

ANALĪTISKS PĒTĪJUMS

2023/2024

PERSONU AR RETĀM SLIMĪBĀM UN VIŅU TUVINIEKU PIEREDZE CILVĒKTIESĪBU IEVĒROŠANĀ LATVIJĀ

Šis pētījums sagatavots ar Islandes, Lihtenšteinas un Norvēģijas atbalstu caur EEZ un Norvēģijas grantu programmu "Aktīvo iedzīvotāju fonds". Par materiāla saturu atbild Latvijas Reto slimību alianse.



Latvijas Reto slimību alianses tīmekļa vietne:

<https://retasslimibas.lv>

Projekts “Veselība - mūsu cilvēktiesības”:

<https://retasslimibas.lv/about/projekti/veseliba-musu-cilvektiesibas/>

Pētījuma autori:

Marta Augucēviča, projekta eksperte

Juris Beikmanis, Dr.lur., Latvijas Reto slimību alianses valdes priekšsēdētājs

Ieva Plūme, Latvijas Reto slimību alianses valdes locekle, projekta vadītāja

Sanita Siņica, Latvijas Reto slimību alianses valdes locekle, projekta eksperte

Pētījuma konsultante: Kristīne Vībane, SIA “AC Konsultācijas”.

Latvijas Reto slimību alianse, 2024.

Izmantoto terminu skaidrojums:

Atstumtība ir stāvoklis vai pieredze, kad persona jūtas noraidīta, atdalīta vai izslēgta no kopienas, grupas vai sabiedrības. Tas var būt emocionāls, sociāls vai psiholoģisks stāvoklis, kas izraisa izjūtu, ka neviens nepieņem vai saprot indivīdu.

Izolācija norāda uz situāciju, kad persona ir atdalīta no citiem cilvēkiem vai sabiedrības kopumā. Šāda izolācija var būt fiziska, emocionāla vai sociāla.

Aizspriedumi pētījumā tiek saprasti kā nepamatoti negatīvi priekšstati par citām grupām. Zinot vairākuma attieksmi, stigmatizētā grupa pieskaņo savu uzvedību vairākuma gaidām.

Cilvēktiesības ir pamatprincipi un standarti, kas nodrošina indivīdu tiesības un brīvības, neatkarīgi no viņu dzimuma, tautības, reliģiskās piederības, politiskās vai sociālās situācijas, piemēram, tiesības uz dzīvību, tiesības būt brīvam no spīdzināšanas, tiesības uz personīgo brīvību un drošību, tiesības uz vienlīdzību, vārda un domas brīvību, tiesības uz darbu un izglītību un citas būtiskas tiesības. Pētījuma ietvaros cilvēktiesību jēdziens tiek lietots saistībā ar veselības un labklājības jomu.

Diskriminācija ir nevienlīdzīga attieksme vai rīcība pret cilvēku vai grupu, pamatojoties uz viņu īpatnībām vai piederību noteiktai kategorijai. Šīs īpatnības var ietvert tautību, dzimumu, reliģiju, etnisko izcelsmi, seksuālo orientāciju, invaliditātes statusu, vecumu vai citas pazīmes. Diskriminācija var izpausties dažādos veidos, tostarp tiesiski, sociāli, ekonomiski un psiholoģiski.

Iecietība ir attieksme un uzvedība, kas izpaužas kā spēja pieņemt un cienīt citādus uzskatus, kultūras, reliģiskās pārliecības, tautību, dzimumorientāciju un citas personas vai grupas īpatnības, kas atšķiras no paša.

Izmantotie saīsinājumi:

Alianse	Latvijas Reto slimību alianse
ANO	Apvienoto Nāciju Organizācija
BKUS	Bērnu klīniskā universitātes slimnīca
EURORDIS	Eiropas Reto slimību organizācija
PSKUS	Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca
RAKUS	Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca
RSKC	Reto slimību koordinācijas centrs
SPKC	Slimību profilakses un kontroles centrs
VM	LR Veselības ministrija

Vairāk informācijas par cilvēktiesību principiem:

<https://www.cilvektiesibugids.lv/lv/temas/kas-ir-cilvektiesibas>

<https://www.tiesibsargs.lv/theme/cilveka-pamattiesibas/>

<https://www.cilvektiesibugids.lv/lv/temas/diskriminacija/kas-ir-diskriminacija>

Ievads	5
1. Saistošie tiesību akti	7
Starptautiskie tiesību akti	8
Latvijas normatīvie akti	8
Attīstības plānošanas dokumenti	8
2. Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam izpilde	9
3. Latvijas Reto slimību reģistra dati	9
4. Datu apkopojums	11
4.1. Aptaujas rezultāti	11
4.2. Interviju rezultāti (gadījumu analīze)	21
1.gadījums	21
2.gadījums	25
3.gadījums	27
4.3. Fokusgrupu diskusiju rezultāti	30
Klātienes fokusgrupa personām ar retām slimībām un viņu tuviniekiem	30
Tiešsaistes fokusgrupa personām ar retām slimībām un viņu tuviniekiem	33
Ārstniecības personu fokusgrupa	36
5. Secinājumi	38
6. Ieteikumi.....	41
Pielikumi	43
1.Pielikums: Personu ar retām slimībām un viņu tuvinieku individuālo interviju vadlīnijas	
2.Pielikums: Aptaujas anketa personām ar retām slimībām un viņu tuviniekiem	
3.Pielikums: Personu ar retām slimībām un viņu tuvinieku fokusgrupas diskusijas vadlīnijas	
4.Pielikums: Speciālistu fokusgrupas diskusijas vadlīnijas	

Par retu slimību uzskata tādu slimību, kas skar ne vairāk kā vienu iedzīvotāju no 2000 iedzīvotājiem. Šīm slimībām to izplatības un sarežģītības dēļ ir grūti nodrošināt piemērotu veselības un sociālo aprūpi, jo slimības skarto cilvēku vajadzības neiekļaujas standartizētos rāmjos un ir nepieciešama individuāla pieeja un atbalsts.

Kopš 2022. gada 1. novembra Alianse īsteno Aktīvo iedzīvotāju fonda atbalstītu stratēģiskās jomas projektu "Veselība – mūsu cilvēktiesības". Tā mērķis - radīt sabiedrībā izpratni par veselību kā svarīgu cilvēktiesību aspektu, nodrošināt vienlīdzīgu pieeju cilvēkiem ar retām slimībām veselības pakalpojumiem, mazināt mērķa grupas stigmatu saistībā ar sabiedrības aizspriedumiem, paaugstināt iedzīvotāju un ārstniecības personu zināšanas par pacientu tiesībām.

Pētījuma mērķis: noskaidrot personu ar retām slimībām un viņu tuvinieku pieredzi cilvēktiesību ievērošanā Latvijā veselības un labklājības jomā; izstrādāt priekšlikumus personu ar retām slimībām un viņu tuvinieku labbūtības uzlabošanai un tiesību ievērošanai.

Pētījuma mērķa grupa: personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki.

Pētījuma rezultāti: iegūtie rezultāti izvēlētās metodoloģijas dēļ nav uzskatāmi par reprezentatīviem, bet tie iezīmē tendences un ataino situācijas, ar ko saskaras mērķa grupa.

Pētījuma uzdevumi:

1. noskaidrot personu ar retām slimībām un viņu tuvinieku pieredzēto attieksmi veselības un labklājības jomas pakalpojumu izmantošanā;
2. noskaidrot, vai un ar kāda veida diskrimināciju un pacientu tiesību pārkāpumiem saskaras personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki;
3. atainot un no tiesiskā viedokļa izvērtēt situācijas, ko pieredzējuši mērķa grupas pārstāvji.

Izmantotās metodes:

- personu ar retām slimībām un viņu tuvinieku anketēšana, izmantojot tiešsaistes aptaujas rīku. Aptaujas uzdevums: ievākt neiecietības, diskriminācijas un pacientu tiesību pārkāpumu gadījumus reto slimību kopienā;
- individuālās intervijas ar mērķa grupas pārstāvjiem. Interviju uzdevums: iegūt informāciju par konkrētiem diskriminācijas un pacientu tiesību pārkāpumiem, lai veiktu individuālo gadījumu analīzi no tiesību aspekta;
- fokusgrupas diskusijas, kurās piedalījās personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki. Diskusiju uzdevums: iegūt informāciju par neiecietības, diskriminācijas un pacientu tiesību pārkāpumiem Latvijā reto slimību kopienā;
- fokusgrupas diskusija ārstniecības personām. Diskusijas uzdevums: iezīmēt problemātiku no veselības jomas speciālistu skatu punkta. Ārstniecības personu grupa izvēlēta, jo šajā projektā Alianses uzdevums ir analizēt veselības un labklājības jomu. Ņemot vērā to, ka pētījuma laikā aktualizēto problēmu loks ir plašāks, nekā paredzēts analizēt šajā pētījumā, Alianse turpinās pētīt identificētās problēmas labklājības un izglītības jomās.

Līdz šim veiktie pētījumi Latvijā:

2016. gadā LR Tiesībsarga birojs veica pētījumu "**Latvijas valsts garantētā "medicīniskās palīdzības minimuma" atbilstība cilvēktiesību standartam**". Tajā ir atsevišķas nodaļas, kas veltītas reto slimību problēmām, balstoties uz individuālu gadījumu analīzi. Būtisks secinājums: "pat tādos gadījumos, kad izšķiras cilvēka dzīvības jautājums, valsts politikas noteicēju pieeja problēmu risināšanai ir vienkāršota – nav finansējuma, primāri jānodrošina plašākas sabiedrības intereses". **Cilvēktiesību aspektā reto slimību problemātika kopš 2016.gada nav pētīta.**

Latvijas cilvēku ar īpašām vajadzībām sadarbības organizācija "SUSTENTO" 2020. - 2022. gadā veica **sabiedrības attieksmes monitoringu ziņu portālos un sociālos medijos par attieksmi pret cilvēkiem ar invaliditāti un iecietību pret dažādību**. Monitoringa galvenais secinājums - Latvijas sabiedrībā aizvien nav pietiekami augsts tolerances līmenis, lai pieņemtu dažādību, jo cilvēki ar invaliditāti, kas bieži ir atšķirīgi gan vizuāli, gan ar savām kognitīvajām vai sensorajām spējām, netiek pieņemti kā vienlīdzīgi sabiedrības locekļi. Uz šī monitoringa pamata izstrādāts materiāls "Tavas tiesības Tavā kabatā". Jāatzīmē, ka personām ar retām slimībām ne vienmēr ir piešķirts invaliditātes statuss, tomēr lielā daļā gadījumu tiesību pārkāpumi ir līdzīgi un vienlīdzīgi skar abas minētās personu grupas.

Alianse kopš 2019. gada veic reto slimību reģistra datu apkopošanu, balstoties uz SPKC sniegtajiem datiem. Alianse ir sniegusi monitoringa ziņojumu par "Plāns reto slimību jomā 2017.-2020. gadam" ieviešanu un 2020. gadā veikusi aptauju "**Pacientu ar retām slimībām veselības, sociālais un emocionālais pašvērtējums 2020**". 2022. gadā veikta aptauja par veselības aprūpi pacientiem ar retām slimībām. 2024. gadā Alianse veiks pētījumu vajadzību apzināšanai izglītības, sociālajā un veselības aprūpes jomā, un šā pētījuma mērķa grupa būs ģimenes, kurās ir persona ar retu slimību.

<https://www.sustento.lv/socialo-tiklu-un-elektroniskomediju-monitorings-attieksmepret-invaliditati/>

<https://www.sustento.lv/tavas-tiesibas-tava-kabata/>

Latvijas Reto slimību alianses ziņojumi un aptauju rezultāti: <https://retasslimibas.lv/noderiga-informacija/petijumi/>

1. SAISTOŠIE TIESĪBU AKTI

Cilvēka veselība ir viena no pamattiesībām, kas ietekmē dzīves kvalitāti un spēju īstenot citas tiesības.[1] Cilvēktiesības ietver tiesības uz pienācīgu veselības aprūpi, medicīnisko palīdzību un piekļuvi būtiskiem ārstniecības līdzekļiem, tiesības uz dzīvību, veselīgu vidi un pienācīgu uzturu, tajā skaitā tās attiecas uz personām ar retām slimībām. Cilvēka tiesības uz veselību un veselības aprūpi ir ietvertas virknē starptautisko instrumentu - ANO dokumentos un līgumos, bet reģionālā līmenī – Eiropas Padomes (EP) līgumos un Eiropas Savienības (ES) tiesību aktos.

Starptautiskie tiesību akti

Latvija ir apstiprinājusi vairumu starptautisko dokumentu, kas regulē tiesības uz veselības aizsardzību, tostarp **ANO Rezolūciju cilvēku ar retām slimībām atbalstam**, kas apstiprināta 2021. gada 16. decembrī ANO Ģenerālajā asamblejā. Rezolūcija paredz, ka ANO dalībvalstis ir apņēmušās nodrošināt cilvēkiem ar retām slimībām labāku veselības un sociālo aprūpi, veicinot viņu labklājību.

Latvijas normatīvie akti

Latvijā cilvēka tiesības uz veselību ir nostiprinātas Satversmes 111. pantā, kurā noteikts: "Valsts aizsargā cilvēku veselību un garantē ikvienam medicīniskās palīdzības minimumu."

Nozīmīgākie normatīvie akti saistībā ar personu ar retām slimībām tiesību aizsardzību veselības jomā:

- **Latvijas Republikas Satversme** nosaka pamatprincipus attiecībā uz cilvēktiesībām, tostarp tiesībām uz dzīvību, ietverot tiesības uz veselīgu vidi un veselību;
- **Pacientu tiesību likums** nosaka pacientu tiesības, tostarp informācijas saņemšanu un lēmumu pieņemšanu attiecībā uz veselības aprūpes sniegšanu;
- **Ārstniecības likums** kopā ar saistošajiem MK noteikumiem nosaka pamatprincipus un kārtību, kādā organizēta veselības aprūpe Latvijā;
- **Invaliditātes likums** nosaka kārtību, kādā veicama prognozējamās invaliditātes un invaliditātes ekspertīze, kā arī invaliditātes riska un invaliditātes seku mazināšanai nepieciešamos atbalsta pasākumus.

Pētījumā analizēto individuālo gadījumu aprakstā iekļauta informācija, balsoties uz tiem normatīvajiem aktiem, kas saistoši konkrēto problēmu kontekstā.

[1] Vēsturiski tiesības uz veselību kopš ANO Vispārējās cilvēktiesību deklarācijas pieņemšanas 1948. gadā ir atzītas par mūsdienu cilvēktiesību standarta neatņemamu sastāvdaļu.

1. SAISTOŠIE TIESĪBU AKTI

Attīstības plānošanas dokumenti

Attīstības plānošanas dokumenti **definē prioritātes un darbības plānus**. Šie dokumenti ir būtiski, lai ilgtermiņā nodrošinātu strukturētu un mērķtiecīgu darbību, izvērtētu progresu un nodrošinātu resursus noteikto mērķu sasniegšanai.

Starptautiskie attīstības plānošanas dokumenti:

- **Pasaules veselības organizācijas stratēģija 2022.-2026. gadam** tiek izmantota, lai atbalstītu dalībvalstis (Latvija ir dalībvalsts kopš 1991.gada) un paātrinātu valsts veselības drošības rīcības plāna (NAPHS) izstrādi, īstenošanu un uzraudzību.
- **Eiropas Savienības stratēģiskais plāns 2020-2024** (Veselība un pārtikas drošība) ir Eiropas Komisijas Veselības un pārtikas drošības ģenerāldirektorāta (DG SANTE) aktivitāšu plāns.

Latvijas attīstības plānošanas dokumenti:

Viens no valsts stratēģiskajiem mērķiem Latvijas Nacionālās attīstības plānā 2021.-2027. gadam ir cilvēka veselība.

- **Latvijas ilgtspējīgas attīstības stratēģija līdz 2030. gadam** ir ilgtermiņa plānošanas dokuments, kas nosaka valsts ilgtermiņa attīstības prioritātes.
- **Latvijas Nacionālais attīstības plāns 2021.-2027. gadam** (NAP2027) ir vidēja termiņa attīstības plānošanas dokuments, kas izstrādāts, īstenojot Latvijas Ilgtspējīgas attīstības stratēģiju līdz 2030. gadam (Latvija2030) un ANO Ilgtspējīgas attīstības mērķus.

LR Veselības ministrijas izstrādātie attīstības plānošanas dokumenti: [1]

- **Sabiedrības veselības pamatnostādnes 2021.-2027.gadam** nosaka prioritātes un mērķus sabiedrības veselības uzlabošanai. Retās slimības ir viena no Sabiedrības veselības pamatnostādņu prioritātēm;
- **Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam** ir galvenais plānošanas dokuments, kas izstrādāts, lai uzlabotu cilvēku ar retām slimībām dzīves kvalitāti, pieejamību ārstēšanai un sociālo aizsardzību.

2. PLĀNA RETO SLIMĪBU JOMĀ 2023-2025. GADAM IZPILDE

2022. gada 25. oktobrī apstiprinātajā "Plāns reto slimību jomā 2023.–2025. gadam" (turpmāk - Plāns) Veselības ministrija ir noteikta par atbildīgo institūciju plāna īstenošanā un uzraudzībā.

- **Kopš 2019. gada finansējums reto slimību jomai ir palielinājies:** 2019. gadā Plāna izpildei tika piešķirti 7 774 953 EUR, 2020. gadā - 7 839 480 EUR, 2021. gadā - 1 321 215 EUR, 2022. gadā - 12 332 644 EUR, 2023. gadā - 15 242 239 EUR, 2024. gadā plānotais finansējums - 17 092 218 EUR.[1]
- Kompensējamo zāļu R programmas ietvaros 2019. gadā tika ārstēta 31 persona, 2020. gadā - 35, 2021. gadā - 38, 2022. gadā - 79 un 2023. gadā - 112 personas ar retām slimībām. Kompensējamo zāļu sistēmā medikamenti reto slimību ārstēšanai ir arī A, B un C sarakstā.
- **Laboratorisko izmeklējumu apmaksai pieejamais budžeta finansējums ir audzis** no 605 984 EUR 2019. gadā līdz 1 247 338 EUR 2023. gadā, bet veikto izmeklējumu skaits 2019. gadā bija 627, savukārt 2023. gadā - 2 659.
- Manipulāciju skaits ambulatorajā aprūpē 2020. gadā bija 2 775, 2021. gadā - 5 737, 2022. gadā - 5 433, par 2023. gadu datu nav.
- Pacientu skaits stacionārajā aprūpē reto slimību jomā 2020. gadā bija 16 959, 2021. gadā - 16 838, 2023. gadā - 12 719.

