



## ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА ТА ПРАВА ЛЮДИНИ

” Твоє життя має значення, тому що ти – це ти. І твоє життя матиме значення до останньої миті. Ми зробимо все можливе не тільки для того, щоб ти упокоївся в мирі, але й щоб жив, а не існував, до смерті. ”

*Дейм С. Сандерс,  
засновник сучасного хоспісного руху*

**Охорона здоров'я і права людини: Ресурсний посібник**

© 2015 Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню та Фонд відкритого суспільства.

Всі права захищені.

Логотип ТМ та авторські права належать Фонду відкритого суспільства © Фонд відкритого суспільства.

Всі права захищені. Використовується з дозволу.

© ВГО «Фундація медичного права та біоетики України». Українське видання, доповнене

© І.Я. Сенюта, наукове редагування, українське видання, 2015

Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню

<http://harvardfxbcenter.org/>

Всеукраїнська громадська організація «Фундація медичного права та біоетики України»

<http://www.healthrights.org.ua/>

<http://www.medicallaw.org.ua/>

Фонд відкритого суспільства

<http://www.opensocietyfoundations.org/>

## Зміст

<b>Вступ .</b>	<b>5-1</b>
<b>Права людини і паліативна допомога: загальна характеристика.</b>	<b>5-2</b>
Поняття і засади паліативної допомоги .	5-2
Права людини у сфері паліативної допомоги.	5-4
Каталог прав людини у сфері паліативної допомоги.	5-11
<b>Міжнародні та регіональні стандарти</b>	
<b>з прав людини у сфері паліативної допомоги.</b>	<b>5-12</b>
Як працювати з таблицями.	5-12
Таблиця скорочень.	5-13
Таблиця 1. Паліативна допомога і свобода від катувань, жорстокого, нелюдського та такого, що принижує гідність, поводження чи покарання.	5-15
Таблиця 2. Паліативна допомога і право на життя.	5-16
Таблиця 3. Паліативна допомога і право на найвищий досяжний рівень здоров'я.	5-16
Таблиця 4. Паліативна допомога і право на інформацію.	5-18
Таблиця 5. Паліативна допомога і право на недискримінацію та рівність.	5-18
<b>Підхід, що базується на правах людини, в адвокації, судочинстві і стратегічному плануванні .</b>	<b>5-20</b>
<b>Захист прав людини у сфері паліативної допомоги .</b>	<b>5-24</b>
Вступ .	5-24
Приклад 1. Стратегічне судочинство з метою щодо забезпечення доступності морфіну в Індії.	5-25
Приклад 2. Звернення до Державної Комісії з прав людини щодо забезпечення доступності паліативної допомоги в Індії.	5-28
Приклад 3. Реформа нормативно-правової бази в Румунії.	5-31
Приклад 4. Інтеграція стандартів прав пацієнтів у систему акредитації хоспісів у Південній Африці .	5-34
Приклад 5: Інтеграція юридичних послуг у сфері паліативної допомоги.	5-36
Приклад 6: Адвокація доступу до знеболювальних лікарських засобів через механізми Організації Об'єднаних Націй .	5-39
<b>Рекомендовані джерела .</b>	<b>5-42</b>
Міжнародні стандарти.	5-42
Регіональні стандарти .	5-44
Інші положення і декларації .	5-44
Національне законодавство.	5-46
Літературні джерела .	5-49
Періодичні видання .	5-65
Методичні матеріали.	5-67
Мультимедійні ресурси .	5-68
Електронні ресурси .	5-69
<b>Глосарій.</b>	<b>5-75</b>

## ВСТУП

У розділі «Паліативна допомога та права людини» читачі зможуть ознайомитися з основними положеннями, пов'язаними з **правами людини в сфері паліативної допомоги**.

Розділ складається з шести підрозділів:

1. Права людини і паліативна допомога: загальна характеристика
2. Міжнародні та регіональні стандарти з прав людини у сфері паліативної допомоги
3. Підхід, що базується на правах людини, в адвокації, судочинстві і стратегічному плануванні
4. Захист прав людини у сфері паліативної допомоги
5. Рекомендовані джерела
6. Глосарій.

