

„Dajemy rodzicom 4 tys. zł i zostawiamy ich samych sobie”

17 rodzin w naszym powiecie skorzystało z programu „Za życiem”. Kiedy urodziły im się ciężko chore dzieci, dostali po 4 tys. zł. Kilkoro z tych maleństw żyło parę dni, niektóre kilka tygodni. Pozostałe do końca życia będą zmagać się z niepełnosprawnością. – Świadczenie jest wypłacane raz, a choroba będzie trwała – mówi jedna z pracownic ośrodka pomocy społecznej.

Pani Dominika Jasiak z Krotoszyna była w ciąży, gdy pod koniec 2016 roku w sejmie toczyły się boje o założenia programu „Za życiem” – autorstwa PiS. – Politycy postąpili na zasadzie – dajemy rodzicom 4 tys. zł i zostawiamy ich samych sobie – mówi krotoszyńianka. Tymczasem na własnym przykładzie wie, że w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych ważne jest nie tylko odpowiednie wsparcie finansowe, ale przede wszystkim rozwiązania systemowe.

Miała nie dotrzeć 16 tygodnia

Już we wczesnej ciąży na podstawie badań prenatalnych pani Dominika dowiedziała się, że malutka nie będzie zdrowa. – Stwierdzono u niej przezierność karkową, zespół Downa, brak noska, wadę serduszka. Ciąża miała nie dotrzeć 16 tygodnia – mówi pani Dominika. Po chwili dodaje, że i jej, i mężowi, zabrakło odpowiedniego traktowania przez lekarzy i informacji, jak przygotować się do narodzin chorego dziecka. – Dla nas nie tyle bolesna była diagnoza, ale podejście ginekologa i to, w jaki sposób przekazał nam tę wiadomość. Otrzymała, jak mówi, wizytówkę do psychologa i marne według niej pocieszenie, że jest młoda i będzie mogła mieć jeszcze inne zdrowe dzieci. – Lekarz nie

ukrywał, że proponuje przerwanie ciąży. Ale jak mówi młoda mama, nie brała tego pod uwagę.

Basia przychodzi na świat

Kolejni ginekolodzy, jak mówi pani Dominika, potwierdzali chorobę dziecka. Ale ich opinie i diagnozy co do wad były różne. Jedni wskazywali, że mała urodzi się bez nosa, inni to podważali, twierdząc, że z pewnością ma nos. – Jedna z prognoz dawała nawet szansę, że córeczka będzie zdrowa – mówi pani Dominika. W końcu Basia przysła na świat w kwietniu ub. roku. – Cieszy nas, że nie wszystkie diagnozy się potwierdziły. Nie ma wady serca, a jej napięcie mięśniowe było w normie. Jedno się potwierdziło – Basia ma zespół Downa.

Kropla w morzu potrzeb

Po tym jak mała się urodziła, jej rodzice, podobnie jak 16 innych rodzin z naszego powiatu, skorzystali z jednorazowego świadczenia w wysokości 4 tys. zł w ramach rządowego programu „Za życiem”. Ale według mamy Basi – której zdanie podzielają inni rodzice w podobnej sytuacji – jednorazowe wsparcie finansowe to za mało. – Tak naprawdę podobne pieniądze wydaliśmy jeszcze w czasie ciąży, by dotrzeć do specjalistów, wykonać badania. A do wielu z nich nie mieliśmy tak naprawdę łatwego dostępu – tłumaczy kobieta.

Kilka tygodni czekali na wizytę

Niestety, zapewnienia ministerstwa pracy i polityki społecznej, że jako matka niepełnosprawnego dziecka pani Dominika będzie miała pierwszeństwo w dotarciu na specjalistyczne badania, w dodatku finansowane przez NFZ, również okazały się fikcją. – Do specjalistów mieliśmy się dostać w ciągu 14 dni, ale to słabo funkcjonuje. Połowa lekarzy nie wiedziała nawet co to jest „Za życiem”. Czekaliśmy kilka tygodni na prywatne wizyty – przyznaje Dominika Jasiak z Krotoszyna.

Kobiety muszą mieć wybór

Dziś Basia ma za sobą pierwszy rok życia, a jej rodzice stoczoną walkę o jej jak najlepszy rozwój. Ogromne wsparcie i rady otrzymali od rodziców innych chorych dzieci. Jak mówi mama dziewczynki, nie żałuje decyzji o rezygnacji z aborcji, ale też nie potępia kobiet, które się na taki krok decydują, dowiadując się o poważnych, nieodwracalnych wadach płodu. – Politycy nie powinni zakazywać totalnie aborcji, a w zamian oferować pieniądze. Chciałabym, aby kobiety miały wybór. Lekarze zaś zamiast pozostawiać im nie tylko propozycję „pójścia na łatwiznę” i przerwanie ciąży – tak jak to było w naszym przypadku – ale także możliwości utrzymania ciąży i jak najlepsze jej wsparcie. Świadome rodzicielstwo to nie tylko stworzenie nowego życia ale także wzięcia za to życie pełnej odpowiedzialności – mówi pani Dominika.

