

Dragi starši otrok s prirojeno srčno napako!

Tudi sama sem mama 6-letnice, ki se je rodila s kompleksno prirojeno srčno napako. Prvikrat je bila operirana v starosti komaj 28 dni (operiral jo je dr. Sojak), pri 15 mesecih pa sta kompletno korekcijo njene napake izvedla dr. Mishaly in dr. Blumauer.

Ko je januarja lani prvič izbruhnila afera, povezana z dr. Mishalyem, pravzaprav z njegovim zaslužkom, sem čutila podobno kot vsi tisti starši, ki ste v teh dneh podpisali peticijo v njegovo podporo. Tudi jaz kadarkoli podpišem, naj mu dajo 10.000 ali pa milijon EUR – življenje najine hčere nima cene! V našem primeru je to dvakrat res. Še večer pred operacijo nama je kirurg razlagal predvideni potek operacije. Najina hči bi morala dobiti homograft – umetno žilo, zaradi katere bi se nam v naslednjih letih obetalo več reoperacij, saj ima takšna žila omejeno tako raztezljivost kot življenjsko dobo. Ko je naslednjega dne dr. Blumauer prišel iz operacijske dvorane, sva izvedela dve najboljši možni novici: operacija je uspela, do naslednje pa bo preteklo še kar nekaj časa, saj je dr. Mishaly napako uspel popraviti brez vstavitve umetne žile.

Lahko kakršnakoli vsota denarja to odtehta?

Upam si reči, da vsaj vsi tisti, ki imate otroke in za seboj takšno ali podobno izkušnjo, na to vprašanje brez oklevanja odgovorite z ne.

V minulih letih sem kot prostovoljka na področju prirojenih srčnih napak in kot mama otroka s srčno napako spoznala še nekaj okoliščin, dejstev, vzrokov in povodov, zaradi katerih sem se odločila javno spregovoriti. V vsej medijski vnemi, kdo bo prvi razkril nove podrobnosti in kdo bo prej dobil ekskluzivni intervju s kom izmed odgovornih ali prizadetih, se je nekje izgubilo bistvo.

Trenutni program otroške srčne kirurgije v Ljubljani ni »najboljša možna oskrba«, ki bi je morali biti deležni naši otroci.

Razlogi za to so najmanj sledeči:

- dolge čakalne vrste,
- zaradi nujnih primerov prestavljanje že napovedanih operacij; kar predstavlja še dodatno psihično obremenitev za starše,
- post-operativni zapleti ob odsotnosti kirurga (želim si, da bi se oglasili tudi tisti starši, ki so zaradi izgube otroka vložili tožbo(e) zoper UKC),
- odhod enega od domačih pediatričnih kardiokirurgov v tujino, ...

Zgolj ugibam(o) pa lahko, kaj je resnični razlog, da po šestih letih skupnega sodelovanja dr. Mishalya in dr. Blumauerja slednji samostojno opravlja zgolj »rutinske« posege, pri težjih primerih pa je še vedno v vlogi asistenta. Drugi kirurg je odšel v tujino, ker so mu po opravljeni specializaciji iz pediatrične kardiokirurgije dodeljevali zgolj administrativna dela (Delo, 14.12.2013).

V Ljubljani letno opravijo med 100 in 120 operacij pri otrocih, v zadnjem času se omenja tudi do 150 operacij. Kakorkoli. To je še vedno zgolj četrtnina vseh operacij, ki jih letno opravijo v specializiranih centrih drugje po Evropi.

V več državah zahodne Evrope se trenutno, bolj ali manj javno, odločajo o zmanjševanju števila centrov za izvajanje otroških srčnih operacij. Vodilo takšnega ravnanja je imeti manj centrov, a več operacij – temu primerno omogočiti kardiokirurgom več izkušenj in dosegati boljše rezultate. V Veliki Britaniji se izvaja projekt (<http://www.specialisedservices.nhs.uk/> - Safe and sustainable), po katerem bodo iz obstoječih 28-ih število centrov zmanjšali na 7 do 9. V posameznih primerljivih centrih po Evropi obstaja ekipa 4 do 5 pediatričnih kardiokirurgov, ki letno opravijo med 350 do 400 operacij - najmanj. Pri nas jih opravimo 100 do 150 – največ; v celotnem programu, ne na kirurga.

Le čevlje sodi naj kopitar, mi lahko očita stroka. Res je, sem zgolj mama, ki delam domačo nalogo novinarjev. Hvalisanje o izjemnih uspehih našega centra (bojda imamo 5. najboljši center v Evropi) in navedba nizke umrljivosti otrok v naši kliniki nimata ustrezne podlage, dokler ne pokažejo rezultatov v konkretnih številkah. Eden izmed 10 zdravnikov, ki so pred dnevi podali ugovor vesti, že dve leti javno opozarja na to, da rezultatov operacij pri nas nihče ne spremlja, saj je komisija, ki je bila ustanovljena v ta namen, prenehala delovati (Dnevnik, 7.9.2012).