3. LATVIJAS RETO SLIMĪBU REĢISTRA DATI

Pasaulē Ir atklātas no **pieciem līdz astoņiem tūkstošiem [2] reto slimību**, ar kurām dzīves laikā saslimst no 3.5% līdz 5.9% iedzīvotāju [3]. Lai gan katrai retajai slimībai ir maza izplatība, ar tām kopumā sirgst no 27 līdz 36 miljoniem Eiropas Savienības iedzīvotāju. Balstoties uz šīm aplēsēm, **Latvijā varētu būt aptuveni 65 000 - 111 000 cilvēku, kam ir vai kādā dzīves posmā varētu būt kāda reta slimība.**

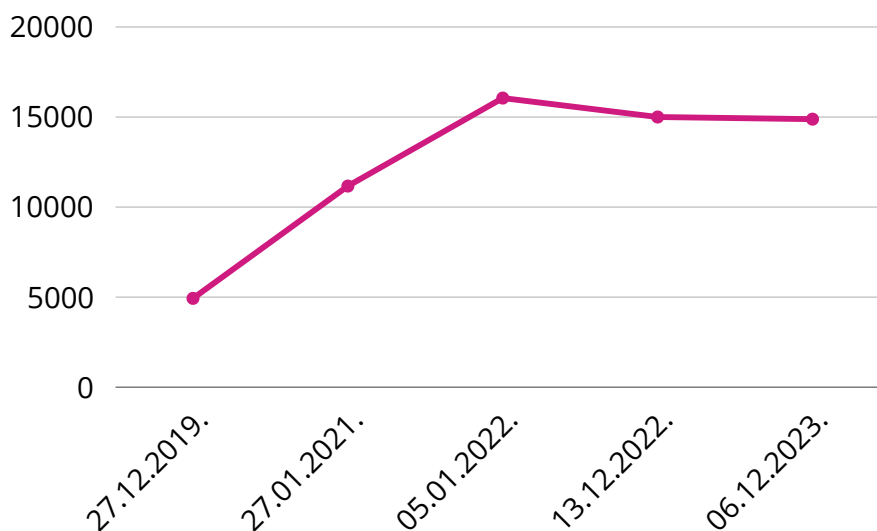
[1] Dati, pamatojoties uz 22.02.2024. Reto slimību plāna monitoringa darba grupas sanāksmē prezentēto Nacionālā veselības dienesta informāciju par finansējumu reto slimību jomai un tā izpildes rādītājiem 2019. - 2024. gadā.

[2] Haendel M, Vasilevsky N, Unni D, Bologna C, Harris N, Rehm H, Hamosh A, Baynam G, Groza T, McMurry J, Dawkins H, Rath A, Thaxton C, Bocci G, Joachimiak MP, Köhler S, Robinson PN, Mungall C, Oprea TI. How many rare diseases are there? Nat Rev Drug Discov. 2020 Feb;19(2):77-78. doi: 10.1038/d41573-019-00180-y. PMID: 32020066; PMCID: PMC7771654.

[3] Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Olry, A. et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet 28, 165–173 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>

3. LATVIJAS RETO SLIMĪBU REĢISTRA DATI

2023. gadā **Latvijas Reto slimību reģistrā ir iekļauti 14 882 iedzīvotāji** [4]. Kopumā 2023. gadā par 2,3% samazinājies reģistrēto cilvēku skaits salīdzinājumā ar 2022. gada datiem. 56% jeb 8320 reģistrēto ir sievietes, 44% jeb 6561 – vīrieši.



Latvijas Reto slimību reģistrā iekļauti dati par pacientiem ar **1487 dažādām reto slimību diagnozēm.**

Visbiežākās reģistrētās retās diagnozes 2023. gadā:

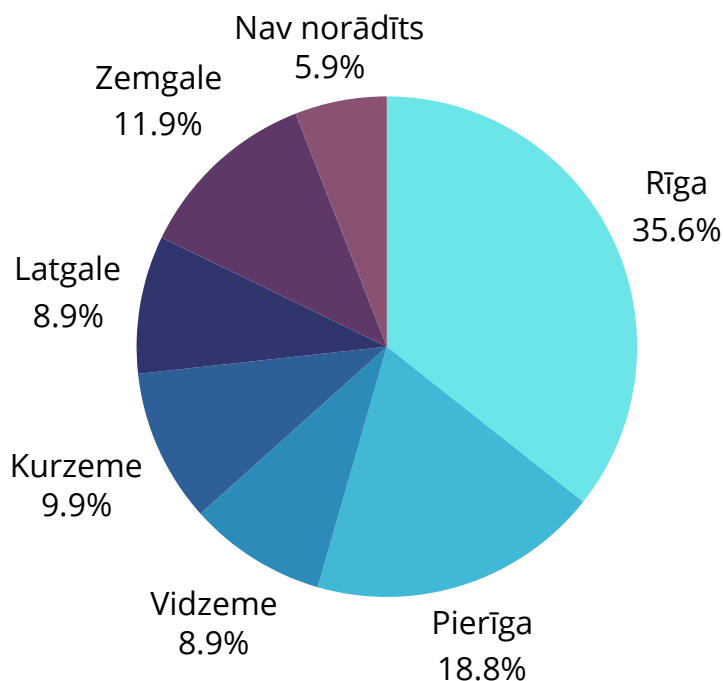
1. B-šūnu hroniskā limfocītu leukēmija (686 pacienti);
2. Policitēmija vera (634 pacienti);
3. Esenciālā trombocitēmija (327 pacienti).

Salīdzinoši daudz (vairāk nekā 200 pacientu) ir reģistrēts ar meningiomu, sistēmisko sarkano vilkēdi, difūzo lielo B-šūnu limfomu, autosomāli dominējošo policistisko nieru slimību, sarkoidozi, reimatoīdā faktora negatīvu poliartikulāru juvenilo idiopātisko artrītu, Dauna sindromu.

[4] Datu avots: Slimību kontroles un profilakses centrs, nacionālais Reto slimību reģistrs (dati uz 06.12.2023.).

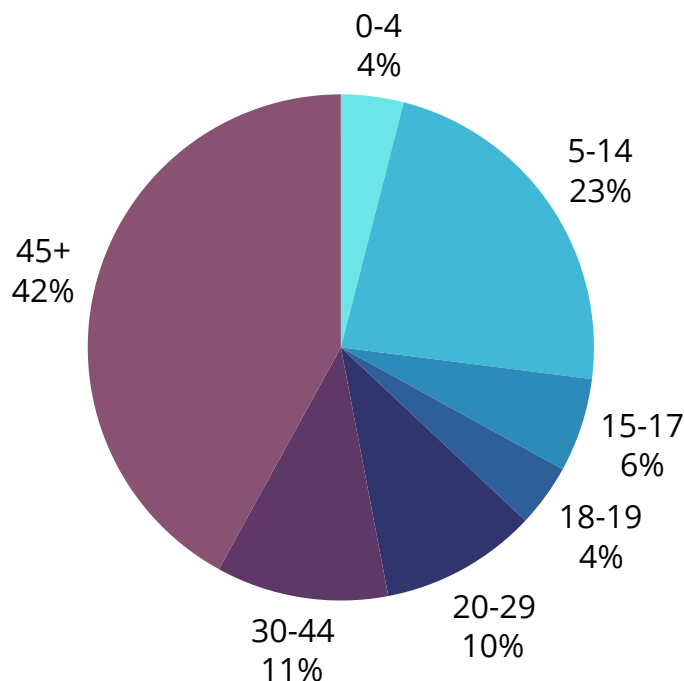
3. LATVIJAS RETO SLIMĪBU REĢISTRA DATI

Salīdzinot ar 2022. gadu, lielākais reģistrēto pacientu skaita samazinājums vērojams Vidzemes reģionā: - 18%. Salīdzinoši ar 2022. gadu reģistrēto reto slimību pacientu skaits palielinājies Kurzemes reģionā par 2%. Vairākas reizes palielinājies to reto slimību pacientu skaits, kas nav norādījuši dzīvesvietas reģionu: no 185 pacientiem 2022. gadā līdz 836 pacientiem 2023. gadā.



Salīdzinājumā ar 2022. gadu par 14% audzis reģistrēto pacientu skaits jauniešu vidū vecumā no 20 līdz 29 gadiem. Lielākais pacientu skaita samazinājums vērojams 0 - 4 gadu vecumā (-27%).

Pēc reģistra datiem visbiežāk retās slimības sastopamas cilvēkiem vecumā virs 45 gadiem (42% jeb 6604 personas). Aptuveni trešdaļa - 34% reģistrēto ir bērni vecumā līdz 18 gadiem.



4. DATU APKOPOJUMS

4.1. Aptaujas rezultāti

Aptaujas tehniskā informācija un respondentu profils

Mērķa grupa: personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki.

Aptaujas metode: Elektroniska aptauja (CAWI).

Respondentu skaits: 60 respondenti.

Ģeogrāfiskais pārklājums: visa Latvija.

Aptaujas norises laiks: no 2023. gada 26. jūnija līdz 10. jūlijam.

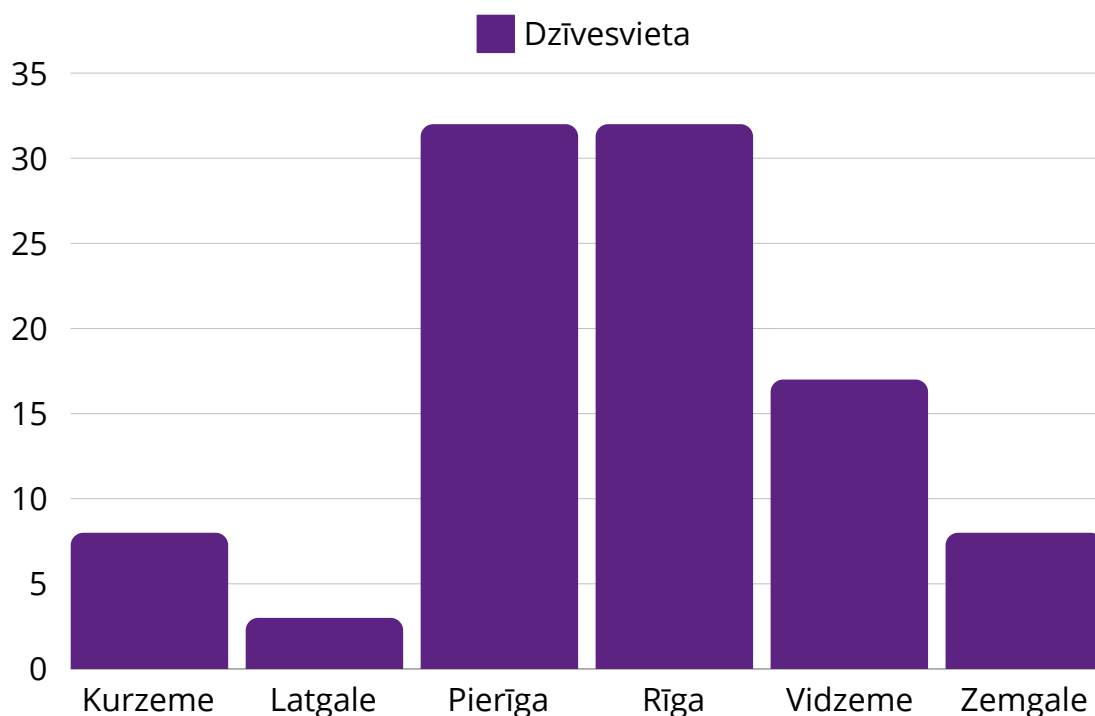
Izplatīšanas kanāli:

- Alianses biedru datu bāze (ar aicinājumu izplatīt anketu organizāciju biedriem);
- Alianses *Facebook* un *Instagram* profili;
- *Facebook* grupas, kas ir saistītas ar mērķauditoriju: *Īpašo bērnu māmiņām*, *Īpašais bērns*, *Mūsu īpašie bērniņi!!!* (Ģimenēm, kurās aug bērni ar īpašām vajadzībām), Ādažu novada ģimenēm ar bērniem ar īpašām vajadzībām, *Sadzirdi.lv* - Latvijas Vārdzirdīgo atbalsta asociācija, Angelman Latvia.

Elektronisko anketu aizpildīja 60 respondenti, t.sk. 54 sievietes un 6 vīrieši. Sadalījumā pa vecuma grupām respondenti bija vecumā no 14 līdz 81 gadam.

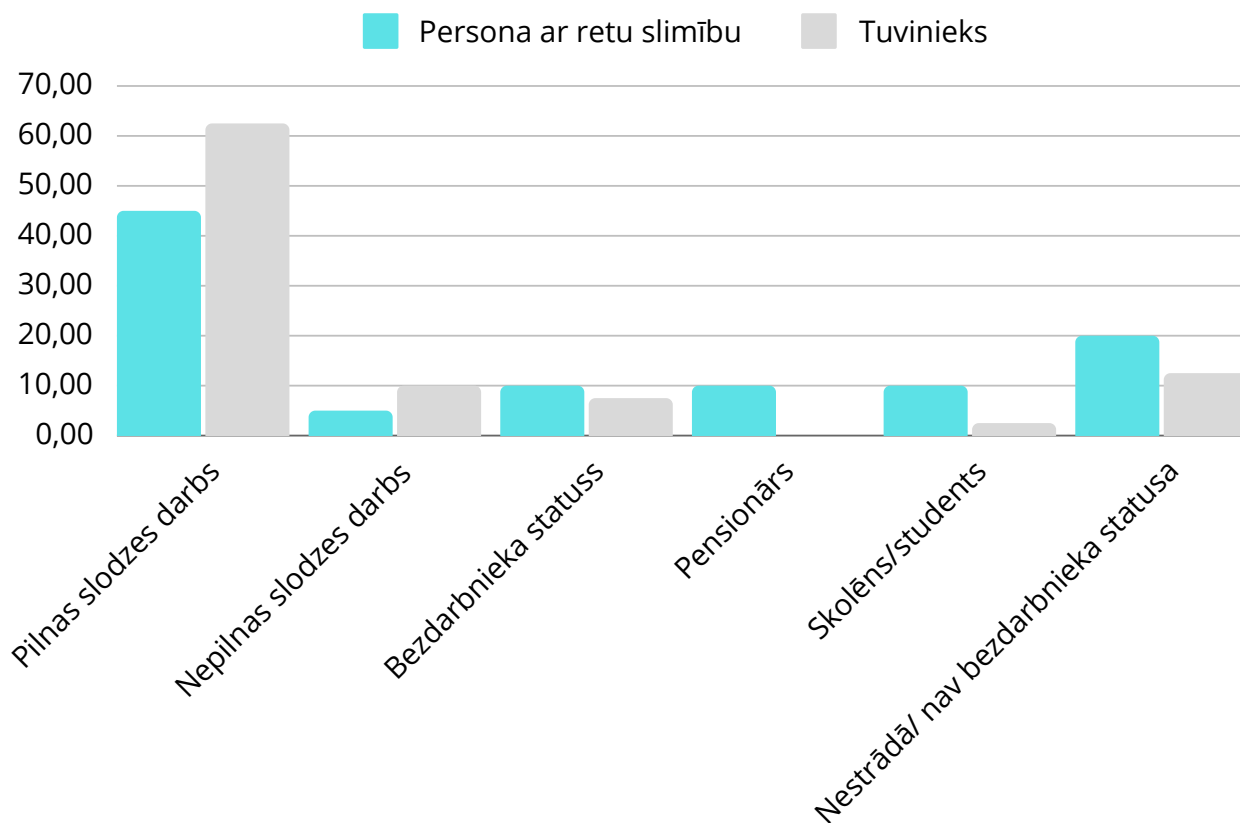
39 personas jeb 65% respondentu ir tuvinieki personai ar retu slimību (vecāki bērnam vai tuvinieks). 21 respondenti jeb 35% ir personas ar retām slimībām.

Lielākā daļa respondentu kā dzīvesvietu norādījuši Rīgu (32%) un Pierīgu (32%).

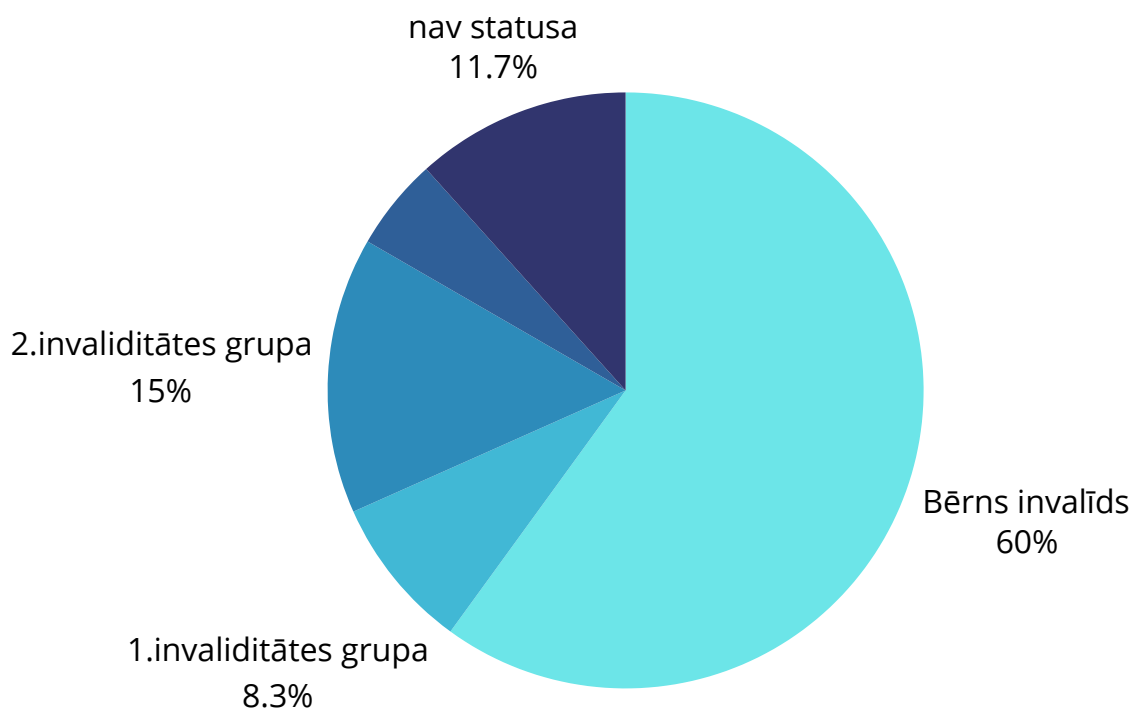


4. DATU APKOPOJUMS

Vērtējot respondentu nodarbošanos, **lielākai daļai personu ar retām slimībām un viņu tuviniekiem ir pilnas slodzes darbs.** Komentāros par nodarbošanos pētījuma dalībnieki norādīja, ka ir būtiski turpināt darba attiecības, lai saglabātu sociālo statusu un piederību noteiktām sabiedrības grupām.



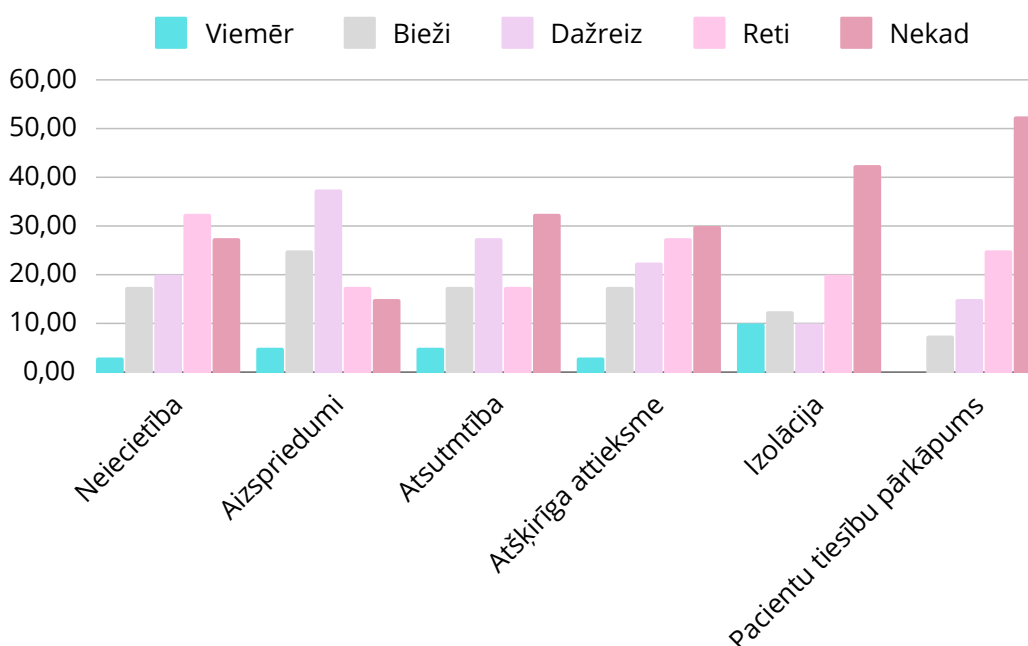
Lielākā daļa respondentu ir bērns ar retu slimību vecāki (36 atbildes: bērns invalīds), 7 respondentiem nav invaliditātes statusa, 1. invaliditātes grupa ir 5 respondentiem, 2. invaliditātes grupa - 9, 3. invaliditātes grupa - 3 respondentiem.