Під час ознайомлення з розділом, звертайтеся до глосарію, розміщеного в останньому підрозділі. Він допоможе Вам з'ясувати зміст ключових термінів у сфері паліативної допомоги

# ПРАВА ЛЮДИНИ І ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА: ЗАГАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА

## Поняття і засади паліативної допомоги

«Паліативна допомога – це комплекс заходів, який спрямований на поліпшення якості життя пацієнтів з діагнозом, що загрожує їхньому життю, шляхом запобігання і полегшення їхніх страждань»<sup>1</sup>. Вона також включає психосоціальні, юридичні і духовні аспекти, пов'язані з небезпечними для життя захворюваннями<sup>2</sup>.

Паліативна допомога має фундаментальне значення для здоров'я і людської гідності та є основним правом людини<sup>3</sup>. Комітет ООН з економічних, соціальних і культурних прав стверджує, що «країни несуть зобов'язання поважати право на охорону здоров'я, зокрема, не відмовляючи або не обмежуючи рівний доступ усім особам... до профілактичних, лікувальних і паліативних послуг у сфері охорони здоров'я»<sup>4</sup>. Спеціальний доповідач ООН з питань катувань, заявив, що він «вважає, що де-факто відмова в доступі до знеболюючих, якщо вона стає причиною сильного болю і страждань, є жорстоким, нелюдським або принижуючим гідність поведінням або покаранням»<sup>5</sup>.

Паліативна допомога повинна надаватися з моменту діагностики і в тандемі з будь-якою лікувальною терапією. Паліативна допомога повинна адаптуватися до потреб пацієнта в міру прогресування хвороби пацієнта до заключної фази. Паліативна допомога має включати психологічні та духовні послуги й іншу підтримку в підготовці до смерті. Програми з паліативної допомоги повинні також розглядати потреби сім'ї протягом прогресування захворювання аж до тяжкої втрати<sup>6</sup>. Деякі програми включають юридичні послуги для оформлення довіреності або медичного розпорядження у сфері охорони здоров'я і допомогу у виконанні заповіту.

Програми паліативної допомоги мають найбільшу ефективність, коли вони інтегровані в існуючі системи охорони здоров'я і присутні на всіх рівнях надання медичної допомоги. Програми можуть бути розроблені для надання послуг у лікарні або у клініці, а також вдома в пацієнта або в житловому об'єкті (наприклад, будинок престарілих). В ідеалі, програми з паліативної допомоги повинні накладатися на лікування на всіх рівнях. Програми паліативної допомоги включають як державний, так і приватний сектор, і можуть бути адаптовані до конкретних культурних, економічних і соціальних умов<sup>7</sup>.

<sup>1</sup> Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СД) з питань охорони здоров'я, А/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

<sup>2</sup> Фонд відкритого суспільства (OSF). Паліативна допомога як право людини. [www.soros.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf](http://www.soros.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf).

<sup>3</sup> Те ж саме посилання.

<sup>4</sup> Комітет з економічних, соціальних і культурних прав (КЕСКП). Загальний коментар КЕСКП № 14, Е/С.12/2000/4, п. 34 (11 серпня 2000 р.).

<sup>5</sup> Комітет з прав людини (КПЛ). Доповідь СД з питань катувань, А/НRC/10/44, п. 72 (14 січня 2009 р.).

<sup>6</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Знання для боротьби з раком на практиці: Керівництво ВООЗ для розробки ефективних програм (2007). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345_eng.pdf).

<sup>7</sup> Те ж саме посилання.

## **Визначення паліативної допомоги Всесвітньої організації охорони здоров'я:**

Паліативна допомога – це комплекс медичних, соціальних, психологічних і духовних заходів, спрямованих на поліпшення якості життя людей, що є невиліковно хворими або життєвий прогноз яких є песимістичним, а також членів їхніх сімей.

