

Вольф О.О. Нормативно-правові підстави гуманізації соціальної політики щодо невиліковно хворих у 2012-2014 рр. в Україні // Вісник Національного технічного університету України «Київський політехнічний інститут». Політологія. Соціологія. Право: Зб.наук.праць. – К.: НТУУ «КПІ», 2014. – № 2 (22). – С.94-102.

Вольф Олександр Олександрович, магістр соціальної роботи
Голова правління БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги»

УДК 323.212

НОРМАТИВНО-ПРАВОВІ ПІДСТАВИ ГУМАНІЗАЦІЇ СОЦІАЛЬНОЇ ПОЛІТИКИ ЩОДО НЕВИЛІКОВНО ХВОРИХ У 2012-2014 РР. В УКРАЇНІ

Вольф О.О., магістр соціальної роботи

Голова правління БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги»

Постановка проблеми. Паліативна допомога – це комплексний підхід, мета якого - забезпечити максимально можливу якість життя паліативних (невиліковних) хворих і членів їхніх родин, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню симптомів болю та розладів життєдіяльності, проведення адекватних лікувальних заходів, симптоматичної (ад'ювантної) терапії та догляду, надання психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки [1]. Ця категорія людей має особливі потреби, що можуть задовольнятися у рамках систем охорони здоров'я та соціального захисту. Відповідно, це формує особливі виклики для соціальної політики держави. Вивчення особливостей нормативно-правового регулювання питань, пов'язаних з допомогою невиліковно хворим, є одними з ключових як для практиків, у першу чергу, у галузі державного управління, так і науковців, які присвячують себе діяльності у цій сфері.

Актуальність дослідження. За оцінками експертів, в Україні щороку паліативної та хоспісної (такої, що надається в останні кілька місяців життя людини) допомоги потребують не менше 600 000 пацієнтів, а також 1.5 млн. членів їхніх родин і лише менше 5 % пацієнтів мають змогу одержати кваліфіковану стаціонарну допомогу в умовах хоспісу або у відділеннях паліативної допомоги [2].

Дослідження, пов'язані з невиліковно хворими та паліативною (хоспісною) допомогою, проводяться переважно науковцями у галузях медичної науки. Проте для політологів вони також починають представляти інтерес, оскільки дана проблема має значний суспільний резонанс. Формування гуманізованої, людино-орієнтованої системи соціальної політики є вимогою та передумовою європейської інтеграції України. Організації громадянського суспільства формують суспільну думку на цю тему проводять навчально-просвітницьку роботу, формують (удосконалюють) нормативно-правове поле. Міжнародні неурядові структури здійснюють вплив на цей процес.

Попередні дослідження стосувалися вивчення нормативно-правових передумов гуманізації соціальної політики стосовно невиліковно хворих, при чому особлива увага була приділена медико-правовим аспектам, а також деяким доктринальним і нормативно-правовим документам православних і католицьких церков (друга половина XX – початок XXI ст.) (Бабійчук О.М., Вольф О.О., Сенюта І.Я. тощо). Проте в цілому можна зауважити, що дана тематика є маловивченою.

Завдання статті полягає у аналізі нормативно-правової бази, яка була розроблена в Україні у 2012-2014 рр. і яка впливає на формування соціальної політики до такої категорії хворих, як невиліковно хворі.

Методологія. Під час проведення дослідження були використані такі методи, як аналіз нормативно-правової бази, даних статистики, міжнародного досвіду, сучасної наукової літератури.

Науковий аналіз, зроблений експертами Державного навчально-науково-методичного Центру паліативної та хоспісної медицини Національної медичної

академії післядипломної освіти ім. П.Л.Шупика та благодійною організацією «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» протягом 2012-2014 рр. (Губський Ю.І., Царенко А.В., Вольф О.О., Бабійчук О.М.), дозволяє констатувати, що в українському законодавстві немає окремих законів або інших нормативно-правових актів, які б у повній мірі забезпечували права на паліативну та хоспісну допомогу людям з невиліковними захворюваннями та членам їхніх родин. Аналізовані нижче документи з різних сторін підходять до питання невиліковно хворих.