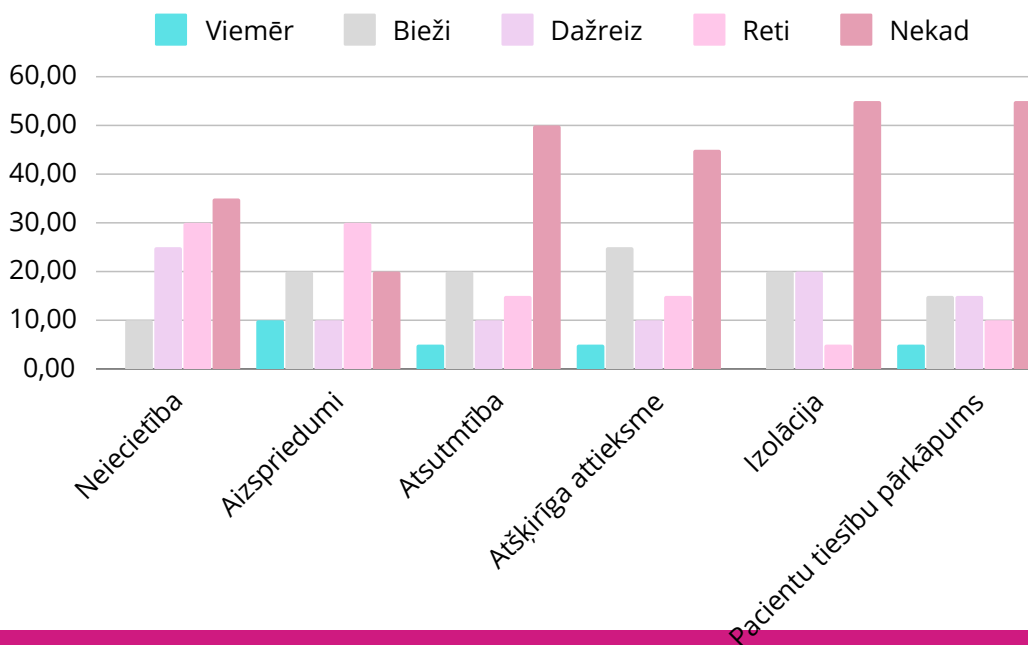
4. DATU APKOPOJUMS

Dati par to, kā respondenti vērtēja pēdējā gada laikā pieredzēto neiecietību, atstumtību, izolāciju, aizspriedumus, atšķirīgu attieksmi un pieredzētos pacientu tiesību pārkāpuma gadījumus, atšķiras starp pašiem pacientiem un viņu tuviniekiem, tāpēc tiek izdalīti.

Pacientu tuvinieki norādīja, ka salīdzinoši bieži saskarās ar aizspriedumiem un atstumtību, bet salīdzinoši reti vai nekad nav pēdējā gada laikā saskārušies ar izolāciju vai pacientu tiesību pārkāpumiem. Komentējot konkrētus gadījumus, tuvinieki norādīja, ka viņu **tuvinieku ar retu slimību nereti "izstumj" redzamās invaliditātes pazīmju dēļ**, savukārt persona ar retu slimību norādīja, ka **tuvinieks netic** par neredzamās invaliditātes izraisītiem **ierobežojumiem** ("ko izliecies, tu taču dzirdi").



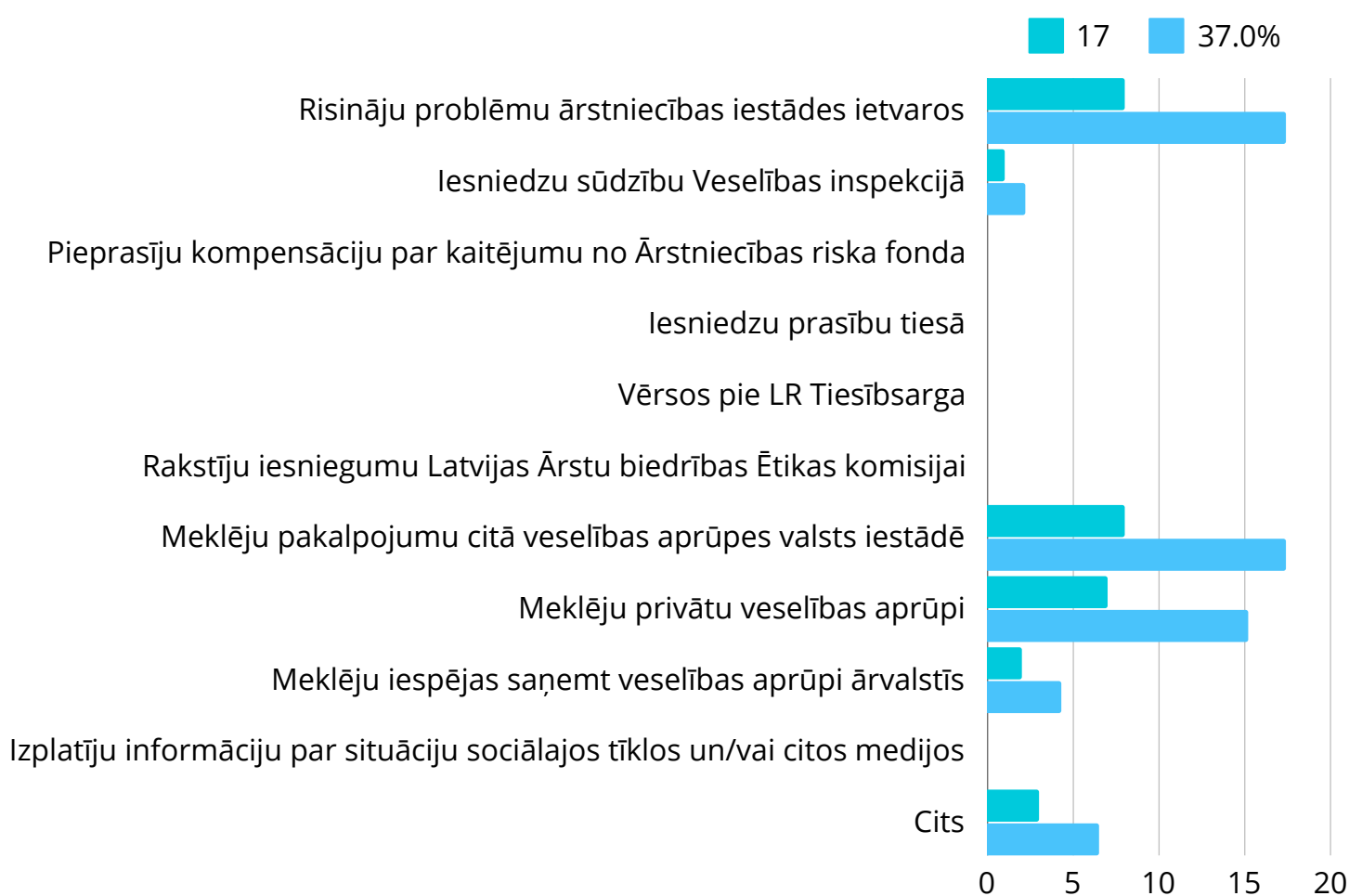
Personas ar retām slimībām norādīja, ka salīdzinoši reti vai nekad nav saskārušās ar atstumtību, atšķirīgu attieksmi, izolāciju vai ar pacientu tiesību pārkāpumiem. Visbiežāk pacienti saskārušies ar neiecietību un atšķirīgu attieksmi. Pacienti, komentējot konkrētus gadījumus, norādīja, ka salīdzinoši bieži **var novērot pastiprinātu interesi no apkārtējiem noteiktu vizuālu atšķirību gadījumā**.



4. DATU APKOPOJUMS

Izpratne par izmantotajiem terminiem - atstumtība, izolācija, atšķirīga attieksme - kopienas ietvaros ir ierobežota. Pamatojoties uz komentāriem anketās, par pacientu tiesību pārkāpumiem respondentiem ir grūti spriest, jo viņi nespēj tos identificēt.

Aptaujas jautājumā par rīcību pacientu tiesību pārkāpumu gadījumos lielākā daļa respondentu (17 jeb 28%) atbildēja, ka nedarīja neko. Viens respondents vērsās Veselības inspekcijā, neviens nav vērsies Ārstniecības riska fondā, pie LR Tiesībsarga vai tiesā. Kā biežākie risinājumi pārkāpumu gadījumā, ja respondents bija izvēlējies situāciju risināt, tika minēti: 13% risināja problēmu ārstniecības iestādes ietvaros, 12% meklēja privātu ārstniecības iestādi un 13% meklēja citu ārstniecības iestādi.

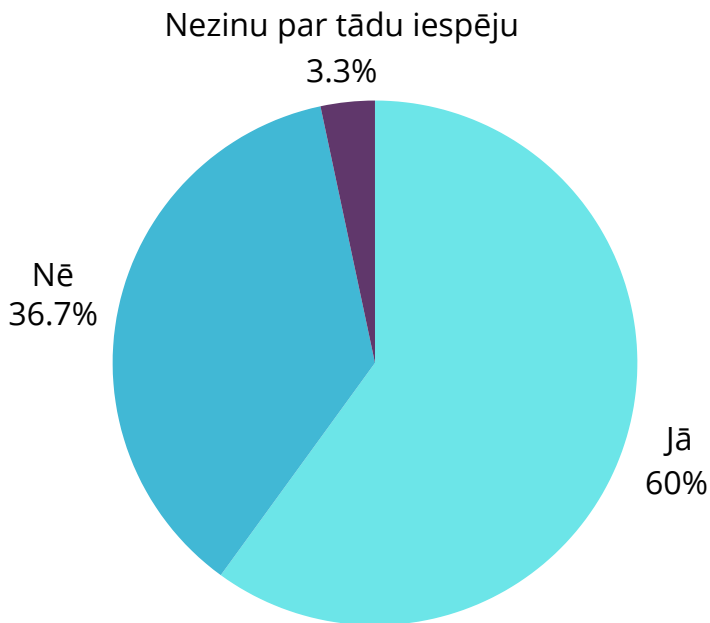


44 jeb 73% no respondentiem nav pieredzes sadarbībā ar Veselības inspekciju, 68% jeb 41 respondentam nav pieredzes sadarbībā ar Nacionālo Veselības dienestu un 46 (77%) – ar Veselības ministriju. Salīdzinoši lielāka pieredze sadarbībā vērojama ar NVO sektoru – 33 jeb 55% respondentu ir sadarbojušies ar nevalstiskajām organizācijām saistībā ar reto slimību pacientu interešu pārstāvību.

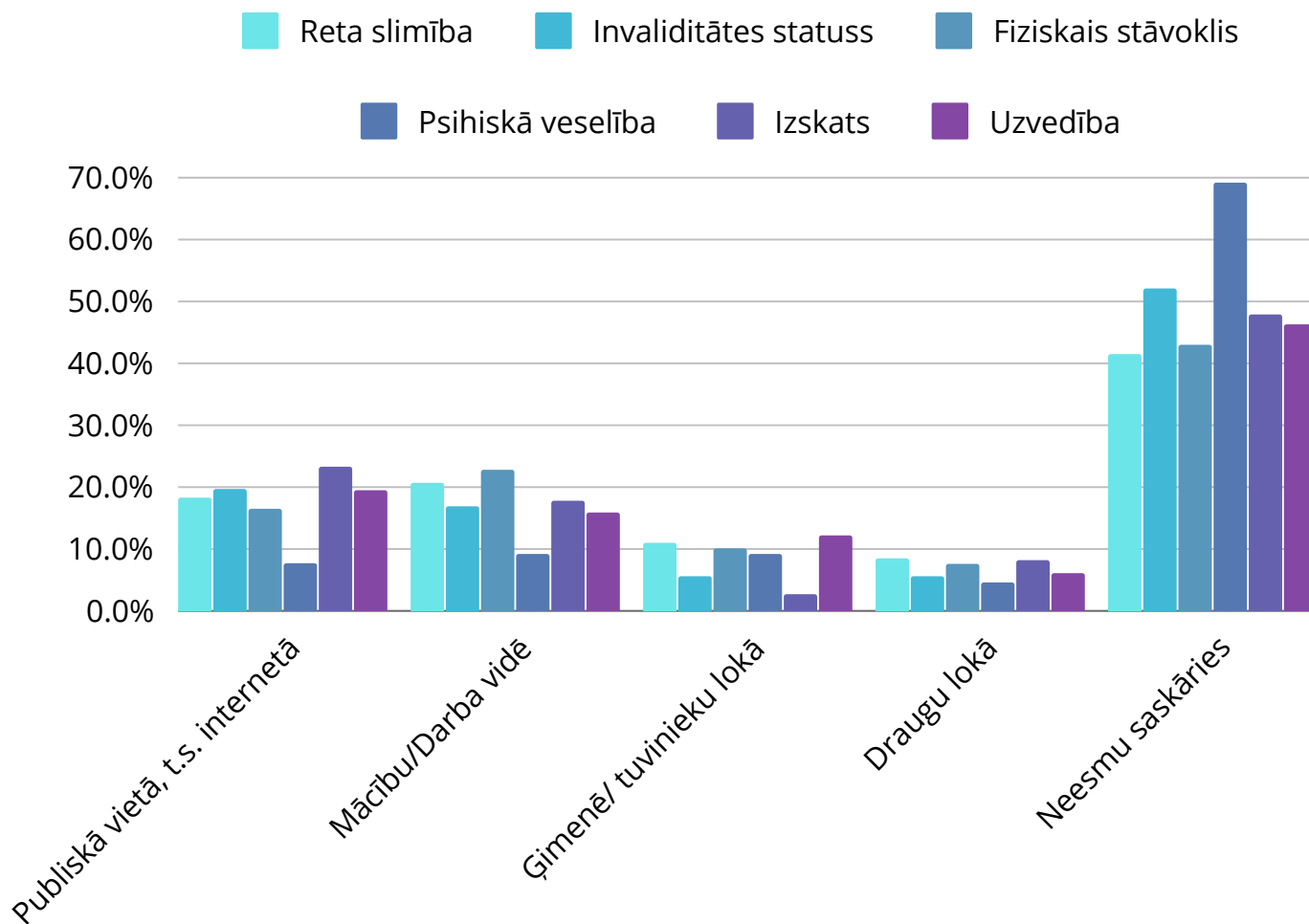
4. DATU APKOPOJUMS

Vairāk nekā puse respondentu (36 jeb 60%) pēc vizītes pie veselības aprūpes speciālista ir meklējuši cita speciālista viedokli un tikai 2 respondenti nezināja par tādu iespēju.

Kā galvenie iemesli cita speciālista viedokļa meklēšanai tika norādīts: vēlēšanās apstiprināt speciālista viedokli, vairāk kā puse respondentu nebija saņēmuši skaidri saprotamu informāciju, puse respondentu minēja, ka bija bail, ka saņemtā informācija varētu pasliktināt veselības stāvokli, un 91% atbildēja, ka otra viedokļa uzklauššana ir normāla prakse veselības aprūpē. Gandrīz 70% respondentu minēja, ka otra speciālista viedokļa saņemšana bija saistīta ar pārliecību, ka speciālists ir kļūdījies.



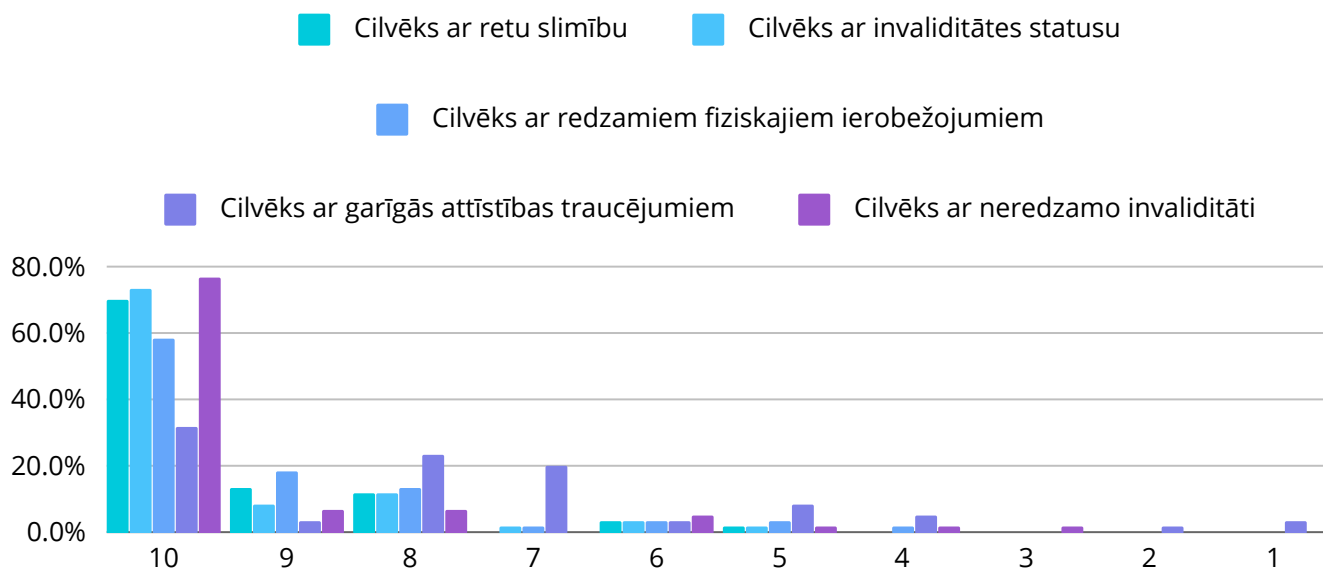
35 jeb 58% respondentu aptaujā atzīmēja, ka nav saskārušies ar neiecietības izpausmēm saistībā ar reto slimību, invaliditāti, fizisko stāvokli, psihisko veselību, izskatu vai uzvedību. **Respondenti, kuri ir saskārušies ar neiecietību, to visbiežāk ir pieredzējuši publiskā vietā, t.sk. internetā un mācību vai darba vidē.**



4. DATU APKOPOJUMS

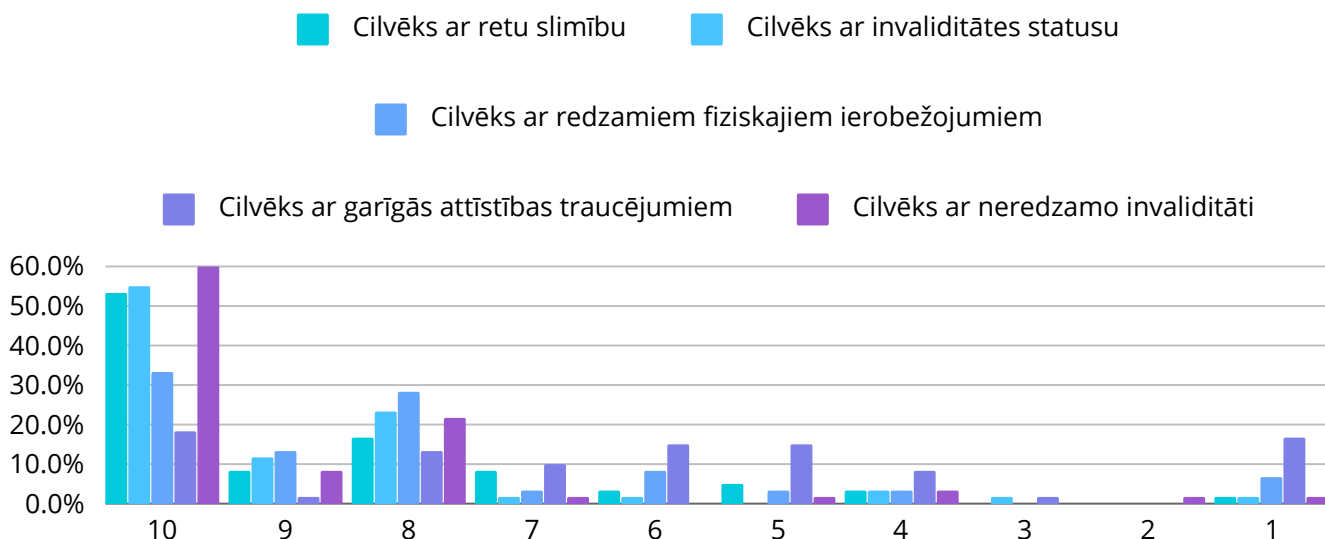
Aptaujas anketā tika iekļauti 2 jautājumi par respondentu pašu attieksmi pret cilvēkiem ar dažādiem veselības ierobežojumiem. **Respondenti kā mazāk komfortablu ir norādījuši saskarsmi ar cilvēkiem, kuriem ir garīga rakstura traucējumi.**

Neatkarīgi no tā, vai pašlaik strādājat vai nestrādājat, atzīmējiet, cik komfortabli vai nekomfortabli Jūs justos, ja kāds no Jūsu darba kolēģiem piederētu kādai no šīm grupām: (10 – pilnībā komfortabli, 1 – pilnībā nekomfortabli)



Jautājumā par to, kāda būtu attieksme, ja cilvēks ar funkcionāliem traucējumiem būtu romantiskās attiecībās ar respondenta bērnu, 33% atbildēja, ka šajā situācijā justos pilnībā komfortabli un 42%, atzīmēja skalā 9-8 atzīmi (ļoti komfortabli un komfortabli). **Lielāka respondentu neapmierinātība būtu vērojama, ja cilvēkam būtu garīga rakstura traucējumi**, līdzīgi kā iepriekšējā jautājumā.

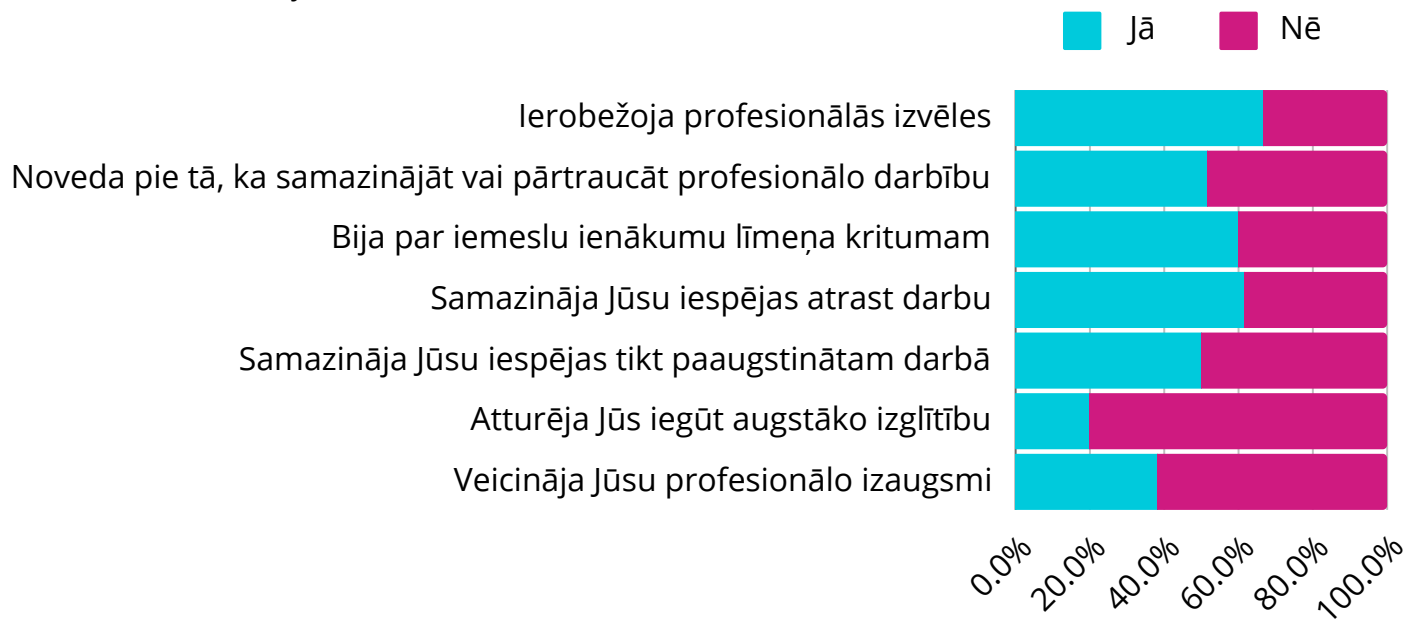
Neatkarīgi no tā, vai Jums ir vai nav bērni, atzīmējiet, cik komfortabli vai nekomfortabli Jūs justos, ja Jūsu bērnam būtu romantiskas attiecības ar cilvēku, kas piederētu kādai no šīm grupām: (10 – pilnībā komfortabli, 1 – pilnībā nekomfortabli)



4. DATU APKOPOJUMS

Ja apskatām jautājumus, ko teikušas personas ar retām slimībām, visbiežāk saistībā ar darbu/finansēm tiek novērtēta **profesionālās izvēles ietekme, ienākumu līmeņa kritums un samazinātas iespējas atrast vēlamo darbu**. Tomēr, jāatzīmē, ka vairākums respondentu strādā pilnas slodzes darbu.

Lūdzu, izlasiet šos apgalvojumus, ko teikuši citi cilvēki ar retām slimībām. Atzīmējiet, vai Jūsu/tuvinieka retā slimība ietekmēja Jūs šādos veidos:



4. DATU APKOPOJUMS

Respondentu minētie neiecietības un diskriminācijas, atšķirīgas attieksmes gadījumi (citēti no aptaujas atbildēm):

Sabiedrība

Neredzamā invaliditāte:

- neizpratne, jo nav vizuāli redzami fiziskie ierobežojumi retas slimības dēļ;
- dzirdes traucējumu gadījumā - kasiere nepieklājīga, dusmojas par pārjautāšanu "nekavējiet rindu, vajag klausīties!";
- bērna sensorais jutīgums - autobusā bērnam bija bail no trokšņa, braucot cauri peļķēm. Bērns kratīja galvu un turēja ciet ausis. Autobusa šoferis viņu par to sabāra;
- izjūtu diskriminējošu attieksmi no citiem cilvēkiem ar fiziskiem traucējumiem, jo mana invaliditāte nav redzama;
- dzirdes traucējumu gadījumā - izsaka pārmetumus: "Tu vari nepārjautāt? Es jau tā skaļi runāju!"

Redzamā invaliditāte:

- atšķirīgs izskats raisa neveselīgu interesi un replikas (piemēram, vecākā gadagājuma cilvēki ir izteikuši replikas, ka tādiem bērniem nebūtu jāpiedzimst);
- līdzcivēki nevēlas, lai viņu bērni spēlētos un atrastos blakus īpašajiem bērniem. Novēršas un dodas prom;
- tuvinieki un apkārtējie neizprot bērna specifiskās vajadzības - ko ir iespējams darīt un ko ne. Piemēram ekskursija, pārgājiens, pasākumi - bērnam nepieciešams specifisks režīms, prasības, vides pieejamība u.tml. Cilvēki nav gatavi upurēt savas vajadzības un plānus, lai pielāgotu to ģimenei ar bērnu ar īpašām vajadzībām, līdz ar to paliekam atstumti;
- bijušie draugi ir novērsušies un pat nepiezvana, neraksta sms;
- draugi nevēlas kontaktēties dēļ bērna uzvedības. Bērns ir skaļš, nepacietīgs;
- bērni uz ielas skaļi komentē redzēto;
- par ārējo izskatu dažādu pakalpojuma sniedzēju piezīmes - frizieris, masieris taujāja / izteica piezīmes par līko muguru. Tas bija nepatīkami, aizskaroši;
- apsmiešana fizisko ierobežojumu dēļ - grūti parunāt, jāpietur žoklis ēšanas laikā, nevar pasmaidīt;
- izsmiešana, jo komandas spēlēs zaudē dēļ fiziskās neveiklības;
- neiecietību pret man nepieciešamajiem palīgīdzekļiem, apkārtnes pielāgojumiem;
- izsaka piezīmes, ka nevajadzēja dzemdēt slimu bērnu, vajadzēja taisīt abortu;
- ģimene nav tik saprotoša, kā gribētos. Sliktas pašsajūtas dēļ nereti nākas atcelt tuvākus vai tālākus plānus. Paziņojot, ka kaut kur nepiedalīšos, nebūšu, bieži seko sarkastiskas piezīmes - "Atkal Tev galvassāpes?";
- netaktiska terminu lietošana - Daunis tiek lietots kā lamuvārds, ar ko apsaukāt cilvēkus, kuri ir pārkāpuši likumu vai kā savādāk nepieņemami uzvedušies. Vārdu "invalids" lieto pazemojoši, saucot par invalīdiem cilvēkus, kuriem kaut kas neizdodas;
- aizrāda par kavēšanos, jo kaut kādas darbības tiek veiktas lēnāk;
- bērna hiperaktivitātes dēļ ģimene tiek izraidīta ārā no bibliotēkas, no ticīgo draudzes;

4. DATU APKOPOJUMS

- cilvēki ļoti palīdz - nes ratus pa trepēm, jautā, vai var palīdzēt ikdienas situācijās, nebaidās komunicēt un jautāt, redzot, ka es esmu atvērta un droši stāstu par bērnu, slimību, eju ar bērnu sabiedrībā, uz bērnu laukumiem u.tml.

Vides pieejamība

- tuvinieki, draugi ne vienmēr apzinās bērna spējas un uzvedību - ne visur ir pielāgota vide, lai neko nesaplēstu, bērns nesatraumētos, būtu atbilstoša vide pārvietoties un atrasties uz grīdas;
- iestāde nav piemērota cilvēkiem ar kustību traucējumiem;
- rīkojot ekskursijas, netiek ņemts vērā, ka kāds dalībnieks netiks klāt.

Ārsti speciālisti

- neiecietīgi izteikumi bērna klātbūtnē - "nu, skaidrs, ka te nekas nebūs!";
- attieksme no citiem pacientiem vai mediķiem sakot, ka slimība nav pietiekami nopietna, lai tai pievērstu uzmanību, taču, kad ir krīzes situācijas - palīdzības vietā tiek izteikta kritika par to, ka ātrāk nevēršas pēc palīdzības;
- speciālisti neiedziļinās simptomos un necenšas izprast sūdzības, kuras, iespējams, neizdodas noformulēt tā, lai bez pārpratumiem pacientu saprastu un palīdzētu. Tiek izteikti nievājoši komenāri par sūdzībām;
- ārsts atteicās izmeklēt bērnu, jo bērniem no bērnu nama citādu uzvedību nevarot gaidīt;
- pēc dzemdībām ieteica bērnu atstāt, jo viņš būs aprūpējams.

Izglītība

- PII pedagoga teiktais - es nevaru ar viņu strādāt, kamēr nav diagnozes! Un pēc tam - es nevaru ar viņu strādāt, jo IR diagnoze;
- pedagogu nevēlēšanās strādāt ar bērnu, atstumšana viņa ierobežoto spēju dēļ. Netiek pat pamēģināts, uzskatot, ka bērns neko nespēj;
- PII tiek meklēti iemesli "atbrīvoties" no bērna ar īpašām vajadzībām. Iemesli tiek argumentēti dažādi - bez asistenta netiek galā, nevar apgūt visu vielu, nerunā, izglītības iestādē nav atbalsta personāla utt. No iestādes puses netiek meklēts asistents, netiek pieprasīts pašvaldībai;
- pašvaldība jau gadiem nerod iespēju izveidot skolu vai klases, kur apmācīt bērnus pēc speciālas programmas;
- skolas ēdinātāji nav gatavi specifiskai ēdienkartei (pielāgoties).

Darbs

- ilgstoša prombūtne tiek uztverta neiecietīgi (gan, ja darba vietā kolēģi zina, gan nezin pilnu informāciju par veselības problēmām) "Kolēģi, kuri zināja tikai to, ka man "ir veselības problēmas", vainoja mani izvēloties izdevīgu laiku kad ņemt slimības lapu. Ļoti nepatīkami - nevēlējos šiem cilvēkiem skaidrot situāciju, man tas absolūti nav jādara, bet rezultātā palika tāda kā neizpratne pret mani";

4. DATU APKOPOJUMS

- kolēģu replikas - varbūt jāiet prom no darba, jo pārāk bieži slimo;
- aizskaroša piezīme no klienta: ar tādu vizuālu defektu nevar strādāt šajā darba vietā;
- retā slimība kādā brīdī radīja emocionālu un garīgu sabrukumu, kura dēļ vairs nespēju turpināt veikt darba pienākumus iepriekšējā kvalitātē, apjomā un tempā. Tas izmainīja kolēģu attieksmi, līdz nācās atstāt kolektīvu. Tie bija gan necienīgi rakstīti un mutiski teksti, gan komentāri par darba saturu un izveidoto darba kārtību, gan manu profesionālo darbu (t.sk. priekšlikumu un ideju ignorēšana un apsmiešana), un neslavas celšana dažādos veidos, arī ārpus darba vietas, ieskaitot ārējā izskata aprunāšanu.

Fizioterapija un rehabilitācija

- fizioterapeiti atsakās strādāt ar bērnu viņa ierobežoto spēju dēļ;
- atsakās strādāt ar bērnu, jo labāk šobrīd maksā par Ukrainas valstspiederīgo rehabilitāciju un bērna stāvokli jau tāpat neuzlabos vingrošana;
- ar fizioterapeitiem ir ļoti laba pieredze - vienmēr strādājuši profesionāli, lai tiktu galā ar manu fizisko stāvokli.

Valsts iestādes

- VDEĀVK nesaprot, ka reta slimība skar visu ķermeni;
- invaliditāti piešķir tikai uz noteiktu laiku, nesaprotot, ka stāvoklis nekad nepalik labāks. No sērijas - kāja neataugs;
- vairāku gadu garumā LM un Tiesībsargam nav izdevies panākt piemaksas par bērnu ar invaliditāti apjoma pieaugumu.

Atbildēs minētie pacientu tiesību pārkāpumu gadījumi:

- pirms retās diagnoze konstatēšanas, ģimenes ārsts neticēja, ka ir pamatojums fiziskajai nespējai. Vēlāk atrunājās, ka tas ir pamatslimības dēļ un vairs neko nevar darīt, ka būs vēl sliktāk. Tajā laikā Latvijā jau bija pieejamas zāles šai retajai slimībai. Tā nebija plaši pazīstama, tomēr to varēja noteikt pirmreizēji ehokardiogrāfijā. Savukārt kardiologs nepateica par pirmajām slimības pazīmēm, kad to varēja konstatēt agrīnā stadijā - laicīgāk lietotas zāles būtu apturējušas slimības progresiju (saskaņā ar klīniskajiem datiem par slimības diagnosticēšanu);
- stacionārā ārsti ik rīta vizītēs izjautā pacientus par pašsajūtu, veic izmeklēšanu kopējās palātās, blakus esot citiem pacientiem;
- ārstniecības iestādē, runājot par/ar pacientu, citi cilvēki, kuri atrodas tuvumā, dzird sarunu un personīgo medicīnisko informāciju;
- ģimenes ārsts ignorēja simptomus, kā rezultātā veselība pasliktinājās līdz neatradu savu ārstu-speciālistu;
- pacienta dati ir tikuši izpausti publiski bez pacienta atļaujas;
- bērns nevarēja saņemt pilnvērtīgus zobārstniecības pakalpojumus akūtā brīdī, jo ārsti nespēja uztaisīt rentģenu (bērns nesēž/nestāv patstāvīgi mierīgi, lai to izdarītu).

4. DATU APKOPOJUMS

4.2. Interviju rezultāti (gadījumu analīze)

Pētījuma ietvaros nav iespējams aptvert visus iespējamus cilvēktiesību pārkāpumu gadījumus [1] personu ar retu slimību ikdienā, tāpēc **padziļināti analizēti trīs gadījumi**. Intervijās respondenti dalījās pozitīvajā pieredzē, negatīvajā pieredzē un atsevišķos gadījumos demonstrēja neitrālu nostāju saistībā ar savu reto slimību, sabiedrības attieksmi un pakalpojumu saņemšanu. Iezīmējās kopīgas tendences: vides pieejamība, izglītības, darba, sociālās vides pieejamība, ilgais ceļš līdz retas slimības diagnozei, sadarbība ārstu un pacientu starpā.

1.gadījums

Inta (vārds mainīts) savos pusmūža gados gaida otro ģenētisko analīžu rezultātus (red. intervija veikta 2023. gada jūlijā), jo retās slimības tips nav precizēts. Vājredzība un citi simptomi jau bija bērnībā, bet retā slimība apstiprināta tikai pirms gada. Intas dzirde ir traucēta 4.pakāpē, sieviete ir vājredzīga un pārvietojas ratiņkrēslā, viņai ir piešķirta 1.invaliditātes grupa. Sieviete ar vīru dzīvo īrētā dzīvoklī. Mācības Inta uzsāka vēlu - 16 gados sāka mācīties 7.klasē sociālu apstākļu dēļ. Sieviete ieguvusi vidējo profesionālo izglītību, bet augstskolu viņa nepabeidza "vides nepieejamības un attieksmes dēļ", jo, kā stāsta Inta: "Neatļāva izmantot diktofonu, Braila rakstu, Hebolda rakstu (Hebolda rakstīšanas rāmi - autoru piezīme) [...] Es kā neredzīga ļoti uz skaņām mēģinu visu laiku reaģēt. Man visas balsis saplūst vienā skaņā, ja to ir daudz. Es nespēju likt kopā ar citiem vienā telpā ieskautes, jo visi nāca un gāja, kā arī daudz kas notika citās valodās." Pēc Intas vārdiem, viņa saskarās ar "brutālu, ļaunu attieksmi" no kursabiedriem savu ierobežoto funkcionālo spēju dēļ. Sieviete, pārvietojoties ratiņkrēslā, nespēja laikus atrast nākamo lekciju telpu, kas bieži mainījās, kā arī pārvietoties starp augstskolas ēkām. Kursabiedri viņu neatbalstīja un nesniedza palīdzību, ja tā bija nepieciešama.

