak jest w naszym przypadku. Jeżeli jednak zostaje on z chorym sam, to praktycznie nie ma nawet chwili, by zająć się swoimi sprawami. Wykonywanie obowiązków zawodowych staje się niemożliwe bez zatrudnienia osoby z zewnątrz do pomocy. A jeżeli decydujemy się zrezygnować z pracy, to opiekun osoby dorosłej może liczyć na zasiłek opiekuńczy w oszałamiającej kwocie 620 złotych miesięcznie.

Skandalem, na który w tym miejscu trzeba zwrócić uwagę, jest konsekwentne różnicowanie przez ustawodawcę niepracujących opiekunów niepełnosprawnych dzieci (którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny w wysokości wartości płacy minimalnej, bez kryterium dochodowego) oraz osoby sprawujące opiekę nad członkami rodziny, które stały się niepełnosprawne w dorosłym życiu (mają prawo do zasiłku w wysokości 620 złotych, ale jedynie pod warunkiem, że dochód na osobę w gospodarstwie domowym nie przekracza 764 złotych). Sprawa jest jeszcze bardziej kuriozalna, gdy wczytujemy się dokładniej w zapisy Ustawy o świadczeniach rodzinnych. W obowiązującym stanie prawnym wyższe świadczenie przysługuje też opiekunom znacznie niepełnosprawnych osób dorosłych, ale jedynie pod warunkiem, że owa niepełnosprawność powstała jeszcze w okresie dzieciństwa lub przed 24. rokiem życia w przypadku osoby uczącej się. I tak, gdyby studiujący 23-latek uległ wypadkowi skutkującemu niepełnosprawnością, jego opiekun otrzymywałby zasiłek pielęgnacyjny w wysokości płacy minimalnej. Opiekunowi osoby, która stałaby się niepełnosprawną w wieku 22 lat, ale zakończyła wcześniej edukację, przysługiwałoby natomiast zaledwie 620 złotych zasiłku. Trybunał Konstytucyjny już w 2014 r. jednoznacznie wskazał na niekonstytucyjność tych

przepisów, które pomimo tego do dzisiaj pozostają w mocy.

Powyżej starałem się przedstawić dwie najbardziej widoczne patologie polskiego systemu opieki zdrowotnej w odniesieniu do chorób rzadkich i ciężkich. Po pierwsze fatalnie funkcjonująca kwalifikacja medyczna, skutkująca tym, że chory dowiadyuje się o chorobie, którą rzeczywiście posiada zbyt późno, by wdrożyć jakieś sensowne leczenie. Jak w przypadku mojej mamy, nierzadko same procedury są bezpośrednią przyczyną pogorszenia się stanu zdrowia (dodatkowe wizyty w szpitalu). Można nabawić się depresji, patrząc na średni czas oczekiwania na realizację świadczeń specjalistycznych. Na wizytę do endokrynologa trzeba czekać średnio... ponad 11 miesięcy.

Coraz bardziej niepokojące dane płyną z corocznego raportu Barometr WHC. Kolejki do specjalistów z roku na rok się wydłużają. W 2019 r. przeciętny czas oczekiwania na gwarantowane świadczenie zdrowotne w Polsce wynosił 3,8 miesiąca. Dla porównania w 2015 r. było to 2,9 miesiąca.

Bezpośrednią przyczyną ograniczenia dostępności do świadczeń gwarantowanych są kurczące się kadry lekarzy specjalistów i, co może szczególnie alarmujące, rosnąca średnia wieku medyków. Obecnie wynosi ona 50 lat, a w przypadku specjalistów nawet 54 lata (!). Oficjalnie na tysiąc mieszkańców przypada w Polsce 2,4 lekarza, przy średniej europejskiej na poziomie 3,6. Dla porównania, w Austrii i Szwajcarii wskaźnik ten jest ponad dwukrotnie wyższy. Teoretycznie nie powinno być tak źle, biorąc pod uwagę, że z roku na rok rośnie liczba absolwentów studiów medycznych. Jednak aż 25 % z nich to obcokrajowcy, którzy po zakończeniu studiów najczęściej wracają do rodzimego kraju lub wyjeżdżają do miejsc, gdzie komfort pracy jest wyższy.

