P A G A L B O S O N K O L O G I N I A M S L I G O N I A M S A S O C I A C I J A

Juridinio asmens kodas 302704554, adresas Kalvarijų g. 235, 08311 Vilnius
Telefonas +370 630 60636, el. paštas: info@pola.lt

POLA ANALIZĖ:
NEĮGALUMO NUSTATYMO SUNKUMAI IR YPATUMAI ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS

2019 m. lapkritis

I. SANTRAUKA 3

II. NEĮGALUMO NUSTATYMO SUNKUMAI ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS 4

2.1. NEĮGALIOJO STATUSAS ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS NUSTATOMAS TIK PASIBAIGUS AKTYVIAM GYDYMUI 4
2.2. LAIKINO NEDARBINGUMO PAŽYMĖJIMAI NEPRITAIKYTI ONKOLOGINĖMS LIGOMS 6
2.3. ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS TRŪKSTA INFORMACIJOS APIE NEĮGALIOJO STATUSO SUTEIKIMĄ 6
2.4. NEĮGALIOJO STATUSO SUTEIKIMO TVARKA YRA SUDĖTINGA IR YDINGA 8
2.5. PASIGENDAMA VIENINGOS PRAKTIKOS NUSTATANT NEĮGALIOJO STATUSĄ 8
2.6. POLA SIŪLYMAI 11

III. ONKOLOGINIŲ PACIENTŲ TEISĖS VS. NEĮGALIŲJŲ TEISĖS 13

3.1. AKTYVIAI BESIGYDANTYS ONKOLOGINIAI PACIENTAI NETURI TEISINĖS APSAUGOS PAGAL LIETUVOS RESPUBLIKOS DARBO KODEKSĄ 14
3.2. ONKOLOGINIAI PACIENTAI NEGALI PASINAUDOTI TRANSPORTO LENGVATOMIS 16
3.3. ONKOLOGINIAI PACIENTAI NĖRA TINKAMAI APSAUGOMI NUO DISKRIMINACIJOS 16
3.4. POLA SIŪLYMAI 18

IV. NEĮGALIŲJŲ SOCIALINĖ APSAUGA LIETUVOJE VS. EUROPOS SĄJUNGOS STANDARTAS 20

4.1. VALSTYBĖS TAIKOMOS SOCIALINĖS IŠMOKOS VIS DAR NEPATENKINA ONKOLOGINIŲ PACIENTŲ POREIKIŲ 21
4.2. LIETUVOS SAVIVALDYBĖS ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS TAIKO SKIRTINGAS IŠMOKŲ SISTEMAS 25
4.3. POLA SIŪLYMAI 27

I. SANTRAUKA

Dėl ilgo ir sudėtingo gydymo, onkologiniai pacientai susiduria su daugybe sunkumų ne tik gydymo procese, bet ir siekdami gauti valstybės skiriamą socialinę pagalbą. Nors valstybė yra sukūrusi sistemą, kuria siekiama integruoti ir apsaugoti labiausiai socialiai pažeidžiamus asmenis ir asmenų grupes, vis dar pasigendama tvaraus socialinės apsaugos modelio, pritaikyto onkologiniams pacientams, ypač aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams.

Šiuo metu Lietuvos teisės aktai gina ir apsaugo neįgaliojo statusą turinčius asmenis, tačiau aktyviai besigydantiems pacientams, ypač onkologiniams pacientams, galiojantis teisinis reguliavimas neužtikrina jų teisių ir teisėtų interesų.

Manome, kad valstybė siekdama užtikrinti, jog onkologinių pacientų teisės būtų visapusiškai apgintos, turi ne tik sukurti tinkamą teisinį reguliavimą, bet ir atlikti reguliarią stebėseną kaip užtikrinamos socialinės teisės. Tokiu būdų būtų užtikrinama, jog socialinė apsauga atitiktų visuomenės poreikius.

Šios analizės tikslas – apžvelgti neįgaliojo statuso suteikimo onkologiniams pacientams reguliavimą, palyginti Lietuvoje taikomą onkologinių pacientų apsaugos modelį kartu su Europos Sąjungos (ES) neįgaliųjų apsaugos standartu, identifikuoti sistemoje kylančias problemas ir pasiūlyti šių problemų sprendimo būdus.

Analizėje bus išryškinti neįgalumo nustatyto sunkumai ir ypatumai onkologiniams pacientams, su tuo susiję ir kylantys probleminiai klausimai bei pasiūlyti šie problemų sprendimo būdai:

1. **Sukurti išmokų sistemą neįgaliesiems ir onkologiniams pacientams, atitinkantį ES lygiu garantuojamų socialinių teisių standartą;**
2. **Suvienodinti neįgaliųjų ir onkologinių pacientų turimas teises;**
3. **Įtvirtinti laikino neįgaliojo statusą;**
4. **Užtikrinti, kad aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai nebūtų diskriminuojami.**

Pažymėtina, kad analizėje keliami probleminiai klausimai ir siūlomi jų sprendimų būdai yra adresuoti ne tik įstatymo leidėjams, bet ir kitoms suinteresuotoms šalims. POLA, būdama didžiausia onkologinius pacientus atstovaujančia nevyriausybine organizacija, siekia ir sieks įstatymų leidėjų, nevyriausybinių organizacijų bei kitų suinteresuotų šalių bendradarbiavimo, gerinant onkologinių pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybę.

II. NEĮGALUMO NUSTATYMO SUNKUMAI ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS

Nors Lietuvos teisės aktuose įtvirtinama neįgaliojo statuso nustatymo tvarka, apibrėžiama neįgaliesiems taikoma materialinė parama ir kitokios socialinės garantijos, tačiau praktikoje aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai vis dar susiduria su įvairiomis problemomis. Šiuo metu praktikoje kyla ne tik techninės problemos, siekiant nustatyti neįgaliojo statusą pasibaigus aktyviam gydymui, bet ir pastebima nemažai įstatyminių spragų, kuomet aktyvaus gydymo metu onkologinių pacientų interesai nėra tinkamai apsaugomi ir neįgaliojo statusas jiems nėra suteikiamas.

Atlikus analizę ir įvertinus su kokiomis pagrindinėmis problemomis nustatant neįgalumo ir darbingumo lygį susiduria onkologiniai pacientai, išskirtina, kad:

- aktyvaus gydymo metu onkologinių pacientų teisės nėra apsaugomos. Šiuo atveju, kol onkologinis pacientas yra aktyviai gydomas, netekto darbingumo lygis, kuris taikomas kitomis ligomis sergantiems pacientams, onkologiniams pacientams negali būti nustatomas;
- laikino nedarbingumo pažymėjimai, išduodami aktyvaus gydymo metu neatitinka onkologinių pacientų poreikių;
- onkologiniai pacientai vis dar pasigenda informacijos apie neįgalumo nustatymo tvarką ir eigą;
- dabartinė neįgalumo nustatymo tvarka yra sudėtinga ir neskaidri;
- pasigendama vieningos praktikos įvertinant paciento sveikatos būklę ir nustatant netekto darbingumo lygį.

2.1. Neįgaliojo statusas onkologiniams pacientams nustatomas tik pasibaigus aktyviam gydymui

Onkologiniai pacientai, kuriems taikomas aktyvus gydymas (chemoterapija, radioterapija, chirurginis gydymas, imunoterapija, biologinė terapija, gydymas taikinių terapijos vaistais), tol, kol gydymo procesas nėra baigtas, negali įgyti neįgaliojo statuso ir pasinaudoti neįgaliesiems taikomomis įstatymo nustatytomis lengvatomis ir kitomis socialinėmis garantijomis.

Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba (toliau – **NDNT**), vadovaudamasi Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymu ir Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministerijos (toliau – **SAM**) kartu su Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (toliau – **SADM**) bei Švietimo ir mokslo ministerijos parengtomis neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymo tvarkomis, nevertina onkologinių pacientų darbingumo ar neįgalumo lygio, jeigu pacientui nėra panaudotos visos būtinos medicininės reabilitacijos ir gydymo priemonės ir tokiu būdu negalima objektyviai įvertinti visų ligos sukeltų organizmo funkcijų sutrikimų. Taigi, kol pacientui yra taikomas aktyvus gydymas, NDNT negali nustatyti ar asmuo pabaigus gydymo kursą liks neįgalus ar praras darbingumą, taip pat koks neįgalumo ar darbingumo lygis bus priskirtas tokiam asmeniui.

Vis dėlto, atsižvelgus į onkologinių ligų specifiškumą pastebėtina, jog net ir nepasibaigus aktyviam gydymui pagal teisės aktuose įtvirtintus darbingumo lygio nustatymo kriterijus, galima nustatyti ir įvertinti onkologinio paciento prarasto darbingumo lygį. Pagal NDNT pateikiamą statistinę informaciją, pasibaigus aktyviam gydymui net pusei onkologinių ligonių yra nustatomas 30–40% darbingumo lygis. Tai reiškia, kad ir aktyvaus gydymo metu didžiajai daliai pacientų gali būti nustatomas panašus darbingumo lygis ir suteikiamas laikinas neįgaliojo statusas.

Poreikis onkologiniams pacientams nustatyti laikiną neįgalumą sietinas su tuo, kad onkologinių pacientų gydymosi ir reabilitacijos laikas yra ilgesnis nei sergant kitomis ligomis. Daugelis onkologinių ligų yra lėtinės, todėl gydymo procesas gali tęstis keletą metų ar net dešimtmečius.

Susirgę onkologine liga, onkologiniai pacientai patiria ir papildomų finansinių sunkumų, kadangi net ir vartojant kompensuojamus vaistus, pacientai tam, kad greičiau sustiprėtų po chemoterapijos, radioterapijos kursų ar chirurginių operacijų papildomai naudoja maisto papildus, keičia mitybą. Taip pat

siekdami greičiau gauti gydymą bei vaistus, kurie yra valstybės nekompensuojami, onkologiniai pacientai yra priversti už tokį gydymą ir vaistus papildomai susimokėti. 2019 m. liepos mėn. POLA atlikta apklausa, kurioje dalyvavo 1207 onkologiniai pacientai parodė, kad net penktadalis onkologinių pacientų yra priversti mokėti papildomas priemokas už kraujo, vėžio žymenų, radiologinius tyrimus.

Taip pat dabartinė nedarbingumo skyrimo ir neįgaliojo statuso suteikimo sistema, neužtikrina visapusiškos pacientų apsaugos bei apriboja daugelio onkologinių pacientų galimybėmis pasinaudoti sergantiems ir neįgaliesiems suteikiamomis papildomomis socialinėmis garantijomis ir išmokomomis Šiuo atveju susiduriama su situacija, kad tol, kol yra tęsiamas aktyvus gydymas, darbingo amžiaus onkologiniams pacientams gali būti tęsiamas tik nedarbingumo pažymėjimas. Tačiau, tais atvejais, kai onkologinis pacientas yra sulaukęs pensinio amžiaus ir jam taikomas aktyvus gydymas, jam ne tik, kad neišduodamas nedarbingumo pažymėjimas, bet ir dėl aktyvaus gydymo nesuteikiamas neįgaliojo statusas. Būtent tokie onkologiniai pacientai yra patys pažeidžiamiausi ir jiems labiausiai reikalinga socialinė ir materialinė pagalba.

Pažymėtina, kad Lietuvoje gyvena apie 100 000 onkologinių pacientų, kurie gauna aktyvų gydymą arba reguliariai lankosi gydymo įstaigoje dėl ilgalaikės ligos stebėsenos. Būtent tokia pacientų dalis šiuo metu papildomai nėra saugoma jokiais teisės aktais.

Šiuo metu NDNT ir galiojantys įstatymai nenustato jokių techninių galimybių, leidžiančių aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams įvertinti jų darbingumo lygį bei suteikti laikino neįgaliojo statusą.

Poreikį nustatyti neįgaliojo statusą išskirtiniais atvejais yra išskyrusi ir Valstybės kontrolė. 2012 m. Valstybės kontrolei atlikus neįgalumo ir nedarbingumo nustatymo tvarkos auditą, viena iš Valstybės kontrolės rekomendacijų buvo, jog siekiant užtikrinti, kad netektas darbingumas būtų nustatomas objektyviai, kyla poreikis nustatyti sąlygas, kurioms esant darbingumo lygio nustatymas gali būti pradedamas asmeniui prašant[1].

Vis dėlto, į šią rekomendaciją SADM neatsižvelgė ir iki šiol tokios galimybės yra nenustatytos. Atkreiptinas dėmesys, kad pasinaudojus Valstybės kontrolės siūlymu ir įtvirtinus išimtines galimybes pacientui pačiam kreiptis dėl neįgalumo ir nedarbingumo lygio nustatymo, kaip vienas iš kreipimosi pagrindų, galėtų būti – aktyvus onkologinio paciento gydymas. Tokiu būdų būtų užtikrinama, kad ir aktyviai besigydantiems pacientams, kurie dėl onkologinės ligos yra praradę dalį darbingumo, gali būti nustatomas netekto darbingumo lygis.

Be to, Valstybės kontrolės atliktas auditas parodė, kad NDNT daugiausiai atsisako vertinti asmens darbingumo lygį dėl to, kad yra nepabaigtas aktyvus gydymas.

Papildomai pažymėtina, kad Valstybės kontrolė ir SAM specialistai išskiria, kad šiuo metu įtvirtinta nedarbingumo trukmė (122 dienos arba 153 dienos sergant su pertraukomis) riboja gydančio gydytojo galimybes panaudoti visas medicininės reabilitacijos ir gydymo priemones sunkesnės būklės pacientams (pvz., esant sunkiam onkologiniam susirgimui, kuomet specifinis gydymas neretai atidedamas dėl blogos paciento būklės). Nors teisės aktai ir nustato galimybes sveikatos priežiūros specialistams pratęsti laikino nedarbingumo termino trukmę, tačiau didelė sveikatos priežiūros įstaigų dalis šia galimybe nesinaudoja[2]. Tokiu atveju susiklosto situacijos kuomet, aktyviai besigydantiems pacientams ne tik nėra pratęsiamas nedarbingumas, bet ir nesuteikiamas neįgaliojo statusas, taip yra apribojamos pacientų galimybės gauti valstybės suteikiamas socialines garantijas.

[1] 2012 m. gruodžio 20 d. Valstybinio audito ataskaita „Objektyvus neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymas ir efektyvi profesinė reabilitacija – vis dar siektinas tikslas“, 5 psl.
[2] Ten pat, 23 psl.

2.2. Laikino nedarbingumo pažymėjimai nepritaikyti onkologinėms ligoms

Galiojantis teisinis reguliavimas, kaip ir aptarta aukščiau, nenustato galimybės onkologiniams pacientams suteikti laikiną neįgaliojo statusą. Priešingai pagal dabartinį reguliavimą, aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams visų pirma yra išduodamas ir tęsiamas laikino nedarbingumo pažymėjimas.

Vadovaujantis Elektroninių nedarbingumo pažymėjimų bei elektroninių nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisyklėmis[3] nedarbingumo pažymėjimai dėl ligos išduodami nuo pirmos darbingumo netekimo dienos iki darbingumo atgavimo dienos arba iki tol kai NDNT nustato darbingumo lygį ar profesinės reabilitacijos poreikį, tačiau ne ilgesniam nei 122 kalendorinių dienų (sergant nepertraukiamai) arba 153 kalendorinių dienų (sergant per paskutinius 12 mėnesių) terminui[4].

Gydytojai, išduodami nedarbingumo pažymėjimus, kiekvieną kartą apžiūri asmenį ir aprašo medicinos dokumentuose jo nusiskundimus bei objektyvaus tyrimo duomenis, kuriais pagrindžia pažymėjimų išdavimą. Pažymėjimus ambulatoriškai arba dienos stacionare gydomiems onkologiniams pacientams išduoti ir kiekvieną kartą tęsti ne ilgiau kaip 60 kalendorinių dienų gali visi gydantys gydytojai[5]. Tais atvejai, kai nedarbingumo pažymėjimas buvo tęsiamas 122 kalendorinių dienų ir pacientas dar neatitinka siuntimo į NDNT kriterijų, nedarbingumo pažymėjimo tęsimo klausimą sprendžia Gydytojų konsultacinė komisija.

Pažymėtina, kad Elektroninių nedarbingumo pažymėjimų bei elektroninių nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisyklės šiuo metu nustato ilgesnius nedarbingumo terminus sergant tuberkulioze, 182 kalendorinės dienos sergant nepertraukiamai ir 244 – sergant per paskutinius 12 mėnesių.

Įvertinus onkologinių ligų specifiškumą ir ypatingo gydymo poreikius, sergant onkologinėmis ligomis taip pat turėtų būti numatyta galimybė nedarbingumo pažymėjimą tęsti ilgesnį laikotarpį nei numatyta šiuo metu. Labai dažnai dėl onkologinių ligų gydymas gali trukti ilgiau nei 122 (sergant nepertraukiamai) arba 153 (sergant per paskutinius 12 mėnesių) kalendorinių dienų.

Atsižvelgus į tai, siūlytina įtvirtinti, kad medikai onkologiniams pacientams nedarbingumo pažymėjimus galėtų išduoti analogiškam laikotarpiui kaip ir pacientams sergantiems tuberkulioze t. y. 182 kalendorinėms dienoms sergant nepertraukiamai ir 244 – sergant per paskutinius 12 mėnesių. Be to, siūlytina apsvarstyti galimybę ir nustatyti, jog peržiūrėjus kiekvieno paciento atvejį individualiai ir atsižvelgus į prognozuojamo gydymo laikotarpį, onkologinį pacientą gydantis medikas turėtų galimybę išduoti ilgiau nei 60 dienų trunkantį nedarbingumo pažymėjimą. Tokiu būdu būtų užtikrinama, kad išduodamas nedarbingumo pažymėjimas atitiks realias bei efektyvins pažymėjimo išdavimo procesą.

2.3. Onkologiniams pacientams trūksta informacijos apie neįgaliojo statuso suteikimą

Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas nustato, kad visos valstybės bei savivaldybių institucijos ir įstaigos privalo teikti neįgaliesiems informaciją apie teikiamas paslaugas ir materialinę paramą. Taip pat įstatymas numato, kad visa informacija neįgaliesiems turi būti pateikiama jiems prieinama forma.

Vis dėlto, praktikoje susiduriama, jog onkologiniams pacientams trūksta informacijos apie neįgalumo ir nedarbingumo nustatymą, turimas socialines garantijas, nedarbingumo pažymėjimo suteikimą ir jo pratęsimą.

[3] Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2005 m. birželio 30 d. įsakymas Nr. V-533/A1-189 „Dėl Teisės aktų, susijusių su elektroniniais nedarbingumo pažymėjimais bei elektroniniais nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimais, patvirtinimo“ patvirtinimo.
[4] Ten pat, 36 punktas.
[5] Ten pat, 22.6 punktas.

Šiuo metu onkologiniams pacientams prieinama informacija yra labai fragmentuota, pasigendama platformų, kuriose pacientas galėtų rasti susistemintą, aktualią ir patogiai prieinamą informaciją apie visas taikomas socialinės paramos rūšis. Pagrindinė informacija apie nedarbingumą ir socialines garantijas šiuo metu pateikiama SODRA internetiniame puslapyje, tuo tarpu informacija apie neįgalumo ir nedarbingumo lygio nustatymą bei neįgaliesiems taikomas lengvatas – NDNT ir SADM internetiniame puslapyje. Nepaisant to, onkologiniai pacientai nurodo, kad susirgus jiems gauti aktualią informaciją vis dar yra sudėtinga. Ypač sudėtinga gauti informaciją apie neįgalumo ir nedarbingumo lygio nustatymo procedūrą ir tvarką.

Valstybės kontrolė taip pat išskiria, kad informacija gyventojams vis dar nėra pateikiama suprantamai ir prieinamai. Kaip nurodo Valstybės kontrolė SADM internetiniame puslapyje informacija pateikiama skirtingose puslapiuose nesugrupavus pagal gyvenimo atvejus vienoje vietoje, nėra suteikiama informacija apie Lietuvoje teikiamas socialines paslaugas: rūšis, aprašymų ir gavimo sąlygas[6].

Viena iš esminių problemų, su kuria susiduriama tiek NDNT ir SADM internetiniuose puslapiuose tai, kad pateikiant socialinių išmokų aprašymus, neįgaliesiems taikomas lengvatas, neįgalumo ir nedarbingumo lygio nustatymo tvarkas yra perrašomos įstatymo nuostatos, kurias pacientams yra sudėtinga suprasti. Šiuo metu onkologiniams pacientams trūksta apibendrintos, struktūrizuotos, tačiau išsamios informacijos kokios socialinės garantijos tokiems pacientams yra suteikiamos, kokius dokumentus jie privalo pateikti NDNT, taip pat kiek laiko trunka neįgaliojo statuso nustatymo procedūra.

Išanalizavus užsienio gerosios praktikos pavyzdžius išskirtina, kad Airija yra pasitvirtinusi viešųjų paslaugų internetinį puslapį, kuriame be visa ko, yra išskirta ir „Socialinės gerovės“ (angl. *Social Welfare*) skiltis. Skiltyje visa pateikiama informacija yra sugrupuota (negalia ir liga, globėjai, bedarbiai, šeimos ir vaikai, socialinės gerovės išmokos ir pan.). Taip pat kiekvienoje grupėje pateikiamas sąrašas išmokų, paslaugų ar nurodyta, kur kreiptis ir ką daryti. Gyventojams papildomai suteikiama galimybė informacijos ieškoti ir pagal jiems aktualią situaciją, pvz. rūpinuosi neįgaliu vaiku, susirgau ar tapau neįgalus, , ieškau darbo ir kt.

Taip pat Airijoje veikianti „Airijos vėžio draugija“(angl. *Irish Cancer Society*) yra parengusi lankstinuką, skirtą onkologiniams pacientams, kuriame pateikiama visa onkologiniams pacientams aktuali informacija apie Airijoje taikomą socialinę paramą. Lankstinuke pateikiama informacija apima onkologinių pacientų socialinę apsaugą taikomą nuo pat susirgimo momento onkologine liga iki neįgalumo nustatymo.

Analogiškos praktikos laikomasi ir Skandinavijos valstybėse. Švedijos socialinio draudimo agentūros internetiniame puslapyje[7] pateikiama informacija, kokios socialinės išmokos yra suteikiamos susirgusiems bei neįgaliesiems. Visa informacija yra išskaidyta pagal situacijas, detaliai nurodant kokias išmokas ir socialines garantijas gali gauti gyventojai, kokie yra išmokų dydžiai, kokius dokumentus ir kokiai institucijai norėdami gauti išmoką turėtų pateikti tokie asmenys. Taip pat prie kiekvienos skilties yra pateikiami dažniausiai užduodami klausimai, tokiu būdu yra užtikrinama, kad visa informacija būtų suteikta gyventojams ir pacientams suprantama kalba.

Suomijoje internetiniame puslapyje suteikiant informaciją apie socialines išmokas nurodoma, kokios yra socialinių išmokų gavimo sąlygos, kokie yra išmokų dydžiai, kaip siekiantiems gauti socialinę išmoką reikia pateikti prašymą bei nurodomi atsakingų asmenų kontaktiniai duomenys. Esant sudėtingesniems paramos gavimo atvejams, detaliai nurodomi žingsniai arba schemos, pateikiami prašymų pavyzdžiai, informuojama, ar galima pateikti prašymą elektroniniu būdu, arba nukreipiama į kitas sistemas, kur asmenims galima gauti detalesnę informaciją[8].

[6] 2019 m. liepos 29 d. Valstybinio audito ataskaita „Ar socialinė parama užtikrina skurdžiai gyvenančių asmenų minimalius vartojimo poreikius ir skatina įsitraukti į darbo rinką“, 12 psl.
[7] Švedijos socialinė draudimo agentūra. Nuoroda: https://www.forsakringskassan.se
[8] 2019 m. liepos 29 d. Valstybinio audito ataskaita „Ar socialinė parama užtikrina skurdžiai gyvenančių asmenų minimalius vartojimo poreikius ir skatina įsitraukti į darbo rinką“, 17 psl.

Šiuo atveju, perėmus užsienio gerąją praktiką, siūlytina patobulinti interneto tinklalapius, kuriuose teikiama visa informacija apie socialines garantija susirgus ir tapus neįgaliam, gyventojams pateikiant vartotojui draugišką ir struktūruotą informaciją. Manytina, kad visa informacija turėtų būti pateikiama viename internetiniame puslapyje. Taip pat siūlytina, jog pateikiant informaciją būtų atsižvelgiama į dažniausiai užduodamus klausimus, papildomai išskiriant ir aprašant skirtingus atvejus bei dažniausiai kylančias situacijas pvz. aprašant socialines išmokas ir kitas garantijas, taikomas pacientams, kurių gydymas trunka ilgiau nei vienerius metus.

Be to, apibendrinant informaciją, reikėtų ir tvaraus pacientų nevyriausybinių organizacijų įtraukimo. Būtent pacientų organizacijos galėtų padėti pritaikyti informaciją skirtingoms pacientų grupėms bei neįgaliesiems. Taip pat tokią informaciją pacientų organizacijos galėtų tiesiogiai perduoti savo nariams.

2.4. Neįgaliojo statuso suteikimo tvarka yra sudėtinga ir neskaidri

Pacientams ne tik trūksta susistemintos ir lengvai prieinamos informacijos apie neįgaliojo statuso suteikimą, tačiau vis dar susiduriama su sudėtinga ir ydinga neįgaliojo statuso suteikimo tvarka.

Šiuo metu Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas nustato, kad prieš kreipiantis į NDNT, pacientas privalo pateikti jį gydančių gydytojų, profesinės reabilitacijos ir kitų specialistų išduotus dokumentus. Vis dar susiduriama, kad praktikoje šių dokumentų parengimas yra labai skirtingas. Vienais atvejais pacientą gydantis gydytojas pats parengia ir užpildo visus NDNT reikalingus dokumentus, kitais atvejais pacientas privalo pats pasirūpinti tokių dokumentų surinkimu iš skirtingų specialistų.

Taip pat vis dar pasigendama aiškiai reglamentuoto NDNT sprendimo priėmimo proceso bei bendros sistemos, kurios pagalba NDNT galėtų visus reikalingus dokumentus iš skirtingų institucijų gauti pati, vietoj to, kad šiuos dokumentus privalėtų surinkti ir pateikti pats pacientas.

Pereinant prie elektroninės sveikatos sistemos sukūrimo, analogiška praktika turėtų būti pradedama taikyti ir NDNT. Sveikatos priežiūros įstaigoms turėtų būti sudaromos galimybės informaciją apie pacientą bei informaciją susijusią su jo sveikata ir būkle elektroniniu būdu perduoti NDNT.

Išskirtina, kad šiuo metu pradėti pirmieji pakeitimai, kuomet SODRA turės galimybes patikrinti ar asmenims pagrįstai nustatytas neįgalumas, netekto darbingumo lygis ar laikinas nedarbingumas. Vis dėlto, naujoji sistema bus taikoma tik kilus pagrįstiems įtarimams dėl galimai esamų pažeidimų.

Manytina, kad nagrinėjamu atveju, turėtų būti ne tik sukuriama sistema, leidžianti patikrinti galimus piktnaudžiavimus, bet turėtų būti iš esmės peržiūrima neįgaliojo statuso suteikimo tvarka – nuo pirmosios grandies t. y. nuo to momento, kai gydytojas išduoda pacientui dokumentus reikalingus neįgalumo statusui nustatyti, iki tol, kol NDNT asmeniui suteikia neįgaliojo statusą. Dabartinėje sistemoje, vis dar pasigendama tinkamo visų institucijų bendradarbiavimo.

2.5. Nėra vieningos praktikos nustatant neįgaliojo statusą

Praktikoje vis dar susiduriama su situacijomis, kuomet pacientams nėra tiksliai nustatomas prarasto darbingumo bei neįgalumo lygis. Pacientai, ypač onkologiniai pacientai vis dar susiduria su situacijomis, kuomet gydytojo aprašoma sveikatos būklė ir ligos sukelti organizmo funkciniai sutrikimai nebūtinai tiksliai atsispindi nustatant prarasto darbingumo ar neįgalumo lygį.

Šiuo metu Lietuvoje veikia 23 teritoriniai NDNT skyriai. Nepaisant to, kad vertinant neįgalumo, nedarbingumo lygį ar specialiųjų poreikių lygį, visi jie privalo vadovautis Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo nuostatomis, taip pat Neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašu, Darbingumo lygio nustatymo tvarkos aprašu bei Specialiojo nuolatinės slaugos, specialiojo

nuolatinės priežiūros (pagalbos), specialiojo lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacijos poreikių nustatymo tvarkos aprašu, praktikoje susiduriama su situacijomis kai NDNT specialistai šias nuostatas taiko skirtingai ir nustato skirtingus neįgalumo ir nedarbingumo lygius.

Pasigendant vieningos praktikos ir nustatant neįgaliojo statusą susiklosto prielaidos, kuomet galimi du neteisingo vertinimo ir darbingumo lygio nustatymo variantai: neįgaliems žmonėms neįgaliojo statusas gali būti nesuteiktas arba asmeniui gali būti nustatytas didesnis netekto darbingumo procentas ir lygis, nei turėtų būti nustatytas pagal tikrąją asmens sveikatos būklę.

