

Вольф О.О. Право на забезпечення реабілітаційним обладанням і інформацією у сфері паліативної та хоспісної допомоги в Україні (у співав.: Губський Ю.І., Царенко А.В., Вольф О.О., Толстих О.І., Бабійчук О.М., Шевчик А.Л.). // Друга всеукраїнська науково-практична конференція «Актуальні питання паліативної та хоспісної допомоги в Україні: фармацевтичні та медико-юридичні аспекти»: Матеріали конференції, м.Київ (20-21 листопада 2013 р.). – К.: Університет «Україна», 2013. – С.87-94.

Право на забезпечення реабілітаційним обладанням і інформацією у сфері паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Губський Ю.І.*, Царенко А.В.*, Вольф О.О.**,
Толстих О.І.*, Бабійчук О.М.*, Шевчик А.Л.*

**Кафедра паліативної та хоспісної медицини НМАПО ім.П.Л.Шупика*

***БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги», м.Київ (www.palliativ.kiev.ua)*

В Україні не вистачає спеціалізованих закладів (хоспісів або паліативних відділень), паліативних ліжок для невиліковно хворих людей, тому досить часто паліативні хворі в Україні не мають доступу до потрібної їм допомоги. Немає і послуг ні для родини, ні для пацієнта, що робить хоспіси більше схожими на лікарні для помирання. Порушується право дітей на батьківську турботу в лікувальному закладі, зокрема батькам заборонено перебувати в стаціонарі разом з дитиною, вік якої більше шести років (в деяких дитячих лікарнях, які мають особливий статус, наприклад, Національна спеціалізована дитяча лікарня «ОХМАТДИТ», діють статuti та правила, які не обмежують вік дитини). Так, БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» розглядала скарги батьків тяжкохворих дітей (маючих хронічну ниркову недостатність, перебуваючих на програмному гемодіалізі), які вказували, що внутрішньолікарняний режим не дозволяє їм (батькам) вести повноцінне життя (відсутність ліжок; відсутність доступу до точок Wi-Fi доступу та кухні та інші). Ситуацію загострює те, що через брак коштів матеріально-технічна база багатьох діючих хоспісів та відділень паліативної допомоги ще не відповідає міжнародним стандартам, і це робить умови

перебування хворих у цих закладах незадовільними. Так, особливо актуальною є брак сучасного обладнання (протиалежневих систем, багатофункціональних ліжок, концентраторів кисню, відсмоктувачів та ін. та засобами медичного призначення сечоприймачами чоловічими та жіночими, високопоглинальними прокладками для жінок, які страждають нетриманням сечі, калоприймачами, підгузниками та ін.).

Необхідно зауважити, що за результатами опитування керівників закладів, що надають паліативну та хоспісну допомогу в Україні, деяке реабілітаційне обладнання надається закладу після відповідного звернення (клопотання) до Управління соціального захисту населення.

Згідно звіту за 2011 р. Уповноваженого Президента України з прав дитини, «певна кількість лікувальних закладів має значні недоліки, перш за все щодо матеріально-технічного забезпечення, зокрема ліжок, які калічать дітей (особливо в районних дитячих відділеннях), низької якості матраців та білизни у відділеннях для стаціонарного лікування дітей та неповного забезпечення ліками, застарілого обладнання. Таким чином, навіть високий рівень професіоналізму медичного персоналу в силу низького рівня матеріально-технічного забезпечення зводиться нанівець».

Згідно звіту Уповноваженого Президента України з прав людини за 2012 р., реалією української медицини залишається «недофінансування державних лікарень та брак якісного обладнання, а послуги приватних клінік коштували дуже дорого».

Але навіть недостатнє фінансування з бюджету розподіляється в наступній пропорції: 70–80 % витрачається на утримання закладу і тільки максимум 20–30 % на потребу пацієнтів.

Безоплатність і доступність медичної допомоги, що гарантується ст.49 Конституції України поки що не більше ніж декларація. Майже всі ліки і медичні засоби купуються пацієнтами або родичами за власний кошт. Лікування і підтримання якості життя невиліковно хворої людини вимагає

значних фінансових витрат, що гостро відбивається на сімейному бюджеті, спричиняючи поширення бідності в Україні.

