

Rodiny detí s rakovinou trestá zlý sociálny systém

17-ročný chlapec z Trenčína po amputácii pravej dolnej končatiny. Prvýkrát rodina žiadala o parkovací preukaz a peňažný príspevok na benzín na začiatku onkologickej liečby. Prišlo im zamietavé rozhodnutie s tým, aby si opäť požiadali po operácii. Po amputácii žiadali znova, tak ako Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny v mieste ich bydliska odporučil. A prišlo opäť zamietavé stanovisko s odôvodnením, že chlapec to ešte nevyužije, lebo je v nemocnici. Po ukončení chemoterapie nasledovala nová žiadosť o parkovací preukaz, peňažný príspevok na benzín a peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla, a zase zamietnuté, lebo chlapec už pomaly prejde aj na prostriedky verejnej hromadnej dopravy.

11-ročný chlapec z Nitry s leukémiou po druhej náročnej transplantácii kostnej drene, ktorú mal pred tromi mesiacmi. Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny v jeho bydlisku sa rozhodol pozastaviť jeho rodičom peňažný príspevok na jeho opatrovanie. Vraj ho nepotrebuje. Okrem toho do tridsiatich dní musia vrátiť aj preukaz ŽZP. Dieťa má zavedený centrálny venózný katéter, dostáva osemkrát denne lieky, má postihnuté kĺby, nosí ortézu, minimálne rok nesmie navštevovať kolektívne zariadenia, potrebuje doprovod pri chôdzi, sprchovaní, teda jeden z rodičov s ním ostáva doma starať sa oňho. Podľa pracovníkov poisťovne sa však dokáže sám obliecť i vyzliecť a aj najesť.

4-ročnému chlapcovi z Nitry s leukémiou zamietli aj preukaz ZŽP. Pritom už na začiatku jeho liečby bolo jasné, že bude intenzívnu chemoterapiu dostávať viac ako pol roka. Prekvapivo, ďalšiemu malému chlapcovi s rovnakou diagnózou schválil ten istý úrad nielen preukaz ZŽP, ale aj príspevok na benzín. Podľa akých pravidiel potom Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny rozhoduje o tom, ktorý pacient je "dostatočne chorý" a ktorý nie?

Prípadov zamietnutých žiadostí je veľa, mohli by sme pokračovať. Okrem preukazu pre ťažko zdravotne postihnutých nemajú rodičia s onkologicky chorými deťmi na nič nárok. Berú späť aj tie parkovacie preukazy, ktoré predtým vydali. Vyzerá to tak, že to robia preto, aby nemuseli priznať aj peňažný príspevok na benzín a kúpu osobného motorového vozidla. Rodičia mi často telefonujú s plačom na krajíčku, že s nimi úradníci jedajú veľmi nedôstojne a dehonestujúco. Raz mi volala jedna mamička z vestibulu Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny v Bratislave stíšeným hlasom, že čo má robiť, lebo pani v podateľni po nej kričí a nechce si žiadosť prevziať. Tvrdila jej, že na to aj tak nárok s dieťaťom nemajú.

Sociálny systém za dvadsaťsedem rokov nikto neprepracoval. Sociálne poistenie by malo okrem dôchodkového poistenia, nemocenského poistenia a poistenia v nezamestnanosti zahŕňať aj poistenie v sociálnej odkázanosti zo zdravotných dôvodov a financovanie sociálnych služieb.

Potreby dieťaťa s rakovinou a nároky na jeho starostlivosť zákon nerieši vôbec.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR už veľmi dlho ignoruje naliehavé riešenie potrieb týchto detí. Napríklad, taliansky sociálny systém sa o zdravotne hendikepované deti výrazne stará. Dieťaťu do veku 18 rokov vypláca dávku s názvom „Maloletý s prechodnými alebo trvalými ťažkosťami nedovoľujúcimi vykonávať mu činnosti vlastné jeho veku“. Výška dávky je 256,67 € mesačne. Toto je len nepatrná časť z toho, na čo majú nárok deti s onkologickým ochorením, prípadne s inými rovnako závažnými ochoreniami. Rakúsky sociálny systém je podobne prepracovaný, zabezpečuje rodinám s onkologicky chorými deťmi počas dvoch rokov starostlivosť rodiča alebo rodinného príslušníka o dieťa a zamestnávateľ má povinnosť vyjsť im v ústrety pri poskytovaní voľna a náhrade mzdy. A slovenský sociálny systém, bohužiaľ, zotrúva na tej istej legislatíve ako pred tridsiatimi rokmi a hľadá medzery, ako nepomáhať zdravotne hendikepovaným.

Eva Rabenseiferová

(Autorka textu dlhodobo pomáha rodinám s onkologicky chorými deťmi riešiť ich nároky na sociálne príspevky a iné formy pomoci.)