Засади, на яких базується паліативна допомога:

- позбавити болю та інших симптомів недуги;
- усунути або зменшити розлади життєдіяльності та інших важких проявів хвороби, а також сприяти утвердженню у хворого життєствердної позиції й адекватного ставлення до смерті;
- неможливість прискорити або відтермінувати смерть;
- надавати інтегровану медичну, психологічну, соціальну та духовну допомогу пацієнту та членам його сім'ї як в умовах спеціалізованого медико-соціального закладу – хоспісу, так і вдома;
- якомога довше підтримувати повноцінне активне життя пацієнтів;
- навчити членів сім'ї пацієнта правилам полегшення страждань хворого та надавати їм допомогу після смерті пацієнта, полегшуючи страждання, пов'язані з втратою близької людини;
- використовувати мультидисциплінарний підхід для задоволення потреб пацієнтів та їхніх родичів;
- поліпшувати якість життя, а також, за можливості, позитивно впливати на перебіг захворювання;
- якомога раніше використовувати цей вид допомоги в поєднанні з такими видами лікування, що сприяють подовженню життя пацієнтів, як хіміотерапія, радіаційна терапія, антиретровірусна терапія, дослідження, що сприяють кращому розумінню і подоланню клінічних наслідків страждань.

Джерело: ВООЗ, 2002. Дефініція паліативної допомоги. Більш детальна інформація на сайті: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)

## Права людини у сфері паліативної допомоги

Існує велика потреба в паліативній допомозі в усьому світі. З 58 млн. людей, які помирають щороку, щонайменше 60% є невиліковно хворими і потребують паліативної допомоги. Паліативна допомога могла б поліпшити якість життя 80% людям, які страждають на невиліковні хвороби, за умови зменшення болю і страждань в останні дні життя. На жаль для багатьох програми паліативної допомоги або недоступні, або недосяжні. Спеціальний доповідач ООН з питань охорони здоров'я відзначив, що «пацієнти страждають від важкого і помірного болю, там де паліативна допомога по суті відсутня, і вони воліли б померти, ніж продовжувати жити з сильними болями, які не підлягають лікуванню»<sup>8</sup>.

Паліативна допомога має бути доступна для тих, хто страждає від помірного або сильного болю, але серед усіх ми приділяємо особливу увагу пацієнтам з раком та СНІДом через величезну потребу в паліативній допомозі серед цих груп, а також людям похилого віку та дітям, для яких паліативна допомога вважається другорядною.

### Пацієнти з онкологічними захворюваннями

Онкологічні хворі є однією з найбільших за чисельністю груп населення, які потребують паліативної допомоги. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) прогнозує, що глобальна смертність від раку збільшиться з 7,9 млн. у 2007 р. до 11,5 млн. у 2030 р.<sup>9</sup> Крім того, нові випадки раку за той же період, за оцінками, зростуть до 15,5 млн. у 2030 році, порівняно з 11,3 млн. у 2007 р.<sup>10</sup> Понад половину нових випадків раку щороку трапляється у менш розвинених країнах<sup>11</sup>. ВООЗ довела, що близько 90% пацієнтів із захворюванням на рак можуть отримувати адекватну терапію проти болю у вигляді опіоїдних анальгетиків. Проте станом на 2005 р. 80% пацієнтів не мали доступу до лікарських засобів, які зменшують біль.

Біль, пов'язаний з раком, може бути нестерпним. Біль може бути викликаний самим раком, причиною, що пов'язана з раком, наслідками, викликаними або пов'язаними з лікування раку, або захворюванням, що є одночасно з раком<sup>12</sup>. ВООЗ розробила «сходина знеболення», простий трифазний посібник про знеболення для людей, які страждають від раку, для використання політиками і практиками у сфері охорони здоров'я<sup>13</sup>. ВООЗ також рекомендує лікування психологічних страждань ракових хворих, таких як тривога і депресія. ВООЗ зазначає: «Метою лікування є полегшення болю для задоволення пацієнта, щоб він або вона могли ефективно функціонувати і врешті-решт померти без болю»<sup>14</sup>.