У вказаний період було розроблено цілий ряд нормативно-правових актів, які регулюють питання адекватним забезпеченням лікарськими засобами відповідно до міжнародних стандартів. Одним із інструментів змін стало функціонування Консультативно-експертної групи (КЕГ) “Лікарські засоби в паліативній та хоспісній медицині” у складі Державного Експертного Центру (ДЕЦ) Міністерства охорони здоров’я України. Головою КЕГ є професор Ю.І.Губський, директор Центру, заступник голови правління Всеукраїнської благодійної організації «Ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги».

Результатом діяльності у цьому напрямку стала розробка блоку “Перелік лікарських засобів для надання паліативної та хоспісної допомоги” у структурі Державного формуляру лікарських засобів. Переліки деяких лікарських засобів для використання в паліативній та хоспісній медицині включені до випусків Державного Формуляру у 2012-2014 рр. Розроблено Настанову та Клінічний протокол контролю больового синдрому (Наказ Міністерства охорони здоров’я України від 25.04.2012 р. № 311 "Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі"). Тема хронічного больового синдрому є однією з ключових для розвитку адекватного догляду за тяжкохворими. Структури громадянського суспільства акцентують увагу на тому, що в нашій державі пацієнти не мають доступу до знеболювання, що є кричущим фактом порушення прав людини. З метою зміни ситуації на краще проводяться

тренінги, конференції та інші заходи. Тому вищезгадані нормативно-правові акти є дуже важливими для регулювання ситуації. Також важливим є підготовка документації для розгляду і затвердження Науково-експертною Радою Державного експертного центру та наказами Міністерства охорони здоров'я України для застосування в паліативній та хоспісній медицині нових форм опіоїдних анальгетиків. Згідно з експертним висновком і рекомендаціями вказаної КЕГ Державного експертного центру та наказами Міністерства охорони здоров'я України в нашій країні були вперше зареєстровані таблетовані препарати морфіну, що складають основу знеболення в паліативній допомозі (Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 1153 «Про державну реєстрацію (перереєстрацію) лікарських засобів та внесення змін до реєстраційних матеріалів» від 27.12.2013 р.).

Одним із найважливіших документів є Постанова Кабінету Міністрів України від 13.05.2013 р. № 333 «Про затвердження порядку придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я». Документ у значній мірі лібералізує, відповідно до міжнародних стандартів, процедури, пов'язані з використанням згаданих ліків. Проте, вважаємо, що для його адекватного використання необхідним є розробка та прийняття Наказів Міністерства охорони здоров'я України.

Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 р. «Про організацію паліативної допомоги в Україні» є першим нормативно-правовим документом, який порівняно повно та чітко регламентує основні досі нерегульовані аспекти організації допомоги тяжкохворим. Наказом затверджується порядок надання паліативної допомоги населенню та перелік медичних показань для надання такої допомоги. Відповідно до Наказу, основним завданням паліативної допомоги є забезпечення максимально можливої якості життя Пацієнту і членам його родини шляхом вирішення фізичних, психологічних та духовних проблем, які мають місце у Пацієнта. Основні складові паліативної допомоги: попередження та лікування хронічного

больового синдрому; симптоматична терапія, догляд, психологічна і духовна підтримка Пацієнта та його родини. Надання паліативної допомоги ґрунтується на принципах доступності, високої якості, безперервності та наступності з урахуванням етичного і гуманного ставлення до Пацієнта та членів його родини (пп. 2.1-2.3). Таким чином, можна констатувати відповідність даного документу загальноприйнятим стандартам паліативної та хоспісної допомоги. Хоча, на нашу думку, Наказ залишає неврегульованими такі важливі й принципові для паліативної і хоспісної допомоги питання, як робота мультидисциплінарної команди, роль служб (установ) соціального забезпечення, співпраця з неурядовими структурами.

За участі співпрацівників вищезгаданого Навчально-науково-методичного центру, а також неурядових організацій ВБО «Ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги» та БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» було розроблено наступні документи, які стали частиною нормативно-правового поля України:

Розпорядження Кабінету Міністрів України від 28 серпня 2013 р. № 735-р «Про схвалення Стратегії державної політики щодо наркотиків на період до 2020 року», Наказ Міністерства соціальної політики України від 03.09.2012 № 537 та спільний Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України від 23.05.2014 р., № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» [3].

