

Вольф О.О. *Порушення права на повагу до гідності, чуйне ставлення у сфері паліативної та хоспісної допомоги в Україні співвідносно до діяльності МСЕК // 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.95-100.*

**Порушення права на повагу до гідності,
чуйне ставлення у сфері паліативної та хоспісної допомоги в Україні
співвідносно до діяльності МСЕК**

Вольф О.О.

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

Порушення права на повагу до гідності, чуйне ставлення, на дії і помисли, що ґрунтуються на принципах загальнолюдської моралі, з боку медичних і фармацевтичних працівників проявляється наступним чином. Для визначення людини як «паліативного» хворого затверджених критеріїв не існує. Певну ясність вносить, наприклад, Інструкція про встановлення груп інвалідності, затверджена Наказом МОЗ України від 05.09.2011 р., № 561. Деякі пункти документу стосуються невиліковно хворих, «паліативних», «хоспісних» громадян, хоча й не містять таких визначень. Зокрема, такими можуть бути тяжкохворі, які мають захворювання, перераховані в пп. 2.5. Захворювання нирок (хронічна ниркова недостатність IV ступеня за класифікацією МОЗ), які лікуються програмним гемодіалізом; 3.1.2. Інструкції: злоякісні новоутворення, у тому числі лімфоїдної, кровотворної і споріднених з ними тканин (з метастазами і рецидивами; тяжкий загальний стан з вираженими проявами інтоксикації, кахексії і розпадом пухлини); 3.2.6. Захворювання серцево-судинної системи, які призвели до недостатності кровообігу ІІБ-ІІІ ступенів при неефективності реабілітаційних заходів, протягом трьох років. Але, згідно опитувань осіб з інвалідністю, експертів та фахівців з питання дієвості критеріїв, поданих у Інструкції, на практиці існує цілий ряд аспектів, які не дозволяють назвати процес визначення особи невиліковно хворим «чуйним і моральним». Так, особливо частими є, наприклад, порушення при встановленні діагнозу. Згідно звіту Уповноваженого Президента України з прав дитини за 2011 р., «у провадженні Уповноваженого є справи, коли мама добивається об'єктивного аналізу для своєї дитини 2-3, а то й 5 років. Вдалося досягти позитивного результату у цих справах, але знайти винного неможливо, лікарі не визнають своєї провини». Не надається адекватна інформація про стан і прогноз

хвороби; невірно встановлюється прогнозу життя (до Асоціації паліативної та хоспісної допомоги зверталися тяжкохворі особи, котрі скаржилися, що, хоча й вони суб'єктивно почувалися добре, лікарі «прогнозували» їм кілька років життя – лише через те, що хворі мали рідкісні захворювання, наприклад, недосконалий остеогенез), невмотивоване прикріплення до основного діагнозу сукупних захворювань, зокрема – психічних. Також, Асоціація паліативної та хоспісної допомоги стикалася з випадками, коли особи, які мають відкриті форми туберкульозу на останній стадії, не отримували статусу інваліда (і, природно, належних соціальних гарантій), оскільки, по-перше, лікуючі медичні працівники не мають права безпосередньо направляти на медико-соціальну експертну комісію (МСЕК), адміністрація лікувального закладу переконує про постійну «тенденцію до одужання», а між районною і обласною МСЕК існують певні розбіжності в поглядах на хворобу. При чому тяжкохворий, бажаючи співпрацювати, наприклад, з обласною МСЕК, де щодо нього проявляється більше «чуйності», не може цього робити, оскільки «підпорядковується» районній комісії. На жаль, права ініціювати безпосередньо направлення на МСЕК позбавлені лікарі громадських, благодійних організацій, зокрема, відділень Товариства Червоного Хреста України, які стикаються з випадками саме туберкульозних хворих. Поліклінічні заклади також не можуть самостійно вирішувати статус пацієнта і мають направляти його для обстежень у стаціонар. У деяких випадках хворий не хоче обстежуватися в стаціонарі, виходом з цього може бути організація «стаціонару на дому», хоча це складно.

Також проблема «ієрархізації» (суворого вертикального підпорядкування) закладів охорони здоров'я та МСЕК проявляється в необхідності оформлення відповідної форми, яка має передаватися до обласної МСЕК і обласної лікарні.

У випадках, коли тяжкохворий походить з невеликого міста, лист має передаватися до іншого міста (обласного центру), що створює додаткові складнощі. В разі неможливості (через стан здоров'я) тяжкохворого прибути у призначений день до МСЕК, де йому мають надати групу інвалідності, комісія може здійснити такий огляд у нього на дому. На практиці це виглядає таким чином, що хворий або оплачує прибуття лікарів до свого населеного пункту, або очікує, коли кількість тяжкохворих, які потребують огляду, в даній місцевості буде достатньою (5-10 осіб), щоб комісія прибула.

Також процес ідентифікації тяжкохворого в якості такого, з набуттям ним статусу інваліда, ускладнюється тим, що не зрідка такі хворі продовжують працювати, наприклад, маючи III-тю клінічну групу онкологічного захворювання (однією з головних підстав для ініціювання оформлення інвалідності є перебування на лікарняному протягом 120-ти днів). Особливо гостро недосконалість системи необхідності визначення статусу тяжкохворого проявляється в ситуаціях, коли медичні заклади виписують дітей, які мають, наприклад, онкогематологічні та інші захворювання, які супроводжуються несприйнятливістю до необхідного лікування (наприклад,

хіміотерапії). Як правило, такі діти, маючи обмежений прогноз життя, не мають відповідного статусу інваліда, або «паліативного / хоспісного хворого» і відповідно не отримують вкрай необхідної підтримки, що може включати в себе медичну, соціальну, психологічну допомогу.

Окрім того, порушення права на повагу до гідності й чуйне ставлення з боку медичних і фармацевтичних працівників проявляється в невстановленні інвалідності для хворих, які знаходяться в хоспісі. Згідно фахового опитування, така проблема не характерна для крупних населених пунктів, де заклади, де закінчують життєвий шлях невиліковно хворі (наприклад, відділення паліативної допомоги) мають налагоджену співпрацю з МСЕК. У разі діагностування злоякісних новоутворень, особливо на останніх стадіях, члени комісії не зволікаючи прибувають до закладу. Людина дістає статус інваліда (хоча не завжди встигає здійснити оформлення або перерахування пенсії та ін. пільг і соціальних гарантій). Але це право масово порушується в сільській місцевості, з чим постійно стикаються, зокрема, фахівці відділень паліативної допомоги, розгорнутих на базі дільничних лікарень.

Згадуючи пільги, які може отримувати тяжкохворий, необхідно зауважити, що пільги обумовлені переважно діагнозом чи ступенем інвалідності, а не реальним станом хворого і його потребами. Так, надання путівок у спеціалізовані санаторії, в яких можна дещо покращити стан хворого, здійснюється не за потребою, а за діагнозом. Це надзвичайно серйозна проблема у випадку помилкової діагностики. Інваліди загального захворювання стоять у черзі на пільги, зокрема, на зубне протезування останніми і фінансуються в останню чергу із залишків бюджету. Органи соціального захисту можуть відмовити у наданні пільгової пенсії особі, яка є фактичним опікуном хворого (батьком) на підставі того, що на таку пенсію має право мама хворого, хоч на момент подання прохання про пільгову пенсію її вже не було серед живих; можуть відмовити у виплаті пенсії по втраті годувальника (матері чи батька) на підставі того, що хворий вже має соціальну допомогу по інвалідності. Очевидною є не адресність пільг, брак індивідуального, гуманного ставлення до особи.

Брак чуйності з боку медичного персоналу до тяжкохворих проявляється і в широко поширеній «втраті» історій хвороби, коли тяжкохворим повідомляють, що їхні історії «загубилися» в реєстратурі. В деяких випадках це спричинює поновне проходження лікарів і МСЕК, що, звичайно, надзвичайно тяжко.

У цьому зв'язку необхідно згадати недосконалість індивідуального плану реабілітації (ІПР), який надається тяжкохворому при наданні групи інвалідності у МСЕК. У більшості випадків опитані хворі скаржилися, що цей план або носить теоретичний характер і його не можна дотримуватися, або він не враховує індивідуальних особливостей хворого. Асоціації відомі випадки, коли працівники МСЕК заповнюють таку картку не в присутності пацієнта на власний розсуд, таким чином, позбавляючи хворого багатьох пільг, у тому числі – на санаторно-курортне лікування.

Адекватна, повна інформація про те, на які соціальні, медичні та інші послуги тяжкохворий та його сім'я мають право, комісіями не надається.

При щорічних оглядах лікарі не приїздять до хворого додому. Це важливо, оскільки лікарні загалом мають кілька поверхів, що створює для тяжкохворого великі труднощі у пересуванні, а соціальні таксі працюють у строго визначені години і викликати такий транспорт потрібно заздалегідь, що незручно для тяжкохворого, якщо треба терміново у лікарню. Також такий транспорт зосереджений лише у великих містах.

Отже, внаслідок браку «чуйного ставлення» та моральності в сфері охорони здоров'я тяжкохвора людина не може отримати належні їй соціальні гарантії та виплати. Для цього необхідно здійснити кроки до правового визначення статусу тяжкохворих як «паліативних», «хоспісних», «невиліковних» і т.д. у нормативно-правових актах (згадана вище Інструкція, Постанова Кабінету Міністрів України від 3 грудня 2009 р. № 1317 та інші документи).

Доцільно було б орієнтувати таких хворих та їх представників встановлювати статус людини з інвалідністю. Це дозволить оформити пенсію по інвалідності та отримати технічні засоби реабілітації та догляду.