

Breme slepote skozi oči klinikov

SHUTTERSTOCK

V Sloveniji nimamo študije o ekonomskem bremenu slepote, ki je sicer po mednarodnih podatkih ena tistih bolezni z najvišjimi stroški oskrbe (neposrednimi in posrednimi). Medtem ko po naših informacijah tečejo priprave na takšno študijo, smo preverili, kako breme slepote vidijo kliniki, ki se z njo največ ukvarjajo v okviru zdravstvenega sistema. Pogovarjali smo se s prof. dr. Markom Hawlino, prof. dr. Polono Jaki Mekjavić in doc. dr. Natašo Vidović Valentinič z Očesne klinike v UKC Ljubljana.

Ekonomsko breme določene bolezni ocenjujemo skozi neposredne, posredne in neotipljive stroške te bolezni in tako skušamo zajeti stroške, ki bremenijo vse relevantne deležnike – zdravstveni sistem, pa tudi bolnike, njihove družinske člane, skrbnike, delodajalce in podobno. Gre torej za analizo stroškov bolezni z družbenega vidika.

Med **neposredne stroške** sodijo zdravstveni in nezdravstveni stroški, povezani s preventivo, zdravljenjem in rehabilitacijo (zdravila, pripomočki, zdravstvene storitve), kjer so zajeti tudi stroški usposabljanja zdravstvenega osebja in naložbe v zmogljivosti sistema, pa tudi potni stroški bolnikov na zdravstvene obravnave, prilagoditve njihovega bivalnega okolja. Med **posredne stroške** pa štejemo izgubo produktivnosti zaradi bolezni, izgube dohodka bolnikov in njihovih neformalnih skrbnikov. Do izgube produktivnosti pride zaradi delovne neaktivnosti ali manjše aktivnosti bolnika, prezgodnjega upokojevanja in prezgodnje smrti, pa tudi zaradi zmanjšane aktivnosti njegovih neformalnih skrbnikov. Tu so še **neotipljivi stroški** bolezni, ki so povezani s trpljenjem, bolečino, anksioznostjo in podobno. Gre za negativne posledice bolezni, ki se ne kažejo v obliki stroškov, ampak v obliki izgubljenih dobrot bolnikov in tudi njihovih družinskih članov, ki so pogosto v vlogi neformalnega skrbnika.

Če dobro poznajo stroške neke bolezni, imajo odločevalci in snovalci politik ter zdravstvene in nezdravstvene oskrbe bolnikov v rokah pomembno orodje za oblikovanje zdravstvenega sistema in podporne oskrbe bolnikov, njihovih socialnih in drugih pravic. Brez poznavanja teh števil pogosto delamo

na pamet in ne rešujemo prav tistih področij, ki bi najbolj pripomogla k manjšemu bremenu bolezni, se strinjajo naši sogovorniki.

■ Kako pa bi najbolj zmanjšali breme slepote?

Prof. Hawlina: Zagotovo s preventivo. V Sloveniji z njo ne moremo biti zadovoljni. V mislih imam predvsem zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje določenih stanj, kar pripomore, da se breme bolezni zaradi pravočasnega ukrepanja, zdravljenja in rehabilitacije zmanjša. To pa predvideva predvsem ozaveščenost splošne javnosti, saj mora posameznik najprej priti k zdravniku, ker se zaveda, da so preventivni pregledi pomembni, oziroma je ozaveščen o simptomih, ki lahko pomenijo začetek bolezni. Kar nekaj je namreč očesnih bolezni, ki se kažejo z zgodnjimi simptomi, a ker ne bolijo, jih ljudje ne interpretirajo kot zelo pomembne. Ko se bolezen razvije do bolj napredovale faze, pa je zdravljenje zahtevnejše in tudi dražje. Posledice bolezni pa so hujše. Govorim o starostni degeneraciji makule, glavkomu, odstopu mrežnice, uveitisu in podobno. Tovrstnih ozaveščevalnih akcij in programov je zelo malo, kot stroka pa smo zelo zainteresirani za sodelovanje z ministrstvom na tem področju.

Prof. Jakijeva: Če dovolj zgodaj ugotovimo bolezenske spremembe, jih nekatere lahko zdravimo, preden pride do



Ozadje

Zaradi aktualnosti predloga zakona o dolgotrajni oskrbi, kar obravnava tudi v intervjuju z ministrom za zdravje, smo preverili, kakšni so glavni očitki slepih in slabovidnih glede opuščanja dodatka za pomoč in postrežbo.

