



DOBRE

naučice

30/2018

ČASOPIS O DOBRIH DEJANJIH ZA DOBRE LJUDI IN VSE, KI JIH V ŽIVLJENJU VODIJO
ČLOVEČNOST, SOČUTJE, DOBROTA, RAZUMEVANJE IN PRIPRAVLJENOST POMAGATI

ŽE OD 1994



Otroci vas
potrebujejo

PRIM. HERMINA DAMJAN, DR.MED., SPEC.FIZ.MED. IN REH.



Delo zavoda VID temelji na zagotovitvi najbolj optimalne rešitve, ki bo otroku omogočila optimalen razvoj njegovih sposobnosti glede na dane možnosti, terapije, ki mu bodo omogočale krepitev telesa, pripomočke s katerimi bo lahko napredoval, se učil in postal bolj samostojen. S svojim delom v odnosu do tistih, ki lahko skupaj z nami pomagajo otroku pa eno od ključnih vlog igrajo strokovnjaki, zdravniki, terapevti, učitelji itd. Vsi ti, ki obravnavajo in spremljajo otrokov razvoj, poznajo njegove težave in omejitve in kaj je potrebno, da se bo njegovo zdravje in možnosti popravile oziroma razvile v večjo samostojnost. Zato se v tem delu celotnega procesa zagotovitve pomoči vedno obrnemo na ustrezne strokovnjake.

Veliko podpore in pripravljenosti na sodelovanje smo našli poleg drugih institucij in strokovnjakov tudi na Oddelku za rehabilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega Inštituta RS - SOČA, kjer nam od vseh začetkov nudijo ustrezno pomoč, podajo svoje mnenje, testirajo in predpišejo ustrezen pripomoček. Tukaj posebej omenjamo ravno gospo prim. Damjanovo, ki je s s svojo srčnostjo, osebno angažiranostjo in strokovnostjo pomagala številnim njenim malim in velikim bolnikom, da so prišli tudi do tistih pripomočkov, ki jim jih starši ne bi mogli kupiti ali pa jih zavarovalnica ni pokrila. Vedno si je vzela čas, pa čeprav med svojim delom le za par minut, da je bila lahko prisotna na dogodku izročitve pripomočka.



Tako rekoč se poznamo že skoraj četrto stoletje. Za nami je veliko otrok katerim smo skupaj z vami obrnili življenje na bolje. Se mogoče še spominjate tistega prvega srečanja z nami in katera akcija oziroma otrok je to bil?

Zelo živo se spominjam našega prvega srečanja ob donaciji. Na oddelku je bila na rehabilitaciji deklica, šolarica, ki ji je bolezen hrbtenjače okvarila funkcijo rok. V začetku rehabilitacije je bilo sicer oteženo gibanje celega telesa, a so se njene zmožnosti pomembno zboljšale, pisanja pa še vedno ni zmogla tako, da bi bila lahko v šoli res učinkovita. Ker je bila zmožna s prilagoditvami za vrnitev v redno šolo, bi potrebovala računalnik. Ker tak pripomoček ni bil pravica iz zdravstvenega zavarovanja in ga zato nismo mogli predpisati, družina pa ji tudi ni mogla zagotoviti nakupa (v tistih časih je bil računalnik precej večji strošek kot danes) sem v spletu srečnih okoliščin in aktivnega sodelovanja z različnimi podporniki otrokom in mladim, ki so zboleli ali se poškodovali in imeli posledice, spoznala delovanje Zavoda Vid in g. Pajestko, ki je vse uredil tako, da je deklica računalnik dobila, prinesel ga je na oddelek, kjer smo ga skupno predali deklici in njenim staršem. Vsi smo bili zelo veseli in zadovoljni, najbolj pa seveda deklica in njeni domači.

Seveda nas na začetku niste poznali in tudi mi smo orali ledino na področju dobrotelčnosti, zato nas zanima, kaj je bilo za vas tisto, kar vas je prepričalo, da smo tako rekoč tapravi? Da se lahko zanesete na nas in da bomo otroku resnično preskrbeli tisto, kar potrebuje?