Pažymėtina, kad siekiant suvienodinti neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymą onkologiniams pacientams, 2015 m. Darbingumo lygio nustatymo kriterijų aprašas buvo papildytas specialiais kriterijais skirtais įvertinti onkologinėmis ligomis sergančių asmenų darbingumo lygį[9] (žr. į 1 pav.).

Iki tol onkologinėmis ligomis sergančių asmenų bazinis darbingumas, t. y. medicininiai kriterijai, buvo vertintas vadovaujantis penkiais kriterijų aprašo skyriaus „Kitų organų ligos ir pažeidimai“ punktais – nuo 100 proc. (esant nežymiam funkcijos sutrikimui) iki 20 proc. (esant ypač sunkaus pobūdžio funkciniam sutrikimui).

Šiuo metu papildytame kriterijų apraše asmenų, sergančių onkologinėmis ligomis, netektas darbingumo lygis yra vertinamas atsižvelgiant į išliekantį asmens funkcijos sutrikimą, liekamuosius reiškinius po taikyto gydymo, ligos išplitimą, progresavimą. Remiantis specifiniais kriterijais bei tarptautine TNM klasifikacija numatyti septyni onkologinių susirgimų vertinimo punktai, kurie leidžia objektyviau ir visapusiškiau įvertinti ne tik patį susirgimą, bet ir dėl jo atsiradusius sutrikimus, trikdančius asmens veiklą: depresiją, skausmą, nuovargį, svorio kritimą bei kt.

Proc.

83.	Bazinis darbingumas nustatomas įvertinus po taikyto gydymo* išliekantį bendrą funkcinį sutrikimą:	
83.1.	liga neišplitusi**, po taikyto gydymo asmuo pasveiko, liekamųjų reiškinių nėra, asmens sveikatos būklė normali, nusiskundimų ir ligos požymių nėra, prognozė gera, gali tęsti įprastą darbą, veikla be apribojimų	100
83.2.	liga neišplitusi arba išplitusi***, yra lengvų ligos liekamųjų reiškinių, lengvas funkcijos sutrikimas	80
83.3.	liga neišplitusi arba išplitusi, vidutinį funkcinį sutrikimą sukėlė ligos liekamieji reiškiniai, po taikyto operacinio ir (ar) spindulinio, ir (ar) chemoterapinio gydymo būdingi hematologiniai ir (ar) nehematologiniai reiškiniai (po gydymo pasireiškia 2–3 ligos pasekmės): lėtinis skausmas, depresija, nuovargis, pykinimas ir vėmimas ir (ar) viduriavimas, šlapinimosi sutrikimai, svorio kritimas, infekcijos, limfotakos sutrikimai, osteoporozė ir kt.	50
83.4.	liga neišplitusi arba išplitusi, vidutinį funkcinį sutrikimą sukėlė ligos liekamieji reiškiniai, po taikyto operacinio ir (ar) spindulinio, ir (ar) chemoterapinio gydymo atsiranda hematologinių ir (ar) nehematologinių, ir (ar) neurologinių reiškinių (po gydymo pasireiškia 4 ir daugiau ligos pasekmės): lėtinis skausmas, depresija, nuovargis, pykinimas, vėmimas ir (ar) viduriavimas, šlapinimosi sutrikimai, svorio kritimas, infekcijos, limfotakos sutrikimai, osteoporozė ir kt., tęsiama nepageidaujamų reiškinių korekcija	35
83.5.	liga išplitusi (atokios metastazės), yra liekamųjų reiškinių, didelis funkcijos sutrikimas (reikalinga pagalba kasdienėje veikloje gyvybinėms veiklos	25

[9] Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro ir Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2005 m. kovo 21 d. įsakymu Nr. A1-78/V-179 patvirtintas darbingumo lygio nustatymo tvarkos aprašo, 1 priedas;

	funkcijoms – judėjimo, asmens higienos, valgymo ir gėrimo, saugios aplinkos, bendravimo – palaikyti)	
83.6.	liga išplitusi ir (ar) progresuojanti, yra liekamųjų reiškinių, didelis funkcijos sutrikimas (kasdienėje veikloje gyvybinėms veiklos funkcijoms: judėjimo, asmens higienos, valgymo ir gėrimo, saugios aplinkos, bendravimo, reikalinga didelė pagalba), taikoma paliatyvioji pagalba****	10
83.7.	liga išplitusi ir (ar) progresuojanti, yra liekamųjų reiškinių, ypač sunkus funkcijos sutrikimas, gyvenimo kokybei pagerinti taikoma paliatyvioji pagalba, asmuo visiškai priklausomas nuo kitų asmenų	5
	* Specializuotą onkologinę pagalbą teikiančioje asmens sveikatos priežiūros įstaigoje, kurioje teikiamos gydytojo onkologo chemoterapeuto ir (ar) gydytojo onkologo radioterapeuto paslaugos, dirbanti daugiadalykė gydytojų specialistų komanda parenka asmens gydymo taktiką. Diagnozė turi būti nustatyta pagal galiojančią TNM (T – naviko dydis ir gretimų organų pažeidimas, N – išplitimas limfmazgiuose, M – metastazės) sistemą. ** Neišplitusi onkologinė liga – įvertinus diagnozę pagal TNM sistemą ir (ar) I, II ligos stadijos. *** Išplitusi onkologinė liga – įvertinus diagnozę pagal TNM sistemą, nustatyta metastazių ir (ar) III, IV ligos stadijos. **** Paliatyvioji pagalba – asmens, sergančio pavojinga gyvybei, nepagydoma, progresuojančia liga, ir jo artimųjų gyvenimo kokybės gerinimo priemonės, užkertančios kelią kančioms ar jas lengvinančios, padedančios spręsti kitas fizines, psichosocialines ir dvasines problemas (vadovaujantis Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2007 m. sausio 11 d. įsakymu V-14)	

1 pav. Baziniai darbingumo procentai. Onkologinės ligos

Vis dėlto, praktikoje susiduriama su situacija kuomet NDNT darbuotojai ne visuomet tiksliai ir vienodai pritaiko patvirtintus kriterijus bei onkologiniams pacientams tiksliai nustato netekto darbingumo lygį.

Specialiųjų tyrimų tarnybai 2011 m. atlikus NDNT korupcijos rizikos analizę, ir nustačius darbingumo ir neįgalumo lygio ir specialiųjų poreikių nustatymo procedūrų reglamentavimo 2010–2011 metais trūkumus, buvo nustatyta, jog:

- buvo pasigendama aiškių vertinimo kriterijų, kuriais vadovaujantis priimami sprendimai dėl darbingumo lygio nustatymo;
- yra nepakankamai skaidri ir aiški neįgalumo lygio termino nustatymo procedūra, teisės aktuose nustatyti kriterijai abstraktūs jų reikšmingumą NDNT teritorinių skyrių darbuotojai gali vertinti savo nuožiūra[10].

Pažymėtina, kad dabartinis reguliavimas nėra pasikeitęs ir su analogiškomis spragomis vis dar susiduriama iki šiol.

Nevienodą praktiką galima pastebėti ir iš viešai prieinamų NDNT veiklos ataskaitos duomenų. Vykdant 51 ginčų komisijos sprendimą, NDNT Sprendimų kontrolės skyrius (toliau – **SKS**) pakeitė 10 sprendimų, priėmė 30 naujų sprendimų ir atliko 11 pakartotinių vertinimų, kai nesikeitė NDNT sprendimas. Iš įvykdytų 72 ginčų komisijos sprendimų, SKS buvo pakeisti 22 sprendimai, priimti 42 nauji sprendimai, atlikti 8 pakartotiniai vertinimai, kai nesikeitė NDNT sprendimas. Iš 10 ginčų komisijos pakeistų sprendimų 2018 m. daugiausia keitimų (t. y. 80 proc. visų pakeistų ginčų komisijos sprendimų) atlikta dėl netinkamai nustatyto bazinio darbingumo lygio, 1 (10 proc. visų pakeistų ginčų komisijos sprendimų) – dėl darbingumo lygio termino, 1 (10 proc. visų pakeistų ginčų komisijos sprendimų) – dėl netinkamai nustatytų specialiųjų poreikių[11].

[10]Lietuvos Respublikos specialiųjų tyrimų tarnybos 2011-11-05 išvada Nr. L-01-3702;
[11] 2019 m. vasario 1 d. Nr. I - 65 Neįgalumo ir nedarbingumo tarnybos veiklos ataskaitos, 24 psl.;

Šiuo atveju pasigendama bendrų NDNT gairių, kurios būtų skirtos tiek medikams, aprašantiems onkologinę ligą ir siunčiantiems ligonius į NDNT, tiek ir NDNT darbuotojams vertinantiems ir nustatantiems netekto darbingumo lygį. Manytina, kad tokios gairės galėtų suvienodinti bei palengvinti prarasto nedarbingumo lygio nustatymo procesą.

Taip pat, atkreiptinas dėmesys, kad nors patvirtinti kriterijai skirti onkologiniams pacientams, kuriems aktyvus gydymas jau pasibaigęs, šiuos kriterijus būtų įmanoma adaptuoti ir pritaikyti vis dar aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams. Patvirtintų kriterijų pagrindu darbingumo lygis galėtų būti nustatomas trumpam 6 mėn. ar 1 metų laikotarpiui. Tokiu būdu būtų užtikrinama ne tik socialinė apsauga, sergantiems ir socialiai pažeidžiantiems onkologiniams pacientams, bet ir būtų užtikrinama, kad pasibaigus aktyviam gydymui, asmens darbingumo lygis būtų įvertinamas pakartotinai.

Papildomai nurodytina, kad praktikoje susiduriama su situacijomis kuomet, kai kurios NDNT net ir aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams nustato darbingumo lygį trumpam 6 mėn. ar 1 metų laikotarpiui. Vis dėlto, kadangi teisės aktai tokios galimybės, nenumato, kiekvienu atveju NDNT dėl tokio laikino neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymo sprendžia individualiai. Tokiomis priemonėmis kyla dvigubi standartai ir sudaroma galimybė pacientus nepagrįstai diferencijuoti. Šiuo atveju būtent teritoriniai mažųjų miestų skyriai atsisako taikyti gerąją praktiką ir priima sprendimą onkologiniams pacientams, kuriems aktyvus gydymas nėra pasibaigęs, neįgalumo arba prarasto darbingumo lygio nenustatinėti.

2.6. POLA siūlymai

- Peržiūrėti prarasto darbingumo ir neįgalumo lygio nustatymo procedūras, siekiant jas efektyvinti ir siekiant sukurti vienodą praktiką.
- Reguliariai peržiūrėti ir pagal poreikį pakoreguoti specialiuosius kriterijus skirtus įvertinti onkologinėmis ligomis sergančių asmenų darbingumo lygį, kurie aprašomi Darbingumo lygio nustatymo kriterijų apraše. Atsižvelgus į tai, kad atsiranda įvairių formų onkologinių ligų bei gydymo būdu, būtų užtikrinama, kad kriterijai atitiktų tendencijas.

2.6.1. Nustatyti ir įtvirtinti laikino neįgaliojo statusą

Dabartinis teisinis reguliavimas neatitinka pacientų poreikių. Manytina, kad net ir aktyvaus gydymo metu, nepaisant to, kad nėra išnaudotos visos medicininės priemonės, NDNT turėtų būti įpareigota įvertinti sergančio paciento būklę ir nustatyti jo darbingumo ar neįgalumo lygį.

Įtvirtinus laikiną neįgaliojo statusą būtų užtikrinama, kad aktyviai besigydančiam onkologiniam pacientui, kaip ir neįgaliajam, būtų taikoma tokia pati teisinė apsauga. Sukūrus laikino neįgaliojo statusą, onkologiniai pacientai turėtų galimybę pasinaudoti valstybės ir savivaldybių neįgaliesiems skirta socialine parama:

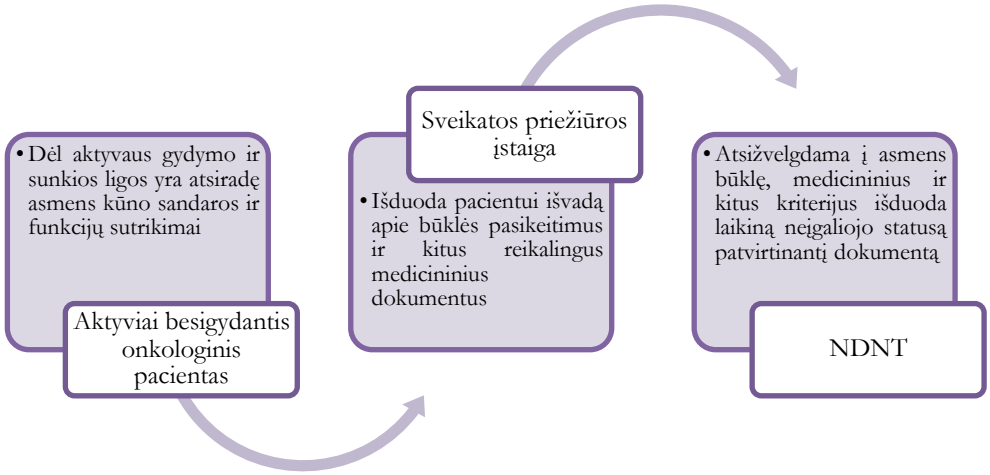
- netekto darbingumo pensija;
- profesinės reabilitacijos išmoka;
- lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacija;
- transporto išlaidų kompensacija;
- savivaldybės mokama šalpos neįgalumo pensija;
- priežiūros tiksline kompensacija;
- slaugos išlaidų tiksline kompensacija;
- bei kitomis lengvatomis.

Atsižvelgus į tai, kad pagrindinis įstatymas nustatantis ir reguliuojantis neįgaliųjų asmenų apsaugą ir integraciją į visuomenę yra Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, siūlytina į šį įstatymą įtraukti laikino neįgaliojo statusą kartu papildant ir pojstatyminius teisės aktus, t. y. Neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašą, Darbingumo lygio nustatymo tvarkos aprašą bei Specialiojo nuolatinės slaugos, specialiojo nuolatinės priežiūros (pagalbos), specialiojo lengvojo automobilio įsigijimo

ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacijos poreikių nustatymo tvarkos aprašą. Taip pat analogiškai papildyti ir kitus susijusius įstatymus.

Šiuo atveju siūlytina Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme įtvirtinti laikino neįgaliojo statuso teisinį apibrėžimą ir nustatyti laikino neįgaliojo statuso suteikimo procedūrą (žr. į 2 pav). Laikinas neįgaliojo statusas būtų suprantamas kaip būsena, kuomet dėl aktyvaus gydymo ir sunkios ligos pacientams yra atsiradę asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimai bei ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, taip pat dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas.

