

S.Potapovienė: - Visi Jūs, dalyvaujantys šioje diskusijoje, esate pacientų organizacijų lyderiai. Geriausiai žinote, kas Jums stato veiklos barjerus, užgniaužia iniciatyvas, slopina balsą? Kieno iš politikų dėmesio labiausiai pasigendate?

A.Droseikienė: - Sakyčiau, kad pagrindinis trukdis dabar yra pačių narių, ligonių abejingumas. Nebeliko noro į organizaciją jungtis, nors mūsiškė yra veikli. Iš politikų dėmesio daugiausia susilaukiame po konferencijų Seime metų pradžioje. Atsako į mūsų raštus, kviečia į diskusijas. Bet praeina keli mėnesiai ir pasimiršta jų pažadai. Dar mums smūgis žemiau juostos yra sveikatos apsaugos ministrų kaita. Tikimės, kad naujasis ministras išgirs mūsų balsą.

G.Žižys: - Pirmu trukdžiu dirbti įvardinčiau ne ministrų kaitą, nes jos neišvengsim. Pagrindinis trukdis yra mūsų valdžios institucijų nesikalbėjimas su mumis arba vadinamasis deklaratyvus kalbėjimasis. Na, gerai, surinks mus visus naujasis ministras. Turiu visų susirinkimų protokolus. Tarp kitko, protokolus parašau aš – už ministeriją. Po metų pateikiu tą patį protokolą ir parodau, kad jis yra niekinis. Nes aptakus, nieko neįpareigojantis – absoliučiai nieko.

D.Bielskytė: - Išlikęs požiūris į pacientų organizaciją kaip neveiksnią, nurašomą, nevertinamą, nors jos yra išprususių, išsilavinusių žmonių sambūriai, kurie atstovauja būriams kitų žmonių, kurie neturi galimybių ar sveikatos. Labiausiai skaudina tai, kad valdžia nesidomi veikiančiomis organizacijomis, kurios yra veiklios ir gali daug padėti. Su valdžios žmonėmis, sveikatos politikais, aš siūlyčiau ne kariauti, o kalbėti. Jie nežino to, kas aktualu pacientui. Duok Dieve, jiems nesusirgti, nes kol nesusirgau kraujo vėžiu, nežinojau, kokia tai liga. Kaip ir ponija Žižliauskienė, jei nebūtų sutrikęs regėjimas, nežinotų, kas tai yra geltonoji dėmė. Valdžios žmonės nekalti, kad nežino mūsų problemų. Bet jiems reikia girdėti, klausytis. Mes, pacientai, sveikatos politikams esam reikalingi. Reikalingi kaip liudytojai, išmanantys savo reikalą žmonės. Aš nematau kliūčių plėstis mūsų veiklai. Tik reikia labiau paskatinti. Man regis, daugelį pažengusių šalių mes savo veikla lenkiame, nes neturėdami palaiškymo, paramos, ridendami kaip sniego kamuoliukai nuo kalno padarome labai daug. Jei dar gautume truputėlį paramos, tai atsiprašau, bet būtų gal ir nuobodu dirbti.

Ugnė Šakūnienė: - Iš valdžios struktūrų norėtusi nebent daugiau sisteminio požiūrio. Turbūt nustebsite, bet Lietuvoje nėra vieningo sąrašo, iš kurio būtų aišku, kiek yra transplantuotų žmonių – ne vien gyvenančių su transplantuotais inkstais.

Danutė Kašubienė: - Su tais pačiais skauduliais susiduria kiekviena veikianti organizacija. Ilgi atsirašinėjimai arba jo visai nebūna.

