

ДО:

Г-н Любомир Пенев – Изпълнителен директор на УМБАЛ „Царица Йоанна - ИСУЛ“ ЕАД

Копие до:

Доц. д-р Силви Кирилов – Министър на здравеопазването

Д-р Бойко Пенков – зам. Министър на здравеопазването

Г-жа Иванка Динева - Изпълнителен директор на Изпълнителна агенция „Медицински надзор“

Копие до: Медии

ОТ:

ФОНДАЦИЯ „ДАНАЯ“

ЕИК 207497336

Седалище и адрес на управление:

град София, ул. „Антон П. Чехов“ 45,

Представявано от Кремена Кунева, Изпълнителен директор

ел. поща: office@danaya.bg

Относно: Клиника по детска клинична хематология и онкология на УМБАЛ „Царица Йоанна - ИСУЛ“ ЕАД

Уважаеми г-н Пенев,

Благодарим за изчерпателния отговор и предоставената информация относно направените до момента стъпки в Клиниката по детска клинична хематология и онкология на УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ“. Радваме се да видим, че голяма част от дейностите са започнали и реализирани след нашия протест в края на 2023 година. Благодарим, че сме били чути от ръководството на болницата и че предприетите мерки започват да дават видими резултати.

Въпреки това, бихме искали да получим по-ясен ангажимент и конкретна информация по следните въпроси:

1. **Молим да ни предоставите архитектурния проект** за планираната реконструкция и/или изграждане на нова клиника, за да добием ясна представа дали предвидените промени са цялостни и ще доведат до реално подобрение на условията за пациентите, техните придружители и медицинския персонал, или става въпрос за козметични подобрения, които няма да адресират основните проблеми. Нашата цел **не е да се**

намесваме в това как болницата решава да изгради или реконструира клиниката, а да се уверим, че планираните мерки ще отговорят на реалните нужди.

Особено важно е да се види какви мерки са предвидени за осигуряване на **безопасен достъп до външна среда** за децата и техните родители, както и за осигуряване на **възможност семейството (майка, баща, братя и сестри) да бъдат заедно** не само в дом-пансионата или бъдещото Отделение по палиативни грижи, но и **по време на самото лечение и процедурите**. Това е ключово за емоционалното и психическо благополучие на децата, както и за подкрепата, която семейството може да предостави в тези трудни моменти – нещо, за което също не видяхме конкретен отговор.

Бихме искали да получим своевременна информация, в момента в който проектът бъде официално входиран в Министерството на здравеопазването, за да можем да следим процеса и да държим отговорни съответните институции за неговото изпълнение. В тази връзка се ангажираме да окажем пълна подкрепа за гарантиране на успешната реализация на проекта.

- 2. Молим да ни бъде предоставено копие от вътрешния ред на клиниката, който регламентира достъпа на пациентите до външна среда и условията за присъствие на семейството.** Запознахме се с официалната позиция на болницата, че достъпът на бащите не е ограничен, но за съжаление получаваме сериозно противоречива информация от родители, които редовно комуникират с нас. Тези родители съобщават за системно ограничаване на достъпа на бащи и други членове на семейството не само по време на процедурите и лечението, но дори и в ежедневната грижа.

Очевидно съществува значително разминаване между официално декларираната позиция и практиката на място, което създава сериозно напрежение и недоверие сред засегнатите семейства. Ако разполагаме с документирания вътрешен ред или други официални указания по този въпрос, ще можем да предоставим коректна информация на родителите и да изясним евентуални недоразумения, които може би са причинени от неправилна или непълна комуникация от страна на персонала в клиниката.

Отсъствието на ясен и достъпен регламент или практиката на неговото систематично неспазване представляват сериозен проблем, който не само вреди на психическото състояние на пациентите и техните семейства, но и подкопава доверието към ръководството на лечебното заведение. В случай че липсва такъв ред или съществуват несъответствия между официалната политика и реалните практики, ще настояваме за незабавна ревизия и разрешаване на тези въпроси в съответствие с правата и нуждите на пациентите и техните семейства.