Siūlytina numatyti, išimtį, kad sergantys onkologine liga, gavę gydančio gydytojo pažymą, turėtų galimybę patys kreiptis į NDNT. Pasikreipusiam asmeniui NDNT nustatytų laikiną darbingumo ir neįgalumo lygį, atsižvelgus į jau patvirtintus Bazinio darbingumo procentus (žr. į 1 pav.) ir išduotų tai patvirtinantį dokumentą. Laikinas neįgaliojo statusas asmeniui galėtų būti suteikiamas 2 metų laikotarpiui arba iki tol, kol yra pabaigiamas aktyvus gydymas.



2 pav. Laikino neįgaliojo status suteikimo modelis

Įtvirtinus laikiną neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymą, daugeliui onkologinių pacientų ir jų artimųjų būtų ne tik palengvinama finansinė našta, bet ir užtikrinama, kad socialiai pažeidžiami pacientai būtų apsaugomi nuo diskriminacijos ar neteisėto atleidimo iš darbo.

2.6.2. Onkologiniams pacientams laikino nedarbingumo pažymėjimą išduoti ilgesniam laikotarpiui

Dabartinė laikino nedarbingumo pažymėjimo išdavimo tvarka nėra pritaikyta laikotarpiui kuomet trunka onkologinių pacientų gydymas. Onkologinių ligų gydymas neretai trunka ilgiau nei yra išduodamas nedarbingumo pažymėjimas.

Atsižvelgus į tai, siūlytina peržiūrėti Elektroninių nedarbingumo pažymėjimų bei elektroninių nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisykles ir įtvirtinti, kad medikai onkologiniams pacientams nedarbingumo pažymėjimus galėtų išduoti 182 kalendorinėms dienoms sergant nepertraukiamai ir 244 – sergant per paskutinius 12 mėnesių.

Be to siūlytina apsvarstyti galimybę ir nustatyti, jog peržiūrėjus kiekvieno paciento atvejį individualiai ir atsižvelgus į prognozuojamo gydymo laikotarpį, onkologinį pacientą gydantis medikas turėtų galimybę išduoti ilgiau nei 60 dienų trunkantį laikino nedarbingumo pažymėjimą. Tokiu būdu būtų užtikrinama, kad išduodamas laikino nedarbingumo pažymėjimas atitiks realų gydymo laikotarpį. Taip pat tokiomis priemonėmis būtų prisidedama prie pacientų laukimo eilių mažinimo ir sveikatos priežiūros sistemos efektyvinimo.

2.6.3. Peržiūrėti dabartinę neįgaliojo statuso suteikimo tvarką ir sukurti vieningą sistemą, kurioje pacientams būtų prieinama visa reikalinga informacija

Atsižvelgus į tai, kad šiuo metu neįgaliojo statuso suteikimo tvarka yra sudėtinga ir ydinga, pacientams trūksta informacijos ne tik apie darbingumo ir neįgalumo nustatymo tvarką, bet ir apie neįgaliesiems taikomas socialines garantijas, siūlytina sukurti bendra platformą, kurioje būtų pateikiama visa pacientams aktuali ir reikalinga informacija.

Siūlytina peržiūrėti NDNT internetinį puslapį ir kartu su pacientų organizacijomis, neįgaliuosius atstovaujančiomis organizacijomis bei kitomis susijusiomis institucijomis pvz. SODRA, SADM parengti vartotojams patogią ir lengvai prieinamą informaciją.

Perėmus užsienio gerąją praktiką, manytina, kad visa informacija galėtų būti sugrupuota pagal situacijas, pvz., (1) socialinės garantijos susirgus ir turint laikiną nedarbingumo pažymėjimą; (2) nedarbingumo ir neįgalumo lygio nustatymo tvarka ir žingsniai; (3) neįgaliojo socialinės garantijos, išmokos ir kt. Taip pat pažymėtina, kad informacija neturėtų būti nukopijuojama tiesiogiai iš įstatymų, kadangi asmenims, nedirbantiems valstybės tarnyboje, tokią informaciją yra ypač sudėtinga suprasti. Valstybės įstaigos ir institucijos turi sukurti tokias sistemas, kuriose asmenys turėtų galimybę greitai ir efektyviai surasti visą jiems aktualią informaciją.

2.6.4. Užtikrinti vieningą NDNT neįgaliojo statuso nustatymo praktiką onkologiniams pacientams

Atsižvelgus į tai, kad praktikoje vis dar susiduriama su skirtingo darbingumo lygio nustatymo problematika, siūlytina suformuoti vienodą praktiką ir parengti gaires, skirtas NDNT, kuomet aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams atsižvelgus į patvirtintus Bazinio darbingumo procentus (žr. į 1 pav.) būtų suteikiamas laikino neįgaliojo statusas, tuo tarpu pasibaigus aktyviam gydymui, onkologiniams pacientams būtų nustatomas nuolatinis darbingumo ir neįgalumo lygis, kuris būtų peržiūrimas pagal poreikį.

Šiuo atveju matomas poreikis, jog NDNT parengtų metodines gaires, skirtas teritorinėms NDNT. Manytina, kad vienodos gairės leistų užtikrinti, kad visose NDNT būtų taikoma vienoda praktika nustatant prarasto darbingumo ir neįgalumo lygį. Taip pat, tokiomis priemonėmis būtų užtikrinama, jog kuo mažiau NDNT sprendimų būtų panaikinami.

Atkreiptinas dėmesys, kad prie gairių rengimo galėtų prisidėti sveikatos priežiūros įstaigos, pacientų organizacijos ir neįgaliuosius vienijančios organizacijos. Tiek sveikatos priežiūros įstaigos, tiek ir pacientų organizacijos galėtų pateikti rekomendacijas ir įžvalgas, kaip tinkamiau ir tiksliau būtų galima nustatyti prarasto darbingumo ir neįgalumo lygį.

III. ONKOLOGINIŲ PACIENTŲ TEISĖS VS. NEĮGALIŲJŲ TEISĖS

Vienas esminių dabartinio teisinio reguliavimo trūkumų, tai, kad aktyviai gydomiems pacientams suteikiama mažiau socialinių garantijų, nei pacientams, kuriems neįgaliojo statusas jau yra suteiktas. Tokiu būdu onkologiniai pacientai dėl onkologinės ligos specifiškumo, ilgo bei sudėtingo aktyvaus gydymo, patiria ne tik papildomų finansinių sunkumų bet ir integravimosi į visuomenę barjerų.

Palyginus neįgaliojo statusą turinčių asmenų socialines garantijas (žr. į 5 pav.) ir aktyviai besigydančių onkologinių pacientų socialines garantijas (žr. į 6 pav.), matyti akivaizdus skirtumas. Aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams suteikiama žymiai mažiau socialinių garantijų, nei neįgaliojo statusą turintiems asmenims.

Neįgaliojo statusą turinčių asmenų socialinės garantijos:

Finansinės lengvatos

- Netekto darbingumo pensija (moka SODRA)
- Šalpos neįgalumo pensija (moka savivaldybė)
- Profesinės reabilitacijos išmoka
- Lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensavimas
- Transporto išlaidų kompensavimas
- Priežiūros tikslinė kompensacija
- Slaugos išlaidų kompensacija
- Išmoka komunalinėms paslaugoms apmokėti

- **Kitos lengvatos**
- Vaistų ir gydymo kompensavimas
- Gyvenamojo ploto lengvatos
- Ženklo „Neįgalusis“ ir neįgalių asmenų automobilių statymo kortelės suteikimas
- Užimtumas ir papildomos atostogos
- Žemės mokesčio lengvatos
- Nemokama teisinė pagalba
- Valstybės rinkliavų nemokėjimas
- Darbo kodekse numatytos papildomas garantijos darbuotojams (ilgesnis atostogų laikotarpis, trumpesnio darbo laiko galimybės)

3 pav. Neįgaliųjų socialinės garantijos

- **Aktyviai besigydančių onkologinių pacientų socialinės garantijos:**
- **Finansinės lengvatos**

- Ligos išmoka (moka SODRA; mokama tik apdraustiems socialiniu draudimu)
- Vienkartinės išmokos (moka kai kurios savivaldybės)

- **Kitos lengvatos**

- Vaistų ir gydymo kompensavimas

4 pav. Aktyviai besigydančių onkologinių pacientų socialinės garantijos

Taip pat dabartinis teisinis reguliavimas sukuria spragas, kuomet aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai, neturintys neįgaliojo statuso negali pasinaudoti ne tik Lietuvos respublikos darbo kodekso garantijomis, bet ir nėra apsaugomi nuo diskriminacijos.

Atlikus analizę ir įvertinus kokios aktyviai besigydančių onkologinių pacientų esminės ir pagrindinės teisės yra neapsaugotos, nustatyta, kad aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai:

- nėra saugomi Lietuvos Respublikos Darbo kodekso ir ne visuomet turi galimybę gydymo metu dirbti;
- negali pasinaudoti transporto lengvatomis;
- nėra apsaugomi nuo diskriminacijos.

3.1. Aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai neturi teisinės apsaugos pagal Lietuvos respublikos darbo kodeksą

Nors daugelis onkologine liga susirgusių asmenų turi galimybę tęsti darbą, tačiau darbuotojai susiduria su įvairiomis kliūtimis. Dažniausiai tai susiję su darbo vietos išlaikymo klausimais, neretai bijoma, kad besigydantis pacientas bus pažemintas pareigose ar atleistas.

Taip pat pasigendama darbdaviams skirtų strategijų ir gairių, palengvinančių grįžusio darbuotojo integracijos klausimus. Tyrimų duomenimis, išgyvenusieji onkologinę ligą asmenys 1,4 karto dažniau susiduria su sunkumais įsidarbindami, lyginant su sveikais asmenimis, o grįžę į darbą patiria daug iššūkių ir sunkumų.

Onkologiniai pacientai neturėdami laikinojo neįgaliojo statuso negali pasinaudoti Lietuvos Respublikos darbo kodekso (toliau – **DK**) taikoma apsauga neįgaliesiems:

- DK 57 str. 7 d., kuomet atleidžiant neįgalųjį darbuotoją darbdavio iniciatyva be darbuotojo kaltės, darbdavys privalo įspėti darbuotoją apie būsimą atleidimą prieš 3 mėnesius, jeigu darbo santykiai tęsiasi daugiau nei metus, o jeigu darbo santykiai tęsiasi trumpiau negu vienus metus – prieš 1,5 mėnesio.
- DK 128 str. 4 d., kuomet kasmetinės atostogos prioriteto tvarka suteikiamos darbuotojams, slaugantiems sergančius šeimos narius ir neįgaliuosius.
- DK 137 str. 1 d., kuomet darbdavys privalo tenkinti darbuotojo prašymą suteikti ne trumpesnės, negu prašo darbuotojas, trukmės nemokamas atostogas, jeigu jį pateikia neįgalusis asmuo - iki trisdešimties kalendorinių dienų.
- DK 138 str., kuomet neįgaliems darbuotojams suteikiamos 25 darbo dienų kasmetinės atostogos (jeigu dirbama 5 dienas per savaitę) arba 30 dienų kasmetinės atostogos (jeigu dirbama 6 darbo dienas per savaitę);
- DK 40 str. 5 d., kuomet neįgaliam darbuotojui užtikrinama galimybė dirbti ne visą darbo laiką, tuo atveju, jeigu yra darbuotojo prašymas pagal sveikatos priežiūros įstaigos išvadą pagrįstas darbuotojo sveikatos būkle, neįgalumu. Šie asmenys grįžti dirbti viso darbo laiko sąlygomis gali raštu įspėję darbdavį prieš dvi savaites, išskyrus atvejus, kai darbdavys sutinka nesilaikyti šio termino.
- DK 56 str. 2 d., Tuo atveju, kai darbuotojas negali tinkamai atlikti savo darbo funkcijos dėl ligos ar neįgalumo arba dėl to, kad namuose slaugo šeimos narį (vaiką (įvaikį), tėvą (įtėvį), motiną (įmotę), vyrą, žmoną), kuriam teisės aktų nustatyta tvarka nustatytas specialusis nuolatinės slaugos ar specialusis nuolatinės priežiūros (pagalbos) poreikis, darbo sutartis gali būti nutraukta darbuotojo rašytiniu pareiškimu, apie tai įspėjus darbdavį ne vėliau kaip prieš 5 darbo dienas. Nutraukiant darbo sutartį šiame straipsnyje nustatytu pagrindu, darbdavys privalo išmokėti darbuotojui 2 jo vidutinio darbo užmokesčių dydžio išeitinę išmoką, o jeigu darbo santykiai tęsiasi trumpiau negu 1 metus – 1 jo vidutinio darbo užmokesčio dydžio išeitinę išmoką.

Įvertinus dabartinį reguliavimą, susiduriama su situacijomis, kuomet aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai, kurie nebeturi laikino nedarbingumo pažymėjimo ir grįžta į darbą, susiduria su situacijomis, kai prioriteto tvarka negali pasinaudoti atostogomis ar galimybe dirbti ne visą darbo vietą. Taip pat darbdaviui nusprendus su aktyviai besigydančiu onkologiniu pacientu nutraukti darbo sutartį, nėra taikomi prailginti įspėjimo terminai ir toks darbuotojas gali būti atleistas per 1 mėnesio laikotarpį. Tokiais atvejais pacientams gali būti ypač sunku susirasti naują darbą ir tęsti gydymą.

Atkreiptinas dėmesys, kad onkologiniams pacientams sugrįžus į darbą, bet vis dar taikant aktyvų gydymą turi būti nustatoma ir įtvirtinama galimybę dirbti ne pilną darbo dieną arba nuotoliniu būdu. Taip pat tokiam pacientui turėtų būti pritaikyta ir darbo vieta.

Būtent grįžimas į darbo vietą, aktyvaus gydymo metu padeda onkologiniams pacientams sveikti ir pasijausti visuomenės dalimi, nebūti izoliuotam ar stigmatizuojamam.

Pasaulyje ir ES šalyse vis dažniau pradedama kalbėti apie onkologinių pacientų kuo grąžinimą į darbo rinką, taikant įvairias integracijos sistemas. Šiuo metu Nyderlanduose jau veikia multidisciplininė

onkologinių pacientų intervencinė grįžimo į darbą programa. Programos metu yra taikomos integruotos fizinio pacientų stiprinimo priemonės bei teikiamos papildomos profesinės konsultacijos. Įvertinus šios programos veiksmingumą, nustatyta, kad po 6 mėnesių net 59% onkologinių pacientų grįžo į darbą, o po 12 mėnesių į darbą grįžo 86% sergančių asmenų[12].

Taip pat Australijoje nustatyta, kad besigydantys onkologiniai pacientai turi galimybes dirbti iš namų, sumažinant darbo valandų skaičių, taip pat suteikiant galimybę pradėti ir užbaigti darbą pasirinktomis valandomis[13].

3.2. Onkologiniai pacientai negali pasinaudoti transporto lengvatomis

Onkologiniai pacientai, kol jiems yra taikomas aktyvus gydymas, neįgyja neįgaliojo statuso ir negali pasinaudoti transporto lengvatomis įsigyjant važiavimo bilietus su nuolaidomis pagal Lietuvos Respublikos transporto lengvatų įstatymo 5 str. pagrindu.

Šiuo metu transporto lengvatos yra taikomos tik neįgaliojo statusą turintiems asmenims, taip pat į Sveikatos apsaugos ministerijos sąrašą įrašytomis ligomis sergantiems asmenims, kuriems reikalinga hemodializė, t. y. asmenims sergantiems nefritiniu sindromu, alporto sindromu, ūminiu inkstų nepakankamumu ir kt. sąraše nurodytomis ligomis. Manytina, kad įvertinus, tai, kad onkologinių pacientų gydymosi ir reabilitacijos laikas yra ilgesnis, nei sergant kitomis ligomis, taip pat daugelis onkologinių ligų yra lėtinės, todėl gydymo procesas yra nuolat besitęsiantis ir galintis trukti ne vienerius metus, analogiška lengvata kaip ir hemodializės atvejais turėtų būti nustatoma ir onkologiniams pacientams.

Pažymėtina, kad onkologiniams pacientams aktyvaus gydymo metu dėl koncentracijos stokos ir sulėtėjusio reakcijos laiko nerekomenduojama vairuoti automobilio, o dėl silpnesnio imuniteto, rizikos peršalti, perkaisti ir dėl bendro nuovargio, susijusio su taikomu gydymu, pacientams nerekomenduojama pėsčiomis įveikti didesnių nei 2 kilometrų atstumų.

Be to daugelis onkologinių pacientų gydytis privalo vykti į didžiuosius Lietuvos didžiuosiuose miestuose esančias sveikatos priežiūros gydymo įstaigas, ypač antrinio ir tretinio lygmens sveikatos priežiūros įstaigas, tačiau aktyvaus gydymo metu dėl fizinės būklės jie nėra pajėgūs į šias gydymo įstaigas vykti automobiliu ir yra priversti naudotis tarpmiestiniu transportu, įskaitant keleiviniais traukiniais. Valstybinės akreditavimo sveikatos priežiūros veiklai tarnybos duomenimis, šiuo metu Lietuvoje veikia 6 įstaigos, turinčios licenciją ligoninėse teikti onkologijos chemoterapijos paslaugas, t.y.: Nacionalinis vėžio institutas ir Santaros klinikos, esančios Vilniuje, Kauno klinikos, Klaipėdos universitetinė ligoninė, Klaipėdos universitetinė ligoninė, Respublikinė Šiaulių ligoninė, Respublikinė Panevėžio ligoninė.

Lengvesnės galimybės naudotis viešuoju transportu, įskaitant keleiviniais traukiniais, taip pat atliktų ir labai svarbų socialinį vaidmenį. Tai leistų pacientams lengviau išvykti iš namų ar kaimo vietovių, susitikti ir pabendrauti su artimaisiais bei draugais, nuvykti į koncertus ar kitus renginius, kurie dažniausiai vyksta didžiuosiuose Lietuvos miestuose. Tokiu būdu onkologiniams pacientams būtų sudaromos sąlygos įveikti psichologinius, emocinius ir socialinius sunkumus, įskaitant vienišumą, izoliaciją, nerimą ar artimųjų apleidimą. Be to tyrimai rodo, kad galimybė laisvai judėti neretai gali prisidėti ir prie fizinių kančių mažinimo.

3.3. Onkologiniai pacientai nėra tinkamai apsaugomi nuo diskriminacijos

[12] Monique C J Leensen, Iris F Groeneveld, Iris van der Heide, Tomas Rejda, Peter L J van Veldhoven, Sietske van Berkel, Aernout Snoek, Wim van Harten, Monique H W Frings-Dresen, Angela G E M de Boer. Return to work of cancer patients after a multidisciplinary intervention including occupational counselling and physical exercise in cancer patients: a prospective study in the Netherlands, 2017. Nuoroda internete: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5623345/

[13] National employment stadarts. Nuoroda internete: https://www.cancercouncil.com.au/cancer-information/legal-work-and-financial-issues/work-and-cancer/for-workers/working-during-treatment-and-recovery/flexible-work/

Dabartinis teisinis reguliavimas ne tik tinkamai neapsaugo onkologinių pacientų, bet ir sukuria spragas, kurių pagrindu onkologiniai pacientai gali būti diskriminuojami.

Šiuo metu galiojantys įstatymai neapsaugo onkologinių pacientų, neturinčių neįgaliojo statuso, nuo tiesioginės diskriminacijos. Dabartinis tiesioginės diskriminacijos pagrindų sąrašas yra baigtinis, todėl dėl tų aplinkybių, kurios nėra tiesiogiai numatytos įstatyme, Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba negali pati inicijuoti ir priimti sprendimus ar bausti dėl onkologinių pacientų diskriminavimo.

Lygių galimybių įstatymas[14] nustato, kad tiesioginė diskriminacija – elgesys su asmeniu, kai lyties, rasės, tautybės, pilietybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos pagrindu jam taikomos mažiau palankios sąlygos, negu panašiomis aplinkybėmis yra buvo ar būtų taikomos kitam asmeniui. Kaip yra pažymėjusi Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba, sveikatos būklė, kuri nėra pripažįstama kaip negalia, į diskriminacijos apibrėžimą nepatenka.

Atsižvelgus į tai, susiklosto situacija, kuomet onkologiniam pacientui neturinčiam neįgaliojo statuso, tačiau dėl sveikatos būklės turinčiam negalią, patyrus diskriminaciją, kiekvienu atveju Lygių galimybių tarnyba turėtų atskirai vertinti skundą, nustatant, ar buvo pažeidimas.

Dabartinis teisinis reguliavimas tiesiogiai nenustato, jog pacientai, įskaitant onkologinius pacientus, vis dar neturintys neįgaliojo statuso būtų saugomi nuo tiesioginės diskriminacijos. Pažymėtina, kad iki šiol Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba nėra nagrinėjusi skundų, susijusių su onkologinių pacientų diskriminavimu, todėl praktika šiuo klausimu vis dar nėra susiformavusi ir nėra aišku, kaip būtų vertinami tokie pažeidimai.

Taip pat, tam, kad Lygių galimybių kontrolierius galėtų pradėti tyrimą dėl diskriminacijos, jis turi gauti onkologinio paciento skundą. Šiuo metu galiojantis teisinis reguliavimas nesuteikia galimybės Lygių galimybių kontrolieriui pačiam inicijuoti tyrimą dėl galimos diskriminacijos.

Skirtingai nei daugelyje ES valstybių, dabartinis Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas nenustato onkologinių pacientų apsaugos, kurios pagrindu būtų draudžiama asmenis diskriminuoti dėl jų sveikatos būklės.

Pažymėtina, kad draudimas diskriminuoti dėl sveikatos būklės šiuo metu yra numatytas net 7 Europos Sąjungos valstybėse[15] – Belgijoje (draudimas diskriminuoti dėl dabartinės ir būsimos sveikatos būklės), Kroatijoje (draudimas diskriminuoti dėl sveikatos būklės), Suomijoje (draudimas diskriminuoti dėl sveikatos būklės), Prancūzijoje (sveikata), Slovakijoje (prasta sveikatos būklė), Slovėnija (sveikatos būklė), taip pat Serbijoje (sveikatos būklė, sveikata), Buvusioje Jugoslavijos Respublikoje Makedonijoje (draudimas diskriminuoti dėl sveikatos būklės), Turkijoje (sveikata) bei Jungtinėse Amerikos valstijose (draudimas įtvirtintas tiek federaliniuose, tiek valstijų įstatymuose). Šių išvardintų valstybių nacionaliniai įstatymai draudžia diskriminuoti asmenis dėl jų sveikatos būklės bei turimų sveikatos sutrikimų. Tokiu būdu siekiama apsaugoti asmenis sergančius tam tikromis ligomis ar turinčius tam tikrus sveikatos sutrikimus (pvz. asmenis sergančius ŽIV ar onkologine liga), tais atvejais, kuomet asmenims dėl turimos sveikatos būklės negali būti nustatomas neįgalumas ir taikoma apsauga nuo diskriminacijos neįgaliojo statuso pagrindu.

Taip pat šiuo metu Europos Komisija yra išskyrusi, jog Europos Sąjungoje yra draudžiama bet kokia diskriminacija dėl asmens lyties, rasės, odos spalvos, tautinės ar socialinės kilmės, genetinių bruožų, kalbos, religijos ar tikėjimo, politinių ar kitokių pažiūrų, priklausymo tautinei mažumai, turtinės padėties, gimimo, negalios, amžiaus, seksualinės orientacijos. Draudimas yra įtvirtinamas Europos Sąjungos

[14] Lietuvos Respublikos Lygių galimybių įstatymo 2 str. 9 d.
[15] European Commission a comparative analysis of non-discrimination law in Europe 2017. Nuoroda internete: https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/36c9bb78-db01-11e7-a506-01aa75ed71a1

pagrindinių teisių chartijos 21 straipsnyje. Atkreiptinas dėmesys, kad diskriminacija dėl sveikatos būklės (genetinių bruožų) įvyksta tuomet, kai darbdaviai ar draudimo kompanijos su asmenimis elgiasi skirtingai dėl to, kad šie turi genų mutaciją, sukeliančią paveldimumo sutrikimo riziką, ar yra sirgę onkologine liga.

Vis dėlto, Lietuvos Respublikos Lygių galimybių įstatymas neišskiria genetinių bruožų (angl. *genetic features*), kurio pagrindu būtų draudžiama diskriminuoti asmenis, kurie gali turėtų genetinių pakitimų ir potencialią galimybę ateityje susirgti onkologine liga.

Šiuo metu Europos Komisija yra išskyrusi, jog Europos Sąjungoje yra draudžiama bet kokia diskriminacija dėl genetinių bruožų.

Pažymėtina, kad net 4 Europos Sąjungos valstybės[16] savo nacionaliniuose teisės aktuose yra taip pat išimtinai uždraudusios diskriminuoti dėl genetinių bruožų – Belgija (genetiniai bruožai), Kroatija (genetinis paveldimumas), Estija (genetinė rizika), Prancūzija (genetiniai bruožai). Be to, minimos valstybės taip pat yra papildomai išskyrusios ir draudimą diskriminuoti dėl negalios bei sveikatos būklės. Tokiu būdu siekiama atskirti ir apsaugoti skirtingas ir pažeidžiamas asmenų grupes.

Būtent draudimas diskriminuoti dėl sveikatos būklės bei genetinių bruožų yra ypač aktualus suteikiant draudimo paslaugas ir siekiant įsigyti gyvybės ar sveikatos draudimą. Draudimo kompanijos, siekdamos įsivertinti rizikas, turi galimybę pareikalauti informacijos ne tik apie draudėjo sveikatos būklę, bet ir apie tokio draudėjo artimuosius. Praktikoje labai dažnai nutinka, kad gavę informaciją apie aktyviai besigydančius onkologinius asmenis ir su jais susijusius artimuosius, draudimo kompanijos nepagrįstai ir neproporcingai pablogina draudimo sąlygas.

3.4. POLA siūlymai

3.4.1 Lietuvos Respublikos darbo kodekse nustatyti apsaugą aktyviai besigydantiems pacientams

Siekiant sekti užsienio gerąją praktiką ir užtikrinti, kad aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai nebūtų izoliuojami ir atskiriami nuo visuomenės, siūlyta Lietuvos Respublikos darbo kodekse įtvirtinti aktyviai besigydančių pacientų apsaugą.

Šiuo atveju siūloma ne tik pakoreguoti dabartinius įstatymo straipsnius, kurie jau yra taikomi neįgaliojo statusą turintiems asmenims, bet ir nustatyti papildomų garantijų ir lankstumą užtikrinančių nuostatų sergančių pacientų atžvilgiu.

Manytina, kad darbdaviai turėtų būti įpareigojami suteikti galimybę besigydantiems onkologiniams pacientams dirbti trumpesniu ir jiems patogesniu laiko grafiku. Taip pat darbo krūvis ir užduotys turėtų būti pakoreguoti, atsižvelgiant į paciento ligos būklę ir galimybes dirbti.

Papildomai turėtų būti pradedami ruošti darbdaviai kaip elgtis, kuomet darbuotojas suserga onkologine liga. Tyrimai įrodo, kad onkologiniams ligoniams, dažnai reikalingas tam tikras atstovavimas tarp jų ir darbdavio, tvarkant įvairius su darbu susijusius klausimus bei darbdaviui teikiant reikiamą informaciją apie darbuotojo būseną, galimybes dirbti ar kilusius sunkumus. Darbdaviams trūksta bendravimo ir paramos sergančiam darbuotojui įgūdžių, todėl kyla poreikis rengti edukacinius mokymus darbdaviams, siekiant ne tik apsaugoti onkologinių pacientų interesus, bet ir užtikrinti sklandų darbo procesą.

3.4.2 Onkologiniams pacientams turėtų būti nustatyta galimybė naudotis transporto lengvatomis

[16] European Commission a comparative analysis of non-discrimination law in Europe 2017. Nuoroda internete: https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/36c9bb78-db01-11e7-a506-01aa75ed71a1

Siūlytina Lietuvos Respublikos transporto lengvatų įstatyme nustatyti, jog besigydantys onkologiniai pacientai taip pat galėtų pasinaudoti transporto lengvatomis.

Nustačius tokią lengvatą, aktyviai besigydantiems onkologiniams pacientams būtų suteikiama teisė įsigyti vienkartinį arba terminuotą vardinį važiavimo tolimojo, vietinio (miesto ir priemiestinio) reguliaraus susisiekimo autobusais ir troleibusais, keleiviniais traukiniais, reguliaraus susisiekimo laivais ir keltais bilietą su 80 proc. nuolaida.

Taip pat, kadangi didžioji dalis onkologinių pacientų važiuoja su juos lydinčiais asmenimis, manytina, kad analogiška lengvata turėtų galioti ir juos lydintiems asmenims (vienam onkologiniam pacientui – vienas lydintysis). Šiuo metu Transporto lengvatų įstatymo 5 straipsnis nustato analogišką lengvatą, kuri yra taikoma asmenims, kuriems gydyti nuolat reikalinga hemodializė, ir juos lydintiems asmenims (vienam asmeniui – vienas lydintysis).

Siūlytinas modelis, jog onkologiniai pacientai, norintys pasinaudoti transporto lengvatomis ir taikoma 80 proc. nuolaida, privalėtų pateikti tokį onkologinį pacientą gydančio gydytojo išduotą ligos išrašą arba POLA kortelę[17], kaip lygiavertį diagnozę įrodantį dokumentą. Tuo atveju, jeigu būtų įtvirtinamas laikinas neįgaliojo statusas, onkologinis pacientas turėtų parodyti laikiną neįgaliojo statusą patvirtinantį pažymėjimą.