<sup>8</sup> Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СА) з питань охорони здоров'я, A/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

<sup>9</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Кількість випадків захворювання на рак збільшується або зменшується у світі» (1 квітня 2008 р.). [www.who.int/features/qa/15/en/index.html](http://www.who.int/features/qa/15/en/index.html).

<sup>10</sup> Теж саме посилання.

<sup>11</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Національні програми щодо боротьби з раком: політики і керівництва для управління (2002). <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf>.

<sup>12</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Знеболення раку: керівництво про доступність опіоїдів (1996): 5. <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>.

<sup>13</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). «Сходина знеболення ВООЗ». [www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/). Для більш детального аналізу див.: ВООЗ. Знеболення раку: керівництво про доступність опіоїдів (1996). <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>.

<sup>14</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Знеболення раку: керівництво про доступність опіоїдів (1996): 3. <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>.

## Люди, що живуть з ВІЛ та СНІД

За підрахунками 34,2 млн. людей у світі живуть з ВІЛ і приблизно 1,7 млн. людей помирають від СНІДу кожен рік<sup>15</sup>. 80% пацієнтів на останніх стадіях СНІДу страждають від нестерпного болю, але лише незначна їх частка має доступ до лікарських засобів, що зменшують біль, або до паліативної допомоги. Спеціальний доповідач з питань охорони здоров'я підрахував, що близько 85% людей, що живуть з ВІЛ, страждають від невиліковного болю<sup>16</sup>. Знову ж, у менш розвинених країнах відзначаються найвищі темпи поширення ВІЛ/СНІД-інфекцій, але існує лише обмежений доступ до опіоїдних ліків для полегшення болю.

Паліативна допомога людям, що живуть зі СНІДом, має свої проблеми. Прогресування СНІДу має змінний і непередбачуваний характер, і люди мають широкий спектр ускладнень і різні темпи виживання<sup>17</sup>. Люди, що живуть зі СНІДом, стикаються з можливими опортуністичними інфекціями, а також мають різні побічні ефекти від лікування інфекцій та самого СНІДу<sup>18</sup>. Надання паліативної допомоги для хворих на СНІД повинно бути пристосоване до різних потреб пацієнтів. Люди, що живуть з ВІЛ/СНІДом, також стикаються з дискримінацією і стигмою, що впливають на доступ людини до охорони здоров'я, житлових умов та особистих потреб. Наприклад, «пацієнти з ВІЛ, які також залежні від наркотиків, можуть бути позбавлені доступу до опіоїдної замісної терапії та паліативної допомоги»<sup>19</sup>. Розробники програм паліативної допомоги повинні бути обізнані про додатковий соціальний тиск і відсутність послуг, з якими стикаються хворі на СНІД.

## Люди похилого віку

Комітет ООН з економічних, соціальних і культурних прав твердить, що для реалізації прав у сфері охорони здоров'я людей похилого віку «важливо приділяти увагу догляду за особами, які мають хронічні і невиліковні захворювання, позбавляючи їх страждань і надання їм можливості померти з гідністю»<sup>20</sup>. Люди похилого віку мають підвищені показники хронічних і невиліковних захворювань, а, отже, становлять значну частину населення, яка вимагає паліативної допомоги. Існує приблизно 605 мільйонів осіб у віці від 60 років і більше, і ВООЗ очікує, що їх кількість збільшиться до 2 мільярдів до 2050 р., країни з низьким і середнім рівнем доходу мають найбільш швидкі зміни<sup>21</sup>. Оскільки збільшується кількість старшого населення, потрібно розробляти або доповнювати програми паліативної допомоги для вирішення їх конкретних потреб.

<sup>15</sup> Об'єднана Програма ООН з ВІЛ/СНІДУ (ЮНЕЙДС). Глобальна епідемія СНІДу: факти і цифри (18 липня 2012 р.). [www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/201207\\_FactSheet\\_Global\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/201207_FactSheet_Global_en.pdf).

<sup>16</sup> Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СА) з питань охорони здоров'я, А/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

<sup>17</sup> Об'єднана Програма ООН з ВІЛ/СНІДУ (ЮНЕЙДС). СНІД: Паліативна допомога (жовтень 2000 р.): 3. [http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/JC453-PalliCare-TU\\_en.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/JC453-PalliCare-TU_en.pdf).

