



**ZAKAJ SO TAKO RAVNALI Z
MANO?
ANDRÉ LARONCE**

**ZA VSE, KI SLEPO
ZAUFAJO**

E-knjiga bo dostopna na spletu: <https://www.prosunt.si/>

Če jo boste citirali priporočamo naslednji tekst: Laronce A. Zakaj so tako ravnali z mano? Za vse starše, 2019. www.prosunt.si

To delo je brezplačno in ga ne smete uporabljati komercialno.

Odstranitev vsebine ali dela vsebine brez pisnega dovoljenja avtorja je kaznivo.

Dovoljeno vam je deliti to delo prek elektronskih medijev, in v tiskani obliki tako kot je, vendar morate navesti naslednje: Laronce A. Zakaj so tako ravnali z mano? Za vse starše, 2019. www.prosunt.si

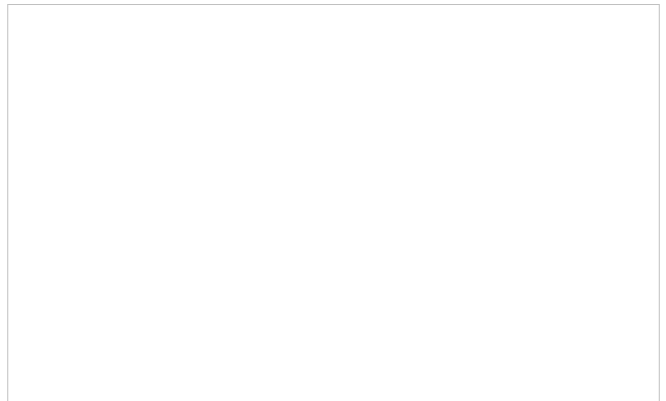


»Zdravstvena obravnava otrok s srčnimi boleznimi je kakovostna in varna« so rekli in zapisali.

Ko sem se jaz rodil, so me prepeljali v glavno mesto dežele. Pred mojim rojstvom so spregledali, da imam težko srčno napako. V bolnišnici so mi napravili ultrazvok srca in ugotovili da imam v srcu luknjo in da mi gresta obe veliki žili iz desnega srca. Mama, ali so ti res rekli, da sem prelahak za operacijo in da je treba čakati da bom pridobil na teži?

Ne vem zakaj so ti to povedali, ker bi me morali operirati v nekaj urah ali vsaj naslednji dan, saj sem imel normalno porodno težo. Pravijo, da niso imeli otroškega srčnega kirurga.

So ga čakali iz tujine, a ga ni bilo, čeprav so imeli zapisano, da lahko pride v 24 urah. Tudi v bolnišnico v to tujino me niso mogli sprejeti. To, da niso imeli kirurga pri roki pa ne bo držalo. Imeli so ga, a so me pred njim »skrili«. Saj drugače so pa medicinske sestre lepo skrbele zame in tudi mlajši zdravniki, le operirali me niso, ker je tako odločilo vodstvo.



»Zdravstvena obravnava otrok s srčnimi boleznimi je kakovostna in varna« so rekli in zapisali.

Telefonski pogovor

Halo.

"Imamo novorojenčka in ga je treba hitro operirati, Ali lahko pride kirurg jutri k nam?"

"Ne, ne more"

Ali ga lahko transportiramo k vam?"

"Nimamo prostora". Poslali vam bomo kar kardiologa"

"V redu"



Mama, potem sem zbolel še na črevesu, ker mi je kri narobe tekla in so me zdravili zaradi tega. Tudi luknjo so mi naredili s katetrom v zgornjem delu srca, čeprav ne bi bilo treba. Naredil jo je pa otroški kardiolog, ki je priletel iz glavnega mesta tuje države, saj takega v deželi ni. Pa se mi je zdravje še poslabšalo in še več krvi je teklo v pljuča in premalo po telesu in črevo je bilo še bolj bolno. Regulator je zahteval opis moje bolezni, ki jo je dobil na polovici A4 papirja, a o mojem črevesu ni pisalo nič.