Če bi želeli imeti dobre, predvsem pa primerljive rezultate, bi moral UKC razmišljati širše – s programom otroške srčne kirurgije bi lahko pokrivali celotno področje naše nekdanje skupne države, saj Hrvati svoje otroke še vedno pošiljajo na operacije v Avstrijo in Nemčijo, Bosanci imajo gostujoče kirurge s Švedske, Srbi sodelujejo z Italijani in Švicarji, še južneje in/ali vzhodneje pa si operacije v tujini lahko privoščijo le tisti iz višjih slojev, saj njihovo zdravstvo ne zagotavlja oskrbe otrok s prirojeno srčno napako.

Na ta način bi si v Ljubljani ne samo zagotovili obstoj programa, pač pa tudi zadostno število pacientov (in kompleksnosti različnih primerov), ki bi kirurgom omogočali dovolj prakse. Potem bi se lahko resnično primerjali z ostalimi centri v Evropi.

Zato, dragi starši, bodite hvaležni in veseli, da na Pediatrični kliniki obstaja teh deset zdravnikov, ki so podali ugovor vesti zoper sodelovanje v tem programu. Razumite, da to ni gonja proti dr. Mishalyu, še manj zoper njegov zaslužek, ki je bil v medijih nekajkrat izpostavljen. Neprecenljivosti njegovega dela se lahko zavedamo le starši otrok, ki jih je uspešno operiral. To je protest proti sistemu, ki, tak kot je, resnično NE zagotavlja najboljših možnih oskrb naših otrok. Tem desetim zdravnikom je mar za naše otroke in prav ti zdravniki želijo s svojim protestom zavarovati zdravljenje naših otrok pred interesi kapitala in dogovorov »pod mizo«.

Šest let nazaj je nam, staršem, UKC obljubil, da bodo poskrbeli za naše otroke in da bodo našli ustrezno rešitev. Prepričana sem, da imamo vsi, katerih otroci so bili operirani v vmesnem času, svojo zgodbo in svojo izkušnjo – o čakanju, o prelaganju operacije, o morebitnih zapletih in še kaj; a vse to v svojem dojetanju potlačimo, ker zavestno želimo videti in priznati le bistvo: naši otroci so bili uspešno operirani, pridno rastejo in živijo običajno življenje. Drži, operiral jih je dr. Mishaly, toda lahko bi bil katerikoli drug, enako strokovno usposobljen kirurg in danes bi bili hvaležni njemu.

Z enim od njih sem imela pred časom priliko govoriti tudi sama. Takole mi je rekel:

»Veste, delno ste krivi tudi vi, starši, da nas zdravnike / kirurge takole »malikujete«. Vi ste v šolo hodili za npr. ekonomista, jaz pa za kirurga. In to je pač moja služba.«

»Že, že«, sem mu oporekala, »toda vi vendar rešujete življenje. To ne more biti isto, kot če jaz sestavim neko finančno poročilo. Predvsem ne more biti isto, če pri svojem delu napako naredim jaz, ali če jo naredite vi?!«

»Pa je«, mi je odgovoril, »le s to razliko, da so posledice vaše napake lahko usodne v finančnem smislu, moje pa v življenjskem.«

Starši, katerih otroci operacije niso preživeli, so danes tiho. Za njih kirurg in njegovo ime nista več pomembna. Kar je bilo zanje najpomembnejše, so izgubili. Žal.

Tudi mi smo prepričani, da je tako. Da so najvažnejši naši otroci. Zavedajmo se, da s podpisom peticije v podporo obstoječemu programu izražamo svoje strinjanje s predolgimi čakalnimi vrstami (ki bodo zaradi usposabljanj dveh novih kirurgov še trajale), strinjanje s prestavljanjem operacij, z odsotnostjo kirurga po operaciji in kar je najhuje – dopuščamo ad-hoc reševalne akcije v primeru post-operativnih zapletov.

Dragi starši, če želimo dobro svojim otrokom, vas pozivam k podpori tistim desetim zdravnikom, ki želijo spremembo sistema.

Saj želimo svojim otrokom najbolj kakovostno in varno oskrbo, mar ne?

Petra Aleš
Ljubljana

P.S.

Dr. Geršak (revija Jana, št. 47, 2007): »Izobraževanje otroškega kirurga je dolgo: študij na medicinski fakulteti traja 6 let, po sekundariatu se odločijo za specializacijo, ki traja pri kardiovaskularni kirurgiji najmanj 6 let, za tem je treba kirurga še dodatno usposabljanje za otroške srčne operacije in to usposabljanje lahko traja tudi do 5 let.«
V tem času bodo naši otroci postali odrasli.