3.4.3 Nustatyti apsaugą, jog onkologiniai pacientai nebūtų diskriminuojami

Siūlytina peržiūrėti įstatymus ir poįstatyminius teisės aktus, užtikrinant, jog sergantys onkologiniai pacientai taip pat būtų ginami nuo galimos tiesioginės diskriminacijos, papildomai įgalinant Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybą inicijuoti su tuo susijusius klausimus.

Be to, dabartinis Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas numato, kad nuo tiesioginės diskriminacijos yra saugomi negalią turintys asmenys. Vis dėlto, ši sąvoka nėra tiksliai apibrėžiama ir praktikoje gali kilti atvejų, kuomet nėra tiksliai žinoma, kas yra laikoma negalia.

Pažymėtina, kad Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme apibrėžiama, kad neįgalumas – dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas. Tuo tarpu neįgalusis – asmuo, kuriam Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo nustatyta tvarka nustatytas neįgalumo lygis arba 55 procentų ir mažesnis darbingumo lygis, arba specialiųjų poreikių lygis.

Šiuo atveju abiejuose įstatymuose vartojamos skirtingos sąvokos, kuriomis siekiama apsaugoti tą pačią asmenų kategoriją – sergančius ir dėl ligos sutrikimų turinčius asmenis. Vis dėlto, dabartiniame įstatyme pasigendama teisinio aiškumo, kurį reikėtų įtvirtinti.

Manytina, kad tai būtų galima padaryti nustatant draudimą diskriminuoti dėl sveikatos būklės ir/ar genetinių bruožų.

Kadangi šiuo metu Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas neįtvirtina sergančių pacientų, tiek onkologinių pacientų, tiek ir kitomis ligomis sergančių pacientų interesų apsaugos, siūlytina papildyti ir patikslinti šiuo metu galiojantį įstatymą.

[17] POLA kortelė yra nemokama, išduodama tik onkologiniams pacientams, patiekusiems jų diagnozę įrodantį medicininę dokumentą. Šiuo metu yra išduota daugiau nei 13 tūkst. POLA kortelių, o su POLA kortele transporto lengvatos suteikiamos 12 Lietuvos miestų. Su POLA kortele nemokamus kvietimus į kultūros renginius suteikia per 80 kultūros įstaigų, nuolaidas ar nemokamas prekes ir paslaugas tiekia virš 100 verslo įmonių Lietuvoje. Plačiau apie POLA kortelę: https://pola.lt/pola-kortele/

Šiuo atveju įstatyme reikėtų nustatyti draudimą asmenis diskriminuoti dėl sveikatos būklės bei genetinių bruožų. Įtvirtinus siūlomus pakeitimus, būtų ne tik vadovaujamasi užsienio gerąja praktika, bet ir visapusiškai užtikrinama, kad asmenys, sergantys įvairiomis ligomis, dėl to nepatirtų diskriminacijos. Atkreiptinas dėmesys, kad diskriminacija dėl sveikatos būklės praktikoje įvyksta tuomet, kai darbdaviai ar draudimo kompanijos su asmenimis elgiasi skirtingai dėl to, kad šie serga įvairiomis ligomis, ypač onkologinėmis ligomis.

Taip pat nustačius pakeitimus, kuomet yra draudžiama diskriminuoti asmenis dėl jų sveikatos būklės ar genetinių bruožų, Lygių galimybių kontrolierius būtų įgalinamas pradėti ar pats inicijuoti tyrimus.

IV. NEĮGALIŲJŲ SOCIALINĖ APSAUGA LIETUVOJE VS. EUROPOS SĄJUNGOS STANDARTAS

Neįgaliųjų socialinė apsauga taikoma Lietuvoje vis dar neatitinka ES standarto, todėl neįgalieji ir ypač aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai vis dar susiduria su socialinės apsaugos ir socialinės paramos trūkumais.

Šiuo metu praktikoje aktyviai besigydantys pacientai ne tik negauna socialinės paramos, kuri užtikrintų jų poreikius, bet ir Lietuvos savivaldybėse onkologiniams pacientams išmokamos skirtingos socialinės išmokos.

Europos Komisija, formuodama 2010–2020 m. Europos strategiją dėl negalios yra pažymėjusi, kad dėl menkesnio neįgaliųjų dalyvavimo bendrojo lavinimo sistemoje ir darbo rinkoje, didėja tokių asmenų pajamų nelygybė ir skurdas, o taip pat socialinė atskirtis ir izoliacija. Šiuo atveju, kaip nurodė Europos Komisija, būtina užtikrinti, kad neįgalieji galėtų pasinaudoti socialinės apsaugos sistemomis, skurdo mažinimo ir socialinio būsto programomis, gautų su negalia susijusią pagalbą ir kitas būtinas paslaugas, dalyvautų pensijų ir išmokų programose[18].

Socialinė parama yra viena iš svarbiausių socialinės apsaugos dalių ir remiasi poreikio principu[19]. Socialinė apsauga turi būti suteikiama tiems asmenims, kurių pajamos dėl objektyvių priežasčių yra nepakankamos. Išskirtina, kad pagrindinės socialinės paramos formos yra socialinė parama pinigais ir socialinė parama paslaugomis. Nagrinėjamu atveju dėl sudėtingo ir aktyvaus gydymo, onkologiniai pacientai labai dažnai susiduria su socialinės apsaugos trūkumais. Šiuo metu Lietuvoje susiduriama su situacija, kuomet aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai, neturintys neįgaliojo statuso, negali pasinaudoti neįgaliesiems taikomomis socialinėmis garantijomis, išmokomis ir kitomis lengvatomis t. y. nuolaidomis transportui, Lietuvos Respublikos darbo kodekse įtvirtinta neįgaliųjų apsauga, gyvenamojo ploto lengvatomis, žemės mokesčio lengvatomis bei kt.

Dabartinės Lietuvos socialinės apsaugos sistemos trūkumus yra nustačiusi ir Europos Komisija. Europos Komisijai atlikus Lietuvos socialinės apsaugos vertinimą, buvo nustatyta, kad socialinių išmokų sistemos pajėgumas, siekiant mažinti pajamų nelygybę yra vienas silpniausiai išvystytų ES.

Europos Komisijos atliktas tyrimas parodė, kad nepaisant pastarojo meto pažangos, socialinių išmokų adekvatumas Lietuvoje tebėra žemas. Lietuvos socialinės apsaugos išlaidos yra tarp mažiausių ES ir 2016 m. sudarė maždaug 15 proc. bendrojo valstybės produkto (toliau – **BVP**). Tą patį patvirtina ir mažas valstybės remiamų pajamų (toliau – **VRP**) adekvatumas: 2016 m. jos sudarė maždaug 36 proc. skurdo ribos, palyginti su 58 proc. ES vidurkiu. Pažymėtina, kad Lietuvoje 2018 m. sausio mėn. pirmą kartą nuo

[18] Europos Komisija 2010–2020 m. Europos strategija dėl negalios. Tolesnis siekis kurti Europą be kliūčių. Prieiga internete: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/LT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=SL

[19] Vyriausybės 1994-05-09 nutarimu Nr. 360 patvirtinta Socialinės paramos koncepcija, 10.2 p.

2008 m., t. y. po 10 metų laikotarpio, Lietuvoje padidintas minimalus mėnesinis VRP dydis (beveik 20 proc., arba 20 EUR absoliučiais skaičiais)[20]. Šiuo metu VRP dydis yra 122 Eur.

Vis dėlto, nepaisant minėto išmokų padidėjimo, manytina, kad VRP vis dar yra per mažas lyginant su dabartiniu Lietuvos pragyvenimo lygiu, kuomet 2019 m. II ketv. vidutinis atlyginimas Lietuvoje neatskaičius mokesčių siekė 1 289 Eur, atskaičius mokesčius – 817, 8 Eur, tuo tarpu vidutinė pensija siekė 344, 88 Eur[21].

Pažymėtina, kad labai dažnai onkologiniams pacientams išmokamos vienkartinės piniginės išmokos yra siejamos su VRP. Būtent dėl tokio reguliavimo, susiklosto situacijos, kad tik nedaugelis onkologinių pacientų gali pasinaudoti tokiomis skiriamomis pašalpomis.

Atliktos Lietuvos socialinės apsaugos analizės ES kontekste taip pat atskleidė, kad pagyvenusių žmonių skurdas mūsų šalyje tebėra didelė problema, o jo lygis gerokai viršija ES vidurkį. 2017 m. per 16 proc. vyresnių nei 65 m. gyventojų patyrė didelį materialinį nepriteklių. Šis rodiklis mažesnis nei 2016 m. (17 proc.), tačiau vis tiek yra tris kartus didesnis nei ES vidurkis (5 proc.).

Europos Komisija konstatuoja, kad didelė dalis žmonių, kuriems gresia skurdas arba socialinė atskirtis, ir didelė pajamų nelygybė yra pagrindinės Lietuvos problemos, trukdančios jos ekonomikai augti. Nepaisant to, kad socialinių pervedimų poveikio mažinant skurdą rodiklis gerėja, Lietuvoje jis siekia 23,2 proc., Europos Sąjungoje – 33,98 proc., tačiau situacija ir toliau vertinamas kritiškai[22].

Neįgaliųjų skurdo rizika Lietuvoje yra viena didžiausių ES ir toliau didėja. Maždaug 44 proc. neįgaliųjų gresia skurdas arba socialinė atskirtis, palyginti su 30 proc. ES. Kita vertus, įsidarbinimo galimybės dirbti galintiems ir norintiems neįgaliesiems gerėja, tačiau jų dar nedaug. Negalią turinčių ir jos neturinčių asmenų užimtumo skirtumas yra 31 proc. punktas, palyginti su 26 proc. punktų ES vidurkiu. Gebėjimų stoka ir menkas profesinio reabilitavimo veiksmingumas yra dvi pagrindinės neįgaliųjų integracijos į darbo rinką kliūtys. Norint palengvinti neįgaliųjų integraciją į darbo rinką ir įdiegti veiksmingą socialinės ekonomikos sistemą reikia viešųjų ir privačiųjų investicijų[23].

Įvertinus tokią Europos Komisijos atliktą analizę, pažymėtina, kad viena iš priežasčių, kodėl neįgaliųjų, o ypač onkologinių pacientų socialinė apsauga atsilieka nuo ES standarto, yra vieningos išmokų sistemos nebuvimas ir aktyviai besigydančių onkologinių pacientų nepriskyrimas pažeidžiamai socialinei grupei.

Atlikus analizę ir palyginus aktyviai besigydantiems pacientams socialines išmokas mokamas Lietuvoje su ES standartu, išskirtina, kad:

- Valstybės taikomos socialinės išmokos nepatenkina bazinių onkologinių pacientų poreikių;
- Lietuvos savivaldybėse onkologiniams pacientams taikomos skirtingos išmokų skyrimo sąlygos. Tokiu būdų onkologiniai pacientai skirtingose savivaldybėse, nepaisant to, kad visi serga ta pačia onkologine liga, yra nepagrįstai diferencijuojami, todėl diskriminuojami.

4.1. Valstybės taikomos socialinės išmokos vis dar nepatenkina onkologinių pacientų poreikių

Šiuo metu didžioji dalis onkologinių pacientų, tiek tie, kuriems yra suteiktas neįgaliojo statusas, tiek ir tie, kurie vis dar yra aktyviai gydomi, patiria didelę socialinę atkirtį ir stigmatizaciją. Lietuvoje vis dar

[20] Europos Komisijos „Šalies ataskaita. Lietuva 2019“. Prieiga internete: https://ec.europa.eu/info/publications/2019-european-semester-country-reports_en
[21] SODRA duomenys. Prieiga internete: https://www.sodra.lt/lt/situacijos/pagrindiniai-socialiniai-rodikliai
[22] Europos Komisijos „Šalies ataskaita. Lietuva 2019“. Prieiga internete: https://ec.europa.eu/info/publications/2019-european-semester-country-reports_en
[23] Europos Komisijos „Šalies ataskaita. Lietuva 2019“. Prieiga internete: https://ec.europa.eu/info/publications/2019-european-semester-country-reports_en

pasigendama geriausiai onkologinius pacientus apsaugančio socialinės apsaugos modelio. Didžiausia nelygybė ir atskirtis jaučiama tarp didžiuosiuose Lietuvos miestuose ir regionuose gyvenančių onkologinių pacientų.

Kaip yra pažymėjusi Valstybės kontrolė, tam kad socialinės paramos sistema būtų efektyvi, SADM bei savivaldybės, priimdamos sprendimus, nukreiptus į socialinės apsaugos sistemą, turi siekti, kad jų vykdomos priemonės didintų socialinės paramos prieinamumą, įgalinimą ir adekvatumą[24]. Vis dėlto, vertinant dabartinę sistemą, to pasigendama.

Europos Komisija taip pat ragina kuo labiau supaprastinti administracinį išteklių ir padėties tikrinimo procesą ir tvarką[25]. Anot Europos Komisijos ekspertų[26], minimalias pajamas užtikrinančios sistemos dažnai susiduria su prieinamumo problemomis: per daug sudėtingi procesai ar institucinės kliūtys, informuotumo stoka, paramos gavėjų stigmatizacija. Tai sukuria socialinių išmokų „nepaėmimo" problemą[27], kai dėl įvairių priežasčių atsiranda asmenų, kurie neįtraukiami į sistemą, nors parama jiems priklauso.