Kot nam je pojasnil Tomaž Wraber, nekdanji predsednik Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije, je prvi izziv pri zakonu o dolgotrajni oskrbi, da se ga je vlada odločila sprejeti v dveh delih, sprva torej, ne da bi zagotovila vire financiranja. Čeprav je v teoriji možno razumeti, da bodo starejši, tudi invalidi in med njimi tudi slepi, nekatere storitve s tem zakonom pridobili in je tako logično, da dela dodatkov, izplačil in podobno, ki jih imajo zdaj, ne bodo več mogli prejemati (saj ne morejo dobiti tako denarja kot tudi storitve), pa verjamejo, da se storitve oskrbe starejših ne bodo razvijale in ne bodo dostopne, dokler ne bo odločeno tudi o tem, kako se bodo financirale. Rešitev s financiranjem iz proračuna se mu zdi nesmiselna, saj tega denarja nimamo. In če se v vmesnem času nekateri denarni dodatki odpravijo, bodo starejši ostali brez enega in drugega. Sprejemanje zakona o dolgotrajni oskrbi v predvideni obliki se jim zato zdi zelo nevarno, saj je jasno, da je ravno vir financiranja, torej nova oblika prispevka, ki ga bomo morali prej ko slej plačevati, težka politična odločitev, ki je nobena politična opcija ne želi sprejeti. Zato se nam lahko zgodi, da zakon še dolgo ne bo zaživel.

Na drugi strani Wraber pojasnjuje, da gre tudi konceptualno za veliko spremembo. Po njegovem mnenju gre celo za nezakonito kršenje človekovih pravic. Dodatek za pomoč in postrežbo je namreč plačana zavarovalniška pravica iz pokojninskega zavarovanja (in jo ureja zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ZPIZ-2). To pravico oziroma zavarovanje plačujemo vsi zaposleni. Tako pridobljene osebne pravice pa se po mnenju Wraberja (in tudi po dikciji ZPIZ) ne morejo kar odvzeti, saj je bila vnaprej pridobljena z vplačili. Predlagalci zakona so sicer na drugi strani predvideli socialni transfer, ki bi pomagal ob izgubi dodatka (njegova višina pa v tem primeru ni več enaka za vse z enako stopnjo invalidnosti), ne pa tudi vseh drugih pravic, ki so bile vezane na dodatek – beneficirana delovna doba, dohodninska olajšava, oprostitev DMV pri nakupu avtomobila, oprostitev prispevka za RTV in podobno. Wraber opozarja, da je predlog zakona zelo nejasen, za kakšno pomoč, ki bo nadomestila dodatek za pomoč in postrežbo, bo šlo, v kakšni višini, kdo jo bo dodeljeval in podobno.

> trajnih okvar, in ti bolniki imajo popolnoma drugačno prognozo glede vida. Ko enkrat pride do ireverzibilnih sprememb, imamo na voljo samo še rehabilitacijo. Iz izkušenj v Veliki Britaniji vemo, da zaradi presejalnih programov diabetične retinopatija ni več vodilni razlog za slepoto pri aktivni populaciji, ker jo prej odkrijejo in zdravijo ter tako preprečijo razvoj in napredovalo obliko, ki vzame vid. Pri starostni degeneraciji makule presejalnih programov za zdaj ni, se pa priporoča spremljanje oseb s pozitivno družinsko anamnezo za to bolezen. Mi tudi sicer svetujemo, da se vsakomur po 40. letu poleg očesnega tlaka pregleda tudi očesno ozadje ali se opravi hitro in neinvazivno slikanje z optično koherentno tomografijo (OCT), ki danes razkrije večino očesnih bolezni. Se pa po definiciji spremembe, povezane z degeneracijo makule, pojavljajo po 50. letu.

Doc. Vidović Valentinčičeva: Ko smo utemeljevali potrebo po rehabilitaciji ob ustanavljanju centra, smo našli podatek, da če vidiš, poenostavljeno povedano, pol manj kot zdrava oseba, je dvakrat več padcev, trikrat več depresije, štiri- do osemkrat več zlomov kolka, tri leta prej gredo ti starostniki v dom, kot bi šli njihovi vrstniki, ki dobro vidijo. Tveganje za smrt se podvoji. Življenjski stroški zdravega starostnika so ocenjeni na 4.800 dolarjev na leto, slepega pa na 36 tisoč dolarjev (podatki ameriške nacionalne zveze slepih iz leta 2004). In če k temu prištejete še zlom kolka in omenjena stanja, preventivni programi dobijo velik smisel.



