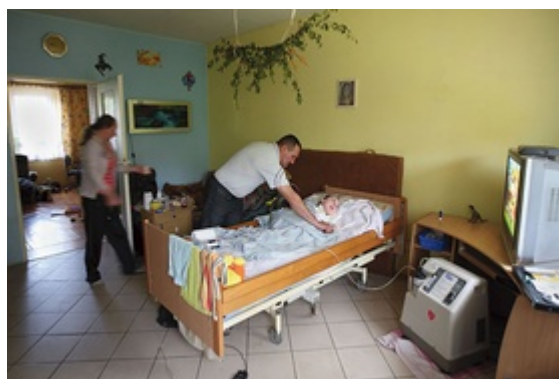


# Sami w chorobie

Barbara Gruszka-Zych | |

gn 10/2013 dodane 07.03.2013 00:15

**Nasz system ochrony zdrowia nie refunduje stałej i fachowej opieki, niezbędnej osobom trwale niesamodzielnym. Żeby godnie żyć, muszą same walczyć o każdy grosz. Czasem jedynym ratunkiem jest pomoc jakiejś fundacji.**



Pawełek jest karmiony dojelitowo. Jego oddychanie wspomaga tlenoterapia. To wszystko pochłania ogromne koszty

Roman Koszowski

Ile jest takich osób, trudno powiedzieć. Nikt nie prowadzi takich statystyk, bo przyczyny braku samodzielności bywają rozmaite. Czasem są nimi wylewy, czasem wypadki, innym razem defekty centralnego układu nerwowego. Nie mogą też o własnych siłach funkcjonować cierpiący na tzw. choroby rzadkie, na które nie wynaleziono dotąd leków i skutecznej terapii. W Europie zmagają się z nimi około 30 mln osób. W Polsce – kilkadziesiąt tysięcy. Nazwy tych schorzeń brzmią obco: – SLA (stwardnienie zanikowe boczne), choroba Huntingtona, choroba Recklinghausena. Za tajemniczymi terminami kryje się dramat, cierpienie i poczucie osamotnienia chorych, którym brakuje wsparcia. Trudno zdobyć finanse na rehabilitację, opiekę pielęgniarską, leki czy odpowiednio sprofilowaną dietę.

## W dzień i w nocy

Nasz system opieki zdrowotnej i społecznej nie rozwiązał najważniejszego dla chorych problemu opłacania wyspecjalizowanego asystenta, który towarzyszyłby stale choremu. Taka praca powinna być traktowana jako etatowa, z wynagrodzeniem pozwalającym na utrzymanie. Chory zdany jest na pomoc swojej rodziny, która przecież musi nadal funkcjonować. Domownicy muszą pracować, wychodzić na zakupy, żyć w miarę normalnym życiem. Okazuje się to niemożliwe, bo nad chorym oddychającym przy pomocy respiratora trzeba czuwać nawet w nocy. Dlatego tak potrzebna jest osoba z zewnątrz, odciążająca rodzinę. Janusz Świtaj, cierpiący na niedowład po wypadku, tłumaczy, że swoją prośbę o zaprzestanie uporczywej terapii napisał, bo przeżywał kryzys w kontaktach z nim rodzicami, którzy musieli być dyspozycyjni 24 godziny na dobę.

Wypalenie dawało się we znaki i co chwila wybuchały konflikty o najmniejszą błażostkę. Jego dramat, nagłośniony przez media, rozegrał się na oczach całej Polski. Wtedy odczuł zainteresowanie i zaczął otrzymywać wsparcie, a co za tym idzie – nadzieję, że uda mu się godnie żyć. – Wystarałem się o tzw. zasiłek celowy dla osób, które mają trudną sytuację. Moje miasto Jastrzębie-Zdrój przyznało mi go w wysokości 1600 zł. Przeznaczyłem go na wynagrodzenie dla asystenta, który pomaga mi przez 6 dni w tygodniu po siedem godzin. Żeby z tej kwoty opłacić ubezpieczenie zdrowotne, składki emerytalne i jeszcze przeżyć, dobrze by było, gdyby

dostawał na czysto 2 tys. zł. A przecież potrzebny byłby i drugi opiekun na zmianę. W sumie koszty opieki wynosiłyby 4 tys. zł. Był czas, że do pana Janusza na 10 godzin tygodniowo przychodziła opiekunka na koszt NFZ. Aktualnie nie ma osoby posiadającej odpowiednie kwalifikacje. – Powinna być śmiała, pewna, umieć nawiązać kontakt z tak poważnie chorym i zachować zimną krew, kiedy ten nagle dostanie ataku duszności albo krztusi się wydzieliną zalegającą w gardle – mówi pan Janusz.