Одним з найбільш типових прикладів порушення права на отримання медичної допомоги – складність або відмова у госпіталізації тяжкохворого до закладу. Зокрема, одне зі звернень стосувалося перебування післяінсультної хворої в терапевтичному відділенні, де її «наполегливо просили» переходити до дому. Хвора була категорично проти, оскільки вдома не могла отримати належної ПХД. Системного характеру набули відмови, небажання медичного персоналу госпіталізувати тяжкохворих на останніх стадіях захворювань. Деякі скарги направлялися рідними і описували ситуацію особи, яка перебувала в коматозному стані в реанімаційному відділенні однієї зі столичних лікарень. Рідні скаржилися, що, по-перше, їх не повідомили про можливе ускладнення після операції, яке може полягати у коматозному стані; по-друге, не попередили про можливість надання ПХД (і, звичайно, не надали адрес відповідних закладів); по-третє, їх просили звільнити ліжко і оформитися в будь-який інший заклад (не роз'яснюючи альтернатив); по-четверте, не допускали служителя культу до відповідних відправ.

Певну надію на позитивні зміни дає інноваційний проект з розвитку паліативної допомоги вдома на базі одного із закладів системи Міністерства соціальної політики України. На базі столичного територіального центру соціального обслуговування діє мультидисциплінарна команда, до якої входять не лише соціальні, але і медичні працівники, психолог, відбувається співпраця зі священниками та волонтерами. Клієнтам програми надається обладнання (підіймачі, функціональні ліжка, протиналежневі матраци та ін.). У разі поширення такого досвіду існує надія на покращення доступу тяжкохворих пацієнтів до послуг на дому.

Одним із ускладнень є традиція необхідності реєстрації у відповідному населеному пункті для отримання медичних послуг у цьому населеному пункті. Це суперечить Конституції України, якою гарантоване право на вільне пересування та вибір місця проживання, та ЗУ «Про свободу

пересування та вільний вибір місця проживання в Україні». Не зупиняючись на відмовах у наданні первинної медичної допомоги, звернемо увагу на відмови госпіталізації до закладу, який може надавати суто ПХД. Так, Асоціація паліативної та хоспісної допомоги стикалася з випадками, коли мешканець одного зі столичних районів, де не було закладу ПХД, хотів би потрапити до діючого закладу ПХД у іншому районі і отримував відмову. Практика необхідності бути «приписаним» до певної території, де розташовується медичний заклад має багато причин, які виникли ще у радянські часи і сягає корінням 1930-х років, коли відбувалося введення паспортів і трудових книжок; однією з цих причин є практика фінансування закладів (розподілення коштів з місцевого бюджету відбувається за плановим принципом), тому «чужа» людина з іншого населеного пункту не є «врахованою».

Натомість, за вказаний період часу не зафіксовано жодного звернення щодо відмови госпіталізації до закладу соціального захисту.

Тяжкохворі та їх рідні і близькі у таких ситуаціях – у розпачі, оскільки їм не відомий прогноз життя, чіткий алгоритм їхніх дій після виписки зі стаціонарного закладу, адреси відповідних установ (хоспісів), перелік обладнання та виробів лікарського призначення, які можна використовувати для покращення якості життя (наприклад, концентратори кисню чи протиналежневі матраци), адреси закладів, де можна придбати це обладнання та вироби медичного призначення...

Найбільше проблем при отриманні медичної допомоги в повному обсязі у «паліативних хворих» з числа людей з особливими потребами – слабчучих, слабобачучих і т.д. Такі люди мають значно більш обмежений доступ до медичної та соціальної допомоги, інколи, їм не вдається навіть просто викликати швидку допомогу. Якщо слабчуча людина проживає або перебуває одна, то викликати швидку допомогу (наприклад, у разі загострення онкологічного захворювання або для екстреного знеболення) звичайним для нас способом, – за допомогою телефону – вона не в змозі.