Intervijas laikā Inta norādīja uz vairākām vides pieejamības problēmām, piemēram, poliklīnikā ilgstoši nestrādāja lifts, kas apgrūtināja ģimenes ārsta un ginekologa apmeklēšanu. Viņa ilgstoši neapmeklēja pastu, jo tur nebija rampas (2023. gadā tā ir izbūvēta). Dzīvojot otrajā stāvā, iekļūšana dzīvoklī ir apgrūtināta un uzlabojumus vides pieejamībai nevar nodrošināt, jo dzīvokļa īres līgums ir īstermiņa. Inta stāsta: "Ir laiks, kad es nosēžu piecas nedēļas mājās. Neizeju no mājas (dzīvokļa). Vannas istabu un tualeti es nelietuju, jo es netieku fiziski iekšā tajās telpās. Pa mājas gaiteni pārvietojos rāpus. Ierāpoju mājas gaitenī, nošļūcu lejā uz dupša pa kāpnēm, tad ielecu ratos un rullēju uz priekšu."

Stājoties darbā, Inta slēpa savu invaliditāti: "Ja es teicu godīgi, tad aizmirsti par darbu kā tādu. Man teica: "Mēs jums piezvanīsim," un aizver uzreiz durvis aiz manis." Darba intervijai Inta nopietni gatavojās, apgūstot, kā bez spieķa un palīglīdzekļiem nokļūt līdz potenciālajai darba vietai. Parasti darba devēju Inta neinformēja par savu invaliditātes statusu. Kad Intu pieņēma darbā un bija nostrādāts pārbaudes laiks, tad sieviete atklāja savu statusu. Inta atzīmē: "Viņiem vairs nav kur likties. Viņi redz, ka tu labi strādā, redz mana darba kvalitāti."

[1] Satversmes 112. pants, ANO Vispārējās cilvēktiesību deklarācijas 26. pants, ANO Starptautiskā pakta par ekonomiskajām, sociālajām un kultūras tiesībām 13., 14. pants, Eiropas Cilvēktiesību un pamatbrīvību aizsardzības konvencijas 1. protokola 2. pants, Izglītības likums, Vispārējās izglītības likums, Profesionālās izglītības likums, Augstskolu likums u.c.

4. DATU APKOPOJUMS

Intas vīrs ir cilvēks ar redzes invaliditāti. Šai ģimenei ir divi asistenti. Inta norāda, ka līdz ar to divu neredzīgu cilvēku sensitīvajai informācijai piekļūst divi asistenti (parole, pieejas, dokumenti). Inta uzskata, ka būtu labāk, ja viņu sensitīvajai informācijai piekļūtu tikai viens asistents.

Intervijā Inta norāda uz Veselības un darbības ekspertīzes ārstu valsts komisijas (VDEĀVK), ģimenes ārsta, epileptologa nelabvēlīgo komunikāciju. Inta saka: "Aizeju pie epileptologa un viņš saka: "Mazāk dzert vajag, tad nebūs epilepsija." Bet es taču avārijā cietu, tāpēc man ir epilepsija, nevis dzeru. Es vispār nelietoju alkoholu."

Dotajā gadījumā konstatējami:

1) Ierobežojumi saistībā ar savlaicīgas diagnozes noteikšanu

LR Pacientu tiesību likuma 5.pants nosaka katras personas tiesības uz ārstniecību, kas ietver tiesības uz savlaicīgu ārstniecību un tiesības saņemt veselības stāvoklim atbilstošu ārstniecību. Intas gadījumā diagnoze nebija noskaidrota pēc 40 gadu vecuma, lai arī slimības simptomi izpaudās bērnībā. Ilgstoša nespēja noteikt precīzu retās slimības diagnozi neļauj savlaicīgi saņemt atbilstošu ārstniecību, kas, iespējams, uzlabotu dzīves kvalitāti un dzīvildzi, kā arī sagatavoties priekšā stāvošajām grūtībām. Retas slimības precīza un ātra diagnostika ir viens no pamatnosacījumiem, lai persona ar retu slimību izvēlētos piemērotu izglītību, darbu, dzīves vietu.

2) Ierobežojumi saistībā ar vides pieejamību (izglītības iestāde, poliklīnika, pasta, dzīvoklis)

Intas gadījums parāda, ka vides pieejamība cilvēkiem, kas lieto ratiņkrēslu, joprojām ir apgrūtināta. Pieejamība ir saistāma ar cilvēktiesībām, tostarp, ja runājam par sabiedrisko telpu, kurā jānodrošina izglītība, veselība un citas ikdienas vajadzības, un kurām jāpiekļūst arī cilvēkiem ar pārvietošanās palīgīdzekļiem. "Pieejamība" ir jēdziens, kas norāda uz to, ka cilvēkiem ir viegli piekļūt vai izmantot konkrētus resursus, pakalpojumus, iestādes, vietnes vai produktus. Piemēram, Pasta likuma 13.panta pirmās daļas 2.punkts nosaka, ka pasta komersantam ir pienākums nodrošināt, lai piedāvātie pasta pakalpojumi būtu pieejami lietotājiem.

LR Satversmes 97.pants nosaka, ka ikvienam, kas likumīgi uzturas Latvijas teritorijā, ir tiesības brīvi pārvietoties un izvēlēties dzīvesvietu, kā arī ANO Vispārējā cilvēktiesību deklarācijas 13.pantā pirmajā daļā teikts: katram cilvēkam ir tiesības brīvi pārvietoties un izvēlēties sev dzīvesvietu jebkurā valstī. Brīvība izvēlēties dzīvesvietu, nozīmē arī to, ka persona izvēlas to dzīvesvietu, kas vislabāk atbilst viņa vēlmēm, vajadzībām un apstākļiem. Šādā kontekstā "īpaši dzīves vietas apstākļi" var nozīmēt dažādas lietas, piemēram, dzīvesvietas pielāgojumus ratiņkrēslu vai citiem mobilās palīdzības līdzekļiem, speciālu aprīkojumu, kā arī piekļuvi vietai un sabiedriskajiem pakalpojumiem. Cilvēkam ar invaliditāti, t.sk. retu slimību, ir tiesības uz dzīves vietu, kurā ir nodrošināti šie pielāgojumi un resursi, lai viņš varētu dzīvot autonomu dzīvi.

Pētījuma laikā tika konstatēti vairāki gadījumi, kas līdzinās Intas dzīves apstākļiem. Proti, dzīvesvietas pielāgošana personām ar īpašām vajadzībām cienīgas dzīves nodrošināšanai ir apgrūtināta.

4. DATU APKOPOJUMS

3) Tiesības izvēlēties nodarbošanos un darbavietu atbilstoši savām spējām un kvalifikācijai

Saskaņā ar LR Satversmes 106. pantu, ikvienam ir tiesības brīvi izvēlēties nodarbošanos un darba vietu atbilstoši spējām un kvalifikācijai. Savukārt saskaņā ar ANO 2006. gada 13. decembra Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām 27. pantu Latvija ir apņēmusies veikt pasākumu kopumu, lai veicinātu personu ar invaliditāti iekļaušanos darba tirgū.

Cilvēktiesības ietver arī tiesības uz darbu un taisnīgu atalgojumu, kā arī labvēlīgu vidi. Tiesības izvēlēties nodarbošanos un darbavietu ir iekļautas starptautiskos cilvēktiesību dokumentos, tostarp ANO Vispārējās cilvēktiesību deklarācijas 23. pantā. LR Darba likuma 7. pantā noteikts vienlīdzīgu tiesību princips - ikvienam ir vienlīdzīgas tiesības uz darbu, taisnīgiem, drošiem un veselībai nekaitīgiem darba apstākļiem, uz taisnīgu darba samaksu. Šīs tiesības nodrošināmas bez jebkādas diskriminācijas, tostarp neatkarīgi no personas invaliditātes.

LR Darba likuma 33.panta ceturtnā daļa nosaka pienākumu pretendētājam sniegt informāciju darba devējam par savu veselības stāvokli, ja tam ir būtiska nozīme darba pienākumu veikšanā. Ja pretendents slēpj informāciju par savu veselības stāvokli, darba devējs nevar iegūt pārliecību, ka spēš nodrošināt drošus un veselībai nekaitīgus apstākļus darbiniekam (personai ar īpašām vajadzībām). Vērtējot Intas pieredzi, jāuzsver, lai arī tiesības brīvi izvēlēties nodarbošanos un darbavietu atbilstoši savām spējām un kvalifikācijai ir būtiskas, tomēr personas ar īpašām vajadzībām nav tiesīgas savas tiesības izmantot spekulatīvi (personai ar īpašām vajadzībām vienpersoniski pieņemot, ka viņa spējas un kvalifikācija ir atbilstoša daba devēja vajadzībām un nedodot darba devējam pilnīgu informāciju, tādējādi liedzot viņam iespēju to izvērtēt) un ļaunprātīgi (nepildot likuma prasību sniegt informāciju darba devējam par savu veselības stāvokli).

4) Ārsta un pacienta komunikācijas izaicinājumi

Pacientu tiesību likuma 5.panta otrā daļa nosaka pacienta tiesības uz laipnu attieksmi, kvalitatīvu un kvalificētu ārstniecību neatkarīgi no viņa slimības rakstura un smaguma. Šīs tiesības uzliek zināmus pienākumu ārstam - īstenot laipnu attieksmi un nodrošināt kvalitatīvu un kvalificētu ārstniecību. Intas pieredze norāda uz to, ka ārsti nav īstenojuši laipno attieksmi, kas būtu sasaistāms arī ar turpmāko nekvalitatīvi veikto ārstniecību un iespējamo pacienta līdzestības trūkumu, kad pacients kļūst neapzinīgs, neievēro ārsta norādījumus un atvērto plānu. Līdz ar to ārsta laipnā attieksme ir viens no nosacījumiem pacienta veselības stāvokļa uzlabošanai.

Ne tikai Intas gadījums, bet arī citu reto slimību pacientu vai viņu ģimenes locekļu pieredze ļauj identificēt vairākus nelabvēlīgas komunikācijas piemērus ārstu un pacientu starpā. Piemēram, nepietiekama informācijas sniegšana, kad ārsts neizskaidro pacientam viņa veselības stāvokli, diagnozi, ārstēšanas plānu vai riskus.

4. DATU APKOPOJUMS

2. gadījums

Linda (vārds mainīts) ir jauna sieviete nedaudz pāri divdesmit, kurai ir reta ģenētiska slimība, ko atklāja 11 gadu vecumā. Slimība ir progresējoša, un šobrīd Lindai ir piešķirta 1. invaliditātes grupa. Līdz 8. klasei Linda mācījās vispārējās izglītības iestādē. Linda atzīst, ka tolaik parādījās veselības problēmas, un citi bērni nesaprata, kāpēc Linda nevar darīt to pašu, ko viņi, un no bērnu puses viņa saskārās ar atšķirīgu attieksmi. Pēc muguras operācijas meitene vairs nevarēja turpināt mācības vispārējās izglītības iestādē vides pieejamības dēļ, jo skolā nebija lifta. Viņa turpināja mācības speciālajā skolā. Linda uzsāka studijas augstskolā, tomēr pēc diviem gadiem tās pārtrauca. Iemesli studiju pārtraukšanai, kā atzīmē Linda, bija veselības stāvoklis un vides pieejamība. Linda arī min, ka viņai nepatika priekšmets, ko studēja - kā sieviete norāda: "Studiju izvēli noteica nevis tas, ko gribu, bet tas, ko varu, arī izvērtējot savas iespējas pēc tam strādāt šajā profesijā. Studiju laikā bija laba pieredze ar kursa biedriem, pasniedzējiem - nebija konstatēti neiecietības gadījumi, tieši otrādi - atsaucīga vadība, pasniedzēji, lektori, ja kaut ko vajadzēja pielāgot ar mājas darbiem, vienmēr atbildēja, nāca pretī."

Līdz intervijas sniegšanai (red. 2023. gada jūlijam), Linda nekur oficiāli nebija strādājusi. Viņa ir sūtījusi CV, pētījusi darba sludinājumus, bet uz darba intervijām nav bijusi. Linda atzīst, ka retā slimība ietekmē darba izvēli, jo veselības stāvoklis neļauj darīt to, ko viņa gribētu. Linda stāsta: "Līdz šim neesmu atradusi kaut ko, kas man būtu piemērots. Piemēram, attālināts darbs, nav pabeigta augstākā izglītība, nav iepriekšēja pieredze - tas ierobežo iespēju dabūt darbu."

Linda norādīja, ka publiskās vietās, t.sk. internetā ir saskārušies ar neiecietību saistībā ar reto slimību, invaliditātes statusu, fizisko stāvokli un izskatu. Neiecietības izpausmes ir notikušas arī ģimenē un tuvinieku lokā retās slimības, fiziskā stāvokļa un psihiskās veselības dēļ. Galvenokārt neiecietība izpaužas saistībā ar to, ka Lindai ir nepieciešami palīglīdzekļi un pielāgota vide. Lindas retajai slimībai ir funkcionālo traucējumu izpausmes un slimība ir progresējoša - nedēļas vai mēneša griezumā stāvoklis atšķiras. Tāpēc meitene, atkarībā no pašsajūtas, var vai nevar izpildīt kaut kādas darbības. Apkārtējie, neizprotot slimības izpausmes, dod ieteikumus dzert vairāk vitamīnu, vingrot u.tml.

Linda norāda, ka nevarēja apmeklēt radnieka izlaidumu, jo konkrētajā izglītības iestādē nebija lifta. Draugi un tuvinieki viņu neaicina tik daudz uz pasākumiem vides nepiemērotības dēļ. Vides nepieejamības un slimības dēļ Lindai ir ierobežotas iespējas apmeklēt publiskus pasākumus un nākas daudz laika pavadīt mājās, īpaši tagad, kad nestudē.

Intervijā Linda norāda uz nepieciešamību pēc emocionālā atbalsta: "... būtu nepieciešams psihologs reto slimību pacientiem. Tikai 10 reizes gadā bez maksas, daudz par maz. Varētu būt noderīgi grupu nodarbības. Kopiena ir svarīga. Neesmu redzējusi atbalsta grupas - nav info par to. Interneta vidē piesekoju dažādiem cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem gan Latvijā, gan ārzemēs. Tas ir tāds mentāls atbalsts, tas parāda, ka dzīve nav tik vientuļa."

4. DATU APKOPOJUMS

Lindas gadījumā vērojams:

1) Nesavlaicīga diagnozes noteikšana

Ši ir tikai viens no piemēriem, kad paiet vairāki gadi līdz precīzas diagnozes noteikšanai. Tas rada psiholoģisku ietekmi un liedz savlaicīgi veikt pielāgošanās pasākumus atbilstoši vajadzībām, kā arī turpmāk efektīvi piedalīties sabiedrības dzīvē, tostarp iegūt izglītību un prasmes, kas būtu noderīgas nākotnē.

2) Ierobežojumi saistībā ar tiesībām uz izglītību un vides pieejamību

LR Satversmes 112. pants nosaka: "Ikvienam ir tiesības uz izglītību. Valsts nodrošina iespēju bez maksas iegūt pamatzglītību un vidējo izglītību." ANO 2006. gada 13. decembra Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām (turpmāk – Konvencija) 9.pants nosaka pienākumu Latvijai nodrošināt personām ar invaliditāti vides pieejamību. Turklāt, dalībvalstīm jāveic arī atbilstošus pasākumus, lai veicinātu citus atbilstošus palīdzības un atbalsta veidus personām ar invaliditāti, lai tām nodrošinātu informācijas pieejamību.

Vērtējot Lindas pieredzi izglītības ieguvē, grūti noteikt, vai studiju pārtraukšana augstskolā ir saistīta ar veselības stāvokļa pasliktināšanos, vai neatbilstoši izvēlētu studiju priekšmetu. Jaunās sievietes pieredze izglītības ieguvē izteikti norāda arī uz vides nepieejamību.

Vides pieejamība skar ļoti plašu personu loku, par ko liecina arī Latvijas Republikas Senāta Administratīvo lietu departamenta 2022. gada 7. jūnija Blakus lēmums (SKA-280/2022). Minētajā lēmumā Senāts nolēma vērst Ministru kabineta uzmanību uz to, ka no ANO 2006. gada 13. decembra Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām Latvijai ir pienākums nodrošināt vides pieejamības prasību ievērošanu un aicināt Ministru kabinetu izvērtēt tiesisko regulējumu, kas paredz vides pieejamības prasību publiski pieejamās būvēs ievērošanas uzraudzību.

Ņemot vērā Lindas pieredzi, kas liedza viņai apmeklēt radnieka izlaidumu, sabiedriskām iestādēm un publisku pasākumu organizētājiem ir jāmeklē risinājumi un jāveic pasākumi, lai savlaicīgi identificētu un novērstu šķēršļus un barjeras personu ar invaliditāti iespējai piedalīties sociālajā dzīvē.

3) Tiesības brīvi izvēlēties nodarbošanos

Latvijas Republikas Satversmes 106.pants nosaka: "Ikvienam ir tiesības brīvi izvēlēties nodarbošanos un darbavietu atbilstoši savām spējām un kvalifikācijai." Saskaņā ar Konvencijas 27.pantu, dalībvalstis atzīst personu ar invaliditāti tiesības uz darbu vienlīdzīgi ar citiem. Tas ietver iespēju pelnīt iztikas līdzekļus ar darbu, kuru persona ar invaliditāti brīvi izvēlas vai kuram piekrīt darba tirgū un darba vidē, kas ir atklāta, veicina integrāciju un ir pieejama personām ar invaliditāti.

Cilvēki ar invaliditāti, tajā skaitā retām slimībām, ne vienmēr ir spējīgi pārvarēt sociālos un vides šķēršļus, lai nodrošinātu savu tiesību īstenošanu. Šo personu ieskatā valsts nepietiekami nodrošina to, ka personas ar invaliditāti iegūst darba pieredzi atklātā darba tirgū.

4. DATU APKOPOJUMS

4) Izpratnes veidošana par ierobežojumiem

Konvencijas 8.panta pirmā daļa nosaka dalībvalstu apņemšanos veikt tūlītējus, efektīvus un atbilstošus pasākumus:

- lai visā sabiedrībā, tostarp ģimenes līmenī, veidotu izpratni par personām ar invaliditāti un veicinātu personu ar invaliditāti tiesību un cieņas ievērošanu;
- lai visās dzīves jomās apkarotu stereotipus, aizspriedumus un negatīvu praksi attiecībā pret personām ar invaliditāti, tostarp tos, kas saistīti ar dzimumu un vecumu;

Ja dalībvalsts nenodrošina atbilstošus pasākumus personām ar invaliditāti, kā arī neveicina personu ar invaliditāti tiesību un cieņas ievērošanu, neapkaro stereotipus, aizspriedumus un negatīvu praksi, tad ir pamats vērtēt, vai valsts aizsargā cilvēka veselību, ko garantē Latvijas Republikas Satversmes 111. pants.

Kā liecina Lindas piemērs, citi nesaprata, kāpēc viņa nevar pilnvērtīgi līdzdarboties un iesaistīties aktivitātēs. Radnieku lokā Linda sastopas ar izpratnes trūkumu un ir ierobežotas iespējas iekļauties kopienas un sabiedrības dzīvē.