## Ludzka proteza

Paweł Dusza z Dąbrowy Górniczej, od trzech lat chory na SLA, przez ostatnie półtora roku nie może samodzielnie oddychać i korzysta z finansowanego przez NFZ tzw. pakietu wentylacji domowej, oddychając przez respirator. W ramach tej pomocy raz w tygodniu na godzinę przyjeżdża do niego lekarz, dwa razy po godzinie odwiedza go pielęgniarka, a także dwa razy w tygodniu przez godzinę zajmuje się nim rehabilitant. Przez pozostałe dni specjaliści muszą być opłacani z jego własnych środków. Prywatnie rehabilitant kosztuje 50 zł za godzinę, kiedy jest to udokumentowane fakturą. Na czarno trochę mniej – 30 zł. Opłata za godzinę pracy pielęgniarki, która musi nad nim czuwać, to 15 zł. Po podliczeniu wychodzi z tego niezła suma. W Dąbrowie Górniczej miasto nie dofinansowuje asystentury, więc ta pomoc odpada. Na szczęście pieluchomajtki, ssaki i cewniki do odsysania osób po tracheotomii, a także częściowo leki, są refundowane. Tyle że trzeba najpierw iść po receptę do lekarza, a potem do sklepu medycznego. A do tego też potrzebny byłby asystent. – W Polsce nie ma spójnego sposobu finansowania usług asystenckich – wyjaśnia Robert Lorczyk, cierpiący na postępujący zanik mięśni i poruszający się na wózku, prawnik, doradca podatkowy, prezes Fundacji „Więcej z życia” w Gliwicach, działacz społeczny na rzecz upowszechniania idei asystenta dla osób niepełnosprawnych. – W kilku miastach projekty asystenckie oparte są na finansowaniu z budżetów lokalnych. Jako pierwsza w kraju wdrożyła taką metodę towarzyszenia chorym Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni w Policach. W Warszawie opieką 40 asystentów objętych jest około 800 osób. W Katowicach potrzebujący może korzystać z opieki asystenta za symboliczne dwa złote płacone za godzinę. Należy pamiętać, że asystent asystentowi nierówny. – Nasi asystenci wypełniają lukę w niepełnosprawności podopiecznych. Starają się być ludzką protezą – mówi Lorczyk, który w ramach swojej fundacji uruchomił działalność własnych asystentów, bo nie udało mu się uzyskać wsparcia miasta. – To nie opiekun podejmuje decyzję za chorego, ale jest przez niego kierowany. Potrafi wykonać czynności pielęgnacyjne, pomóc załatwić potrzeby fizjologiczne, umyć, ale też ugotować obiad i nakarmić. Większość wykształconych w Polsce fachowych asystentów pracuje za granicą, bo tam otrzymują odpowiednie wynagrodzenie – ubolewa Lorczyk. Polska pomoc społeczna zapewnia opiekę asystenta na kilka godzin w tygodniu. Jego kompetencje są zupełnie inne. Jest zwykle nastawiony na wywiezienie na spacer, zrobienie zakupów. A przecież nie tylko o to w opiece nad chorym chodzi.

## Pawełek i inni

Innym problemem jest opieka nad dziećmi czy dorosłymi w ciężkim stanie klinicznym. Mama Pawełka, który trzy lata temu niemal się utopił, od tamtego czasu żyje między kuchnią a pokojem syna. „Funkcjonowanie na poziomie upośledzenia umysłowego w stanie głębokim” – czytam diagnozę wystawioną na skierowaniu do logopedy, którego wizyty domowej dotąd nie udało się załatwić w NFZ. – Lekarz stwierdził, że do 12. roku rozwija się mózg Pawełka i w każdej chwili może się uaktywnić – ma nadzieję jego mama. Chłopiec jest karmiony dojelitowo. Jego oddychanie wspomaga tlenoterapia. Koszty samego prądu na funkcjonowanie koncentratora tlenu to 400 zł miesięcznie. Zużywa dwa i pół tysiąca watów (więcej niż grzejnik). Leki to dodatkowe 300 zł miesięcznie. 500 zł – filtry na rurkę tracheotomijną. Odżywki, oliwki, podkłady na łóżko, gaziki, chusteczki – 300 zł. 150 zł – dodatkowe pampersy. Tych, które dostają z opieki społecznej, starczyłoby po dwa na dobę. Oprócz tego dochodzą te same co u dorosłych wydatki na rehabilitację chłopca. Mama Pawełka zwykle wstaje o 8 rano i zaczyna obmywanie synka, zmienianie pampersów, podawanie leków. Co dwie godziny karmienie, zwykle ostatni raz o wpół do pierwszej w nocy. Zainspirowane historią Pawełka Katowickie Stowarzyszenie SPES ([www.spes.org.pl](http://www.spes.org.pl)) stworzyło program stypendialny dla ubogich rodzin zajmujących się intensywną terapią dzieci w swoich domach. Można wpłacać każdą kwotę, nawet 5 zł, aby wesprzeć rodziny heroicznie opiekujące się dziećmi w ciężkim stanie klinicznym: [www.dla-dzieci.spes.org.pl](http://www.dla-dzieci.spes.org.pl) tel. 32 205 38 80. Gdyby wymieniać fundacje i prywatne inicjatywy zajmujące się wsparciem ludzi w podobnej sytuacji, zabrakłoby pewnie stron naszego pisma. Jednak chorym pomaga głównie nasz odpis podatkowy w wysokości 1% i tak pomniejszony o koszty

funkcjonowania pozarządowych organizacji pośredniczących. Przydałyby się upraszczające sprawę odgórne rozwiązania legislacyjne. Żeby nie dochodziło do takich sytuacji jak w przypadku Janusza Świtaja, który zresztą do tej pory nie wycofał prośby o zaprzestanie uporczywego leczenia, bo nie wie, czy znajdzie odpowiednią opiekę, gdy zabraknie jego rodziców. •

Tagi: