

Без сохранения сострадания

Государство нашло дополнительный источник экономии бюджетных средств — это больничные для родителей тяжелобольных детей.

Год назад Госдума ввела поправку в закон о больничных, по которому бюллетень по уходу за ребенком ограничивался 120 днями в году. Родителям детей старше 15 лет больничный и на этот срок был упразднен.

Весь год врачи, волонтеры и родители, чьи дети проходят курс лечения в Российской детской клинической больнице (РДКБ), пытались объяснить чиновникам, что будет означать в практической жизни эта поправка для нескольких тысяч российских семей, в которых есть тяжелобольной ребенок.

Ниже — две истории болезни. Длинною в год без больничного.

Таня и Валя Уфимцевы

Таня шла навстречу по коридору, пытаясь приветливо улыбнуться. У нее это даже получилось, а потом она, как-то дернувшись лицом, сказала проходившей по коридору медсестре: «Нам опять укол нужен. Терпеть уже не может — кричит».

У дочери Тани трехлетней Вали Уфимцевой редкого типа миелобластный лейкоз. Ей может помочь только пересадка костного мозга. В отделении гематологии РДКБ Валя с мамой девятый месяц. Девочку держат на поддерживающей терапии, чтобы, когда найдется донор, организм окончательно не обессилел от болезни.

Мама с Валею приехали из Читы. Там диагноз поставить не сумели, отправили в Москву. Теперь место жительства Вали — больничная палата. Валею это вполне устраивает по двум причинам — постоянно рядом мама и укол от боли. Эти две позиции для Вали жизненно важные. Буквально.

Страшные, изнуряющие боли в ножках у Вали уже целый год. Когда боль подступает, Валя кричит: «Мама! Подуй, помажь... позови укол. Я все буду делать, я молиться буду и тебя слушаться...». Самые тяжелые боли — ночные, поэтому обычно Валя и Таня засыпают к четырем утра, а в семь Таня уже встает, чтобы постирать, погладить, приготовить. В отделении онкогематологии все делают мамы, потому что болезнь диктует условия строжайшей стерильности, а штатное расписание больницы — всего несколько санитарок на отделение. Сколько еще таких дней у Вали с Таней впереди, не знает никто. После трансплантации костного мозга восстановление длится по нескольку месяцев, иногда год. Ни один доктор не может дать прогноз — такая болезнь.

Таня по специальности — воспитатель детского сада. Зарплата — 5 тысяч в месяц. Прожить удастся при строжайшей экономии и при условии, что Валею не придется пока покупать дорогостоящих лекарств. Таня очень опасается, вдруг дочери пропишут гормоны. И тогда что? Она же ее не прокормит, потому что «на гормонах» дети все время хотят есть, быстро поправляются, но это вес нездоровый.

Если кто не знает — еду детям в онкоотделениях покупают и готовят мамы. На свои деньги. Больничная им не подходит. Необходима строжайшая стерильность, разогреть еду нельзя, использовать второй раз уже открытую с детским питанием банку тоже.

За восемь месяцев такой жизни семья Уфимцевых продала все, что было. Лодку, сруб дома, в котором собирались жить, все стройматериалы. Больше продавать нечего. Муж — бригадир полеводческой бригады в колхозе на очередной вопрос про деньги ответил Тане, что народ в хозяйстве забастовал — за месяц работы выплатили чуть больше тысячи рублей. Главе семейства Уфимцеву в Чите еще надо прокормить старшую дочь.

Таня каждый месяц звонит на работу и спрашивает у заведующей детсадом: «Ну как, вы меня еще в штате держите?». Заведующая коротко отвечает: «Держим. Лечи ребенка».

Таня говорит, что заведующая просто входит в положение, за что ей спасибо огромное. А могла бы и уволить. Имеет полное право. По Трудовому кодексу.

Если в ближайшее время Вале Уфимцевой подберут донора и будет запланирована пересадка, то для того, чтобы просто начать лечение в отделении трансплантации костного мозга, Тане необходимо будет купить новое постельное белье (5 комплектов), специальную посуду, весы и прочие медицинские расходные материалы. Тысяч на 15. Сегодня у Тани Уфимцевой этих денег нет.

За полгода бюджет сэкономил на Танином больничном 30 тысяч рублей.

Саша и Лена Костромины

Лена разговаривает отрывисто, одновременно сворачивая и укладывая одноразовые шапочки в стерильные пакеты. Монотонная работа отвлекает. Лена начинает рассказывать про Сашу, потом замолкает и, резко поднявшись, уходит на несколько минут из больничного коридора в бытовку. Возвращается с красными глазами. Ей трудно говорить.

Сегодня вечером Саше пересадят костный мозг от неродственного донора. Донора нашли в Германии. Это их последний шанс.

Саша болеет три года. У него лимфома. Два года его пытались лечить в Новосибирске. Делали пересадку своих же клеток — ауто трансплантацию. Не помогло.

О чем можно думать, сворачивая одноразовые шапочки? О том, что это их третий Новый год в больнице. О том, что никаких чувств, кроме боли за сына, в организме не осталось. О том, что если придется вызвать мужа в Москву — посменно дежурить в боксе, то жить ему будет негде и не на что.