3. gadījums

Diāna (vārds mainīts) ir mamma bērnam ar retu slimību. Diagnoze bērnam ir apstiprināta 9 mēnešu vecumā. Bažas radīja tas, ka bērnam bija mazs augums, kas neatbilda bērnu vecuma-auguma tabulai. Diānai ir laba pieredze ar bērnudārzu, lai arī sākotnēji bērnu nevēlējās uzņemt izglītības iestādē. Diāna stāsta: “Arguments bija – ko mēs darīsim, ja bērnam paliks slikti? Es atbildēju, ka to pašu, ko citam bērnam – sauksiet ātro palīdzību. Pēc tam vadība saprata, ka nav nemaz tik traki. Pēc mūsu bērna dārziņā sāka ņemt citus bērniņus ar veselības problēmām. Pateica vēl man paldies, ka bija šāda labā prakse un ka tik traki nav.”

Bērnam retās slimības izpausmes sākās 1. klasē. Slimības dēļ skolas apmeklējumu pieredze ir negatīva. Bērnam ir grūti komunicēt ar sava vecuma bērniem, labāk veicas kontaktējoties ar mazākiem bērniem. 2023. gada vasarā, kad notika intervija, Diānas bērns apmeklēja izglītības iestādi, kurā sastapās ar grūtībām socializēties un bērnu nepieņēma ne pedagogi, ne citi bērni. Pēc Diānas domām, skolotāji nebija ieinteresēti strādāt (“krāmēties”) ar viņas bērnu, jo vieglāk ir strādāt ar tiem bērniem, kuri saprot teikto no pusvārda. Kā atzīmē Diāna, skolotāji teica, ka klasē ir daudz spējīgāki bērni, kas “iet uz matemātikas olimpiādēm,” bet Diānas bērns “nevar pat 5+5 saskaitīt.” Klases biedri sievietes bērnu sauca par “nesmuku”, “stulbu”. Savukārt skolotāji apstiprināja, ka bērns nevar atrast kopīgu valodu ar citiem bērniem (“ko tad ar tādu muļķīti, nav ko draudzēties”). Kā atzīmē Diāna, atvase jūtās ļoti vientuļa un bija gatava doties uz citu izglītības iestādi. Bērns teica, ka saprot, ka “atšķiras no citiem bērniem” un bēdājās par to. Visvairāk bērns baidījās, ka, pārejot uz citu skolu, viņam nebūs draugu.

Laikā, kad top pētījuma apraksta daļa, noskaidrojām, ka Diānas bērnam ir notikusi pedagoģiski medicīniskā komisija, kas piešķīra speciālās izglītības kodu. Šobrīd bērns mācās citā iestādē

4. DATU APKOPOJUMS

pēc speciālas programmas. Šajā mācību iestādē bērnam patīk un pieredze ir pozitīva. Kā atzīmē Diāna: "Bērns iet speciālajā skolā - ar prieku iet uz skolu un saka, ka tur jūtas kā otrajās mājās. Ļoti paveicies arī ar klases audzinātāju. Mans bērns dzied skolas korī, ir jau bijušas divas uzstāšanās citās skolās. Un domāju, ka tas ir tikai sākums."

Diāna norāda, ka prasījusi pašvaldības sociālajā dienestā psihologa palīdzību. Viņai atbildēts, ka psihologs tūlīt iet atvaļinājumā, lai zvanot nevalstiskajām organizācijām un jautājot tur palīdzību. "Mana mentālā veselība arī ir cietusi, - visu laiku tajā putrā vāroties, esmu izsista no ierindas. Nav depresija, bet ir grūti. Pagājušajā gadā bija iespēja parunāties ar zinošu cilvēku un tas parāva ārā. Citādi, kas zina, kā būtu tagad," norāda Diāna. No intervijas saprotams, ka psiholoģiska rakstura problēmas skar ne tikai bērnu un mammu, bet ģimeni kopumā (otru bērnu, tēvu, vecvecākus).

Diāna min, ka bērnam bija biežas un ilgstošas galvassāpes, bet ģimenes ārsts nesaprata, ka to cēlonis ir retā slimība un neveica papildu izmeklējumus. Ģimenes ārsts uzskatīja, ka Diāna dodot par maz ūdeni bērnam, un tas ir galvassāpju cēlonis. Pēc izmeklējumu rezultātiem noskaidrojās, ka retās slimības dēļ ir notikusi slimības progresija, kas ir bērna galvassāpju cēlonis. Ģimenes ārsts bieži nebija darbā un ārsta prombūtnē sievietei ar bērnu bija vizīte pie cita ārsta un bērns tika operatīvi nosūtīts uz slimnīcu. Stacionārā nokļuva pie "laba neirologa". Diāna saka: "Līdz tam nebija paveicies ar neirologiem, šobrīd tiku pie ārsta, kurš iedziļinājās. Šobrīd esam drošās rokās, varu paļauties un zinu, ka viss būs kārtībā."

Intervijas laikā noskaidrojām, ka, neskatoties uz retās slimības funkcionālajiem traucējumiem un bērnam konstatēto diagnozi 9 mēnešu vecumā, kā arī, neraugoties uz vecāku pieprasījumu, bērna ģimenes ārsts ir atteicies noformēt dokumentus, lai tos varētu nosūtīt invaliditātes ekspertīzei. Līdz ar to bērnam un ģimenei nav iespēju piekļūt valsts garantētiem pakalpojumiem, ko nodrošina invaliditātes statuss.

Šajā gadījumā konstatēts:

1) Ierobežojumi saistībā ar tiesībām uz izglītību

Diānas bērna gadījums ir saistāms ar tiesībām uz izglītību (LR Satversmes 112.pants nosaka ikviena tiesības uz izglītību). Lai nodrošinātu atbilstošu izglītības kvalitāti, mācību videi, programmām un mācīšanas metodēm ir jābūt pieņemamām skolēniem. Valsts pienākums ir nodrošināt izglītības pieejamību, kas ietver nodrošinājumu ar telpām, mācību materiāliem, izglītības personālu. Izglītības kvalitāte un piemērotība ir būtiski faktori, lai sasniegtu izglītības mērķus, tostarp pilnīgai personības attīstībai. Saskaņā ar Bērnu tiesību konvencijas 28.panta pirmo daļu, valsts atzīst ikviena bērna tiesības uz izglītību. Tāpat Bērnu tiesību konvencijas 23.pants nosaka valsts pienākumu atzīt, ka ikvienam bērnam ar garīgiem vai fiziskiem traucējumiem jādzīvo pilnvērtīga un cienīga dzīve apstākļos, kas ļauj saglabāt pašcieņu, palīdz uzturēt ticību saviem spēkiem un atvieglo viņu iespējas aktīvi piedalīties sabiedrības dzīvē.

Nenoliedzami bērniem ar dažādām vajadzībām un spējām jābūt iespējai saņemt izglītību kopā ar citiem bērniem. Diānas pieredze bērnodārzā, kur sāka ņemt arī citus bērnus ar veselības

4. DATU APKOPOJUMS

problēmām, ir piemērs labai praksei attiecībā uz iekļaujošu izglītību. Savukārt, ja skolotāji nevēlas strādāt ar Diānas bērnu vai uzskata viņu par mazāk spējīgu veselības stāvokļa dēļ, salīdzinot ar citiem bērniem, un klases biedri viņu nepieņem, tas ir acīmredzams diskriminācijas piemērs.

Tomēr, valsts pienākums nodrošināt pamatzglītību ir vērtējams kopā ar izglītības pieejamību atbilstoši katra bērna stāvoklim un spējām, ievērojot valstī pieejamos resursus, kā arī ikviena bērna tiesībām iegūt izglītību atbilstoši skolēnu un sabiedrības vajadzībām, vienlaikus nepieļaujot diskrimināciju ne pret tiem bērniem, kuru spējas ir piemērotākas, lai kvalitatīvi apgūtu valsts apstiprinātās mācību programmas, ne arī pret tiem, kuru spējas ir zemākas.

Diānas bērna piemērs norāda uz to, ka valstij ir jāveido tāda izglītības sistēma, kas netraucē ikvienam Satversmē, ANO Vispārējā cilvēktiesību deklarācijā, u.c. tiesību normās garantēto obligāto pamatzglītības iegūšanu.

2) Tiesības uz psihisko veselību un izpratnes veidošana

Diānas ģimenes pieredze liecina par izpratnes trūkumu sabiedrībā par to, kas ir reta slimība un kādas var būt slimības izpausmes. Tāpat izteikti iezīmējas nepieciešamība pēc pasākumiem psihiskās veselības, kas ir viena no cilvēka pamattiesībām, nodrošināšanai.

Skolas vecuma bērni vēl nav fiziski un garīgi nobrieduši sabiedrības locekļi, tāpēc viņiem vajadzīga citādāka pieeja, tostarp pienācīga izpratnes veicināšana par cilvēkiem ar īpašām vajadzībām. Izpratnes veicināšana nav tikai valsts atbildība - vecākiem ir jābūt spējīgiem saviem bērniem sniegt pamata zināšanas par sabiedrības dažādību. Latvijas Republikas Civillikuma 177.pants uzliek par pienākumu vecākiem rūpēties par bērnu. Bērna aprūpe nozīmē ne tikai viņa uzturēšanu, t.i., ēdiena, apģērba, mājokļa un veselības aprūpes nodrošināšanu, bērna kopšanu, bet arī viņa izglītošanu un audzināšanu.

Kā rāda Diānas gadījums, ģimenē, kurā jā rūpējas par bērnu ar retu slimību, ir izteikta vajadzība pēc psihoemocionālā atbalsta un psihiskās veselības aprūpes. Rūpējoties par bērna psihisko veselību, aprūpes lokā būtu jāietver arī pārējo ģimenes pārstāvju psihiskā veselība.

3) Tiesības izvēlēties citu ārstu un tiesības uz otru viedokli

Diānas izteiktā neapmierinātība ar ģimenes ārstu liecina par iespējamu pacientu tiesību pārkāpumu. Vēršam uzmanību, ka šajā gadījumā būtu jāvērtē ģimenes ārsta kompetence vai jānorāda uz bezdarbību. Ir saskatāmas pazīmes, kas liecina par iespējamo ģimenes ārsta ne tikai nenodrošināto veselības stāvoklim atbilstošu ārstniecību, bet par to, ka ģimenes ārsts nav sniedzis informāciju par ārstniecības saņemšanas iespējām citās ārstniecības iestādēs, pieņemot, ka ģimenes ārstam trūkst zināšanu par konkrētās retās slimības ārstēšanas iespējām. Ārstam, kuram trūkst kompetences kādas slimības ārstēšanā, ievērojot pacientu tiesības, būtu pienākums novirzīt pacientu pie ārsta ar atbilstošu kompetenci.

4. DATU APKOPOJUMS

4.3. Fokusgrupu diskusiju rezultāti

Klātienes fokusgrupa personām ar retām slimībām un viņu tuviniekiem

Norises datums, laiks un vieta: 20.09.2023., plkst. 17.00 - 19.00, NVO namā, Ieriķu ielā 43a, Rīgā

Dalībnieki:

- Nr.1 - vecāks bērnam ar retu slimību
- Nr.2 - vecāks bērnam ar retu slimību
- Nr.3 - pieaugušais ar retu slimību

Pozitīvā pieredze:

Pozitīvais aspekts saistībā ar retu slimību fokusgrupas dalībnieku piemēros ir padziļināta izmeklēšana retas slimības dēļ - atrodoties stacionārā, periodisko pārbaužu laikā izmeklējumi tiek veikti daudz vairāk un īsākā laika posmā, nekā ambulatori. Fokusgrupas dalībnieki akcentēja ārstu kompetenci, iedziļināšanos, tā piemēram, ierodoties stacionārā ar citiem simptomiem, pacients tiek izmeklēts holistiski. Līdz ar to izdodas atklāt detaļas, kuras vecāki, īpaši gadījumos, kad saslimis ir pirmais bērns, var nepamanīt, un tādā veidā iespējams ātrāk atklāt retu slimību. Pozitīva pieredze par ārstiem - speciālistiem tiek saistīta ar atsaucību, atrodot iespējas vienā dienā organizēt papildu apskates, lai nodrošinātu kvalitatīvu saistītā pakalpojuma sniegšanu (noorganizēta acu ārsta apskate). Pozitīvi tiek vērtēta pacientu ar retām slimībām iespēja sazināties ar ārstiem e-pastā un operatīva reaģēšana uz slimības saasinājumiem, atrodot laiku vizītei ārpus rindas.

Kā pozitīvā pieredze no ģimenes ārstu puses tika minēta ieklausīšanās vecāku viedoklī, uzticēšanās vecāku redzējumam par bērna veselību apvienojumā ar savu profesionalitāti.

Pozitīvie aspekti izglītības jomā ir saistīti ar speciālajās izglītības iestādēs esošajiem pielāgotajiem palīgīdzekļiem mācību procesam, kas paplašina īpašo bērnu iespējas iemācīties jaunas prasmes (šujmašīnas, virtuves aprīkojums - augļu žāvētāji, plītis gatavošanai, specializētie trīsriteņi u.tml.). Fokusgrupas dalībnieku vidū šajā jautājumā bija atšķirīga pieredze, un šāda papildu inventāra un mācību līdzekļu esamība skolā ir atkarīga no personāla spējas piesaistīt papildu līdzekļus skolai un no pedagogu iniciatīvas.

Darbavietu pozitīva pieredze, ar ko saskārās fokusgrupas dalībnieki, ir saistīta ar uzņēmumu stratēģiju veidot kopīgus pasākumus darbiniekiem un ģimenēm, kurās ir persona ar funkcionāliem ierobežojumiem. Fokusgrupas dalībnieki atzīmēja, ka tādējādi tiek veicināta sabiedrības saliedētība, iekļaušanās, izpratne par īpašām vajadzībām un iegūta pieredze.

Raksturojot iestādes un organizācijas, ar ko ir saskārušies fokusgrupas dalībnieki, kā labas prakses piemērs tiek minētas "Nometne Upe", biedrība "Palīdzēsim.lv" (regulāri pasākumi un nometnes), SIA "Jogitas pasākumi", Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca. Tāpat dalībnieki puda viedokli, ka katrā iestādē var būt gan labi un iecietīgi darbinieki, gan negatīva pieredze.

4. DATU APKOPOJUMS

Negatīvā pieredze:

Kā negatīvu pieredzi fokusgrupas dalībnieki atzīmēja: izmeklējumu un ārstu - speciālistu nepieejamība (garas rindas). Fokusgrupas dalībnieki ir saskārušies ar ārstiem, kuri ārstē tikai vienu konkrētu slimību, neskatās pacientu holistiski un neņem vērā reto slimību vai blakus saslimšanas ārstēšanas procesā.

Ar negatīvu pieredzi daži fokusgrupas dalībnieku sastapušies izglītības jomā - speciālā izglītības iestāde nenodrošina nepieciešamo aprīkojumu, kas būtu nepieciešami. Piemēram, iepirkumos tiek iegādāti parastie, nevis pielāgoti rakstāmpiederumi, mācību galds nav ar regulējamu augstumu, tiek iegādāts standarta krēsls, uz kura nevar nopozicionēt bērnu ar torsa noturēšanas traucējumiem. Izglītības iestādes ēdamzālē netiek lietoti neslidoši trauki, un ir standarta galdi. Vecāki iegādājas nepieciešamos skolas piederumus, lai bērnam atvieglotu mācību procesu .

Pēc fokusgrupas dalībnieku domām, sabiedrībā valda uzskats, ka speciālajā skolā bērniem viss tiek nodrošināts, tomēr pieredze liecina, ka vajadzīgais aprīkojums, skolas piederumi, tehniskie palīgīdzekļi, vides iekārtošana un personāls netiek pilnībā nodrošināts. Piemēram, mazās slodzes dēļ bērni speciālistu nodarbības apmeklē reizi pusgadā vai neapmeklē nemaz, jo nav speciālistu. Speciālās izglītības iestādes Latvijā, pēc fokusgrupas dalībnieku domām, šobrīd nav piemērotas "smagiem bērniem", lai būtu drošība un izglītojamība – tas ir pieskatīšanas centrs.

Ar negatīvu pieredzi fokusgrupas dalībnieki ir saskārušies saistībā ar invaliditātes statusa piešķiršanu un VDEĀVK pakalpojumiem. Dalībnieki pauž, ka ir saskārušies ar invaliditātes termiņa piešķiršanu uz nepietiekami ilgu laiku, neņemot vērā ārstu rekomendācijas, noteikumus termiņa pagarināšanai un vispārējus apsvērumus laika un izmaksu resursiem gan pacientam, gan ārstniecības personām un pašai iestādei, lai veiktu atkārtotu invaliditātes izvērtēšanu 1-2 gadus pirms bērna pilngadības sasniegšanas. Pārsūdzības gadījumā tiek minētas arī paviršības kļūdas, nepiešķirot visus pārsūdzētos pakalpojumus uzreiz.

Neiecietība, aizspriedumi, atstumtība, diskriminācija, atšķirīga attieksme, izolācija, pacientu tiesību pārkāpumi:

Šajā jautājumā dalībnieku piemēri ietvēra pacientu tiesību pārkāpumus ārstniecības iestādēs - (RTG nekvalitatīvi tiek konstatēta lūzuma smaguma pakāpe, tikai vēršoties pēc laika pie cita speciālista, pacients tiek ievietots slimnīcā uz operāciju), neiecietīgu ārsta attieksmi stacionārā, pārmetot, ka pacientam nav līdzīgas zāles, kas regulāri jālieto.

Situācija darbavietās tiek raksturota dažādi - atkarībā no vadītāja - iecietīga vai neiecietīga attieksme pret to, ka retas slimības dēļ persona nespēj strādāt pilnu darba laiku un nepieciešama atpūta. Kā atzīmē viens no fokusgrupas dalībniekiem, bijuši gadījumi, kad vajadzējis rakstīt iesniegumu par darba attiecību pārtraukšanu, jo vadītājs nesaprata, ka retas slimības gadījumā ir vajadzīgs pielāgots laiks atpūtai. Fokusgrupas dalībnieki minēja, ka darbiniekiem, kuri ilgstoši

4. DATU APKOPOJUMS

strādā vienā darba vietā un ir iemantojuši darba devēja uzticību par pienākumu kvalitatīvu izpildi, ir pretimnākšana attiecībā uz ārstu apmeklējumiem sev vai bērnam, rehabilitācijas u.tml). Diskusijas dalībnieki minēja to, ka atklātība un godīga informācijas pasniegšana par savu reto slimību noved pie darba devēja atteikuma pieņemt personu darbā. Savukārt atvērtība un godījums pret darba kolēģiem rezultējas ar pozitīvāku attieksmi.

Izglītības jomā dalībnieki ir saskārušies ar negatīvām situācijām par bērna uzvedību - skolas darbinieki sūdzas, uzstāj uz bērna medikamentozu ārstēšanu. Neskatoties uz to, ka no vecāku puses ir atsaucība un cenšanās problēmu risināt (tiek lietotas zāles, apmeklēts psihologs u.tml), pārmetumi turpinās.

Fokusgrupas dalībnieks atzina, ka saņēma anonīmus draudus, ko izteica izglītības iestādes darbinieks - tika saņemti rakstiski aizskaroši, aizvainojoši draudi bērna veselībai. Tika iesniegta sūdzība policijā, kas neierosināja procesu, "jo nepastāv nāves draudi". Izglītības iestāde noliedza iespējamo saistību ar gadījumu un nesadarbojās situācijas risināšanā.

Saņemot rehabilitācijas pakalpojumus, tika minēti gadījumi, kad speciālisti atteica pakalpojumu (masāža) un izvairījās strādāt ar noteikta vecuma un slimības smaguma pakāpes pacientiem, aizbildinoties, ka nav pietiekamu prasmju, zināšanu un resursu agresijas gadījumiem. Pēc diskusijas dalībnieku teiktā, netika ņemts vērā piedāvājums vecākam būt blakus bērna terapijas laikā, lai palīdzētu. Nav tikusi apsvērta iespēja izmantot pusaudzi jauno fizioterapeitu apmācībām, lai apgūtu prasmes, jo tādējādi ieguvēji būtu gan personāls, gan bērns.

Līdzīgu diskrimināciju dalībnieki ir piedzīvojuši no rehabilitologu puses - netika dots norīkojums, mutiski atzīstot, ka iestādē nav speciālistu, kas varētu strādāt ar šādiem traucējumiem. Dalībnieki bija saskārušies ar aizskarošām piezīmēm no speciālistu puses ("bērns nepilda komandas"). Rehabilitācijas speciālistu vidū novērojama atšķirīga attieksme - ir speciālisti, kas vēlas sadarboties un saprot, kas ir nepieciešams, un ir tādi, kas uzskata, ka bērns neko vairāk sasniegt nevar ("mēs esam iedevuši maksimumu"). Diskriminācija saistībā ar pusaudžiem atklājas, uzņemot rehabilitācijas iestādē - iestāde, kas paredzēta bērniem līdz 18 gadu vecumam, nepieņem pusaudzi ar smagiem funkcionāliem traucējumiem, aizbildinoties ar personāla trūkumu, citu bērnu vecuma starpību.

Saistībā ar apkārtējo cilvēku attieksmi un brīvā laika pavadīšanu dalībnieki norādīja, ka nometņu rīkotāji, kas īsteno nometnes bērniem ar funkcionāliem traucējumiem, nelabprāt piekrīt uzņemt bērnus pusaudža vecumā ar smagiem vai kompleksiem traucējumiem, ja vecāki ir atklāti par bērna retās slimības izpausmēm un smaguma pakāpi. Tāpat dalībnieki ir saskārušies ar sliktas kvalitātes dienas centru, kur nav nodrošināta kvalitatīva pieskatīšana, aizbildinoties ar finansējuma un cilvēkresursu trūkumu. Sabiedrības neizpratne mēdz būt saistīta ar neredzamās invaliditātes izpausmēm (piemēram, ilgstošs lēkmjveida klepus, nespēks gados jaunam). Par sabiedrisko transportu tiek minēti gadījumi, kad šoferi nesagaida pietiekami ilgi, lai persona

4. DATU APKOPOJUMS

ratiņkrēslā varētu izkāpt vai iekāpt transportā. Dalībnieki atzīst, ka paši ne vienmēr ir bijuši atklāti un stāstījuši par savu reto slimību (“tāpēc nevar pārņemt sabiedrībai, ka tā nezina, ja paši cilvēki par to nerunā, nestāsta.”). Diskusijas dalībnieki pauda viedokli, ka aizspriedumi, bailes stāstīt un skaidrot savu situāciju un reto slimību ir arī no pašu pacientu puses.

Diskusijas dalībnieki uzskata, ka dažādi pakalpojumi (nometnes, dienas centri, pasākumi, funkcionālie speciālisti) ir pieejami personām ar viegliem funkcionāliem traucējumiem. “Smagais gals” - personas ar smagiem un kompleksiem funkcionāliem un intelektuālās attīstības traucējumiem - tiek diskriminētas pakalpojumu pieejamības ziņā. Arī ārstniecības speciālistu vidū tieši reto slimību gadījumos pacienti ar smagiem traucējumiem tiek “svaidīti”, jo retas slimības izpausmes neatbilst standarta gadījumiem un ārstēšanas metodēm.

Saistībā ar publisku pasākumu apmeklēšanu diskusijas dalībnieki atzina, ka jābūt drosmīgiem, lai piedalītos, nekaunētos par atšķirīgu uzvedību vai izskatu, tomēr pasākuma rīkotāji “izvairās pielāgot pasākumus šai personu grupai”. Drosme no paša pacienta puses ir nozīmīga arī attiecībā uz dažādām manipulācijām, kas nepieciešamas reto slimību pacientiem (zāļu, insulīna ievade, enterāla barošana, stomas apkope u.tml). Kā atzīst dalībnieki - nepieciešamības gadījumā nevajag kautrēties to darīt sabiedriskā vietā, īpaši neakcentējot to, bet nemeklējot atsevišķu telpu. Būtiski, kā katrs sabiedrības loceklis uztver savu ķermeni, cik ļoti tiek izprastas šādas vajadzības. Šajā jautājumā svarīga ir abpusēja izpratne, lai neliegtu iespēju personai ar retu slimību veikt nepieciešamās manipulācijas.

Tiešsaistes fokusgrupa personām ar retām slimībām un viņu tuviniekiem

Norises datums un laiks: 26.09.2023., plkst.11.00 - 13.00, platforma Zoom.

Dalībnieki:

- dalībnieks Nr.4 – pieaugušā ar retu slimību tuvinieks (aprūpes persona),
- dalībnieks Nr.5 – bērna ar retu slimību vecāks,
- dalībnieks Nr.6 – pieaugušais ar retu slimību,
- dalībnieks Nr.7 – pieaugušais ar retu slimību.

Pozitīvā pieredze:

Fokusgrupas dalībnieki ar pozitīvo pieredzi saskārušies VDEĀVK konsilija laikā, kad viens no ārstiem piedāvājis uzņemties tuvinieka slimības pārraudzību. Kā atzīst dalībnieks Nr.4 “Pēc tā šoka, kas tur tika pateikts, tas bija ļoti atvieglojoši, ļoti patīkami.” Tuviniekam pēc diagnozes uzstādīšanas veselu gadu “bija domas tikai par pašnāvību.” Atzinīgi tiek vērtēta SIVA programmas un speciālisti, kas palīdzēja konkrētajā gadījumā.

Diagnozes uzzināšana un noskaidrošana bija “atvieglojums” (dalībnieks Nr. 6). Kā laba pieredze tika atzīta saskarsme ar vairāku Vidzemes novadu sociālajiem dienestiem (Limbažu un Salacgrīvas) un tika uzteikta pieredze sadarbībā ar ārstiem neirologiem RAKUS. Vairāki fokusgrupas dalībnieki atzinīgi izteicās par medmāsu darbu un atsaucību ģimenes ārsta praksē.

4. DATU APKOPOJUMS

Cits sarunas dalībnieks uzsvēra to, ka vietējā bērnudārza vadība un audzinātāja "atļāva nākt" ar jaunāko bērnu, kuram ir reta slimība, uz dārziņu socializēties, kad bērniem bija nodarbes ārā. Citi bērni dārziņā bērnu ar retu slimību un funkcionāliem traucējumiem uztvēra draudzīgi un pieņemoši. Līdz ar to, kamēr vecākais bērns apmeklēja pirmsskolas iestādi, arī jaunākajam bija iespējas spēlēties ar citiem. Šajā pašā dārziņā audzinātāja bērniem izstāstīja "īpašo" bērnu vajadzības, zāļu došanu un citas aprūpes lietas, jo bērniem bija interese - "kad šo interesi apmierina un paskaidro vajadzības, bērni to uztver kā pašsaprotamas lietas" (dalībnieka Nr.5 pieredze).

Negatīva pieredze:

Primārās aprūpes ārstu darbu kā problemātisku novērtēja vairāki šīs fokusgrupas dalībnieki: "neatsaucība", kad bija jākārtoto VDEĀVK invaliditātes grupa, "ģimenes ārsts norādīja nepareizu datumu, dokumentus atsvieda atpakaļ", citu reizi "diagnozi neierakstīja un divus mēnešus nevarēju iesniegt dokumentus" (dalībnieks Nr.7), "ģimenes ārstei bija pilnīga vienaldzība, teica, ja tagad nepiešķirs, tad uzrakstīsiet petīciju un piešķirs nākamreiz grupu" (dalībnieks Nr.4).

Dalībnieks Nr.5 atzina, ka ilga ceļš līdz bērna diagnozei bija nepatīkams, jo ārsti minēja "dažādas diagnozes, bet neatrada īsto", kad bērns nonāca bieži slimnīcā, uzņemšanas nodaļā bērna vecāka minējumus, ka bērnam ir krampji, nevis kolikas, noraidīja. Privātās ārstniecības iestādes neirologs apstiprināja vecāka bažas, ka bērnam ir krampji un uz izmeklējumu pamata tika diagnosticēta reta slimība.

Viens no fokusgrupas dalībniekiem stāstīja, ka kāds klīniskās universitātes slimnīcas pulmonologs zvanīja pirms vizītes un jautāja, vai ģimenei būs iespējas īrēt medicīnisko palīglīdzekli ("Es vaicāju, vai esat redzējis manu tuvinieku, ka liksiet viņu pie aparāta? Vai tas nav business?").

Rehabilitācijas jomā fokusgrupas dalībnieks Nr.4 atzina, ka katrā rehabilitācijas centrā ir sava pieeja – kvalitāte un attieksme ir atšķirīga ("Vaivaru filiālē Vienības gatvē brīnišķīga pieeja. Vaivaros Jūrmalā nevienam nekas īpaši neinteresēja, tā bija atpūta jūras krastā. SIVA bija patiešām interese par cilvēku, arī psiholoģisko atbalstu piedāvāja, saprata, ka ne tikai fizioterapiju vajag", "Biķernieku Rehabilitācijas centrā uz manu tuvinieku skatījās kā uz "dzīvu mironīti" un runāja "ko tad vairs, ko tad mēs". Man tas bija šoks. Tas pats dakteris uz SIVA uzrakstīja nosūtījumu ar daudz gramatiskām kļūdām un nepareizi par diagnozi sarakstīts. Braucu atkārtoti pēc jauna nosūtījuma.")

Dalībniekam Nr.6 ilgi nespēja noteikt diagnozi, bija "dīvaini simptomi", nevarēja vairs normāli darīt ikdienas lietas, bija "neticība un neuzticība man kā cilvēkam, ka tiešām ir simptomi, ka jūtos slikti, mēģināja visu laiku tos antidepresantus iesmērēt."

Izglītības iestāde: Dalībnieks Nr.5 sava bērna slimības sakarā piedzīvoja atteikumu bērnam apmeklēt bērnudārzu dzīvesvietā - ".. atteica bērnam vietējo dārziņu, kur ir grupiņa bērniem ar speciālām vajadzībām, jo neesot "īstais kodiņš" norādīts tās komisijas lēmumā (pedagoģiski medicīniskās komisijas - autoru piezīme)." Līdz ar to vecākam ar sabiedrisko

4. DATU APKOPOJUMS

transportu jāved bērns uz bērnudārzu 50 km attālumā no dzīvesvietas, kur viņu pieņem ar norādīto kodu. Pašvaldības izglītības daļa speciālists atbildēja, ka bērnam jāapmeklē dārziņš blakus pilsētā, jo bērns ir "īpaši smags gadījums" un "viņam būs trauma", ja mācīsies dzīvesvietai tuvākajā dārziņā. Fokusgrupas dalībnieks atzīst, ka "šis cilvēks nemūžam nav saticis manu bērnu, lai spriestu par bērna veselības stāvokli" un "tajā komisijā nevienam nav medicīniskās izglītības". Tāpat dalībnieks Nr.5 stāsta par pieredzi, kad savācis parakstus, lai dzīvesvietā atver atbilstošas bērnu pirmsskolas grupiņas. Šajā gadījumā tika atbildēts, ka "atsevišķiem bērniem esot atvērts Montessori kabinets. Es nesapratu, kas ir tie atsevišķie bērni. Man palika iespaids, ka bērnus šķiro."

Sabiedrības attieksme: Dalībnieks Nr.6 atzina, ka nav saskāries ar neiecietību, bet arī nav stāstījis nevienam, ka viņam ir reta slimība, jo "man ir ļoti bail noteikti no tā atšķirīgā viedokļa", "bail, ka mani uzskatīs par mazāk varošu". Nedrošību un stresu rada tas, ka "ārsti nevar vienoties, vai nepieciešama operācija, vienā kabinetā man pasaka vienu lietu, citā kabinetā citu, tā ir mana vilšanās. Es tajā apmaldos."

Darba vides sakarā dalībnieki atzīst, ka "Darbs nāks pretī. Mani kolēģi ir saprotoši," taču darba slodze ir pakārtota" tuvinieka kopšanas un atbalsta vajadzībām (dalībnieks Nr.4). Savukārt dalībnieks Nr.5 ilgāku laiku nebija strādājis algotu darbu, jo vajadzēja kopt un pieskatīt jaunāko bērnu ar retu slimību. Sarunas laikā šis dalībnieks bija uzsācis meklēt darbu. Sakarā ar to, ka bērns jāņem ārā no dārziņa laicīgi un jāpaspēj uz autobusu (dārziņš ir 50 km attālumā no dzīvesvietas, jo dzīvesvietā bērnu nepieņem), tad darbs tiek meklēts uz nepilnu slodzi (nepilnu dienu). Tas ierobežo darba vietas izvēli, padara cilvēku nekonkurētspējīgu.

Dalībnieks Nr.7 atzina, ka līdz ar slimību vajadzēja aiziet no darba, jo strādājis ar iekārtām, pie kurām šobrīd nevar vairs strādāt, viņam ir piešķirts bezdarbnieka statuss, ko izmanto apmācībām, uzsācis arī iegūt vēl vienu profesiju, kas šķiet ļoti saistoša. Darbavieta nevarēja piedāvāt citu amatu, bija jāizbeidz darba attiecības.

Kam būtu jāmainās sabiedrībā, lai dzīve cilvēkiem ar retām slimībām kļūtu iekļaujošāka?

Vispārējo ieteikumu sadaļā dalībnieki atzīmēja, ka "neviens nepiedāvā jaunāko ārstēšanu", jo "jaunāko medicīnā nebūtu jāmeklē man, bet dakterim", "internetā pats atradu"; "man nebūtu jāmeklē, kur ir kāda organizācija, lai kontaktētos ar citiem pacientiem. Jābūt vienai organizācijai, kurā var atrast, ar ko var parunāt". Dalībnieks Nr.6 atzina: "Lieta, kas būtu ļoti palīdzīga, ja varētu satikties ar citiem cilvēkiem, kam ir līdzīga diagnoze un apmainīties ar pieredzi".

Dalībnieks Nr.4 atzina, ka, ja ir atlicis kopā ar tuvinieku mazs laika sprīdis, tad gribētos vairāk apmeklēt kultūras pasākumus. Ieteikums lai ar reto slimību pacienta karti ir iespēja apmeklēt pasākumus bez maksas.

Dalībnieks Nr.5 iesaka vairāk runāt ar bērniem par iecietību, stāstīt saprotami par dažādo. Ja vecāki nerunā vai arī pašiem ir aizspriedumi, tad arī bērni tos pārņem. "Bērni ir nākamie pieaugušie."

4. DATU APKOPOJUMS

Ārstniecības personu fokusgrupa

Norises datums un laiks: 27.09.2023., plkst.18.00 - 19.30, platforma Zoom.

Dalībnieki: ģimenes ārsts, neirologs, reimatologs, pulmonologs, pediatrs, 2 audiologopēdi, mākslas terapeits.

Novērojumi, problēmas un izaicinājumi:

2023. gadā papildinātais **jaundzimušo skrīnings**, kurā var identificēt 8 retās slimības, nenoliedzami atvieglo diagnostiku un arī turpmāko ārstēšanas procesu. Kopā agrīna diagnostika un precīza terapija, var mazināt simptomus funkcionāli smagai saslimšanai.

Starptautiska sadarbība dod iespēju un jaunas idejas, kā risināt sarežģītus gadījumus, līdz ar to komunikācija ar ārzemju kolēģiem ir nozīmīga. Svarīgi, lai starptautiski konsiliji un sadarbība būtu rutīna, nevis tikai izņēmuma gadījumi. Ja speciālisti nespēj savā iekšējā konsilijā rast risinājumu, tad nākamais solis ir speciālistu iniciēts, nevis pacienta - meklēt palīdzību ārpus valsts. Ārsti speciālisti uzsvēra, ka pārsvarā sadarbību nodrošina personīgu kontaktu ceļā ar tiem speciālistiem, ar kuriem jau bijusi sadarbība/tikšanās, piemēram, specializētu kursu laikā, uzsverot, ka tas ir ātrākais saziņas veids.

Speciālisti kā vērtīgu pieredzi uzsvēra vairākas **“skolas” speciālistiem reto slimību jomā**. Baltijas neuro-mioloģijas skolā speciālisti analizē sarežģītus gadījumus, kad pacientiem ar neiromuskulāriem traucējumiem jau ir veikti izmeklējumi un pārbaudes, kas nav rezultējušies ar diagnozes uzstādīšanu.

Eiropas references tīkli jeb ERN: speciālisti uzskata, ka, piemēram, “ERN Lung” šobrīd ir ārkārtēji smagnēja organizācija. Ir sajūta, ka e-pasta vēstules speciāli tiek sagatavotas īpaši birokrātiski. Šajā tīklā ir arī ārstu konsiliji, bet tas ir ļoti smagnējs. Tie, kas to ir mēģinājuši, otrreiz negrib to izmantot. Šobrīd ERN “nestrādā tā, kā vajadzētu, tomēr ideja ir lieliska”.

Vietēja mēroga sadarbība un ārstu konsiliji: Ārsti speciālisti piekrita, ka konsilija formāts īpaši retajās slimībās ir izcils. Jautājums ir, kā speciālisti viens otru atrod un cik plašs ir ārstu loks, ko uzrunāt. Arī vietējo konsiliju jautājumā speciālisti vairākkārt uzsvēra personīgo kontaktu iesaisti - “es pazīstu speciālistu, tāpēc varu viņu uzrunāt un lūgt iesaistīties konsilijā”.

Ģimenes ārsts uzskata, ka konsiliji strādā ļoti labi, bet pacientam ir izaicinājums sagaidīt iespēju tikt “izskatītam” konsilijā. No simptomu sākuma paiet vismaz pusgads. Pacientam nereti jāiet pie dažādiem speciālistiem, kuri neiedziļinās - tā ir reta slimība vai nē. Ja pacients tiek līdz konsilijam, kura speciālisti izprot retās slimības, tad “lietas bīdās uz priekšu”.

Sadarbība ar reimatologiem, radiologiem, nefrologiem, endokrinologiem un citiem speciālistiem ikdienā nenoliedzami saīsina pacienta ceļu līdz dzīves kvalitātes uzlabošanai - precīzai terapijai.

4. DATU APKOPOJUMS

Vecāku un tuvinieku iesaiste: Speciālisti, īpaši funkcionālie speciālisti, uzsvēra, ka vecāku iesaiste bērnu veselības uzlabošanā ir īpaši nozīmīga. Speciālists ārstniecības iestādē uzsāk ceļu, bet šis ceļš ir jāturpina mājas apstākļos. Speciālistiem lielāka vērība jāpievērš vecāku, tuvinieku un atbalsta personu izglītošanai un apmācībai.