Po drugie finanse, czyli temat rzeka. O sposób finansowania służby zdrowia politycy różnych opcji spierają się od zawsze. Niewiele jednak dobrego z tego wynika dla samego pacjenta. Według Okręgowej Izby Lekarskiej co roku w Polsce z powodu

braku funduszy na ochronę zdrowia umiera około 30 tys. osób. Przerażająca statystyka... To jednak nie powinno dziwić w sytuacji, kiedy znajdujemy się w ogonie państw Unii Europejskiej w zakresie wydatków na ten cel. Według danych Eurostatu w 2016 r. na ochronę zdrowia w przeliczeniu na jednego mieszkańca mniej od nas wydały tylko Grecja i Bułgaria. Z kolei zestawienie WHO wskazuje, że w 2017 r. Polska przeznaczyła na ochronę zdrowia 4,51% PKB, zajmując pod tym względem szóste miejsce od końca wśród państw UE. W tym roku po raz pierwszy wydatki na służbę zdrowia mają przekroczyć 100 mld złotych, co ma odpowiadać ponad 5% PKB i mają systematycznie rosnać do poziomu 6 % PKB w 2024 r. To i tak jednak niewiele w porównaniu ze Szwecją, Niemcami czy Francją. Kraje te na ochronę zdrowia wydają około 9% PKB.

Jestem świadomy, że z dnia na dzień nie wykształcimy odpowiedniej liczby lekarzy ani nie zreformujemy całego systemu opieki zdrowotnej tak, żeby choroby były rozpoznawalne na początkowym etapie i nawet, jeżeli nie da się pacjenta z nich wyleczyć, to przynajmniej „komfort” chorowania stanie się wyższy. Są to procesy, które wymagają lat prowadzenia konsekwentnej i rozumnej polityki zdrowotnej. No właśnie, tyle że aby było to możliwe, ochrona zdrowia musiałaby się stać jednym z priorytetów polityki państwa. Przez lata takim się nie stała, pomimo zapewnień kolejnych ekip rządzących.

Z rozważań bardziej ogólnych wróćmy do sytuacji indywidualnej. Powyższe trudności nie są jedynymi, z którymi muszą mierzyć się osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie. Z naszych doświadczeń to, co jest najbardziej irytujące, to poczucie osamotnienia w chorobie. Wszystkiego trzeba dowiadywać się na własną rękę, wszystko samemu załatwiać, tracić czas na pisanie wniosków itd. Rozwiązaniem, które znacznie ułatwiłoby życie osobie niepełnosprawnej i jej opiekunowi, a nie wydaje się jakoś specjalnie kosztowne, mogłoby być ustanowienie kogoś w rodzaju „menedżera” osoby niepełnosprawnej. Byłby to ktoś posiadający stosowne pełnomocnictwa do występowania w

interesie chorego. To on, oczywiście po konsultacji z osobą niepełnosprawną, organizowałby dodatkową opiekę, składał wnioski o dofinansowanie do sprzętu medycznego, załatwiał te wszystkie formalności, którymi na co dzień musi sobie zaprzętać głowę opiekun. Niby takie proste, a jednak nikt do tej pory na to nie wpadł, a osoba sprawująca opiekę musi przyzwyczaić się, że zasada „umiesz liczyć, licz na siebie” – stanie się jej codziennością. A wystarczyłoby, gdyby Ministerstwo Zdrowia zorganizowało wielką konferencję z opiekunami osób niepełnosprawnych, na której ci mogliby przedstawić najbardziej palące problemy, z którymi nieustannie muszą się mierzyć. Następnie to wszystko spisać, opracować z ekspertami właściwe rozwiązania i przekuć je w konkretne akty prawne. No tak, chyba jednak zbyt optymistycznie... Tak byłoby w idealnej rzeczywistości, a polska nigdy taką nie była dla osób z niepełnosprawnościami.

W moim rozumieniu solidarne państwo to takie, które potrafi właściwie zatroszczyć się o swoich obywateli najbardziej potrzebujących opieki, a takimi są niewątpliwie osoby niepełnosprawne. Dla kogo, jak nie dla nich, nie powinno nigdy zabraknąć pieniędzy. Rozumiem, że środki są ograniczone, a potrzeby osób z niepełnosprawnościami ogromne. Nie zawsze jednak problemem są same pieniądze, ale raczej brak pomysłu i chęci, by zwiększyć komfort życia osób tak dotkliwie potraktowanych przez los.

Autorstwo: Marcin Rezik

Źródło: NowyObywatel.pl