Potem so neki zunanji zdravniki zahtevali naj se le opravi operacija, saj je bil v mestu kirurg iz jugozahoda Evrope, vodja večjega centra za operacijo otroških src. Pa so spet zavlačevali in na ponovno urgenco "zunanjih" zdravnikov so me operirali še isti dan popoldne. Mama, sedaj mi je bolje, tudi črevo se je pozdravilo, a naredili so le začasno operacijo, ker sem bil preveč bolan za popolno popravo.

»Zdravstvena obravnava otrok s srčnimi boleznimi je kakovostna in varna« so rekli in zapisali.

Še enkrat bom moral na operacijsko mizo. Če bi me operirali prvi ali drugi dan, bi mojo srčno napako lahko popolno popravili. Povej mi mama, zakaj so tako delali, saj ne rečem medicinske sestre in zdravniki na intenzivni terapiji so lepo ravnali z menoj. Mama, kdo pa je odločal o tem kdaj in kako naj bi bil operiran, saj niso imeli nobenega domačega strokovnjaka. Pogodbeniki so bili pa nedostopni. Mama, ali se podobno dogaja tudi drugim otrokom ali sem bil to le jaz. *Saj jim nisem naredil nič žalega, zakaj so tako ravnali z mano?*



Potem so se še odločili, da razen njihovih pogodbenih kirurgov ne marajo nikogar. Težko mi je razumeti, da so pravili in zapisali, da morajo poskrbeti za ugled ustanove, za zdravniško stroko in zaposlene in nazadnje še za paciente. Poglej mama, sedaj smo pacienti po prioriteti že na četrtem mestu. Sklepov vlade niso upoštevali, saj so rekli, da tam nimajo pojma kaj je to njihova kakovost in varnost zdravstvene obravnave in da so oni strokovnjaki in njihov strokovni svet ve vse o medicinski stroki.



No ja, v tem strokovnem svetu ni nobenega otroškega kardiologa, niti otroškega kardiokirurga in tudi vprašali jih niso za mnenje, saj jih ni pri njih. So pa tudi drugi v deželi, ali pa so odšli prek gora, a teh se raje ne vpraša.

Mojo zgodbo so slišali poslanci in še posebej tudi tisti, ki naj bi skrbeli za zdravstvo. Odločevalci zakasnelega in posledično škodljivega mojega zdravljenja so jim prikazali, kako je vse v redu. Slišalo pa se je tudi, da so zunanji zdravniki in zagovorniki dobre prakse in ureditve dejavnosti za otroke s srčnimi boleznimi poslancem pripovedovali o meni, da se je katastrofalno slabo ravnalo z mano. Seveda je management ustanove, kjer sem se zdravil s svojim zavajajočim prikazom odličnosti stanja pridobil »srca« prisotnih na svojo stran.

Mama, tem zunanjim zdravnikom je izvoljenka ljudstva ne da bi jih imenovala očitala, da so hodili po parlamentu in lagali poslancem. Kaj je že to civiliziran govor?



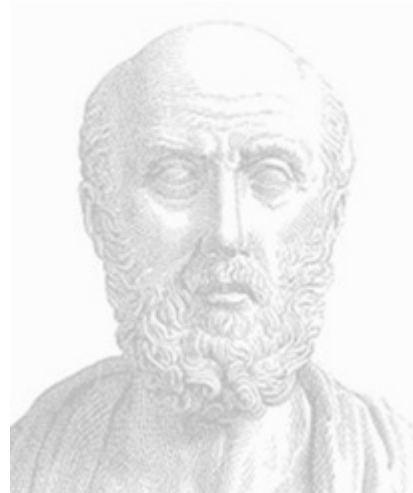
Zakaj misliš mama, da bi se lagali, saj za razliko od drugih niso imeli drugega interesa kot ureditev katastrofalnega stanja, ki je od julija 2018 najslabše doslej? Pravijo pa, da je stabilno, po kakšnih standardih in po kakšnih kriterijih?