Prof. Jakijeva: Ne smemo pozabiti tudi zdravega življenjskega sloga, saj je denimo za starostno degeneracijo makule jasno, da jo imajo kadilci štirikrat pogosteje, pogostejša je pri bolnikih s srčno-žilnimi dejavniki tveganja, pri tistih z višjim indeksom telesne mase. S temi dejstvi je treba seznaniti ljudi, da lahko pravočasno pridejo na pregled, s katerim ugotovimo morebitne spremembe in predlagamo spremljanje ali zdravljenje.

■ Pa ste v zdravstvenem sistemu pripravljeni, da bi ozaveščena javnost v večjem številu prihajala na preglede, tudi preventivne?

Prof. Hawlina: Od preventive do odkrivanja bolezni je še ena velika stopnica oziroma izziv, ki se mu reče dostopnost oftalmologa na primarni in sekundarni ravni. Trenutno so čakalne dobe vsaj pol leta. V zadnjih letih se oftalmološka mreža ni širila, zato z dostopnostjo nismo zadovoljni. Enako vrednotenje prvih in kontrolnih obravnav pri ZZZS tudi ne spodbuja razbremenitve sekundarnih in terciarnih centrov, ki bi morali biti predvsem dostopni za prvo diagnostiko in uvedbo terapije, medtem ko bi spremljanje in nadaljevanje terapije lahko prepuštili ustrezno usposobljenim oftalmologom, ki bi bili bližje bolnikom. Dodatno jo pri slepoti otežujejo sistemi, kot je e-naročanje, ker imajo ljudje, ki slabo vidijo, zlasti starejši, s tem veliko izzivov. Še normalno videči imajo izziv s tem. In se zaradi tega pri tem, da nekdo pride do prve terapije, včasih izgubi celo leto. In potem nam ne pomagajo niti najmodernejša zdravila, ker škode ne moremo več popraviti. Cena zdravljenja z modernimi biološkimi zdravili v obliki injekcij v oko je relativno visoka in pri prepozno odkriti bolezni zelo naraste, prvič

zaradi potrebe po dolgotrajnejšem zdravljenju in drugič zaradi bistveno manjše učinkovitosti in posledične trajne izgube centralnega vida. Poleg tega se izgubi veliko časa in delovnih dni svojcev, ki morajo za spremstvo bolnikov vzeti dopust. Če bi nam torej uspelo bolnike odkriti in zdraviti hitro, bi prihranili veliko sredstev zaradi krajšega in učinkovitejšega zdravljenja ter mnogo bolje ohranjali vid.

Prof. Jakijeva: Pri starostni degeneraciji makule nam je uspelo, da imamo na voljo vsa novejša biološka zdravila, ki so v klinični rabi v svetu. Ampak dostopnost že na primarni in nato sekundarni ravni, kjer se zdravljenje izvaja, je problem. Mi pa vemo, da je izhodna vidna ostrina, torej vid bolnika na začetku zdravljenja, najpomembnejši napovedni dejavnik učinkovitosti biološkega zdravljenja. Zdravljenje neovaskularne oblike starostne degeneracije makule z biološkimi zdravili je zelo učinkovito, če začnemo zdraviti v zgodnji fazi bolezni.

■ Kako dostopna je rehabilitacija?

Doc. Vidović Valentinčičeva: Čakalne dobe smo skrajšali z enega leta na štiri do šest mesecev, zaposleni, otroci in nenadoma oslepeli ne čakajo več kot mesec in pol. Celostna rehabilitacija, ki se v nacionalnem centru zdaj v tej obliki izvaja dobri dve leti, je zdravstvena pravica, pravico imajo prav vsi slepi in slabovidni, nekateri tudi zunaj ožje medicinske definicije, ne glede na starost, kar je pomembno poudariti. Tako imamo na primer dve kolegici pediatrični oftalmologinji, tudi tiflopedagoginjo in psihologinjo, ki se posebej posvečata zgodnji obravnavi, torej obravnavi slepih in slabovidnih otrok.