Prvič smo šli kar v akcijo, brez veliko razmišljanja. Morda so bili takrat še časi, ko je bila poštenost in iskrena pomoč pomagati otrokom v stiski še vrednota, ki se je niso ljudje upali kar tako izkoristiti za svoje koristi. Ne spomnim se, da bi kaj dvomila v dober namen. Vedela sem, da g. Pajestka pomaga tudi drugje, saj sva se spoznala pri delu društva za pomoč osebam po poškodbi možganov. Je pa verjetno tudi res, da me je pri delu vedno vodila korist otrok in njihovo čim bolj kakovostno življenje in ne moja kakršna koli korist in sem tako sprejemala tudi druge, ki so ponudili svojo pomoč. Ob tem danes razmišljam, da sem imela srečo (ali pa občutek, nos, kot pravimo), da sem vedno, tako se mi zdi, naletela na pošten odnos tudi pri donatorjih.

In seveda iz tega logično sledi naslednje vprašanje. Pri svojem delu se stalno srečujete z razkorakom med razvojem pripomočkov, ki seveda omogočajo boljše terapevtske in razvojne možnosti otrok in med predpisi, ki omejujejo financiranje. Kaj je za vas pri predpi-

sovanju najbolj pomembno saj iz naših izkušenj vemo, da se pri tem, da otroku omogočite res najboljše na nek način prav razdajate?

Najprej je treba seveda povedati, da delujem v timu. Ko poteka rehabilitacija, spoznamo otroka, njegove zmožnosti ter želje in tudi celo družino z okoliščinami, v katerih otrok živi, kamor se vrača po hudi bolezni ali poškodbi in rehabilitaciji. Nekatere družine pa se že od rojstva otroka soočajo z drugačnimi potrebami, ki zahtevajo tudi posebne pripomočke in prilagoditve, da otrok lahko ostane doma in se tam vključuje v življenje na čim bolj popoln način. Nekateri pripomočki so dragi, niso neobhodno potrebni v najvišji vrednosti, so pa taki za otroka in družino pomemben premik pri kakovosti življenja in možnosti vključevanja v šolo, šport in druge dejavnosti, ki so za zdrave otroke same po sebi umevne, za otroke z različnimi težavami pa pač ne. Pravice in možnosti iz zdravstvenega zavarovanja so se v vseh letih, ko delam na tem področju, res močno izboljšale. Vendar pa vseh potreb zavarovanje nikoli ne bo moglo pokriti in najbrž tudi nima tega namena. Verjetno bi morali obstajati tudi drugi uradni viri za podporo okolja in potreb v šoli, pri vključevanju v šport, kulturne in druge prostočasne dejavnosti, za ureditev domačega okolja prijaznega osebi, ki na primer ne more hoditi. Saj se tudi tu

že premika in recimo že obstaja možnost za plačilo prilagoditev vozila, avtosedeža, psa pomočnika tudi za gibalno ovirane. A potrebe so vedno nove in vsakokrat pri posamezniku lahko tudi malo drugačne. In so viri in ljudje, ki znajo pridobiti ali dati sredstva v ta namen. Jaz sama nikoli nisem gledala otroka samo skozi telesno zdravje temveč vedno kot celovito osebo, ki se želi vključevati v vse vidike življenja čim bližje temu, kar bi lahko počeli kot zdravi. To je tudi cilj rehabilitacije, telesni, duševni in socialni vidik zdravja in vključitev v družbo s tem, kar zmoremo.

Vaše mnenje o na nek način podrejenosti zdravnikov v Sloveniji, ki so pri svojem delu zaradi pravil in vrednotenju onemogočeni pri zagotavljanju najboljšega za otroke oziroma tudi druge paciente. Kako kot zdravnica gledate oziroma doživljate to omejenost? Kako se počutite ob tem, ko vas dejansko predpisi zdravstvenega zavarovanja omejujejo, vi pa bi radi zagotovili otroku najboljše?