Rimantė Sakalauskiene: - Man labiausiai kliūva, kad mūsų, kaip ilgamečių visuomenininkų, valdžia nepriima į lygiavertę



Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos generalinė sekretorė ALDONA DROSEIKIENĖ

Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugijos prezidentas GEDIMINAS ŽIŽYS

Onkohematologinių ligonių bendrijos „Kraujas“ pirmininkė DALIA BIELSKYTĖ

Lietuvos nefrosos asociacijos „Ugnė“ prezidentė UGNĖ ŠAKŪNIENĖ

partnerystę. Ten, kur dalyvaujame, esame statistai. Mus pakviečia tik de facto išklausti, kiek buvo išleista pinigų, kiek planuota skirti. Širdį skauda, kai kalbama apie lėtines neužkrečiamąsias ligas, o lėtinį nutukimą apeina. Ponas Matulas pastebi, kad mes labai taikliai viską diagnozuojame, numatom, išsakom, bet siūlo: „Inicijuokit įstatymą!“. Prisipažįstu: teisiškai esame neraštingi, reikia teisininko, o tai vėlgi kainuoja.

G.Žižys: - Jūs taip savęs nenuvertinkit. Ir žinokit, kad kai parašysit įstatymą ir jį priims, Jūs jo neraset.

Dalia Žižliauskienė: - Mūsų organizacija labai jauna, susikūrėm pernai. Nes ir geltonosios dėmės degeneraciją Lietuvoje pradėjo gydyti tik prieš trejus metus. Pati ieškojau pagalbos Izraelyje. Ir ministerijoje susidūriau su ponu Radavičiumi.

G.Žižys: - Įvardinkime kliūtį – Radavičius (Bendrosios medicinos pagalbos skyriaus vedėjas-red.). Aš tai teigiu medikų bendruomenei, kuri irgi su juo turi reikalų. Radavičius. Šventas vardas.

D.Žižys: - Iš tiesų, čia tas, kuris užčiaupia pacientų balsą. Jis nuolatos kartodavo, kad „Jūsų problema mums žinoma, ją svarstome“. Jis man priekaištavo, kad neturėjau teisės vykti į užsienį gydytis. Tuo metu jau buvo pradėję tokius ligonius kaip aš siųsti gydyti į Rygą. Aš, nors medikė, apie akis nežinojau nieko, kelialapio į Rygą negavau, akį praradau.

Mes, kaip organizacija, dar nesame dideli. Nors liga plačiai paplitus, pacientai yra ir abejingi, ir priešiški. Jie klausia, o ką mes duosim, kokia iš to jiems nauda? Organizacijai mūsų žmo-

Pacientų organizacijos ar stiprėja jų balsas?

Kai kurios šalies pacientų organizacijos skaičiuoja jau kelias veiklos dešimtis, kitos tik steigiasi. Vienos susibūrė po Lietuvos pacientų organizacijų tarybos skėčiu, kitos - nė neketina prie jos šlietis. Kiek šiandien pacientų organizacijos įstengia formuoti sveikatos politiką ir atstovauti pacientų interesus? Kiek išplėtota jų veikla? Ar nemažta pacientų organizacijų entuziazmas? Gal liga jau nebėra stigma ir pacientų organizacijos vėliavą aukštai iškėlę neša visuomenei žinomi, išsilavinę žmonės?

Apie tai diskutuoti prie apskritojo stalo „Lietuvos sveikatos“ žurnalistai Solveiga Potapovienė ir Tomas Andriukonis pakvietė 7 pacientų organizacijų atstovus.

nės dar neužaugę. Prašome padėti ministerijos, ligonių kasų, prašome vaistų – mandagiai, gražiai. Mums sako – ką jūs? Pinigų nėra! Taip, pinigų nėra, bet mes ankam.

D.Bielskytė: - O mes mirštam! Nes kol valstybė ir farmacijos kompanijos vieni kitus špygom bado, mes, pacientai, mirštam. Bermudų trikampis. Aš tokiomis situacijomis lyginu valstybę su šeima. Visuomet užduodu tą patį klausimą: jei Jūsų vaikas susirgtų, kad ir kraujo vėžiu, ar Jūs pirktumėt naują automobilį, ar pirmą pasirūpintumėt vaiko gydymu? Nežinau, kodėl mūsų valstybė šito nedaro. Vadinas, jos kiti prioritetai. Suprantu, kad

mums reikia didelės Dainų šventės, Valdovų rūmų, naujų karo mašinų. Bet valstybė deda kryžiuką ties žmogumi ir nuperka naują laivą.