<sup>18</sup> Теж саме посилання.

<sup>19</sup> Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СА) з питань охорони здоров'я, А/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

<sup>20</sup> Комітет з економічних, соціальних і культурних прав (КЕСКП). Загальний коментар КЕСКП № 14 (2000), Е/С.12/2000/4, п. 25 (11 серпня 2000 р.).

<sup>21</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Старіння і життєвий цикл: цікаві факти про старіння (28 березня 2010 р.). [www.who.int/ageing/about/facts/en/index.html](http://www.who.int/ageing/about/facts/en/index.html).



Програми паліативної допомоги не повинні дискримінувати людей на основі їхнього віку. Спеціальний доповідач з питань охорони здоров'я відзначає, що в той час як бар'єри для паліативної допомоги не унікальні для людей похилого віку як для групи, вони «невідповідно деформовані у зв'язку зі збільшенням кількості хронічних і смертельних захворювань серед них»<sup>22</sup>. Спеціальний доповідач також поцікавився чи мають люди похилого віку менше шансів отримати паліативну допомогу, зазначивши, що потрібні подальші дослідження, щоб визначити, чи є розподіл служб паліативного догляду «несправедливим або чи потреби людей похилого віку задовольняються за рахунок інших послуг»<sup>23</sup>.

## Діти<sup>24</sup>

Діти з невиліковними захворюваннями і виснажливими хворобами страждають від болю, але часто не забезпечуються паліативною допомогою. Дитячий біль часто недооцінюють або навіть ігнорують через культурні переконання або відсутність відповідних знань. Міжнародна дитяча мережа паліативної допомоги підрахувала, що 20 мільйонів дітей у всьому світі можуть скористатися послугами паліативної допомоги<sup>25</sup>. Діти страждають від невиліковних захворювань, таких як рак і СНІД, а також виснажені обмеженими можливостями. Наприклад, у 2008 році Американське онкологічне товариство підрахувало 175 300 нових випадків раку і 96 400 дітей померли від цієї хвороби<sup>26</sup>. У 2011 р. налічувалося 3,4 мільйона дітей, що живуть з ВІЛ/СНІДом і 330 000 дітей, що були інфіковані<sup>27</sup>.

Паліативна допомога спрямована на поліпшення якості життя пацієнта. Для дітей це також включає підтримку оптимального дитячого розвитку, формальну освіту, стимулювання розвитку, для того, щоб дати можливість дитині в будь-якому віці жити можливим кращим життям<sup>28</sup>. Завжди слід враховувати найкращі інтереси дитини.

<sup>22</sup> Комітет ООН з прав людини. Доповідь СД з питань охорони здоров'я щодо тематичних досліджень, А/НRC/18/37 (4 липня 2011 р.). [http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/18session/A-HRC-18-37\\_en.pdf](http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/18session/A-HRC-18-37_en.pdf).

<sup>23</sup> Теж саме посилання.

<sup>24</sup> Для технічного керівництва з фармакологічного лікування дітей і рекомендацій політичної реформи. Див. ВООЗ, Керівні принципи ВООЗ з фармакологічного лікування постійного болю у дітей із соматичними захворюваннями (2012). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_Guidelines.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf); ВООЗ. Постійний біль у дітей: основні моменти для політиків (2012). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_Policy%20Brochure.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Policy%20Brochure.pdf); ВООЗ, постійний біль у дітей: основні моменти для лікарів та медсестер (2012). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_Physicians&Nurses.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Physicians&Nurses.pdf); ВООЗ. Постійний біль у дітей: основні моменти для фармацевтів (2012). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_Pharmacists\\_Brochure.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Pharmacists_Brochure.pdf).

<sup>25</sup> Міжнародна дитяча мережа паліативної допомоги. Потреба в дитячій паліативній допомозі. [www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100080002](http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100080002).

<sup>26</sup> Американське товариство з питань раку. Глобальні факти і цифри щодо раку (2008). [www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027766.pdf](http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027766.pdf).