Стратегія державної політики щодо наркотиків на період до 2020 року деталізує аспекти державної політики у цьому напрямі. Розділ «Сприяння розвитку паліативної допомоги» передбачає, що «Важливим кроком до гуманізації наркополітики повинне стати:

проведення національної оцінки потреб у паліативній допомозі, в лікарських засобах, передусім для полегшення болю;

розроблення та прийняття відповідно до принципів ВООЗ стандартів і клінічних протоколів надання паліативної допомоги;

сприяння вітчизняному виробництву таблетованого морфіну;

створення системи державної підтримки виробників ліків та аптек, які мають ліцензії на обіг наркотиків, з метою розширення їх асортименту та доступності;

забезпечення закладів охорони здоров'я та аптечної мережі таблетованими та пролонгованими формами опіоїдних анальгетиків;

створення необхідних умов для безпечного використання наркотичних лікарських засобів у «стаціонарі на дому»;

призначення лікарем без додаткового погодження та комісійного перегляду наркотичних лікарських засобів для пацієнтів з хронічним больовим синдромом онкологічної та неонкологічної природи;

включення обов'язкового навчального курсу з паліативної допомоги в навчальні програми підготовки студентів і післядипломної перепідготовки лікарів, фельдшерів, медсестер, консультантів та соціальних працівників».

Проте, з точки зору політології і державного управління, цей документ є радше декларативним. Стратегія як така є певним дороговказом, декларуванням коротко- та довготермінових цілей.

Гуманне ставлення до невиліковно хворого пацієнта, згідно сучасних міжнародних підходів передбачає усебічне задоволення не лише медичних, але й соціальних, психологічних, духовних потреб клієнта. Задоволення таких комплексних потреб є завданням команди фахівців.

Свідченням розуміння необхідності співпраці задля розвитку системи паліативної та хоспісної допомоги на державному рівні також є те, що Міністерство соціальної політики України активно долучається до нормотворення у сфері допомоги паліативним хворим. Необхідно відмітити, що це Міністерство у 2012 р. наводить паліативну допомогу у «Переліку соціальних послуг, що надаються особам, які перебувають у складних життєвих обставинах і не можуть самотійно їх подолати» (Наказ від 03.09.2012 р. № 537).

Іншим нормативно-правовим актом є спільний Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України від 23.05.2014 р., № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим». Наказом затверджується порядок взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим. Порядок визначає механізм взаємодії суб'єктів, що надають соціальну послугу паліативного догляду невиліковно хворим особам похилого віку, інвалідам, які досягли 18-річного віку, а також центральних та місцевих органів виконавчої влади під час організації надання соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим.

Недоліки цього нормативно-правового акту полягають у тому, що недостатньо чітко регулюються питання щодо співпраці з неурядовими організаціями, які надають послуги в цій сфері. Питання щодо різних форм паліативної та хоспісної допомоги не розглядається, так само, як і питання стосовно ролі структур соціального захисту населення при паліативній допомозі дітям. Документ не дає змоги визначити роль служб, підпорядкованих Міністерству соціальної політики України, у діяльності медико-соціальних експертних комісій, які відіграють ключову роль під час встановлення інвалідності, яка, власне, може пов'язуватися з необхідністю отримання паліативної та хоспісної допомоги. Не визначено порядку взаємодії з суб'єктами, які надають консультативну допомогу громадянам, які опинилися в тяжких життєвих обставинах у зв'язку з невиліковним захворюванням себе чи члена родини. Вважаємо, що національні та міжнародні неурядові структури мають продовжувати інформаційно-просвітницьку діяльність та сприяти подальшому покращенню нормативно-правового поля.

Опосередковане відношення до паліативної та хоспісної допомоги мають наступні законодавчі акти, прийняті в 2012-2014 рр. (подано у хронологічному порядку).