Reto slimību kabineti: primārajā aprūpē informācija par reto slimību pacientu koordināciju nav nonākusi. Ģimenes ārsts informēja, ka tikai nesen uzzinājis, ka ir Reto slimību karte. Arī citi primārās veselības aprūpes kolēģi, ja viņu praksēs nebija identificēti reto slimību pacienti, nezināja, ka valstī ir Latvijas Reto slimību reģistrs, Reto slimību koordinācijas centrs un Reto slimību karte.

Ārsti speciālisti uzsvēra, ka globāli liels lēciens reto slimību jomā bija **Reto slimību koordinācijas centra izveide**. Pacientiem, kuri nonāk RSKC redzeslokā, vairs nav jāgaida mēnešiem ilgi uz konsultācijām, tāpēc reto slimību pacientam ir svarīgi būt "identificētam".

Cilvēka ar retu slimību labbūtība: mākslas terapiete uzsvēra, ka cenšas atklāt bērnu ar retām slimībām spējas un resursus ar rotaļām un spēlēm, un citām tehnikām. Ir svarīgi atrast īsto pieeju katram pacientam un turpināt mājās to, kas iesākts skolās.

Ārsts speciālists norādīja, ka reto slimību pacienti jau agrīnā slimības posmā bieži vien funkcionālā ziņā ir smagi pacienti un pārējā sabiedrība, tostarp ārstniecības personas, domā, ka viņu dzīves līmenis automātiski ir daudz zemāks kā viņu pašu. Ārstniecības procesā reizēm speciālisti pārvērtē pacienta nepieciešamības. Piemēram, pie spinālās muskuļu atrofijas pacientam vienas rokas pāris pirkstu kustības ir viss, ar ko viņš dzīvo, un tas ir ļoti svarīgs viņa personīgais funkcionālais mērķis. Bieži vien speciālisti neaizdomājas, ka būtu jāstrādā tikai uz šo vienu konkrētā pacienta funkcionālo mērķi.

Pacientu NVO: liela loma pacienta ceļā ir aktīvajām pacientu biedrībām. Vērtīgi, ka ir pacientu organizācijas, kas darbojas un palīdz pacientiem saprast kas, kur, kad notiek. Latvijas Reto slimību alianse arī vairākkārt tika pieminēta kā atbalsts pacientiem un pacientu kopienām. Ārsts speciālists uzsvēra, ka, neskatoties uz ārstniecības posmu, kas ir ļoti svarīgs, nozīmīgas pacientiem ir arī viņu kopienas, kur var aprunāties, gūt atbalstu, uzklaut citu pieredzi un būt kopā ar cilvēkiem, kas "iet līdzīgu ceļu".

Ārstniecības process: speciālisti aicināja ar sapratni raudzīties uz to, ka ne visi speciālisti ir gatavi strādāt ar retajiem pacientiem. Tie ārsti, kas nav specializējušies, nereti domā, ka tas ir sarežģīti un nav tam gatavi. Tā nav pacienta "vaina", bet gan speciālista bailes no nezināmā vai kāpšanas ārpus savas komforta zonas. Ja audiologopēds strādā ar bērniem, tad viņš strādā ar bērniem - tāpat kā ķirurgi strādā konkrētā profilā. Ģimenes ārsts vērsa uzmanību, ka arī savā praksē ir nācies saprast, ka gadījumu vērtē pēc sava iekšējā "rāmja" par to, kā lietas notiek - nevar būt tā ar šādu diagnozi. Tomēr - ne vienmēr arī speciālisti var saprast, kā pacients "īsti jūtas".

Balstoties uz pētījumā veiktās aptaujas datiem, gadījumu analīzes un fokusgrupu diskusijām, konstatētās problēmas un vajadzības ir saistītas gan ar to, ka personām ir reta slimība, gan ar to, ka personām ar retu slimību ir funkcionālie traucējumi (piemēram, "redzamā" vai "neredzamā" invaliditāte, dažos gadījumos invaliditātes statuss nav piešķirts vai to ir grūtības iegūt).

Cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku pieredze cilvēktiesību ievērošanā veselības un labklājības jomā atklāja:

1. Grūtības savlaicīgā diagnozes noteikšanā: retas slimības diagnozes noteikšana var prasīt ilgāku laiku nekā citu slimību konstatēšana, tomēr EURORDIS un Eiropas Reto slimību nacionālās alianses ir izvirzījušas mērķi – panākt, lai reto slimību diagnostika tiktu veikta agrāk, ātrāk un precīzāk (mērķis - 6 mēneši no pirmo simptomu parādīšanās līdz diagnozes uzstādīšanai). Savlaicīga precīzas diagnozes noteikšana ļauj ātrāk uzsākt ārstēšanu atbilstoši retās slimības klīniskajām vadlīnijām un tam, kāda ārstēšana valstī ir pieejama (zāles, medicīniskās ierīces, operatīvā iejaušanās, fizioterapija un rehabilitācija). Savlaicīga diagnoze personai ar retu slimību un ģimenei (aprūpes personām) sniedz iespēju veikt pasākumus, lai nodrošinātu pamatvajadzības, tostarp izvēlēties piemērotu izglītību un profesiju, darba un dzīves vietu, piemērot ikdienas vajadzības, savlaicīgi nodrošināt nepieciešamo atbalsta sistēmu (tehniskie palīgglīdzekļi, mājokļa iekārtošana, sociālās vajadzības, vides pielāgošana, dzīves veida pārmaiņas u.tml.).

2. Speciālistu/zināšanu trūkums reto slimību jomā: valstī nav pietiekami attīstīts multidisciplināro komandu darbs un starptautiskā sadarbība, lai mazinātu iespēju diskriminēt pacientu retās slimības dēļ, ja speciālists nav pietiekami zinošs/apmācīts. Speciālisti uzsvēra, ka Eiropas references tīklu darbība ir smagnēja un neveicina vēlmi iesaistīties, lai konsultētos par pacientu diagnostiku un ārstēšanu.

3. Primārās aprūpes speciālistiem trūkst informācijas par retajām slimībām un to koordināciju/ārstēšanu Latvijā: esošā informācija par ārstēšanas iespējām, slimības progresu, pieejamajiem valsts apmaksātajiem veselības aprūpes pakalpojumiem ir sadrumstalota un atrodama dažādos informācijas kanālos. Trūkst vienotas un drošticamas platformas ar visaptverošu informāciju un vizuālās uzskates materiāliem.

4. Nenotiek veselības aprūpes pakalpojumu pāreja no bērna uz pieaugušo un līdz ar to ir ieteikmēta sadarbība speciālistu starpā (informēšana par pacientu u.tml.). Visbiežāk pacients ar retu slimību pēc 18 gadu vecuma sasniegšanas no BKUS pacienta kļūst par PSKUS vai RAKUS pacientu, bet datu sistēmas ārstniecības iestādēs atšķiras, nav vienota modeļa, kā šo pāreju nodrošināt, līdz ar to var pasliktināties pacienta ārstniecības process (diskriminācija ārstniecības procesā piespiedu izmaiņu dēļ).

5. Fizioterapijas un rehabilitācijas speciālisti atsaka pakalpojumus bērniem ar retām slimībām, pamatojoties uz to, ka trūkst zināšanu par konkrētām diagnozēm vai bērns nesadarbojas, līdz ar to speciālists nevar veikt savu darbu kvalitatīvi. Reto slimību kopienas pārstāvji norāda, ka rehabilitācijai paredzētais apjoms gada ietvaros nav pietiekams, lai uzlabotu vai saglabātu pacienta funkcionālās spējas. Par rindām uz pakalpojumu saņemšanu norāda gan pieaugušie, gan bērnu vecāki.

6. Vides pieejamība: neskatoties uz to, ka normatīvie akti nosaka, ka videi, kurā tiek nodrošināti publiskie pakalpojumi, ir jābūt pieejamai arī personām ar funkcionāliem traucējumiem, pētījuma dalībnieki norāda uz pārkāpumiem (pasts, ārstniecības iestāde, augstākās izglītības iestādes).

7. Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas pakalpojumu saņemšana: pētījuma dalībnieki pauž, ka ir saskārušies ar invaliditātes statusa piešķiršanu uz nepietiekami ilgu laiku (piemēram līdz bērna 17 gadu vecumam), neņemot vērā ārstu rekomendācijas; saskārušies ar dokumentācijas noformēšanas grūtībām, nelaipnu attieksmi un pārāk īsu invaliditātes statusa termiņa piešķiršanu pieaugušajiem ar neatgriezeniskiem funkcionālajiem traucējumiem.

8. Nepietiekams atbalsts psihiskās veselības nodrošināšanai: no iegūtajiem datiem secināms, ka psihologa konsultāciju skaits personām ar retām slimībām un viņu aprūpes personām – 10 reizes kalendārā gadā – nav pietiekošs. Pētījuma dalībnieku sniegtā informācija liecina, ka par Reto slimību kabinetu sniegtajiem psihologa pakalpojumiem cilvēki ar retām slimībām un viņu tuvinieki nezina vai tos neizmanto. Psiholoģiskās barjeras un to ietekmi uz ikdienas dzīvi norādīja pieaugušie pacienti un bērnu vecāki (diagnozes šoks, neziņa par ārstēšanās pieejamību, ikdienas dzīves vajadzību kārtošana, smagi slima pacienta aprūpe kā smaga nasta).

9. Daļa sociālo pakalpojumu (dienas centri, speciālās nometnes) ir pieejami personām ar viegliem funkcionāliem traucējumiem, bet personas ar smagiem, kompleksiem funkcionāliem un intelektuālās attīstības traucējumiem tiek diskriminētas pakalpojumu pieejamības ziņā, pamatojot atteikumu saņemt pakalpojumu ar personāla trūkumu un citu personu apdraudēšanu.

10. Izpratnes trūkums par pacientu tiesībām un spēja aizstāvēt savas tiesības: pētījuma laikā iegūtā informācijai liecina, ka personām, kuras retāk izmanto veselības aprūpes pakalpojumus, trūkst izpratnes par jēdzieniem “pacienta tiesības” un “pacienta tiesību pārkāpums”. Aizstāvēt pacienta tiesības attur bailes saņemt atteikumu veselības aprūpes pakalpojuma saņemšanai, kas reto slimību jomā galvenokārt ir saistīts ar speciālistu trūkumu.

11. Sabiedrības attieksme: personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki ir saskārušies ar atšķirīgu attieksmi, neiecietību, aizspriedumiem un diskrimināciju publiskā telpā (lielveikali, ārstniecības iestāžu reģistratūras, augstskolas, skolas, kultūras iestādes, sociālās aprūpes iestādes, sociālie dienesti), draugu un radnieku lokā (ģimenes svinības, izlaidums). Personas ar retām slimībām ne vienmēr atklāj savu diagnozi tuviniekiem, darba devējiem, darba un studiju kolēģiem. Pētījuma dalībnieki atzina, ka paši tuvākie (vīrs, sieva, vecāki, bērni) zina par slimību, bet viņu radnieki, draugi, darba vai studiju vieta nav informēta par retas slimības diagnozi (arī ne tajos gadījumos, kad retās slimības dēļ ir bijuši kritiski/akūti veselības pasliktināšanās gadījumi).

Nevēlēšanās izpaust informāciju par retās slimības diagnozi ("kauns, ka mani uzskatīs par mazāk spējīgu") ir vērojama pieaugušo ar retām slimībām pieredzē.

12. Darba devēju attieksme: daļa diskusijas dalībnieku atzina, ka atklātums un godīga informācija par savu reto slimību (smagu funkcionālo traucējumu gadījumā) noved pie darba devēja atteikuma pieņemt personu darbā. Esot darba attiecībās, situācijas tiek raksturotas dažādi (atkarībā no vadītāja un darba kolēģiem) - personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki ir saskārušies gan ar iecietīgu un labvēlīgu attieksmi, gan ar neiecietību un neizpratni par to, ka personas vai tuvinieka (bērna) retās slimības dēļ darbinieks nevar strādāt pilnu darba laiku, nepieciešama papildu atpūta, jāapmeklē ārstniecības iestādes u.tml. Daži fokusgrupas dalībnieki atzina, ka viņu darbavietā neviens nezina par reto slimību un viņi nevēlas to atklāt.

13. Vērtējot reto slimību kopienas gadījumus, redzama izteikta vajadzība pēc socializēšanās. Personas ar retām slimībām un viņu tuvinieki atzina, ka augstu vērtē iespējas saņemt atbalstu kopienā - dalīšanās pieredzē, kontaktos, viedoklī. Izstrādājot atbalsta programmas un atbalsta grupas (ar valsts vai ES projektu finansējumu) tiktu nodrošināta psihiskās veselības saglabāšana un pacienta/ tuvinieku iesaiste ārstēšanas procesā. Speciālisti uzskata, ka pacientu NVO ir līdzvērtīgs spēlētājs interešu pārstāvībā.

Dzīves kvalitātes nodrošināšanā nozīmīga loma ir cilvēku spējām noticēt sev, spēt uzņemties atbildību un rīkoties. Cilvēkiem ar retām slimībām nepieciešams mērķtiecīgs atbalsts ne tikai retas slimības pieņemšanai, bet arī darīt, uzturēt un pilnveidot savu fizisko un mentālo veselību, intelektuālo un personības izaugsmi. Kā intervijā atzina viens no pētījuma dalībniekiem:

"Varbūt tas ir atkarīgs no manis. Es pats esmu vēlējies risināt situāciju vai es ieņemu pozīciju - man ir reta slimība un jums tagad visiem mani jāapkalpo? Varbūt man pašam ir jāmeklē risinājums - jāiet viņiem pretī un tad viņi nāks pretī arī man".

Veselības joma

1. Ņemot vērā jaundzimušo skrīninga lomu un pozitīvo pieredzi, nepieciešams **paplašināt skrīninga programmas un ārstniecības personāla apmācības skrīninga apgūšanā.**
2. Lai uzsāktu ārstēšanu, nepieciešams zinošs ārstniecības personāls, attīstot kompetences reto slimību jomā **augstskolas posmā** un **tālākizglītībā** (programmas, kas izstrādātas sadarbībā arī ar citu valstu speciālistiem; šobrīd netiek piedāvāta tālākizglītība fizioterapijas un citu rehabilitācijas pakalpojumu speciālistiem reto slimību pacientu aprūpei).
3. Būtiski veicināt **multidisciplināro komandu darbu un starptautisko sadarbību ar reto slimību speciālistiem Eiropā un citur pasaulē**, lai mazinātu iespēju diskriminēt pacientu viņa retās slimības dēļ, ja speciālists nav pietiekami zinošs vai apmācīts. Multidisciplinārā sadarbībā ietilpst veselības aprūpes **pēctecības nodrošināšana no bērna uz pieaugušo** vecumu, kas ir kritiskā stāvoklī.
4. Liela nozīme veselības aprūpē ir **pēctecībai**, ar to saprotot, ka, veicot pirmo soli (diagnozes noteikšana), jānodrošina arī otrs solis - **personas tiesības uz savlaicīgu un savam veselības stāvoklim atbilstošu ārstēšanu**. Būtiski panākt, lai veselības aprūpe būtu pieejama ikvienam, vienlaikus nodrošinot taisnīgu attieksmi pret visiem (prioritāte personām, kuru dzīvība ir apdraudēta un kur nepieciešama dzīvības funkciju uzturēšana).
5. Nepieciešama pārskatāma sistēma pacienta vadībai, ieviešot **reto slimību koordinators programmu** (koordinators, kas sniedz informāciju par veselības aprūpes pakalpojumiem, rehabilitāciju, sociālās aprūpes pakalpojumiem un citiem ar reto slimību saistītiem jautājumiem).
6. Lai vispusīgi un precīzi informētu pacientus, viņu tuviniekus, ārstniecības un sociālās jomas speciālistus, ir **nepieciešama vienota digitālā platforma**, kurā ir iekļauta nepieciešamā informācija.
7. **Fizioterapijas un rehabilitācijas pakalpojumu pieejamības uzlabošana** ir nepieciešama gan bērnu, gan pieaugušo ar retām slimībām veselības aprūpē.
8. Ņemot vērā biežo psihiskās veselības problēmu izplatību cilvēku ar retām slimībām vidū, speciālisti uzskata, ka **valsts apmaksātas alternatīvās terapijas**, tostarp mākslas terapija, smagi slimiem pacientiem uzlabotu psihisko veselību un noturību.

Sociālo pakalpojumu joma

9. Uzlabot izpratni par invaliditātes statusa noteikšanas sistēmu valstī pacientu, viņu tuvinieku un ģimenes ārstu vidū. **Uzlabot VDEĀVK darbinieku izpratni par retām slimībām**, to diagnozēm un funkcionālo traucējumu veidiem.

10. Veidot **pieejamākus pakalpojumus personām ar retām slimībām**, tajā skaitā **bērniem**, kas ir **ar smagiem, kompleksiem funkcionāliem un intelektuālās attīstības traucējumiem** (piemēram, dienas centri, speciālās nometnes, sociālā atbalsta programmas).

Darba un mācību vide

11. Speciālās mācību iestādes visbiežāk ir “pieskatīšanas centri”, kā norāda bērnu ar retām slimībām vecāki. Savukārt vispārējās mācību iestādes neprot vai nevēlas ieviest iekļaujošus pasākumus, lai integrētu skolēnus ar īpašām vajadzībām mācību vidē. Speciālajās mācību iestādēs **jāveido piemērota mācību vide atbilstoši skolēnu spējām**. Vispārējās mācību iestādēs sistemātiski **jāveicina bērnu ar retām slimībām iekļaušana**.

12. **Jārosina cilvēkus ar retām slimībām atklāti paust savas vajadzības, nenoklusējot un neslēpjot tās no darba devēja. Darba devējus jāizglīto** par cilvēku ar retām slimībām un funkcionāliem ierobežojumiem spējām veikt dažāda veida darbu pielāgotā vidē, t.sk. individuālas atpūtas stundas, pielāgota darba vide, attālinātais darbs u.c.

Vides pieejamība

13. Mājokļa, publiskās telpas, ārtelpu, ārstniecības iestāžu **vide** ir jāmonitorē un **jāpielāgo cilvēkiem ar pārvietošanās grūtībām**, t.sk. ratiņkrēslu lietotājiem. Pretējā gadījumā šādi ierobežojumi rada sociālo izolētību un šķēršļus saņemt pakalpojumus.

Kultūras iestādes un pasākumi

14. Kultūras pasākumu rīkotājiem **jāpiedāvā dažādus komunikāciju rīkus** un iespējas apmeklēt pasākumus **cilvēkiem, kas nevar komunicēt vai uztvert informāciju ar redzi vai dzirdi** (piemēram, teātra vai koncerta apmeklējums nav iespējams nedzirdīgam cilvēkam, ja nevar pievienoties pasākuma skaļruņiem ar mūsdienu tehnoloģiju palīdzību).

Kopienas un sabiedrības atbalsts

15. **Pacientu vadītas un veidotas nevalstiskās organizācijas (kopienas) ir būtiskas pacientu interešu pārstāvībā un labbūtības veicināšanā**. Šīm organizācijām nepieciešams institucionāls un regulārs atbalsts savu funkciju veikšanai.

16. Pētījuma dalībnieki uzsver, ka ir svarīgi **skaidrot apkārtējiem, kā komunicēt ar personu, kam ir reta slimība**. Nepieciešama sabiedrības izglītošana, piemēru rādīšana dažādām situācijām, dažādu funkcionālo traucējumu veidiem un dažādiem komunikāciju veidiem. Apmācības par cieņpilnu komunikāciju būtu nepieciešamas ārstniecības iestāžu reģistratūru, pakalpojumu sniegšanas vietu, lielveikalu un citu publisku vietu darbiniekiem.