<sup>27</sup> Об'єднана Програма ООН з ВІЛ/СНІДУ (ЮНЕЙДС). Факти і цифри глобальної епідемії СНІДУ: статистика (18 липня 2012 р.). [www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/201207\\_FactSheet\\_Global\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/201207_FactSheet_Global_en.pdf).

<sup>28</sup> Хоспісна асоціація паліативної допомоги Південної Африки. Розділ 8 «Права дітей у сфері паліативної допомоги: Керівництво з правових аспектів паліативної допомоги» (2012). [www.hpca.co.za/Legal\\_Resources.html](http://www.hpca.co.za/Legal_Resources.html).

## Доступ до основних лікарських засобів

Важливою складовою паліативної допомоги є доступ до основних ліків, аби полегшити біль. Для багатьох людей, що мають невиліковні захворювання, біль і страждання, викликані хворобою, виснажують їх, але вони можуть бути легко усунені за допомогою опіоїдних анальгетиків. Міжнародний комітет з контролю за ліками повідомив, що в 2009 р. понад 90% світового споживання опіоїдних анальгетиків мало місце в Австралії, Канаді, Новій Зеландії, Сполучених Штатах Америки та низці європейських країн<sup>29</sup>. Отже, понад 80% населення світу має обмежений доступ до опіоїдних препаратів або він відсутній загалом. Відтак, більшість населення у світі не має можливості отримати ліки для полегшення свого болю і страждань<sup>30</sup>.

Манфред Новак, Спеціальний доповідач ООН з питань катувань, і Ананд Гровер, Спеціальний доповідач ООН з питань охорони здоров'я, заявили:

Уряди країн також зобов'язані вживати необхідних заходів для захисту людей, що знаходяться під їх юрисдикцією, від нелюдського та такого, що принижує гідність, поводження. Відмова уряду вжити розумних заходів для забезпечення доступності лікування болю, яка змушує мільйони людей марно страждати від важкого і часто тривалого болю, породжує запитання: а чи мають вони право відмовлятися від цього зобов'язання<sup>31</sup>?

## Основні лікарські засоби

ВООЗ розробила два списки ліків, які вона вважає необхідними для задоволення пріоритетних потреб охорони здоров'я населення. Вони називаються Примірний перелік основних лікарських засобів і Примірний перелік основних лікарських засобів для дітей<sup>32</sup>. Цими Переліками керуються при формуванні національних та галузевих переліків основних лікарських засобів<sup>33</sup>. Комітет з економічних, соціальних і культурних прав у Загальних коментарях № 14 твердить, що держави зобов'язані забезпечувати «основні лікарські засоби, як це визначено у Програмі дій ВООЗ щодо основних лікарських засобів», як частину мінімальних основних зобов'язань з реалізації права на охорону здоров'я<sup>34</sup>.

<sup>29</sup> Міжнародний комітет з контролю за ліками. Доповідь Міжнародного комітету з контролю за ліками про наявність ліків, що знаходяться під міжнародним контролем: забезпечення належного доступу для медичних і наукових цілей (2010). [http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report\\_of\\_the\\_Board\\_on\\_the\\_availability\\_of\\_controlled\\_substances.pdf](http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf).

<sup>30</sup> Теж саме посилання.

<sup>31</sup> Комісія з наркотичних засобів. Спільний лист Спеціального доповідача ООН з питань катувань Манфреда Новака і Спеціального доповідача ООН з питань охорони здоров'я Ананда Гровера, Комісії з наркотичних засобів (грудень 2008 р.). [www.hrw.org/news/2008/12/10/un-human-rights-experts-call-upon-cnd-support-harm-reduction](http://www.hrw.org/news/2008/12/10/un-human-rights-experts-call-upon-cnd-support-harm-reduction).

<sup>32</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Лікарські засоби: Примірний перелік основних лікарських засобів. [www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/](http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/).

<sup>33</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Лікарські засоби: основні лікарські засоби. [www.who.int/medicines/services/essmedicines\\_def/en/index.html](http://www.who.int/medicines/services/essmedicines_def/en/index.html).