Повинні існувати спеціальні служби виклику швидкої допомоги для слабочуючих за допомогою повідомлень на мобільний телефон. Проте, поки що, такі служби в Україні існують лише у Києві та обласних центрах. Якщо людина проживає в районному центрі, не кажучи вже про тих, хто живе в селах, то скористатись такою службою немає можливості. Більше того, у лікарнях (не кажучи вже про спеціалізовані хоспіси, відділення паліативної допомоги) немає забезпечення перекладачами на мову глухонімих, тому у таких пацієнтів відсутня можливість на належному рівні спілкуватись з медичним персоналом. Для порівняння, у США усі державні установи, медичні заклади, поліцейські відділення мають у штаті перекладачів з мови глухонімих на випадок, якщо звертається така особа. В Україні такого забезпечення, на жаль, бракує і тому людям з вадами слуху доводиться самим думати про спосіб спілкування з навколишнім світом. Дуже часто вони звертаються за допомогою до представника громадської організації (осередку Українського товариства глухих – УТОГ), щоб пройти прийом у лікаря. Хоча забезпечити лікарні перекладачами, теоретично, не так вже й складно. Є курси мови глухонімих і виділити одне місце для такого спеціаліста цілком реально.

Звичайно, глухонімі часто стикаються з непорозуміннями під час проходження МСЕКів. Тут вже мова йде не так про неможливість спілкування як про нерозуміння і необізнаність лікарів. Зокрема, відомі випадки, коли під час складання індивідуальної програми реабілітації лікарі просто не розуміли, для чого глухонімому мобільний телефон. Якщо врахувати той факт, що часто повідомлення з мобільного телефону може бути єдиною можливістю спілкування, можна уявити собі абсурдність такого нерозуміння.

Так само обмежені у своїй можливості отримати адекватну паліативну допомогу люди, що страждають на тяжке (невиліковне) захворювання та мають обмежену рухливість (пересуваються на інвалідних візках). Через відсутність безбар'єрного середовища в Україні, такі хворі обмежені у своїй

можливості дістатися до поліклініки чи лікарні для консультації чи процедур. Так само зазвичай поліклініки і, іноді, стаціонари, не мають ліфтів та пандусів, тобто людина на візку потребує допомоги сторонніх людей (трьох-чотирьох) для того, щоб піднятися на «енний» поверх для вирішення своїх питань. І, як не парадоксально, але для людей з важкими розладами рухів, нерідко навіть стаціонар лікарні є непристосованим (вузькі двері у ванну та туалет, неякісні ліжка, відсутність поручнів та іншого обладнання, яке, можливо, є у людини вдома, але немає у стаціонарах). Через це інвалідівізочники, що мають тяжкі (невиліковні) хвороби, обмежені у доступі як до поліклінічних, так і до стаціонарних медичних закладів. А без цього отримання інвалідності, пільгових ліків, необхідних обстежень та процедур, вкрай ускладнене. І хоча законодавством виїзд спеціалістів додому до хворих передбачений, є багато адміністративних та "паперових" процедур, згідно яких потрібно, щоб хворий чи його представник прибули до адміністрації лікарні, ЛКК, МСЕК. Тобто тяжко (невиліковно) хворий з обмеженою рухливістю повинен шукати людину, яка буде займатися обходом лікарів та збором необхідних документів.

Серед людей з особливими потребами, що мають тяжкі (невиліковні) захворювання також в уразливому становищі опиняються люди з вадами зору. Перш за все, вони обмежені у своєму праві на отримання повної інформації про стан свого здоров'я і легко можуть стати жертвами маніпуляцій чи обману на етапі підписання інформованої згоди на лікування, відмови на лікування та інших документів. Крім того, більшість медичного персоналу не має знань та навичок супроводу людей з вадами зору, що ускладнює таким хворим продуктивний контакт з персоналом, орієнтацію у приміщенні лікарні, тощо. Тяжко (невиліковно) хворий з вадами зору вимушений долучати супроводжуючу особу для більшості контактів з медичними установами. Що, в свою чергу, порушує його право на нерозголошення інформації про його стан здоров'я третім особам.

Вищенаведене дозволяє зробити висновок, що особи з особливими потребами, які мають також і тяжке (невиліковне) захворювання, мають специфічні, глибші потреби.