Poskušam biti pri tem poštena in racionalna, pa tudi vztrajna takrat, ko menim, da nekaj bi moralo biti pravica iz zdravstvenega zavarovanja, pa ni ali pa je obseg plačila nižji od tistega, kar je za osebo funkcionalno učinkovito. Dokler tega postopno ne dosežemo, se je seveda treba znajti drugače. In Zavod Vid nam je tu v vseh teh letih ponudil podporo, ki je ni smo bili deležni nikjer drugje. Kot pa sem že zapisala, vsega nikoli ne bomo mogli reševati preko zdravstvenega zavarovanja in tudi ne bi bilo prav, da bi to zahtevali. So še drugi državni viri, ki lahko omogočijo bolj kakovostno življenje ljudem in pa druge možnosti pomoči, take, ki jih nudi Zavod Vid. Upam pa si napisati tudi, da imajo nekateri neupravičene želje in potrebe, zato je zelo pomembno, da donatorji preverijo namen in končno izvedbo pomoči in, če se le da, pridobijo tudi informacije od stroke.

Vemo, da ima torej denar dejansko zelo pomembno vlogo tudi v zdravstvu. A kako gledate na to, da se omejitve oziroma gledanje skozi očala denarja uporablja tudi pri otrocih? Ne samo skozi vaše delo ampak na vseh področjih življenja otrok.

Mislím, da sem odgovor na to zajela že ob prejšnjih zapisih. Prav je, da gledamo na življenje otroka in njegove družine kot

celote in mu poskusimo omogočiti uresničevanje kakovostnega življenja na vseh področjih od bivanja v zdravem, prilagojenem okolju do pravice do izobraževanja, druženja, športnega udejstvovanja in podpore drugim talentom in dejavnostim, ki pa jih pogosto ne morejo uresničevati, zaradi nedostopnosti programov v okolju kjer bivajo ali drugih omejitev, tudi v glavah, bolj ali manj uradnih oseb. Predvsem se ne smemo kar ustaviti in reči, to ni možno. Tudi, če uradno to še velja tako. Če premaknemo mejnik pri enem, se bo sčasoma odprlo tudi za druge in nato še za vse ostale. Tega smo v vseh teh letih naredili veliko, čeprav je ob prvi ideji izgledalo nemogoče. Pa je treba povedati, da si bo ob tem pisanju marsikdo mislil, da papir vse prenese in da pri njemu nikoli ni bilo razumevanja. Nikoli namreč ne bomo mogli dovolj dobro pomagati prav vsem. Marsikdaj nam posamezniki tudi ne izrazijo želj in potreb, včasih pri komu ne najdemo pravega odgovora na njihove želje. Smo samo ljudje.

Ravno pri denarju oziroma virih ustreznih sredstev za zmanjševanje razlik med ljudmi se pokaže vrednost obstoja dobrotelčnih organizacij. Kakšno je vaše osebno mnenje o dobrotelčnih organizacijah? So potrebne ali pa mogoče samo predstavljajo ventil osebne vesti posameznikov ali celotne družbe ali pa so blažilec za stvari, ki jih država nikoli ne bo mogla vsem zagotoviti?

Dobrotelčne organizacije so za mene pomoč na tistih področjih, ki jih država, družba, zavarovanje ali drugi uradni viri (še) ne morejo uresničevati, finančno zagotoviti. Zakaj sem napisala »še ne« v oklepaju. Ker smo s pomočjo dobrotelčnih organizacij ob reševanju nekaterih potreb dokazali, da je nekaj za otroka res potrebno in koristno ter je potrebno zagotoviti vsem s takimi težavami. In z vsemi tistimi, ki na to lahko vplivajo, tudi zagotovili to kot pravico. Obenem menim, da bodo vedno potrebe, ki ne bodo imele drugega vira kot dobrotelnost in da nam bo ta vedno v pomoč pri podpori življenju, ki je daleč od lahkega, brezskrbnega, samoumevnega.

Vemo, da se pri svojem delu srečujete tudi z drugimi dobrotelnimi organizacijami a, če se opredelimo samo na naše sodelovanje, kako ste sprejeli delovanje našega zavoda VID? Kako bi nas ocenili? Kaj po vašem mnenju bi še lahko

izboljšali pri tem delu naše dejavnosti, kjer zagotavljamo ustrezne pripomočke oziroma da bi bile nove pridobitve otrokom še dostopnejše?