Наказ Міністерства охорони здоров'я України «Інструкції про затвердження форми журналу обліку довідок про потребу дитини (дитини-інваліда) у домашньому догляді» від 11.06.2012 р., № 430;

Наказ Міністерства охорони здоров'я України «Інструкція щодо заповнення форми первинної облікової документації № 160-1/о «Журнал обліку медико-соціальною експертною комісією індивідуальних програм реабілітації інвалідів» від 30.07.2012 р., № 577;

Постанова Кабінету Міністрів України «Про затвердження Державної цільової програми “Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів” на період до 2020 року» від 01.08.2012 р., № 706;

Наказ Міністерства охорони здоров'я України «Про затвердження форми висновку лікарської комісії медичного закладу щодо необхідності постійного стороннього догляду за інвалідом I чи II групи внаслідок психічного розладу та Інструкції про порядок його надання», від 31.07.2013 р., № 667;

Наказ Міністерства соціальної політики України «Про затвердження Типового положення про центр соціальної реабілітації дітей-інвалідів Мінсоцполітики України» від 02.09.2013 р., № 1511/24043;

Наказ Міністерства соціальної політики України «Про затвердження Типового положення про відділення денного догляду для дітей-інвалідів Мінсоцполітики України», від 09.10.2013 р., № 653;

Постанова Кабінету Міністрів України «Деякі питання встановлення лікарсько-консультативними комісіями інвалідності дітям», від 21.11.2013 р., № 917;

Постанова Кабінету Міністрів України «Про затвердження Порядку призначення і виплати одноразової грошової допомоги у разі загибелі (смерті), інвалідності або часткової втрати працездатності без встановлення інвалідності військовослужбовців, військовозобов'язаних та резервістів, які призвані на

навчальні (або перевірочні) та спеціальні збори чи для проходження служби у військовому резерві», від 25.12.2013 р., № 975;

Наказ Міністерства соціальної політики України «Про затвердження Порядку взаємодії державних органів та установ щодо професійної реабілітації, зайнятості та працевлаштування інвалідів Мінсоцполітики України» від 23.06.2014 р., № 672/25449;

Закон України «Про внесення зміни до статті 4 Закону України "Про реабілітацію інвалідів в Україні" щодо забезпечення виробами медичного призначення, технічними та іншими засобами реабілітації учасників антитерористичної операції, які постраждали під час її проведення», від 23.07.2014 р., № 1609-VII;

Наказ Міністерства соціальної політики «Про затвердження Змін до Положення про Фонд соціального захисту інвалідів Мінсоцполітики України від 12.09.2014 р., № 650.

Спільним для цих документів є те, що вони не виокремлюють категорію невиліковно хворих і не містять згадок про паліативну та хоспісну допомогу. Хоча й вони регламентують деякі аспекти, пов'язані зі статусом осіб із інвалідністю, тяжко хворих і людей похилого віку, вони не досить чітко враховують цілий ряд сучасних принципів: допомога членам родини, мультидисциплінарність, можливість співпраці з неурядовими організаціями тощо. Незважаючи на це, ці документи можуть стати ефективним інструментом неурядових організацій для захисту прав та інтересів тяжко хворих і членів їхніх родин, збільшення активності громадян, які мають особливі потреби, пов'язані з тяжкою хворобою, розвитку паліативної та хоспісної допомоги дітям тощо.

Таким чином, в 2012-2014 рр. у нашій державі було розроблено близько 20 нормативно-правових актів, які регламентують різні аспекти формування соціальної політики до такої категорії хворих, як невиліковно хворі. До позитивних рис цієї бази належить те, що вперше такі складні та основні для невиліковно хворих питання, як доступ до паліативної та хоспісної допомоги та

доступ тяжко хворих до адекватного знеболення, знаходять юридичне забезпечення у вигляді нормативно-правових актів Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики України. Велику роль у розробці цих документів зіграли неурядові організації. Це свідчить про значні демократичні зрушення та вплив «ініціатив знизу», коли патерналістське ставлення держави до вирішення суспільних проблем поступово змінюється таким, при якому все більшу роль відіграють недержавні, громадські утворення. До недоліків аналізованих вище документів належить те, що багато аспектів допомоги тяжко хворим (невиліковним) у цих актах не розглядаються або не відповідають сучасним світовим практикам і тенденціям. Це може розглядатися як виклик для структур громадянського суспільства, які можуть приймати активну участь у формуванні соціальної політики держави.