Profili, ki delujemo v centru, lahko ponudimo storitve hkrati oziroma pod eno streho in ne napotujemo bolnikov drugam. Bolniki tako niso prepuščeni iskanju svojih pravic in plačnika storitev. Pri nas delujejo tiflopedagoginje, psihologinje, socialna delavka, zdravniki oftalmologi in diplomirane medicinske sestre s posebnimi znanji. Kar pa bi radi še spodbudili, spremenili, je napotovanje na celostno rehabilitacijo tistih, ki potrebujejo le vnovičen predpis lup, filterških očal ali morda kategorizacijo slepote in slabovidnosti; to lahko uredi njihov oftalmolog in tako se ne izgublja čas z nepotrebnim čakanjem. Na tem področju moramo še delati. Želimo se kadrovske še okrepiti, predvsem s tiflopedagogi, predvidena pa je tudi zaposlitev za področje digitalnega opismenjevanja, in zelo si želimo, da bi celosten center (ne samo segmenti) nastal še kje v Sloveniji, predvsem na vzhodnem koncu.

■ In ko gre rehabilitiran bolnik nazaj v življenje? Kakšno podporo potrebuje takrat?

Doc. Vidović Valentinčičeva: No, seveda se lahko tudi vračajo v center, če se pojavi potreba. Sicer pa večina pomoči slepi osebi pade na družino. Društva bolnikov lahko zapolnijo psihosocialni del oskrbe bolnikov, vendar pri nas opažamo, da so društva različno dejavna in uspešna pri tem.

Prof. Hawlina: Imamo zvezo društev, krovno organizacijo, ki je sogovornik državi pri urejanju pravic slepih in njihov uradni zastopnik. Ravno zdaj se veliko ukvarjajo s predlogom zakona o dolgotrajni oskrbi, v katerem je predvidena opustitev dodatka za pomoč in postrežbo, kar

bo prav slepe, pa seveda tudi druge invalide in upravičence, precej prizadelo. Država za zdaj ne sliši argumentov in vse kaže, da se pravica iz pokojninskega zavarovanja spreminja v socialno pravico, kar bo lahko za določene osebe precejšnja izguba. Zato so pripravili posebno peticijo, ki jo je doslej podpisalo že veliko njihovih članov.

Zveza in posamezna društva sicer skrbijo za sistem osebne asistencije, za druženje, tudi izobraževanje. Je pa pri nas manj interesnega združevanja v smislu horizontalne povezanosti med ljudmi, ki so šli skozi podobne izkušnje in lahko drugemu pomagajo postaviti se na noge oziroma koristijo drug drugemu čisto drugače kot mi, zdravniki. Primer takega kakovostnega združevanja v tem smislu za bolnike z genetskimi obolenji oči je Društvo Svetloba, potrebnih bi bilo še več takih društev zlasti za najpogostejše bolezni oči.

Dejstvo je namreč, da so naši bolniki zelo psihično prizadeti, ko se jim zgodi izguba vida, tudi če ni popolna. Ko je zdravljenje končano, se vključijo v proces celostne rehabilitacije. Ampak ta proces sprejemanja in spopadanja s tako hudo izgubo, kot je izguba vida, lahko dolgo traja. Medsebojna pomoč ljudi, ki so šli skozi podobne izkušnje, je zato zelo dragocena in lahko bolj pomaga kot mi z nekim zdravstvenim pristopom, saj jim vida enostavno ne moremo povrniti.

Prof. Jakijeva: Ljudje, ki vid izgubijo na hitro, predvsem centralni vid, kot je to lahko pri starostni degeneraciji makule, postanejo zelo odvisni od drugih. In če imajo na tej stopnji pomoč pri čisto vsakdanjih opravilih, prevozi, nakupovanju, branju, to zelo pripomore, da ne zapadejo v depresije, psihoze in podobno. Pri nas to ni nekako sistemsko urejeno, organizirano, tako da se naši bolniki zanašajo predvsem na svoje, ki pa so obremenjeni že z drugimi obveznostmi.