Ni veliko dobrotelčnih organizacij s katerimi delam. Verjetno jih tudi ne poznam dovolj. Občasno se obračam na posameznike, ki jih dobro poznam in so že pošteno izpeljali vlogo donatorja. Občasno se posamezniki javijo z določeno ponudbo in kar hitro najdem otroka, ki mu lahko pomagajo. Največkrat pa starše seznanim z Zavodom Vid in jim predlagam, da se s svojo potrebo, obrnejo na Zavod s pisno prošnjo. Tako se začne. Do sedaj imam samo dobre izkušnje in verjamem, da bo tako tudi v bodoče. Po moji izkušnji deluje pošteno, racionalno in transparentno, predvsem pa s prijaznim odnosom do ljudi, ki pomoč potrebujejo. Ljudje namreč v večini primerov ne prosijo radi za pomoč, zato je potrebno do njih pristopiti z občutkom in spoštovanjem, ki si ga zaslužijo. In to sem pri Zavodu Vid vedno izkusila.

V zavodu VID smo kupovali tricikle, invalidske vozičke, komunikatorje in podobne pripomočke, financirali terapije za otroke in zbirali sredstva za operacije v tujini. Kako pa je sedaj s tem? Vemo, da so se določeni standardi glede pravic za pridobitev pripomočkov popravili v korist otrok in da ste pri tem imeli veliko vlogo tudi vi. Kaj mislite bi bilo potrebno še storiti na tem področju,



Naša skromna zahvala za trud in pomoč prim. Damjanovi, ki jo je namenila zavodu VID.

saj se tehnologija in metode obravnave pacientov vsakodnevno spreminjajo. Po katerih pripomočkih pa se sedaj najbolj kaže potreba po doplačilu?

Težko bi kar tako, z rokava stresla, katere pripomočke in druge oblike podpore otroci potrebujejo. Nabor plačanih pripomočkov in plačilo se izboljšuje, a razvoj pomoči in pripomočkov za podporo izgubljenim ali slabšim funkcijam se povečuje in bo vedno korak pred plačnikom. Zato smo tu, da iščemo nove pomoči in jih uvajamo, pogosto najprej z donacijo, nato pa tudi kot pravico. Tu nam dela ne bo zmanjkalo. Vesela bom nadaljnje sodelovanja.

Danes, ko je internet povezal celoten svet in so tudi informacije o metodah zdravljenja, pripomočkih in operacijah postale dostopne vsakemu staršu se pri vašem delu velikokrat zgodi, da so oprostite izrazu »starši bolj pametni kot zdravnik«. Kar je sicer logično saj bi za svojega otroka radi naredili vse in mu omogočili čim boljše... Vedno več je zahtev s strani staršev po metodah zdravljenja v tujini, ki jih pri nas ne poznamo. So uspešne, a na žalost velikokrat sprejete s popolnim zavračanjem. Kakšen je vaš pogled na to tematiko? Kajti, pri svojem delu ste se sigurno že srečali s tem problemom ki pa po našem ni samo problem vašega inštituta ampak celotnega zdravstva v Sloveniji.

To je naloga celotnega zdravstva in nimam kompetenc, da bi o tem tu pisala. Večinoma niso operacije področje moje stroke, zato je odgovor za zdravljenje v tujini v kompetenci drugih strokovnjakov. Prepoznavamo pa v rehabilitaciji potrebe po določenih posegih, ki olajšajo funkcije gibanja in takrat seveda svetujemo posege, ki jih poznamo in se tudi obrnemo na strokovnjake, ki to izvajajo ali pa bi v bodočnosti te posege lahko uvedli pri nas. Vedno sem se trudila za čim boljše povezavo med strokami. Pomembno je medsebojno spoštovanje. Širše timsko delo in povezovanje različnih strok za dobro pomoč otroku ustvarja zaupanje tudi pri starših. Žal imam vtis, da je v sodobnem svetu za to vedno manj časa in volje. A imamo tudi dobre izkušnje. Je pa gotovo res, da smo dvomiljonska populacija in da posa-

meznih primerov pogosto ni dovolj, da bi vse delali doma. V teh primerih bodo potrebna tudi zdravljenja v tujini.