У статті, вперше в українській політології, зроблено розгляд нормативно-правової бази з питань допомоги тяжко хворим (невиліковним) – паліативної та хоспісної допомоги, розробленої у 2012-2014 рр. Особлива увага була звернена на питання щодо ролі недержавних, неурядових організацій у процесі формування цієї бази.

Ключові слова: паліативна та хоспісна допомога, права пацієнта, права людини, евтаназія, гуманізація охорони здоров'я, соціально-правова допомога.

The article, for the first time in Ukrainian political science, reviews the legislation framework on issues of support of incurably ill people (palliative and hospice care, created in Ukraine in 2012-2014). The special attention is devoted to the role of non-governmental organizations in the process of forming such policy.

Key words: palliative and hospice care, patients rights, human rights, euthanasia, humanization of health care, social and legal support.

В статье, впервые в украинской политологии, осуществлён анализ нормативно-правовой базы по вопросам помощи тяжело больным

(неизлечимым) – паллиативной и хосписной помощи, разработанной в 2012-2014 гг. Особенное внимание была уделена вопросу роли негосударственных, неправительственных организаций в процессе формирования этой базы.

Ключевые слова: паллиативная и хосписная помощь, права пациента, права человека, эвтаназия, гуманизация сферы здравоохранения, социально-правовая помощь.

Palliative and hospice care is a comprehensive approach, which aims to ensure the best possible quality of life for incurable patients and their families through the prevention and relief of suffering through early detection and accurate diagnosis of symptoms of pain and frustration of life, of adequate remedial measures, symptomatic treatment and care, psychological, social, spiritual and moral support. This category of people has special needs, especially those that can be controlled by the systems of health and social care. So, it creates the challenges for social policy. Studies show that before 2012 just lacking legal regulation in the form of law have been created in Ukraine which regulates all complex aspects of palliative and hospice care. At the same time, it is estimated that each year in Ukraine palliative and hospice care is required by not less than 600 000 patients, and 1.5 million of their families members and less than 5% of patients have access to the qualified palliative and hospice care in a hospice or palliative care units [Tsarenko, Hubskeyy, 2013]. Researches related to the terminally ill and palliative (hospice) care have been provided firstly by scientists in the fields of medical knowledge. However, for political scientists this topic starts to be interesting as well, as this includes questions of European integration and civic society development.

During our study we have used methods of the legal framework analysis, statistics analysis, research into international experience.

In 2012-2014 in our country about 20 legal acts regulating various aspects of social policy towards such patients as terminally ill, have been developed. The positive features of this database are that firstly in Ukraine such complex and fundamental issues as access to palliative and hospice care and adequate pain management for the terminally ill, found the legal support in the form of legal acts of the Ministry of Health and Ministry Social Policy of Ukraine. Important role in the formation of these instruments have been played by NGOs. This indicates a significant democratic changes and impact of "initiatives from below". The paternalistic attitude of the state to solve social problems gradually eliminates, whereas more and more increasing role is being played by private and public entities, both for-profit and non-for-profit. The narrow places of analyzed documents are that many aspects of care to the incurably (terminally) sick are not regulated or are inconsistent with current international practices and trends. It can also be seen as a challenge for civil society structures that can take an active part in development of social policy.

Відомості про автора: Вольф Олександр Олександрович (Wolf Olexander), магістр соціальної роботи, голова правління БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги», робоча адреса: 01135, м.Київ-135, вул.Чорновола, 28 / 1, моб.097 14 17 456, info@palliativ.kiev.ua

Використана література:

1. Definition of palliative and hospice care by the World Health Organization [Електронний ресурс] – Режим доступу: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

2. А.В.Царенко, Ю.І.Губський, Організація міжвідомчої співпраці сімейних лікарів при наданні амбулаторної паліативної допомоги пацієнтам похилого віку, «Семейная медицина, № 1, 2013, с. 14-17.
3. Законодавство. Офіційний сайт Верховної Ради України[Електронний ресурс] – Режим доступу:www.rada.gov.ua