■ **Omenili ste zakon o dolgotrajni oskrbi. So starejši slepi ljudje posebna kategorija bolnikov?**

Prof. Hawlina: Starostnike je treba posebej omeniti, ker vidimo veliko primerov, ko živijo sami v velikih stiskah. Že tako imajo zdravstvene težave, potem pa še izgubijo vid. Pogosto v starosti še sluh, kar jih spravi res v hudo invalidnost. Potrebujemo pomoč na vseh področjih. In sistemski pristop do njih pri nas ne obstaja. Oziroma so oblike pomoči prešibke ali preslabo oziroma do starejših in slepih neprijazno organizirane, tako da jim pogosto kot edina rešitev ostane dom za starejše ali neko životarjenje. Ne gre nujno vedno za to, da nimajo pravic, organizirano je vse skupaj pri nas tako, da so te pravice pogosto nedosegljive v praksi. Treba je vedeti, da je slepota najbolj obremenjujoča invalidnost. Če slepega človeka postavite pred za zdravega človeka enostavno nalogo oddaje e-obrazca ali e-vloge, je to lahko zanj hitro nepremagljiva ovira, še posebno, če gre za starostnike.

Prof. Jakijeva: V tujini poznamo utečene prostovoljske organizacije, ki skrbijo, da imajo ti ljudje urejene prevoze, spremstva, pomoč pri nakupovanju, sprehajanju. Morda se na prvi pogled ne zdi pomembno, vendar če ima nekdo samo periferni vid in se sicer lahko giblje, a brez centralnega vida težko prepozna ljudi, se začne izogibati sprehodom. Pri nas prostovoljstvo nima tradicije v enaki obliki in verjetno se to ne bo zgodilo spontano. Nekdo bi moral te dejavnosti usmerjati.

■ **Ali bo kaj od tega spremenil zakon o dolgotrajni oskrbi? Razumem, da je tu očitno treba o nekaterih podrobnostih še razmisliti, da ne bi povzročali novih stisk, kot je pri dodatku za pomoč in postrežbo, ampak temeljna ideja je, da bo za naše starostnike bolj poskrbljeno. Torej tudi za slepe.**

Prof. Hawlina: Mi vsi pozdravljamo zakon o dolgotrajni oskrbi. Vemo, da moramo način, kako skrbimo za starejše, spremeniti, najti pot, da jim storitve in pravice, ki jih imajo, pripeljemo na dom in tako podaljšamo njihovo samostojnost, dokler se da. Ampak če na drugi strani pripravljavci zakona ne razumejo, da imajo slepi specifične potrebe, bodo lahko marsikatero pomembno pravico (denimo dodatek za tujo pomoč in postrežbo in iz tega izhajajoče pravice) izgubili, pa je zanje to zelo pomembno. Tudi razširjen strokovni kolegij je na vse deležnike naložil mnenje glede tega, pa se pripombe k zakonu še niso upoštevale. Zato smo svojo podporo izkazali tudi na nedavnem prizivnem obisku predstavnikov Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije in Društva Svetloba pri predsedniku Borutu Pahorju.

Sicer pa tu, kot smo že omenili, ne gre samo za denar. Nihče se ne ukvarja tudi z oskrbo svojcev, ki so neformalni skrbniki in pomočniki slepih oseb. Kaj oni potrebujejo, da bi se lažje spoprijemali z bremenom slepe osebe v družini. Tudi oni morda potrebujejo psihosocialno pomoč, morda jo potrebujejo otroci v teh družinah, kadar so mlajši. Ker so prav neverjetni, kako se kljub stiskam spremenijo v prave male, a zelo učinkovite pomočnike svojim staršem.

Ne smemo pozabiti tudi na stroške drugih mnenj, iskanja zdravljenja, ki bi morda lahko še pomagala, saj številni težko sprejmejo, da se nič več ne da narediti in vida povrniti. To pogosto vidimo.

Ne smemo pozabiti tudi digitalnega opismenjevanja, kar v okviru celostne rehabilitacije še ni urejeno. Danes smo vsi na pametnih telefonih, tudi slepi in slabovidni, ki pa si morajo zdaj to usposabljanje v glavnem sami organizirati. Nekateri pripomočki so tudi zelo dragi, a si jih bolniki, kljub vsem naporom za skrajšanje čakalnih dob za rehabilitacijo, še vedno pogosto kupujejo sami.

Vesna Tomažević

vesna.tomazevic@medicina-danes.si

Farmaceutika

Smo Novartis.
Soustvarjamo medicino.



Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana, SI2105253637