

*Губський Юрій Іванович  
ДП «Інститут паліативної та хоспісної  
медицини МОЗ України»  
iurigala@ukr.net*

*Вольф Олександр Олександрович  
БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги»  
doroха@inbox.ru,  
097 14 17 456*

## **Нормативно-правова основа реалізації соціальної політики щодо тяжкохворих (невиліковних) в Україні**

Законодавчою базою для розвитку допомоги невиліковно хворим в нашій державі є, насамперед, Конституція України та Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992 року № 2801-ХІІ зі змінами та доповненнями. Конституція України гарантує кожному громадянину право на медичну допомогу у разі погіршення стану здоров'я, право на гідне життя, право на інформацію та інші права (ст.ст.3, 27, 28, 49).

Останні доповнення до «Основ законодавства», внесені, насамперед, дякуючи діяльності ДП «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України», включають наступні визначення: «На останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань пацієнтам надається паліативна допомога, яка включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки членам їх сімей.

Паліативна допомога надається безоплатно за направленням закладу охорони здоров'я, в якому пацієнтові надавалася вторинна (спеціалізована) чи третинна (високоспеціалізована) медична допомога, з яким укладено договір про медичне обслуговування населення».

Окрім цього, звичайно, на невиліковно хворих розповсюджується дія інших положень «Основ законодавства». Так, цей документ встановлює право кожного громадянина на кваліфіковану медико-санітарну допомогу, включаючи вільний вибір лікаря, вибір методів і місця лікування (ст. 6, ст. 38 Основ). Пацієнт, який досяг повноліття, також має право на отримання достовірної і повної інформації про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються

його здоров'я (ст.39 Основ). Законодавчо закріплено право пацієнта, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, відмовитися від лікування (ст.43 Основ).

Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначаються центральним органом виконавчої влади у сфері охорони здоров'я». У Заходах Міжгалузевої комплексної програми «Здоров'я нації на 2002-2011 роки, затверджені Постановою КМ України № 14 від 10.01.2002 р., задекларовано: «п.12. Створити мережу хоспісів для симптоматичного лікування онкологічних хворих у термінальній стадії». До того ж, у Законі України «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року», який було прийнято Верховною Радою України 23.12.2009 р., передбачаються завдання щодо розвитку системи надання допомоги невиліковно хворим, які мають онкологічні захворювання, передбачається розширення мережі закладів для допомоги таким громадянам та розробка стандартів надання паліативної допомоги невиліковно хворим в умовах хоспісів.

Вступив у дію Наказ МОЗ України № 41 від 21 січня 2013 р. «Про організацію паліативної допомоги в Україні». Незважаючи на те, що новий нормативно-правовий акт не регламентує численні актуальні питання (соціальна робота в сфері паліативної допомоги; супервізія; надання допомоги вдома; співпраця з закладами соціального обслуговування, які провадять паліативну та хоспісну допомогу), його можна охарактеризувати як значний крок уперед. Прийняття Наказу обумовлене наполегливою роботою згаданого вище ДП «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України», БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» та інших організацій.

Окрім того, серед найважливіших нормативно-правових актів, які регулюють розвиток допомоги невиліковно хворим в Україні необхідно відзначити «Формуляр лікарських засобів для надання паліативної та хоспісної допомоги», розробником якого є проф. Ю. І. Губський («Державний формуляр лікарських засобів». Додаток 8. Лікарські засоби для надання паліативної допомоги. Випуски 2010, 2011, 2012 рр.). На підставі аналізу нормативно-правової бази застосування в Україні опіоїдних анальгетиків сформульовано пропозиції стосовно зменшення основних юридичних та організаційних перешкод на шляху збільшення доступності цих лікарських засобів. У цьому зв'язку необхідно згадати наступне. Рішенням

Наукової ради Державного експертного центру МОЗ України, прийнятим на підставі заявки ТДВ "ІНТЕРХІМ" (Україна) і експертного висновку за реєстраційними матеріалами Науково-експертної комісії ГЕЦ з лікарських засобів для паліативної та хоспісної медицини (голова комісії – член.-кор. НАМН України, проф. Ю.І.Губський) в Україні зареєстровано та дозволено до медичного застосування препарат Морфіну сульфат в таблетках по 0,005 і 0,010 г (виробник: "ІНТЕРХІМ", Україна). Реєстрація таблетованого морфіну затверджена Наказом МОЗ України від 01.02.2013 р. № 77.

На виконання Закону України «Про порядок проведення реформування системи охорони здоров'я у Вінницькій, Дніпропетровській, Донецькій областях та місті Києві» (від 07.07.2011 р. № 3612-VI) Наказом МОЗ України (від 05.10.2011 р., № 646) затверджено нормативно-правові акти, які не лише регламентують деякі питання щодо діяльності хоспісів (зокрема, розділ 7: «Порядок створення хоспісів»), але й визначають паліативну медичну допомогу як окремий вид медичної допомоги. У зв'язку з тим, що проект з реформи системи охорони здоров'я пілотний, дія Закону № 3612-VI припиняється 01.01.2015 р., натомість очікується розповсюдження його дії на всю Україну.

Іншими важливими нормативно-правовими актами, у рамках яких відбувається здійснення соціальної політики щодо невиліковно хворих, є Наказ МОЗ України від 15.07.2011 р. «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі (п.V – Розрахунок потреби населення у паліативній допомозі)». Спільно з Інститутом стратегічних досліджень МОЗ України у 2010 р. розроблено «Порядок направлення пацієнтів для надання паліативної допомоги в хоспісах та інших закладах медико-соціальної допомоги». Провідну роль у розробці та впровадженні цих документів став ДП «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України».