Vemo, da je URI Soča po svoji strokovnosti poznana tudi v tujini. Da je inštitut razvil tudi veliko novih pristopov k rehabilitaciji ipd. A tukaj se nam zdi, da včasih določene institucije nekako ne želijo stopiti korak čez in priznati metod, ki so jih razvili drugi. Lep primer je dr. Park (več kot 4000 uspešnih operacij) in njegovi metodi operacije, ki je bil v začetku zavržen, a danes se ta vrsta operacij uvaja tudi pri nas.

Sodelovanje z dr. Parkom je za nas zelo dobra izkušnja, tako na strokovnem področju kot tudi glede odnosa do otroka in njegove družine. Je odličen nevrokirurg in človek. Njegova strokovnost nikoli ni bila vprašljiva, tudi ne vrsta operacije in metoda, ki jo uporablja.

Vemo da ste zelo profesionalni pri svojem delu a kot človek, kot ženska, kako ste doživljali vse tiste lepe trenutke na hodniku otroškega oddelka, ko je otrok z novim pripomočkom sam »shodil« ali se zapeljal na vozičku? Kakšni občutki so vas prevevali? Saj v bistvu na nek način so bili to tudi vaši otroci saj ste bila pomemben del njihovega življenja.

Vedno, kadar sem čutila, da smo lahko naredili kaj koristnega za tiste, ki so nas potrebovali, sem bila zadovoljna, če smo lahko dodali še kaj več, sem bila tega zelo vesela. Vedno sem bila mnenja, da se to od nas tudi pričakuje, čeprav je bilo pogosto več kot le delo. Naše delo je timsko, zato ne morem govoriti samo o mojih zaslugah. Vem tudi, da jih ni malo, ki jim nisem mogla pomagati tako, kot so oni želeli ali pričakovali. Nikoli pa nisem tega delala s slabim namenom ali iz nespoštovanja do ljudi in njihovih potreb.

Za konec pa nas še zanima, ko se tako ozrete nazaj na svojo strokovno pot, na otroke, ki ste se jih s svojim delom dotaknili, kaj je tisto, česar se najraje spominjate? Vemo, da ste še zelo mladi prevzeli vodenje oddelka na katerem sedaj zaključujete svojo zdravniško pot. Kako ste sprejeli ta izziv? Kaj je za vas na nek način pomenilo to priznanje?

Začela sem tako, da so me enostavno določili. Tako je bilo včasih, dobil si nalogo in pričakovali so, da jo izpelješ. Da se znajdeš bolj ali manj sam. Pomoči je bilo bolj malo, največ sem se naučila od že izkušenih drugih članov tima, pa tudi od zdravnikov, ki so na tem področju delali v drugih ustanovah. Niso me v začetku poslali kam v tujino, da bi se stroke naučila, interneta še ni bilo. Bili so članki, knjige in izzivi dela na terciarnem nivoju. Kasneje pa so bile tudi povezave v tujin in neposredne informacije, kako se to dela drugje. Te so pomagale, da smo uvajali nove metode in pripomočke, pa tudi tako, da smo bolj zaupali v svoje delo, saj smo pogosto ugotavljali, da ne delajo pomembno drugače. Smo pa tudi vedno znova videli, da jih je več, da so z delom manj obremenjeni in da lahko vsakemu posameznemu pacientu posvetijo več časa. O plačilu za delo nikoli nisem posebej razmišljala, so pa tudi tu bile vedno velike razlike. Stroke marsikdaj tudi na MZ in ZZS niso slišali, ko smo zahtevali več strokovnjakov, boljše financiranje, več programov, novo opremo, plačilo novih metod dela. Prej so kaj dosegli starši. Strokovnjakov za naše delo je bilo vedno premalo, zaposlitve omejene, delo pa zahtevno. Zato še danes ni lahko najti zdravnika, ki bi delal na tem področju. Veliko smo premaknili v vseh teh letih na področju programov in metod rehabilitacije, pravic do pripomočkov, širine timov, možnosti vključevanja v vrtec in šolo, podpore družini. To ni bilo delo, to je bilo življenje.

Prim. Damjanova, hvala za ta prijeten intervju in želimo vam še veliko osebne sreče. Upamo, da bomo še naprej tako dobro sodelovali.