- 3. Адмирираме финансовите подобрения в заплатите на медицинските сестри, за което имаме потвърждение и от самите тях.** Това е важна стъпка към признаване на техния труд. **Въпреки това, бихме искали да обърнем внимание на информация за значително текучество, дължащо се на вътрешни конфликти и неблагоприятна работна среда.** Компонентите на удовлетвореност на персонала не се изчерпват с финансово стимулиране – работната атмосфера, междуличностните отношения и управлението на екипа са също толкова важни. Смятаме, че е необходимо да се предприемат мерки за подобряване на тези аспекти, които са ключови както за мотивацията на персонала, така и за качеството на грижите за пациентите.

За съжаление, наблюдаваме, че партньорската Ви организация Фондация „Злато“ основно представлява позицията на доволните пациенти, което изключва онези, които имат различен опит или срещат проблеми в системата.

4. **Исключително сме обезпокоени от събитията настъпили след нашия сигнал.** Вместо да се адресират системните проблеми, станахме свидетели на действия за противопоставяне на родители под надслов „Мен не ме е страх“ срещу други, които очевидно изпитват страх заради своята уязвимост. Още по-тревожно е, че част от подписалите се родители са се свързвали с нас с молба за помощ, изразявайки страх от случващото се в клиниката. Разполагаме с кореспонденция, която доказва техните опасения, но не сме я показали публично, защото разбираме стреса, на който тези майки са подложени.

Никога не сме отричали, че в клиниката има прекрасни лекари, сестри и доволни родители. Но е недопустимо болката на едни родители да се противопоставя на спокойствието на други. Ако този подход е насърчаван от ръководството на болницата, той задълбочава разделението и подкопава доверието в институцията. Призоваваме искрено, ако болницата по някакъв начин участва в тези ПР кампании, това да бъде незабавно прекратено в името на най-уязвимите – децата пациенти и техните семейства. Подобни действия само увеличават напрежението и всяват страх у родителите, които са споделили своите опасения.

Апелираме и към медиите да бъдат внимателни в отразяването, за да не обезкуражават семействата да търсят помощ и да говорят открито за проблемите си.

Ръководството на болницата и Министерството на здравеопазването трябва да осъзнаят, че дори един родител или дете да е в риск, това е сериозен проблем, изискващ незабавни действия, а не заглушаване на критиката. Твърденията, че нашите действия могат да затворят клиниката, са особено обезпокоителни, защото всяват паника и отклоняват вниманието от реалните проблеми. Ако клиниката отговаря на изискванията и европейските стандарти, както твърдите, няма основание за тези страхове или за твърдения, че проверките създават стрес за персонала и влияят на работата му – нещо, за което изрично призовахме да се внимава в писмото ни от вчера.

Подобно поведение създава опасен прецедент за демократичното ни общество. Болницата, като държавна институция, е длъжна да защитава принципите на прозрачност, равнопоставеност и свободно изразяване, а не да задълбочава разделения сред най-уязвимите.

Радваме се, че болницата е готова да приема допълнителна подкрепа, и се надяваме тази готовност да не остане само на думи, като очакваме да ни бъде предоставена **информация за конкретните нужди и възможности, чрез които да започнем да работим заедно** за системната промяна на средата в клиниката.

С настоящото писмо изразяваме желание да участваме като независим наблюдател в процесите по подобряване на работата на клиниката. Вярваме, че присъствието на независим представител ще допринесе за по-обективен подход, като осигури равнопоставено представяне на гледните точки на всички засегнати страни – не само на доволните пациенти, но и на тези, които изпитват страх, несигурност или неудовлетворение.

Очакваме и отговор на поставените въпроси в писмото ни от вчера, което прилагаме отново.

Дата: 24.01.2025г., гр. София

С уважение,

Кремена Кунева - Изпълнителен
директор на Фондация "Даная"

e-mail: kremena.kuneva@danaya.bg