<sup>34</sup> Комітет з економічних, соціальних і культурних прав (КЕСКП). Загальний коментар КЕСКП № 14 (2000), Е/С.12/2000/4 (11 серпня 2000 р.).

У 2007 р. Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги (МАХПД), у співпраці з 26 організаціями паліативної допомоги, розробила перелік основних лікарських засобів для паліативної допомоги<sup>35</sup>. З 34 препаратів, тільки 14 були включені до Примірного переліку ВООЗ (останнє оновлення у 2011 р.), і морфін є єдиним сильним опіоїдним анальгетиком зі списку ВООЗ. Пероральний морфін має особливо важливе значення для паліативної допомоги, оскільки він забезпечує недорогий варіант для управління болем. Проте, особливо в країнах з низьким і середнім рівнем доходу, доступні тільки опіоїдні препарати, які коштують дорожче і більш складні у використанні, такі як морфін для ін'єкцій. Висока вартість цих опіоїдів перешкоджає доступу до лікування. Відтак, низька маржа прибутку від перорального морфіну посилюється додатковими витратами від надмірно обтяжливих нормативних вимог, які можуть ще більше утримувати фармацевтичну промисловість від його поставок<sup>36</sup>.

## Міжнародні конвенції щодо контролю за лікарськими засобами

Багато основних лікарських засобів, що визначені ВООЗ, є контрольованими лікарськими засобами відповідно до міжнародних конвенцій щодо контролю за наркотиками, в тому числі Єдиної Конвенції про наркотичні засоби (1961) в редакції Протоколу 1972 р., Конвенції про психотропні речовини (1971) і Конвенції Організації Об'єднаних Націй про боротьбу проти незаконного обігу наркотичних засобів і психотропних речовин (1988). Ці препарати перебувають під контролем через їх властивості до звикання та ймовірності зловживання ними.

Міжнародний комітет з контролю за наркотиками (МККН) слідкує за поширенням контрольованих речовин, відповідно до визначення міжнародних конвенцій щодо контролю за наркотиками. МККН твердить:

Міжнародні договори з контролю за наркотиками визнають, що наркотичні засоби та психотропні речовини є незамінні для медичних і наукових цілей. Однак, незважаючи на численні зусилля Комітету та Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), а також неурядових організацій, їх доступність у більшості країн світу залишається дуже обмеженою, позбавляючи багатьох пацієнтів можливості отримати основні лікарські засоби<sup>37</sup>.

Це положення МККН передбачає, що міжнародні договори з контролю за наркотиками не забороняють виробництво і доступ до контрольованих речовин у лікувальних цілях.

<sup>35</sup> Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги (МАХПД). Перелік основних лікарських засобів для паліативної допомоги (2007). <http://hospicecare.com/resources/palliative-care-essentials/iahpc-essential-medicines-for-palliative-care/>.

<sup>36</sup> Паллум, Індія. Маніфест морфіна (2012). <http://palliumindia.org/manifesto/>

<sup>37</sup> Міжнародний комітет з контролю за наркотиками. Доповідь Міжнародного комітету з контролю за наркотиками про наявність наркотиків, які знаходяться під міжнародним контролем з метою забезпечення належного доступу для медичних і наукових цілей (2010). [http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report\\_of\\_the\\_Board\\_on\\_the\\_availability\\_of\\_controlled\\_substances.pdf](http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf).

## Перешкоди в доступі до основних лікарських засобів

Які існують перешкоди в доступі до основних лікарських засобів у більшості країн світу? МККН проводив дослідження у різних країнах і визначив основні фактори, які впливають на доступність опіоїдів для медичних потреб: стурбованості з приводу звикання до них, небажання призначати або зберігати контрольовані речовини, недостатня підготовка фахівців, закон, що обмежує діяльність, адміністративне навантаження, вартість, труднощі в розповсюдженні, недостатні поставки та несприятлива державна політика<sup>38</sup>.