G.Žižys: - Pinigų netrūksta, bet juos pravalgo neefektyvi sveikatos priežiūros sistema. Kas atsitiktų, jei staiga pusei žmonių diagnozuotų pirmas antras vėžio stadijas ir jie pasveiktų? Gyva bėda, juk kiek bedarbių atsirastų. Būt yra ir kitas požiūris. Ekonomikai atsigavus, vienas žmogus uždirbtų du milijonus bendrajam vidaus produktui. Bent jau toks yra aviakatastrofoje žuvusiųjų ekonominis vertinimas. Kaip atrastų tų neefektyvių pinigų, aš tikrai padėčiau, bet niekas nenori.

D.Bielskytė: - Įtariu, kad tos pagalbos būtų labai daug, nes pasaulyje vyksta diskusijos ne apie vaisto kainą, o apie jo efektyvumą. Galima nupirkti daug pigesnių vaistų, bet jais nepaversit žmogaus darbingu, neprikelsit naujam gyvenimui, nesugrąžinsit šeimai, neišvengsit našlaitystės, už kurią paskui valstybė vis vien turės prisimti atsakomybę.

G.Žižys: - Todėl, kad nėra ekonominio ligos vertinimo.

D.Bielskytė: - Bet teigiama, kad yra tariamasi su specialistais. Tada pasidaro labai įdomu, kas yra tie specialistai, nes specialistų nuomonę mes visi puikiai žinome. Bet ministerijoje ir ligonių kasose dirba anonimiški specialistai,



Loginių ligonių
vyvastas“
NĖ ŠAKŪNIENĖ

Lietuvos sutrikusios psichikos
žmonių globos bendrijos valdybos
narė DANUTĖ KAŠUBIENĖ

Amžinės geltonosios dėmės
degeneracijos draugijos
pirmininkė DALIA ŽIZLIAUSKIENĖ

„...XXL asociacija“ prezidentė
RIMANTĖ SAKALAUŠKIENĖ

Organizacijos: balsas?

kurie mano kitaip. Taip sąrašuose atsiranda vaistai, kurių mes neprašome, jiems išleidžiami dideli pinigai. Juos būtų galima persikirstyti ir atsirastų lėšų tiems vaistams, kurių tikri reikia.

D.Ž.: - Kol kas amžinę geltonosios dėmės degeneraciją gydo vaistu, kuris skirtas storžarnos vėžiui. Taip elgiamasi iš „biednumo“. Dabar pažengusios šalys geltonosios dėmės degeneracijai gydyti vartoja modernų vaistą, bet mums sako, kad jis per brangus. Ponai, kad tokie gudrūs, keiskit prioritetus. Kažkodėl narkomanai turi didesnių teisių, nes jie yra nelaimingi. Skaudžiausia, kad ir sveikatos apsaugos viceministrė mane išklausiusi nusistebėjo: „Bet Jūs gi turite dvi akis!“. Turiu, bet mažai matau.

S.P.: - Iš savo patirties turbūt žinote, kokie būdai geriausiai veikia, kai reikia, kad būtumėte išgirsti valdžios atstovų?

A.D.: - Aš daug pasiekiau kiekvienam Privalomojo sveikatos draudimo tarybos nariui plėšydama akis. Jie jaučia diskomfortą, kad pacientų organizaci-

joms „nuteka“ tam tikra informacija. Kitais kartais mes ne spardomės, o dėkojame ir tai veikia! Kai žmogui tris kartus padėkoji už nieką, jis pradeda galvoti, kad reikia ką nors padaryti.

G.Ž.: - Tai įrodo, kad pacientų organizacijų vadovai mokosi ne tik Lietuvoje, bet ir užsienyje, kad galėtume dirbti civilizuotai. Nes mūsų darbe yra ir lobizmo – juk norime paveikti valdžios institucijas, kad atkreiptų dėmesį. Mūsų potencialas yra gan didelis ir gailla, kad pakankamo valdžios struktūrų vertinimo jis nesulaukia. Nepasakyčiau, kad jis nulinis, bet nepakankamas. Neefektyvus.