To jednorazowa pomoc

Do podobnych refleksji dochodzą pracownicy ośrodków pomocy społecznej, których zadaniem jest wypłacać rządowe środki „Za życiem”. – Świadczenie jest jednorazowe, a choroba będzie trwała – przyznaje jedna z pracownic. Na ten cel w powiecie krotoszyńskim wydano łącznie ponad 70 tys. zł, od wejścia w życie programu, czyli początku 2017 r. By otrzymać świadczenie, rodzice muszą złożyć stosowny wniosek. Mają na to 12 miesięcy od momentu narodzin żywego dziecka. Na terenie powiatu w kilku przypadkach pieniądze wypłacono już po śmierci dziecka, które zmarło wkrótce po porodzie. Jak dotąd nie było żadnych odrzuconych wniosków. Najwięcej skierowano ich w Krotoszynie i Koźminie Wlkp., pojedyncze przypadki odnotowano w pozostałych gminach. W Rozdrażewie – jak dotąd – żadnego. W Sulmierzycach dotychczas był tylko jeden wniosek. – Natomiast mamy informację, że w jednej rodzinie zmarło dziecko, którego rodzice mają prawo starać się o pieniądze. Otrzymali od nas informację, że takie świadczenie im przysługuje, ale jeszcze do nas się

nie zwrócili – przyznaje Dorota Woźniak, kierująca sulmierzyckim ośrodkiem. A na jaką inną pomoc finansową czy rzeczową mogą liczyć rodzice chorych noworodków z puli środków opieki? – Na dofinansowanie do leczenia, zakup leków. Pomoc przyznawana jest także indywidualnie po rozpatrzeniu sytuacji rodziny. Jeżeli chodzi o świadczenia rodzinne i wychowawcze wszystko uzależnione jest od kryterium dochodowego w rodzinie – wymienia Katarzyna Kulka, dyrektor MGOPS w Krotoszynie.

Ewa Serafiniak

RASTER

1 stycznia 2017 roku uruchomiono program „Za życiem”.

4 tys. zł – to wysokość jednorazowego świadczenia - zgodnie z założeniami programu „Za życiem” - z tytułu urodzenia się żywego dziecka z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Wsparcie przysługuje bez względu na dochód rodziny.

78 tys. zł – tyle łącznie świadczeń „Za życiem” wypłacono dotychczas w powiecie krotoszyńskim.

MAPA

17 rodzin z powiatu skorzystało ze świadczenia „Za życiem”:

Krotoszyn – 7 przypadków w roku 2017, 0 – w roku 2018

Koźmin Wlkp. – 7 przypadków w 2017 roku, 0 – w roku 2018

Kobylin – 0 przypadków w 2017, 1 – w roku 2018

Zduny – 1 przypadek w 2017, 0 – w roku 2018

Sulmierzyce – 1 przypadek w 2017 r., 0 – w roku 2018

Rozdrażew – 0 przypadków w 2017 i 2018 roku

Dla porównania

28 tys. zł– to środki „Za życiem” wypłacone dotychczas w sąsiednim powiecie pleszewskim.

7– tyle rodzin skorzystało z 4 tys. zł w powiecie pleszewskim w 2017 r., 0 – w roku 2018

RASTER

„Za życiem” przysługuje rodzicom, których dziecko przyjdzie na świat z ciężkim upośledzeniem oraz z nieuleczalną, śmiertelną wadą. Wypłacane jest bez względu na to czy rodzice dowiedzieli się o chorobie dziecka przed czy po jego narodzinach.

Co zrobić, by otrzymać świadczenie?

W ośrodku pomocy społecznej - właściwym dla miejsca zamieszkania (matki, ojca, opiekuna faktycznego dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu opiekuńczego o przysposobienie dziecka) albo opiekuna prawnego - trzeba złożyć wniosek. I dołączyć do niego załączyć zaświadczenie potwierdzające u dziecka ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu - wystawione przez lekarza posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii oraz zaświadczenie lekarskie lub wystawione przez położną potwierdzające pozostawanie kobiety pod opieką medyczną nie później niż od 10. tygodnia ciąży do porodu.

LICZBY:

3,7 mld zł - tyle państwo zabezpieczyło na program „Za życiem” w latach 2017-2022. W roku ubiegłym było to 511 mln zł.

+ WYWIAD

„Wady płodu wykrywa się po to, by próbować je leczyć”

Z Andrzejem Kupczakiem – ordynatorem oddziału ginekologii i położnictwa w krotoszyńskim szpitalu – rozmawia Ewa Serafiniak

Czym są badania prenatalne?

To te, które wykonuje się przed urodzeniem maleństwa. Dzięki tym badaniom można wykryć różnego rodzaju wady płodu. Wykrywa się je po to, by próbować je leczyć. Te badania składają się z kilku części. Najważniejsza jest ta, w której możliwe jest badanie ultrasonograficzne, wykonywane w 12 tygodniu ciąży. Potem USG do 22 tygodnia, tzw. badanie połówkowe.

Czy należy bać się badań prenatalnych?

Wiele pań raczej woli wiedzieć, że ich dziecku nic nie zagraża na podstawie właśnie wyników badań prenatalnych.