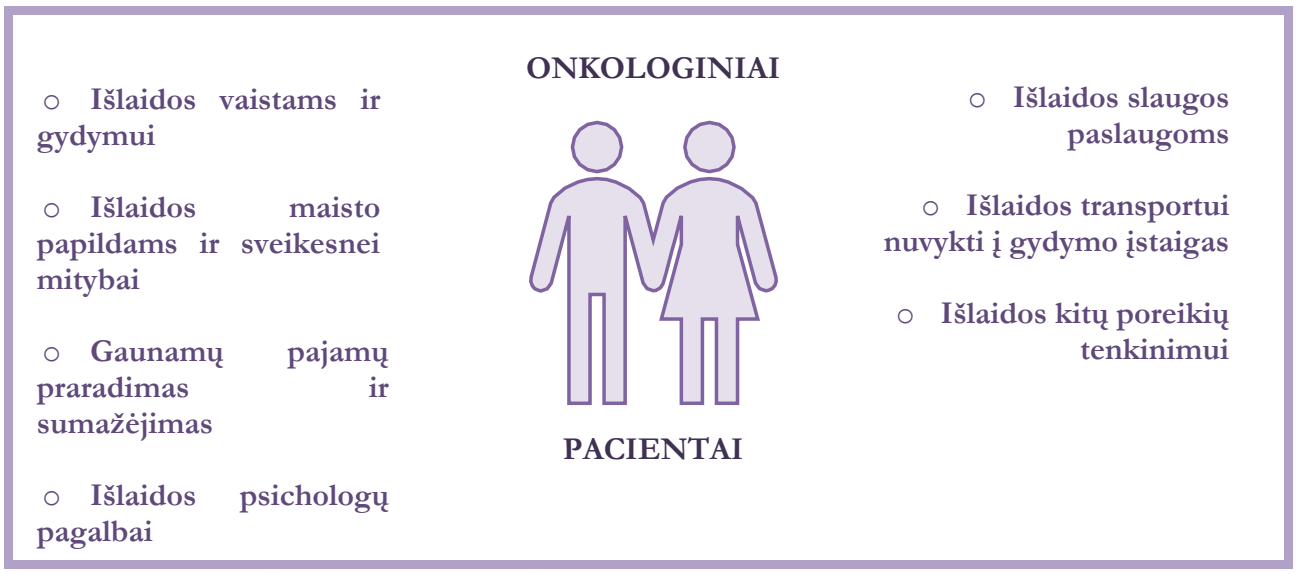
Būtent aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai ir yra ta grupė, kurie nėra įtraukiami į socialinės apsaugos sistemą, nors paramos skyrimas jiems yra būtinas. Onkologinių ligų gydymas būna ilgas, alinantis ir dažnai sukeliantis ilgalaikių pasekmių. Didžioji dalis onkologinių pacientų baigus aktyvų gydymą tampa neįgaliais, sumažėja jų pajamos, daug išlaidų patiriama siekiant atstatyti organizmą po gydymo bei siekiant grįžti į visuomenę ar darbą. Todėl, nors Lietuvoje šiuo metu medicininės paslaugos yra gana aukšto lygio, tačiau onkologiniams pacientams vis dar labai trūksta finansinės, psichologinės ir emocinės pagalbos.

Viena iš šią atskirtį lemiančių priežasčių – sąlyga, jog neįgaliojo statusas onkologiniams pacientams gali būti suteikiamas tik po to, kai yra baigiamas aktyvus gydymas. Šiuo metu įtvirtinta, jog neįgalumo ir darbingumo lygis gali būti nustatomas tik pasibaigus aktyviam gydymui ir (ar) reabilitacijai.[28].

NDNT yra išaiškinusi, kad nustatant prarasto darbingumo ar neįgalumo lygį, vertinamas ne ligų (diagnozių) skaičius, o organizmo sistemos ilgalaikiai funkciniai sutrikimai, išliekantys po taikyto gydymo. Kiekvieną organizmo funkcinę sistemą (jos sutrikimus) reglamentuoja atskiri kriterijų sąrašo skyriai. Tarnyba vertina ne sveikatos, o darbingumo lygį, t. y. kiek po taikyto kompleksinio gydymo ir medicininės reabilitacijos išliekantys nuolatinio pobūdžio sveikatos sutrikimai daro įtaką asmens darbingumui. Šiuo atveju, vadovaujantis tokia sistema, darbingumo lygis yra nustatomas atsižvelgiant ne į tai, kokioje aplinkoje asmuo negali dirbti, o vertinant susirgimų sukeltus organizmo funkcinius sutrikimus, kurie išlieka pritaikius kompleksinį gydymą, taikant adekvatų palaikomąjį gydymą ir riboja asmens darbingumą[29].

[24] 2019 m. liepos 29 d. Valstybinio audito ataskaita „Ar socialinė parama užtikrina skurdžiai gyvenančių asmenų minimalius vartojimo poreikius ir skatina įsitraukti į darbo rinką", 12 p.
[25] Europos Komisijos 2008-10-03 rekomendacija dėl iš darbo rinkos išstumtų asmenų aktyvios įtraukties, Nr. C(2008)5737, 2008/867/EB, 5 d.
[26] Europos Komisijos PEER REVIEW ataskaita „Adekvačios paramos užtikrinimas labiausiai nepasiturintiems asmenims (minimalios pajamos)", 2019
[27] Warin Ph. Kas yra socialinių išmokų nepaėmimas (angl. What is the non take up of Social benefits), 2014 m. Nuoroda internete https://booksandideas.net/What-is-the-Non-Take-up-of-Social.html; Eurofound 2015 m. ataskaita „Socialinių išmokų prieinamumas: nepaėmimo mažinimas" (angl. Access to social benefits: Reducing non-take-up). Nuoroda internete: https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2015/social-policies/access-to-social-benefits-reducing-non-take-up
[28] Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro, Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro ir Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro įsakymu patvirtintas neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašo 6 punktas.
[29] Vilniaus apygardos administracinio teismo 2018 m. rugsėjo 21 d. nutartis Nr. -3340-473/2018.

Įvertinus tokį teisės aktais įtvirtintą reguliavimą, valstybėje susiduriama su sistemine ir įstatymine spraga, kuomet ilgą laiką besigydantys onkologiniai pacientai patiria mažesnę valstybės apsaugą, nepaisant to, kad tokių pacientų poreikiai yra žymiai didesni (žr. į 5 pav.).



5 pav. Aktyviai besigydančių onkologinių pacientų išlaidos

Atlikus analizę paaiškėjo, kad vidutines pajamas uždirbantis onkologinis pacientas (2019 m. II ketv. vidutinis atlyginimas Lietuvoje neatskaičius mokesčių yra 1 289 Eur, atskaičius mokesčius – 817, 8 Eur), per 6 mėn. trunkantį gydymo laikotarpį praranda 22 proc. savo pajamų, tuo tarpu per 12 mėn. laikotarpį 55 proc. savo pajamų.

Gaudamas vidutinį darbo užmokestį, asmuo per 6 mėn. laikotarpį uždirbtų 7 734 Eur neatskaičius mokesčių, 4 906,8 Eur atskaičius mokesčius. Per 12 mėn. laikotarpį toks asmuo uždirbtų 15 468 Eur neatskaičius mokesčių, 9 813, 6 Eur atskaičius mokesčius.

Dirbančiam asmeniui susirgus onkologine liga ir pradėjus taikyti chemoterapiją (įprastai chemoterapija trunka nuo 6 mėn. iki 1 metų), SODRA onkologiniam pacientui išmokėtų 4 822,69 Eur ligos išmoką, neatskaičius mokesčių, ir 3 826 Eur atskaičius mokesčius per 6 mėn. laikotarpį, tuo tarpu per 12 mėnesių aktyvų laikotarpį - 6 767, 86 Eur ligos išmoką, neatskaičius mokesčių, ir 5 362, 68 Eur atskaičius mokesčius.

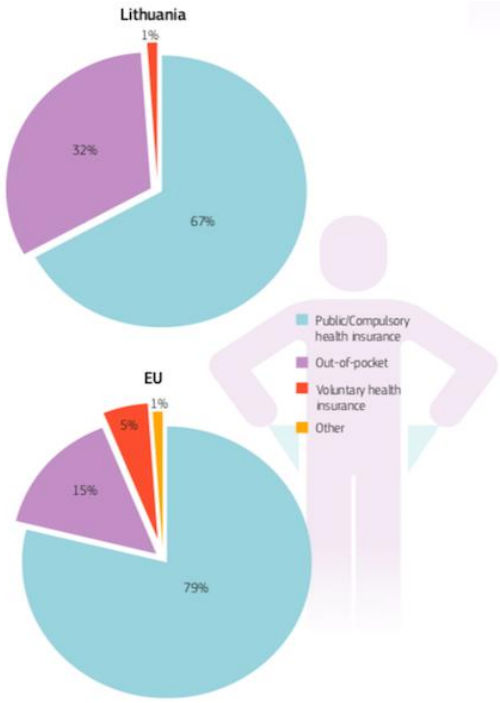
Atsižvelgus į šiuos skaičius, onkologinis pacientas per 6 mėn. laikotarpį netenka 1 080,8 Eur tiesioginių pajamų (atskaičius mokesčius), o per 12 mėn. 4 450,92 Eur pajamų (atskaičius mokesčius). Pažymėtina ir tai, kad gydymosi laikotarpiu pacientui yra atskaitomi ir mokesčiai.

Tuo atveju, jeigu aktyviai besigydantis onkologinis pacientas yra pensininkas, jam skiriama tik senatvinės pensijos išmoka, kuri vidutiniškai Lietuvoje yra 344, 88 Eur.

Nagrinėjamu atveju, aktyviai besigydančių pacientų išlaidos gerokai viršija gaunamas pajamas. Pažymėtina, kad Europos Komisija yra išskyrusi, jog Lietuvoje, mokėjimai už gydymą savo lėšomis vis dar dideli (žr. į 6 pav.) ir prisideda prie tam tikrų grupių skurdinimo. Mūsų nagrinėjamos analizės kontekste prie tokios grupės galima būtų priskirti ir aktyviai besigydančius onkologinius pacientus.

Kaip yra pažymėjęs Lietuvos Respublikos Konstitucinis teismas – valstybė yra konstituciškai įpareigota užtikrinti, kad būtų sukurta tokia socialinės apsaugos sistema, kad asmuo, kuris dėl sveikatos sutrikimų (kurių priežastis – liga, nelaimingas atsitikimas, profesinė liga, įgimti sveikatos sutrikimai ir pan.) nuolat ar laikinai neįgijo arba neteko galimybių apsirūpinti iš darbo ar verslo pajamų, arba šios galimybės jam

labai sumažėjo, gautų įstatyme nustatytais atvejais socialinę paramą ir (arba) invalidumo pensiją. Įstatymų leidėjas, atsižvelgdamas į valstybės ir visuomenės išteklius, materialines ir finansines galimybes, turi plačią diskreciją atitinkamai reguliuoti šiuos santykius[30].



6 pav. Lietuvos pacientų išlaidos sveikatos priežiūrai[31]

Vis dėlto dabartinėje socialinių išmokų kontekste, pasigendama, kad įstatymų leidėjas būtų sureguliavęs socialines išmokas taip, kad jos užtikrintų bazinius besigydančių onkologinių pacientų poreikius.

Besigydantys pacientai ne tik praranda pajamas, susimoka mokesčius, bet ir papildomai moka už vaistus ir gydymą, tokiu būdu patirdami papildomas sveikatos priežiūros išlaidas.

Europos Komisija, analizuodama Lietuvos sveikatos sistemą išskyrė, kad mokėjimai už gydymą savo lėšomis sudaro trečdalį sveikatos priežiūros išlaidų Lietuvoje (32 proc. 2016 m.) ir yra aktualiausi vyresnio amžiaus žmonėms (60 m. ir vyresniems) ir vaikų neturinčioms šeimoms.

Taip pat aktyviai besigydantys onkologiniai pacientai susiduria ir su neoficialiais mokėjimais. Nors atlikus analizę, paaiškėjo, kad neoficialūs mokėjimai už gydymo paslaugas mažėja, tačiau jie vis dar paplitę: 2016 m. 1 iš 4 pacientų vis dar teigė davęs kyšį. Taip pat dėl ilgų laukimo eilių likę nepatenkinti medicininiai poreikiai 2016 m. viršijo ES vidurkį. Europos Komisija pabrėžia, kad kartu su žemu perkamumo lygiu tai mažina galimybes, ypač pažeidžiamoms grupėms, gauti kokybiškas sveikatos priežiūros paslaugas.

Be visa to, vis dar pasigendama sistemos leidžiančios prižiūrėti sergantį ar neįgalųjį asmenį ir už tai gauti tinkamą atlygį, taip pat sistemos, pagal kurią sunkiai sergantys pacientai galėtų gauti intensyvią priežiūrą.

Didžiąją dalį pagyvenusių ir neįgalių asmenų priežiūros Lietuvoje vis dar teikia neoficialūs globėjai: šeima, kaimynai, draugai ir savanoriai. Taip yra dėl šeimos priežiūros tradicijų, gebėjimų trūkumo oficialios priežiūros sektoriuje ir didelių privačių paslaugų kainų. Kai kurios ilgalaikei globai svarbios iniciatyvos

[30] Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2009-09-02 nutarimas „Dėl Lietuvos Respublikos valstybinių socialinio draudimo pensijų įstatymo 30 str. (2005-05-19 redakcija) ir 32 str. 4 d. (2005-05-19 redakcija) atitikties Lietuvos Respublikos Konstitucijai“.
[31] EBPO sveikatos statistika, Eurostato duomenų bazė (duomenys pateikti 2015 m.).

pabrėžiamos tokiuose dokumentuose kaip 2014–2020 m. Socialinės įtraukties didinimo veiksmų planas, kuriame pabrėžiamas nevyriausybinio sektoriaus įtraukimas į socialinių paslaugų teikimą, naujų socialinių paslaugų įvedimas ir prioritetas bendruomeninių paslaugų plėtra[32].

Lietuvoje tik nedidelė dalis vyresnio amžiaus žmonių, turinčių didelę priklausomybę (alzheimerio liga, senatvinė demencija ir kt.), gauna intensyvios dienos priežiūros paslaugas. Paliatyvios priežiūros sistema išvystyta ypač silpnai; hospice priežiūros trukmė yra ribota iki 4 mėnesių vienam asmeniui per metus. Be to, slaugos namuose paslaugų aprėptis yra labai menka, nes pirminės sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai nėra suinteresuoti jų plėtojimu, nes pagal privalomojo sveikatos draudimo sistemą tokios paslaugos yra mažai apmokamos. Tai lemia šeimos priežiūros tradicijos, gebėjimų trūkumas oficialios priežiūros sektoriuje ir didelės privačių paslaugų kainos[33]“

Atsižvelgus į tai, lyginant su ES standartu, Lietuvos onkologiniai pacientai vis dar neturi galimybių:

- gauti jų poreikius atitinkančias ligos išmokas ir ligos metu neprarasti savo pajamų;
- nepatirti nepagrįstai per didelių papildomų išlaidų skirtu apmokėti vaistus, papildomas gydymo procedūras;
- turėti oficialius globėjus arba gauti intensyvią priežiūrą dėl to nepatiriant papildomų išlaidų. Tuo atveju, jeigu intensyvią priežiūrą atlieka šeimos nariai, užtikrinimo, kad tokiems šeimos nariams jų gaunamos pajamos nesumažėtų.

4.2. Lietuvos savivaldybės onkologiniams pacientams taiko skirtingas išmokų sistemas

Lietuvoje socialinės paramos politiką formuoja SADM. SADM suformuotą socialinę politiką įgyvendina 60 skirtingų savivaldybių, vykdydamos savarankiškąsias funkcijas. Šiuo atveju savivaldybės turi įgaliojimus nustatyti kokioms socialinėms grupėms yra taikomos vienkartinės ar periodinės išmokos.

Atliktas tyrimas parodė (Priedas Nr. 1), jog savivaldybės taiko skirtingus socialinės paramos modelius, taikydamos skirtingas vienkartinių ir socialinių išmokų mokėjimo sąlygas ir suteikdamos skirtingo dydžio pašalpas skirtas ne tik onkologiniams, bet ir pacientams sergantiems kitomis sunkiomis ligomis. Vis dėlto, apibendrinus atlikto tyrimo duomenis paaiškėjo, kad visos savivaldybės yra nusimačiusios vienokias, ar kitokias pacientams skirtas vienkartinių arba periodinių išmokų sistemas.