T.Andriukonis: - Kiek dabar pacientų organizacijos gali realiai pakeisti sveikatos apsaugos, vaistų politiką? Ar pacientų organizacijų galimybės vykstant sveikatos pertvarkai keičiasi?

U.Š.: - Progresas yra, bet lėtesnis. Ir kartais matyti, kad norima mus sugražinti atgal. O juk buvo pasiektas toks lygis, kad žmogus, sergantis galutinės stadijos inkstų funkcijos nepakan-

kamumu, galėjo gyventi. Kai pernai sumažintas paslaugų įkainis, padėtis pradėjo blogėti, tas atsiliepė visoms paslaugoms. Panašiai kaip tada, kai buvo įvestas vadinamasis „plaukiojantis“ balas. Dabar, kai su „plaukiojančiais“ įkainiais sunaikins įstaigas, mūsų pacientai nebesulauks transplantacijos. Bet blogiau bus tai, kad kai reikės įstaigas atstatyti, tas kainuos brangiau ir užtruks ilgiau, nes bus pasėtas nepasitikėjimas valstybe. Aš, kuri jau 26 metai kaip transplantuota, dar prisimenu laikus, kai žmonės dializuotis važiuodavo į Vilnių, Kauną ir metų metais neišvykdavo iš ligoninės. Ponas G.Žizys sako, kad galima viską, net įstatymą sukurti. Aišku, galima, mes tą bandome daryti. Bet kokia kaina? Savo žmogiškųjų resursų, sveikatos, kaina.

A.D.: - Sakytum, kad pacientų organizacijų įtaka susilpnėjo. Dar prieš trejus metus vienos organizacijos galėjo daugiau, kitos – mažiau, bet mūsų – labai daug. Ypač, kai mus rėmė buvusios finansų ministrės Elvyros Kunevičienės organizacija „Kiekvieno sveikata“, mes, pacientų organizacijos, tikrai galėjome formuoti sveikatos politiką ir mūsų balsas buvo labai girdimas.

S.P.: - Puse lūpų ir atvirai Jūs kalbate apie Pacientų tarybą. Ar ji visoms pacientų organizacijoms reikalinga?

D.K.: - Be susivienijimo arba tokio darinio kaip Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos mūsų psichikos neįgalieji nebūtų nieko išsireikalavę. Nes jei į valdžios instituciją kreipiesi dėl vienos ligos, jie turi tau ką atsakyti. Bet kai kreipiamės visų organizacijų atstovai, ir sakome, kad sutinkame, jog būtų visiems

po lygiai, tokiems sprendimams ministerijos darbuotojai būna nepasirengę. Kai esi Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryboje, žinai, kad esi ne vienas, nesijauti paniekintas.

G.Ž.: - Mūsų skėtinė organizacija jau išaugo brendimo laikotarpį. Ji daug pasiekė, kad galėtų daugeliu pozicijų atstovauti mūsų pacientų organizacijoms. Bet mano požiūriu, trukdymas yra tai, kad Pacientų organizacijų taryba gali įvardinti tik bendras problemas.

R.S.: - Aš pasakysiu, kam reikalinga Taryba. Iš vakaro parašiau laišką pirmininkei, ji kitą rytą iškėlė vaisto kompensacijos klausimą Privalomojo sveikatos draudimo tarybos posėdyje. Ir veiksmas įgavo eigą. Geriau, kai visa informacija yra vienoje organizacijoje, yra reikiamu metu ir reikalingoje vietoje paskelbiama ir išgirstama.

D.B.: - Jei matau, kad dirbdama savo organizacijai, galiu ką nors padaryti dėl kitų, ir darau, dalinuosi. Mano veiklai tai yra pliusas, o ne minusas. Nelipu į svetimą „bliūdą“, bet bandau prisidėti ir padėti, dalintis patirtimi ir bendryste. Pacientų taryba veikia, nežinau, ar ji veikia tiek, kiek galėtų. Bet kiek ji veikia efektyviai, nuo mūsų priklausoma, nes toji taryba yra mes.