Jakie wady można wykryć w ten sposób?

Różne – wady serca, nieprawidłowy rozwój mózgu, twarzoczaszki, narządów wewnętrznych, wady cewy nerwowej, rozszczep kręgosłupa. Badania pozwalają stwierdzić także wady genetyczne.

A czym są wady letalne?

To wady, które są śmiertelne, kończące się zgonem. Mogą skutkować tym, że ciąża obumrze jeszcze w trakcie życia płodowego lub wiadomo, że po urodzeniu, – zaznaczę – płód, który opuści macicę jest już dzieckiem, takie dziecko wkrótce umrze.

I co w przypadku wykrycia takich wad?

W obecnych czasach nie możemy nic kobiecie zasugerować. Każda sugestia może zostać niewłaściwie odczytana. Więc jako lekarze mówimy tylko, „pani płód ma taką i taką wadę, ona jest w różnym procencie pewna, choć często ta pewność jest 100-procentowa, a szczególnie te podejrzenia w pierwszym trymestrze ciąży, i należy liczyć się z tym, z tym, tym lub tym”. Na terenie Krotoszy-
na wszelkiego typu wątpliwości przy tego typu badaniach konsultowane są w pracowni ultrasonografii w Poznaniu przy ul. Polnej. Tam jest najwyższy stopień referencyjności i tam ta diagnoza jest jak najbardziej pewna.

Czy badania prenatalne pozwalają na wyeliminowanie stwierdzonych wad?

Jest możliwość przeprowadzenia wewnątrz łonowych operacji na płodzie. Czyli kobieta jest w ciąży, jej płód różnie duży – licząc od 10 do 40 tygodnia ciąży – i jest możliwość wykonania jakichś operacji wewnątrzmacicznych, ale są naprawdę nieliczne ośrodki, które czymś takim się zajmują.

Co więc dają wyniki badań prenatalnych, które stwierdzają daną wadę, lekarzowi prowadzącemu ciążę?

Wskazują, jak dalej prowadzić ciążę i jak przygotować pacjentkę do porodu. Po porodzie można przeprowadzać różnego typu operacje na oddziałach chirurgii dziecięcej. To oczywiście dotyczy wad, które nie są letalne i nie zagrażają życiu. Jeśli mamy sytuację, że jest stwierdzone wodogłowie, które może rozwinąć się w różnym momencie, to wówczas wiemy, że należy przeprowadzić poród przez cięcie cesarskie, bo takie dziecko ma tak dużą głowę, że się nie urodzi. Warto wtedy zabieg przeprowadzić w szpitalu, który ma również oddział chirurgii dziecięcej, by maluch mógł od razu zostać zaopatrzony i przejść operację.

A jak to jest, że wyniki badań prenatalnych często są różnie interpretowane przez różnych lekarzy ginekologów? Skąd przyszła mama ma mieć pewność, że jej ciąża rzeczywiście ma wady?

Trzeba wybierać miejsca, które mają certyfikowane uprawnienia do oceny, czy w badaniu prenatalnym uznajemy wszystko za prawdę, bądź też nie. Tylko ci lekarze ultrasonografisci, którzy co roku odnawiają swój certyfikat, mają najwięcej do powiedzenia w tej kwestii. Jeśli w kwestii diagnozy np. zespołu Downa – przezierności, obecności kości nosowej bądź jej braku – wypowiada się taki lekarz chociażby jak ja, który codziennie wykonuje badania USG, ale nie ma stosownego certyfikatu Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego, to musi powiedzieć – „nie mam tego certyfikatu, ale istnieją specjaliści, którzy są od tego, by prawidłowo odczytywać te wyniki”. Badania prenatalne także muszą być wykonane w okresie, w którym ciąża ma dokładny dany tydzień, nie wcześniej i nie później.

W jakich sytuacjach najczęściej kobiety kieruje się na badania prenatalne?

Obecnie każdy lekarz ginekolog posiada własny aparat USG. I na podstawie własnego doświadczenia ocenia, czy coś u płodu jest mniej lub bardziej w normie. Do tej oceny namawia się każdą kobietę, mówiąc jej, że ma możliwość skorzystania z bezpłatnych badań prenatalnych. To nie tylko przysługuje ciężarnym po 35. roku, u których wzrasta ryzyko wystąpienia wad. To jest tak, że każda kobieta, nawet jeśli ma 20 czy 25 lat, może spodziewać się chorego dziecka. Trzeba iść i się dowiadywać.

Odwołam się do pana doświadczenia jako lekarza. Jaki jest procent kobiet, które po poznaniu diagnozy z badań prenatalnych zdecydowały się przerwać ciążę ze względu na trwałe uszkodzenia płodu?

Nie odpowiem na to pytania, bo układa się to różnie, trudno określić procent kobiet, które się na te badania decyduje. Natomiast im bardziej kobiety są wyemancypowane i lepiej wykształcone, to łatwiej jest im podjąć decyzję o terminacji ciąży, czyli przerwaniu jej ze względu na poważne wady płodu. Bo potem

to już tylko można protestować w sejmie, decydując się urodzić tak chore dzieci.