Pažymėtina, kad net trečdalis savivaldybių (21 iš 60) yra nustačiusios onkologiniams pacientams galimybę, kreiptis dėl pašalpos skyrimo, nepriklausomai nuo onkologinės ligos rūšies ar stadijos.

Pvz., Telšių raj. savivaldybė yra nustačiusi, kad pacientui, kuriam per 6 mėn. iki kreipimosi ar kreipimosi metu buvo ar yra taikomas aktyvus gydymas (atlikta operacija, taikomas spindulinis ir chemoterapinis gydymas), kai vidutinės vieno bendrai gyvenančio asmens pajamos neviršija 3 VRP dydžių (366 Eur), vieno gyvenančio asmens – 3,5 VRP dydžio (427 Eur), gali būti skiriama iki 5 bazinių socialinių išmokų (toliau – **BSI**) dydžių (190 Eur) pašalpa. Marijampolės savivaldybė onkologine liga – per 6 mėn. iki kreipimosi ar kreipimosi metu buvo ar yra taikomas aktyvus gydymas (atlikta operacija, taikomas spindulinis ar chemoterapinis gydymas), jeigu pajamos vienam asmeniui per mėn. neviršija 3,5 VRP (427 Eur), skiria iki 2,5 VRP dydžio (305 Eur) pašalpą. Tuo tarpu, Birštono savivaldybė yra nustačiusi, kad onkologinės ligos atveju, pacientui kreipiantis per 12 mėnesių laikotarpį, neatsižvelgus į jo pajamas, gali būti skiriama iki 7 BSI (266 Eur) dydžio pašalpa.

Nepaisant to, kad savivaldybės padeda onkologiniams pacientams, tačiau vis dar susiduriama, jog papildoma finansine pagalba gali pasinaudoti ne visi onkologiniai pacientai. Didžioji dalis savivaldybių yra nustačiusios, jog onkologiniams pacientams vienkartinė pašalpa gali būti skiriama tik tuomet, kai toks

[32] European Social Policy Network (ESPN) 2019 m. studija „In-work proverty in Lithuania”.
[33] Ten pat.

besikreipiantis pacientas serga sunkia liga, įrašyta į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymu patvirtintą sunkių ligų sąrašą[34] t. y. kai onkologinis pacientas serga III ir IV stadijos vėžiu.

Pvz., Šaulių miesto savivaldybė nustačiusi, kad gydymosi išlaidoms kompensuoti III ir IV stadijos vėžiu sergantiems onkologiniams pacientams, jeigu bendrai gyvenančių asmenų ar vieno gyvenančio asmens pajamos neviršija 2 VRP dydžių (244 Eur), gali būti skiriama iki 8 BSI dydžių pašalpa. Kauno miesto savivaldybė III ir IV stadijos vėžiu sergantiems onkologiniams pacientams, kurių vidutinės bendrai gyvenančių asmenų ar vieno gyvenančio asmens pajamos per mėnesį yra mažesnės už 3 VRP dydžius (366 Eur) vienam asmeniui, skiria 4 BSI dydžio pašalpa (152 Eur). Akmenės rajono savivaldybė, kuomet onkologinio paciento vidutinės pajamos vienam iš bendrai gyvenančių asmenų ar vienam gyvenančiam asmeniui per mėnesį neviršija 1,5 VPR (183 Eur) – iki 2,5 VRP dydžio (305 Eur), atsižvelgiant į medicininiuose dokumentuose pateiktas einamųjų kalendorinių metų gydytojo išvadas, skiria iki 2 BSI (76 Eur) dydžio pašalpą.

Šiuo atveju susiklosto situacija, kuomet onkologiniai pacientai gyvenantys didžiuosiuose miestuose – Šaulių miesto savivaldybėje ar Kauno miesto savivaldybėje ir kt. neturi galimybės gauti vienkartinės socialinės išmokos, jeigu serga I arba II stadijos vėžiu, o tai nepagrįstai diskriminuoja ženklią dalį onkologinių pacientų. Taip pat, kai kurios savivaldybės yra nusimačiusios, kad tikslinė arba periodinė pašalpa gali būti skiriama ligos atveju, patekus į sunkią materialinę padėtį arba intensyvaus gydymo (hemodializės, chemoterapijos ir kt. procedūrų) metu. Tokiu būdu susiklosto situacija, kuomet skirtinguose Lietuvos savivaldybėse gyvenantys onkologiniai pacientai gauna skirtingą socialinę pagalbą.

Nepaisant to, kad didžioji dalis savivaldybių yra pasitvirtinusios vienkartinių arba periodinių tikslinių išmokų taisykles, vis dėlto susiduriama su problema, kuomet skiriasi ne tik sąlygos, kurių pagrindu šios išmokos yra išmokamos, tačiau skiriasi ir jų dydžiai. Didžiausią galima išmoka, šiuo metu yra nustatyta šiose savivaldybėse:

- Palangos miesto savivaldybė, ligos ar traumos atveju – jei vidutinės mėnesio pajamos, tenkančios vienam asmeniui, skaičiuojant šeimos 3 mėnesius iki kreipimosi mėnesio gautas pajamas vienam šeimos nariui yra mažesnės negu 5 VRP dydžio (610 Eur), gali išskirti iki 10 VRP dydžių (1440 Eur);
- Vilkaviškio raj. savivaldybė onkologiniams pacientams gali skirti iki (854 Eur), kuomet pacientas gydomas ilgiau nei 3 mėnesius;
- Ukmergės raj. savivaldybė gali išskirti iki 25 BSI dydžio (950 Eur). Per 6 mėnesius iki kreipimosi ar kreipimosi metu buvo ar yra taikomas aktyvus gydymas (atlikta operacija, taikomas spindulinis ar chemoterapinis gydymas) bendrai gyvenantiems asmenims ar vienam gyvenančiam asmeniui, jei pajamos vienam asmeniui per mėnesį neviršija 3 VRP dydžio (366 Eur);
- Jonavos rajono savivaldybė ligos atveju pagal medicinines pažymas ir asmens pateiktus patvirtinančius dokumentus apie gydymui reikiamas ir (ar) patirtas išlaidas (nekompensuojamiems ar dalinai kompensuojamiems medikamentams, nekompensuojamoms ar dalinai kompensuojamoms medicininėms (pagalbos) priemonėms, asmenims būtinoms apmokamoms ar dalinai apmokamoms operacijoms ir kita), kai vidutinės pajamos vieno gyvenančio asmens ar vienam iš bendrai gyvenančių asmenų per mėnesį mažesnės už 3,5 VRP dydžius (427 Eur), ne didesnė nei 5 VPR (610 Eur) išmoka;
- Tauragės raj. savivaldybė susirgus ar sergantiems onkologine liga, kuriems per 6 mėnesius iki kreipimosi ar kreipimosi metu buvo ar yra taikomas aktyvus gydymas (atlikta operacija, taikomas spindulinis ar chemoterapinis gydymas), kai vidutinės vieno bendrai gyvenančio asmens ar vieno gyvenančio asmens pajamos per mėnesį neviršija 3 VRP (366 Eur), skiriama iki 15 BSI (570 Eur).

Mažiausios išmokos yra nustatytos šiose savivaldybėse:

[34] Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2003 m. kovo 28 d. įsakymas Nr. V-177 „Dėl sunkių ligų sąrašo patvirtinimo";

- Trakų raj. savivaldybėje. Skiriama išmoka Ligos atveju – nuo 0,5 VRP dydžio (61 Eur) iki 1,5 VRP dydžio (183 Eur). Ligos atveju (prioritetas teikiamas onkologijos ligomis sergantiems, sunkios operacijos ar traumos atveju);
- Šalčininkų raj. savivaldybėje vienkartinė išmoka gali būti skirta asmenims, sergantiems piktybiniais navikais, visomis stadijomis iki 3 BSI (114 Eur);
- Kaišiadorių raj. savivaldybėje ligos, traumos, operacijos atveju, onkologiniams ligoniams, kuriems per paskutinius 12 mėn. buvo atlikta operacija, taikytas švitinimas ar chemoterapija, bei priklausomybės ligų gydymo išlaidoms skiriama iki 86,89 Eur.

Tokie skirtingų išmokų dydžiai skatina atskirtį bei neužtikrina minimalių onkologinių pacientų poreikių. Net ir vartodami kompensuojamus vaistus bei naudodamiesi kompensuojamu gydymu, onkologiniai pacientai tam, kad greičiau sustiprėtų po chemoterapijos, radioterapijos kursų ar chirurginių operacijų papildomai naudoja maisto papildus, keičia mitybą, be to, ne visi vaistai ir gydymas pacientams yra kompensuojami, tad asmuo susirgęs onkologine liga patiria ženkliai daugiau išlaidų. Šiuo atveju būtent savivaldybių skiriamos vienkartinės ar periodinės išmokos turėtų bent dalinai prisidėti ir užtikrinti, kad onkologiniai pacientai galėtų pasidengti savo patiriamas išlaidas.

4.3. POLA siūlymai

- Atsižvelgti į Europos Komisijos išaiškinimus, peržiūrint dabartinę socialinių išmokų sistemai ir užtikrinant, kad onkologiniai pacientai gydymo metu gautų jų poreikius atitinkančias socialines garantijas. Numatyti, kad aktyvaus gydymo metu, onkologiniai pacientai neprarastų savo gaunamų pajamų;
- Suvienodinti savivaldybių išmokų sistemą, skirtą onkologiniams pacientams. Šiuo atveju siūlytina Lietuvos savivaldybėms nustatyti metodines gaires, kurių pagrindu būtų nustatomos vienodos socialinių išmokų skyrimų ir mokėjimų tvarkos, skirtos onkologiniams pacientams;
- Peržiūrėti ir užtikrinti, kad onkologiniams pacientams savivaldybių vienkartinės ar periodinės išmokos būtų skiriamos nuo vienodos VPR sumos, nepriklausomai nuo to, kokioje Lietuvos savivaldybėje toks asmuo gyvena;
- Peržiūrėti ir užtikrinti, kad vienkartinės ir periodinės išmokos būtų skiriamos ne tik onkologiniams pacientams sergantiems III ar IV stadijos vėžiu, bet ir onkologiniams pacientams sergantiems skirtingų stadijų vėžiu bei onkologinių ligų formomis;
- Užtikrinti, kad onkologiniams pacientams būtų lengvai prieinama informacija apie galimybes gauti savivaldybės skiriamas vienkartines ir periodines išmokas.

4.3.1. Savivaldybių išmokų onkologiniams pacientams gairės

POLA atliktas tyrimas ir skirtingos išmokų sistemos, suponuoja, kad Lietuvoje trūksta gairių, kurių pagrindu būtų užtikrinama, kad onkologiniai pacientai visose Lietuvos savivaldybėse gautų vienodas vienkartines ir periodines išmokas, nepriklausomai nuo vėžio stadijos ar jiems taikomo gydymo būdo.

Šiuo metu pasigendama reguliavimo, kurio pagrindu onkologiniai pacientai turėtų galimybes gauti socialines išmokas visais atvejais, ne tik sergant III ar IV stadijos vėžio formomis, ar taikomo intensyvaus gydymo metu. Taip pat pasigendama, jog būtų nustatyta vienoda VPR suma ar vienodi VPR sumos rėžiai, nuo kurių onkologiniams pacientams visos savivaldybės galėtų suteikti vienkartines išmokas.

Siekiant apibendrinti savivaldybių išmokų sistemą, manytina, kad tokios gairės galėtų apimti šias sąlygas:
- Nustatytos ir aprašytos vienodos sąlygos, kuriomis esant onkologinis pacientas gali pretenduoti į išmoką;
- VPR suma ir VPR sumos rėžiai, nuo kurių savivaldybės onkologiniams pacientams galėtų suteikti vienkartines ar periodines išmokas;

- Galimybė savivaldybėms ypatingais atvejais, pvz., kai onkologinis pacientas serga ypač sudėtingos ligos ar formos onkologine liga, kuriai reikalingas inovatyvus gydymas, suteikti didesnes vienkartines išmokas;
- Galimybė savivaldybėms onkologiniams pacientams suteikti ne tik vienkartines, bet ir periodines išmokas, pvz., kuomet reikalinga apdrausti asmenis, nedraustus sveikatos draudimu, arba apmokėti sveikatos priežiūros paslaugas pagal Valstybinių ligonių kasų nustatytus įkainius asmenims, neturintiems jokių pajamų, kai toks asmuo suserga onkologine liga;
- Patvirtinti vienodų išmokų dydžių rėžiai. Pažymėtina, kad šiuo metu vienkartinės išmokos onkologiniams pacientams skiriasi beveik 16 kartų, t. y. nuo 86,89 Eur iki 1440 Eur.

Šiuo atveju būtų užtikrinama, kad kiekvienas onkologinis pacientas, nepriklausomai nuo jo gyvenamosios vietos, turėtų galimybę gauti papildomą socialinę vienkartinę ar periodinę išmoką, tokiu būtų prisidedant prie tokio asmens finansinės būklės gerinimo.

Taip pat gairėse galėtų būti pateikiama informacija, kaip savivaldybės turėtų viešinti informaciją, apie galimybę onkologiniams pacientams tokią išmoką gauti. Pažymėtina, kad Valstybės kontrolei atlikus patikrą, buvo nustatyta, kad savivaldybės internetiniame puslapyje vis dar nepateikia visos informacijos susijusios su socialinėmis išmokomis. Kaip nurodo Valstybės kontrolė ne visose savivaldybėse sudarytos vienodos sąlygos gauti patikimą, patogiai randamą ir aiškiai pateikiamą informaciją: 19 proc. šalies gyventojų 21 savivaldybė suteikia tik minimalias galimybes susipažinti su teikiamomis socialinės paramos rūšimis. Dažniausiai pasigendama informacijos apie socialines paslaugas, taip pat nepateikiama informacija apie savivaldybės mokamas išmokas.

Manytina, kad savivaldybės turėtų užtikrinti, kad jų internetiniame tinklalapyje, ne tik onkologiniai pacientai, bet ir kiti miestiečiai galėtų greitai ir patogiai gauti visą reikiamą informaciją, pvz., kokia išmoka priklauso onkologiniam pacientui, kokius dokumentus reikėtų pateikti siekiant gauti išmoką, taip pat kur reikėtų kreiptis siekiant tokias išmokas gauti.

Atkreiptinas dėmesys, kad siekiant supaprastinti vienodą sistemą ir išvengti administracinės naštos, kartu su gairėmis galėtų būti pateikiami vienodi prašymų pavydžiai, kurių pagrindu savivaldybės atstovai galėtų nuspręsti ar onkologinis pacientas atitinka visas sąlygas vienkartiniai išmokai gauti.