Документами, які регулюють більш вузькі групи населення, які мають невиліковні захворювання, є, зокрема, Закон України від 19 лютого 2009 року № 1026-VI «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки»; Наказ МОЗ України від 03.07.2007 № 368 "Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД"; Наказ МОЗ України від 27.12.2007 № 866 Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допо-

моги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД; Наказ МОЗ України від 11.06.2010 № 483 "Про затвердження Примірного положення про лікарню "Хоспіс" (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз".

Також необхідно зауважити, що існує ціла низка законодавчих і нормативно-правових актів, які регулюють питання забезпечення прав (і соціальних гарантій) інвалідів, тобто осіб з обмеженими можливостями, які в тій або іншій мірі є невиліковними, паліативними або хоспісними хворими. Не наводячи їх повний перелік, лише зауважимо, що у контексті необхідності участі самих хворих у формуванні політики щодо них, важливими є положення Закону України «Про реабілітацію інвалідів в Україні», де в частині державної політики щодо інвалідів визначено, що реалізація державної політики у сфері реабілітації інвалідів «покладається на органи виконавчої влади та органи місцевого самоврядування, які у співпраці та партнерстві з громадськими організаціями інвалідів забезпечують розробку і виконання програм для запобігання виникненню інвалідності, компенсації вад і розладів функцій організму особи, створення умов для їх усунення шляхом медичної, психолого-педагогічної, психологічної, фізичної, професійної, трудової, фізкультурно-спортивної, соціальної реабілітації інвалідів, дітей-інвалідів». Обов'язковість залучення об'єднань осіб з обмеженими можливостями визначалась не лише внутрішнім законодавством. Підписавши та ратифікувавши міжнародні документи, що стосуються інвалідів, Україна зобов'язувалась створити умови для такої участі. Так, 16 грудня 2009 року Верховна Рада України ратифікувала Конвенцію про права інвалідів, затверджену Генеральною асамблеєю Організації Об'єднаних Націй 12 грудня 2006 року. Вже у преамбулі конвенції зазначається: «Уважаючи, що інваліди повинні мати можливість активної залученості до процесів ухвалення рішень стосовно стратегій і програм, зокрема тих, які безпосередньо стосуються їх».

Насамкінець необхідно зауважити, що, природньо, на невиліковно хворих розповсюджуться дія усіх інших нормативно-правових актів, які регулюють надання медичних, соціальних та ін. видів послуг.

На основі згаданих у цьому та попередніх підрозділах національних і міжнародних нормативно-правових актів у 2011-2012 р. відомі фахівці з медичного права І.Сенюта та Д.Клапаций готують видання «Права паліативних пацієнтів», яке містить дещо розширений перелік прав тяжкохворих.

### **Загальні права:**

- право на повагу до гідності;
  - право на чуйне ставлення, на дії і помисли, що ґрунтуються на принципах загальнолюдської моралі, з боку медичних і фармацевтичних працівників;
  - право на згоду та відмову від медичних, у тому числі паліативних, втручань;
  - право на медичну інформацію, а саме про стан здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів (зокрема паліативних), прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я;
  - право на кваліфіковану медичну допомогу в повному обсязі;
  - право на медичну таємницю;
  - право на свободу вибору в сфері надання паліативної допомоги, тобто вільний вибір лікаря, вибір методів лікування, у тому числі паліативного, відповідно до рекомендацій лікаря, вибір закладу охорони здоров'я;
  - право без вільної згоди не бути підданим медичним, науковим чи іншим дослідям;
  - право на допуск до нього інших медичних працівників, членів сім'ї, опікуна, піклувальника, нотаріуса та адвоката;
  - право на свободу віросповідання та допуск священнослужителя для відправлення богослужіння та релігійного обряду;
  - право на заборону навмисного прискорення смерті або умертвіння невиліковно хворого з метою припинення його страждань;
  - право на розпорядження щодо передання після смерті органів та інших анатомічних матеріалів тіла науковим, медичним або навчальним закладам;
  - право на належне ставлення до тіла після смерті;
  - право не бути дискримінованим у зв'язку зі станом здоров'я;
  - право на згоду на використання нових методів профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарських засобів, які знаходяться на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування;
  - право на обрання собі помічника, в разі, коли за станом свого здоров'я пацієнт не може самостійно здійснювати свої права та виконувати обов'язки;
  - право на безоплатну правову допомогу:
- \* первинну (надання правової інформації; надання консультацій і роз'яснень з правових питань; складення заяв, скарг та інших документів правового характеру, крім документів процесуального

характеру; надання допомоги в забезпеченні доступу особи до вторинної правової допомоги та медіації);

\* вторинну (це право мають лише інваліди, які отримують пенсію або допомогу, що призначається замість пенсії, у розмірі менше двох прожиткових мінімумів для непрацездатних осіб, а також ветерани війни).

**Спеціальні права:**

- право на заборону катувань, жорстокого, нелюдського та такого, що принижує гідність, поводження;

- право на медичний догляд і соціальне обслуговування та забезпечення, які є необхідними для підтримання життя і здоров'я пацієнта з використанням міждисциплінарного підходу;

- право на кваліфіковану, доступну, безперервну паліативну допомогу різних форм (надання такої допомоги вдома, в хоспісі, в паліативному відділенні медичного стаціонару тощо);

- право на профілактику та зменшення страждань, які виникають на фоні прогресуючого захворювання;

- право на ефективне лікування болю;

- право на допомогу в подоланні фізичних, психосоціальних і духовних проблем;

- право на допомогу, спрямовану на підтримку його сім'ї.

Отже, в Україні існує досить розроблений і адекватний нормативно-правовий базис для впровадження соціальної політики щодо тяжкохворих (невиліковних).