Mama, pravijo da je kakovost zapiranje vrzeli in odklonov med tistim kar se dogaja slabega in najboljšimi praksami in standardi. Morda teh prepadov med sodobno obravnavo otrok s srčnimi boleznimi in sedanjim stanjem sploh niso razpoznali in jih tudi sedaj ne. Utrpel sem škodo za svoje zdravje, še enkrat bom moral na operacijo, dolgo časa sem bil v bolnišnici in bom spet in to je drago. Ali je vseeno, da razsipavamo denar vseh, ki prispevajo v zdravstveno blagajno.

Ali so me obravnavali varno? Ne mama, niso. Ali vedo kaj sploh je varnost pacientov? Škodovali so mi in to ne zaradi človeške napake. Temu znanost o varnosti pacientov pravi lahkomišlno obnašanje, pravna znanost pa za to uporablja mnogo bolj obremenjujoč izraz. Zakaj sem prejemal zdravila, ki jih ne bi potreboval, če bi me pravočasno operirali. Ali so se obnašali profesionalno? Ne, se niso. Ali so celo poskrbeli, da zunanji zdravniki niso bili povabljeni na konferenco o obolevnosti in umrljivosti. Ja, zato so poskrbeli. Cilj take konference je, da se take stvari ne bi več dogajale v prihodnje. Ne vem, če je konferenca sploh bila in če je bila ali je bila izvedena tako kot zahtevajo dobre prakse?

Mama, ali res obstaja Hipokratova prisega samo na papirju, ali je res kodeks medicinske etike samo za olepševanje. Ali to ne velja tudi za management? Poglej kako je Hipokratova podoba zbledela.



Mama, ne bodi žalostna, saj se bo vse uredilo, saj bodo na črno poročilo mednarodne presoje posadili rožice, a poročilo bo še vedno črne.

Mama, nisi edina mama, ki ji tečejo solze, stisni me k sebi in se potolaži. Mama, ko bom odrasel mi tega, kar si sedaj slišala od mene ne povej, da ne bom zagrenjen in žalosten, da živim v taki državi.



Foto: Evgeny Atamanenko

Mama, tudi ne želim slišati tragičnih zgodb o drugih otrocih in njihovih starših, ki so se dogajala poleti, ker bo to zame preveč in ker se ne bo ničesar spremenilo. Bil sem samo eden izmed njih. Morda jih bo povedal kdo drug tistim, ki pravijo da je kakovostno in varno poskrbljeno za naše otroke, tistim ki niti ne vidijo kaj je šlo in kaj gre narobe in tistim ki nimajo razloga, da ne bi verjeli kako je vse stabilno, kakovostno in varno. Za vse te otroke dobro vedo.

Saj veš, mama, kako je s tem, zmaga kdor ima moč in položaj, zgubimo pa tisti, ki bi morali biti na prvem mestu pozornosti v zdravstvenem sistemu. Mama ali je res, da piše v Konvenciji o otrokovih pravicah, da mora za nas, ki ne znamo niti govoriti, ki smo najbolj ranljiva populacija, poskrbeti vlada in poslanci v državnem zboru?



Zahvala pisatelju

Zgodba, bi se lahko zgodila marsikje.
Je morda izmišljena? Le kdo bi to vedel?

Zgornja slika kaže družino. Če imajo tudi tisti, ki so preprečili sodoben način obravnave otrok po mednarodnih standardih in če so prebrali tole zgodbo dovolj poguma, da svojim otrokom in vnukom pogledajo v oči pa nikoli ne bo zvedel nihče, kot ne bo nihče izvedel kaj se je v resnici dogajalo poleti, ker tisti katerih etična in strokovna dolžnost je, da bi to uredili, ne naredijo nič. Zakaj pa bi, saj se jim nihče nič ne more.