Лена уже привыкла спать по пять часов. Лена привыкла, как и все, мыть бокс каждый день, протирая стены, потолок, кровать спиртом, — в отделении трансплантации должна быть исключительная стерильность. Лена привыкла жить одним днем. Потому что лейкоз — это сегодня все вроде хорошо, а завтра температура сорок и рвота.

Лена — телефонистка в воинской части. Четыре тысячи в месяц. Все предыдущие годы она, когда Саше становилось легче, работала. Месяца по три в году. Но по больничному платили. Теперь не платят.

Лена говорит: «Я не понимаю. С меня же брали налоги. А теперь мы ни на что не можем рассчитывать?». Воинская часть, когда стало известно о Сашинной болезни, помогла материально — в сумме тысяча рублей. На поиск неродственного донора — это 5 тысяч евро — ушла вся Сашина пенсия, скопившаяся за три года. Еще 15 тысяч евро — уже на то, чтобы привезти костный мозг в Россию, искали «по спонсорам». 10 тысяч дал Завод железобетонных изделий в Новосибирске, остальное собирали по знакомым. Продавать семье Костроминых нечего. Они живут в старом частном доме.

На сложную терапию после пересадки Саше могут понадобиться дорогостоящие лекарства. Лена об этом не думает. Страшно.

За девять месяцев этого года бюджет сэкономил на больничном Лены Костроминой 36 тысяч рублей.

Заместитель председателя правительства Российской Федерации Александр Жуков никогда не был в отделении гематологии Российской детской клинической больницы. Мама Лена и Ира никогда не были в приемной Жукова. То есть лично их пути не пересекались. У меня есть предположение, что если бы это случилось, письмо из правительства неизбежно было бы иным. Если не в содержательной части, то хотя бы по стилистике. Вероятно, что г-н Жуков не хотел сознательно оскорбить несколько десятков тысяч семей, в которых тяжело, порой безнадежно больны дети. Но именно это ощущение осталось от ответа вице-премьера.

Из текста письма: «В настоящее время законодательством Российской Федерации об обязательном социальном страховании выплата пособия по временной нетрудоспособности в связи с уходом за больным ребенком-инвалидом в возрасте до 15 лет осуществляется <...> не более чем за 120 дней в году».

Самый благополучный, несложненный вариант онкозаболевания требует не менее полугода стационарного лечения. Обычно дети, страдающие раком, проводят в больнице около года. В отдельных случаях — несколько лет. Часто в этих семьях ребенка растит одна мать. Лишенные минимальных средств, которые выплачивают по больничному, эти семьи попадают буквально на грань нищеты. Уже в этом году были случаи, когда родителям пришлось увезти ребенка домой, недолечив.

Если же ребенку исполнилось 15 лет, то логика закона вообще лишает его мать права на оплачиваемый больничный. Вероятно, предполагается, что в состоянии тяжелой интоксикации после «химии» с непрекращающейся рвотой ребенок может находиться в палате один.

Из текста письма: «<...> Детям-инвалидам устанавливается социальная пенсия, а семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется ряд других мер социальной поддержки, в частности, одному из родителей предоставляются дополнительно оплачиваемые выходные дни».

Пенсия ребенка-инвалида — 2080 рублей в месяц. Пособие члену семьи, ухаживающему за ним, — 750. Только два препарата — валтрекс и кальций Д-3 никомед, которые обязательно должны получать дети, больные лейкозами, съедают все пенсионные деньги. Обычно же в лечении онкобольных детей используется больше десятка различных препаратов, стоимость которых доходит до нескольких сотен долларов за упаковку.

Из текста письма: «Для реализации законопроекта (имелся в виду законопроект, предлагающий вернуть бессрочную оплату больничных. — Н.Ч.) потребуются дополнительные расходы в 2008 году — 380 млн рублей, в 2009-м — 432 млн, в 2010-м — 485 млн. Однако в бюджете Фонда социального страхования Российской Федерации расходы на эти цели не предусмотрены».

В уходящем году на финансирование новостного англоязычного телеканала Russia today, созданного специально для улучшения имиджа России за рубежом, из госбюджета было выделено 750 млн рублей.

P.S. В 2006 году ведомство г-на Зурабова исключило из списка приоритетных медицинских программ детскую онкогематологию. В 2007-м — лишило родителей права на бессрочный оплачиваемый больничный.

Автор: Наталья Чернова © Новая газета ОБЩЕСТВО, РОССИЯ 2601 21.12.2007, 02:43 175

URL: <https://babr24.com/?ADE=42095> Bytes: 9181 / 9161 Версия для печати Скачать PDF

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

Автор текста: **Наталья
Чернова.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)

Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь

Телеграм: [@bur24_link_bot](#)

эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова

Телеграм: [@irk24_link_bot](#)

эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: [@kras24_link_bot](https://t.me/@kras24_link_bot)
эл.почта: krsyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: [@nsk24_link_bot](https://t.me/@nsk24_link_bot)
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: [@tomsk24_link_bot](https://t.me/@tomsk24_link_bot)
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: [@babrobot_bot](https://t.me/@babrobot_bot)
эл.почта: equatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)