U.Š.: Pasikartosiu, neišradinėjime dviračio. Visos Europos organizacijos jungiasi. Kaip toje pasakoje – mus, jei nesurišti į šluotelę, kaip tas ryškšteles, galima labai lengvai sulaužyti po vieną. Kai esame kartu, šluotą perlaužti kur kas sunkiau. Kai patys savo organizacijoje turime daug problemų, gal negalime tiek daug energijos atiduoti bendrai veiklai. Bet ačiū Dievui, kai iškyla strateginių problemų, susivienijame jų išspręsti.

D.B.: - Mūsų diskusijoje labai aiškiai išsiskiria du „aukštai“: bendros ir savo. Bet viena kitam netrukdo.

G.Ž.: - Daug viliauosi iš Lietuvos pacientų organizacijų tarybos, į kurią atėjau tikrai ne savo problemų spręsti. Mane teroristu ir bloguoju policininku dėl to ir vadina, kad kišuosiu į bendrąją, visiems rūpimą sritį. Jei kreipiuos nuo savo organizacijos, bus pasakyta, kad esi ne medikas ir nieko nenučiuoki. O kai kreipiamės nuo pacientų tarybos, sakome, kad mes to norime ir tai yra pacientų balsas.

A.D.: - Būsiu kritiška, bet nematau, kad Pacientų organizacijų atstovų tarybos balsas būtų girdimas ir įtaka didelė. Todėl mes jai nepriklausome, nes pati savo ligoniams organizacijoje padarau daugiau nei Taryba. Kol krizė, nemanau, kad pacientų organizacijos galėtume formuoti sveikatos politiką. Mano patirtis rodo, kad per asmeninius ryšius, bendraudamas tet-a-tet, pasieki daugiau. Dar iš užsienio partnerių perėmėme, kad organizacijoje turi būti žinomas veidas. Mūsų organizacijos veidas yra žurnalistas Tadas Jančiauskas. Ir kai žmonės mato, kad aha, ir Tadas serga išsėtine skleroze, bet jo laidos tokios geros, pastebi mūsų problemas.

S.P.: - Kiek pacientų organizacijų veiklai iš tiesų gali padėti sergantis visuomenei žinomas žmogus? Ar sunku atpažįstamus žmones įkalbinti būti pacientų organizacijos vėliava, veidu? Ir kaip pati visuomenė žiūri į tokių veidų eksploatavimą pacientų organizacijos tikslams?

G.Ž.: - Savo organizacijose turime iškilių asmenybių. Kaip yra sunku prikalbinti juos, kad jie bent kartu pas ministrą nueitų. Jie sako: „Užtenka, kad aš tavo klausimus, ministrui perduodu!“

R.S.: - Man net artimi žmonės priekaištuoja: „Stora, baissi, ir eini į televiziją!“. Mano mama numirė taip ir nesupratusi kodėl aš tai darau.

U.Š.: - Deja, liga vis dar stigmatu.

D.B.: - Problema, kai žmogus ligą priima kaip gėdą.

A.D.: Žinomas, išsilavinęs žmogus nepriima ligos kaip gėdos. O tas, kuris bijo ką kaimynas pagalvos apie jo ligą, negali būti organizacijos veidas.

D.B.: - Pažįstu daug žinomų žmonių, kurie nepaisant išsilavinimo ir laimėjimų, naudoja visuomeninę padėtį savo pačių pasveikimui, bet kažkodėl ligos nepriima kaip įpareigojimo padėti kitiems, nors turi tokią galimybę. Bet koks viešumas suteikia viltį didžiuliam būriui žmonių. Tačiau kai vieną kitą kartelį tavo veidelį nufotografuoja, visi pradeda badyti pirštais, sako, kad tai yra pigaus populiarumo vaikymasis. Ne pigus jįsai ir ne populiarumas. Aš tikrai norėčiau gyventi ramiai. Bet negaliu tylėti.

Yra ir žmonių, kurie sako: „Žinai, aš apie ligą nesakiau net vyrui, o tu nori, kad aš apie tai kalbėčiau per televiziją!“. Ir vėlgi tai yra bendra problema. Stigmatas reikia naikinti.