## Ставлення і перешкоди пов'язані зі знаннями

Фахівці системи охорони здоров'я стурбовані звиканням пацієнта до опіоїдів або залежності від них і, отже, не призначають опіоїдів у належній кількості для цілей паліативної допомоги. Проте, дослідження показали, що призначення опіоїдів для полегшення болю не призводить до залежності від них<sup>39</sup>. Існує багато міфів, що пов'язані з використанням контрольованих наркотиків, а саме, що вони призводять до залежності, не лікують больовий синдром, або, що хронічний або невиліковний біль не піддається лікуванню<sup>40</sup>. Зокрема, призначення недостатньої кількості ліків, пов'язане з недостатньою підготовкою фахівців системи охорони здоров'я. Без належної підготовки, працівники системи охорони здоров'я можуть мати сумніви щодо того, чи виписувати або зберігати опіоїди, побоюючись юридичних наслідків, не розуміючи їх ефективності або побоюючись залежності від них<sup>41</sup>. Три найважливіших фактори, які записані у відповідях дослідження відповідно до знання і психологічних бар'єрів, які впливають на доступність опіоїдів для медичних цілей.

<sup>38</sup> Теж саме посилання.

<sup>39</sup> Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СА) з питань охорони здоров'я, А/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

<sup>40</sup> Теж саме посилання.

<sup>41</sup> Міжнародний комітет з контролю за наркотиками. Доповідь Міжнародного комітету з контролю за наркотиками про наявність наркотиків, які знаходяться під міжнародним контролем з метою забезпечення належного доступу для медичних і наукових цілей (2010). [http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report\\_of\\_the\\_Board\\_on\\_the\\_availability\\_of\\_controlled\\_substances.pdf](http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf); Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СА) з питань охорони здоров'я, А/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

## Закони та інші нормативні акти

Національні та місцеві закони й інші нормативні акти можуть бути настільки обтяжливими, що вони перешкоджають поширенню контрольованих речовин або забороняють їх використання загалом<sup>42</sup>. Наприклад, правила також можуть обмежувати список речовин, які лікар може призначити, або дозу, яка може бути запропонована. Деякі країни вимагають від медичних працівників отримання спеціальних ліцензій для призначення морфіну як додаток до їхньої професійної ліцензії<sup>43</sup>. Деякі країни регулюють ліцензування контрольованих лікарських засобів для закладів охорони здоров'я, дозволяючи лише лікарням «1 рівня» виписувати опіоїди<sup>44</sup>. Для того, щоб визначити перешкоди для доступу до основних лікарських засобів, країни повинні переглянути всі рівні закону і правил для «виробництва, закупівлі, зберігання, розподілу, призначення, дозування та введення опіоїдних анальгетиків (й інших контрольованих лікарських засобів)»<sup>45</sup>.

## Вартість

Паліативна допомога та доступ до опіоїдів часто позиціонується як недороге рішення для полегшення болю і страждань. Проте, доступ до ліків, навіть якщо виробництво здійснюється за низькою ціною, не може бути доступним для всіх людей, які страждають від хронічних захворювань. Спеціальний доповідач з питань охорони здоров'я пояснює: незважаючи на це, навіть ліки, які можуть бути виготовлені за низькою ціною, не обов'язково доступні для споживачів, оскільки виробники ліків несуть значні нормативні витрати, які перекладаються на споживачів у межах ринкової ціни препарату. Наприклад, Ципла, виробник генериків в Індії, виробляє 10 мг таблетки морфіну, що продається гуртом за 0,017 дол. США, але середня вартість місячного запасу морфіну в країнах з низьким і середнім рівнем доходу становить 112 дол. США, порівняно з 53 дол. США для промислово розвинених країн.

<sup>42</sup> Міжнародний комітет з контролю за наркотиками. Доповідь Міжнародного комітету з контролю за наркотиками про наявність наркотиків, які знаходяться під міжнародним контролем з метою забезпечення належного доступу для медичних і наукових цілей (2010). [http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report\\_of\\_the\\_Board\\_on\\_the\\_availability\\_of\\_controlled\\_substances.pdf](http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf).

<sup>43</sup> Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). Доповідь Спеціального доповідача (СА) з питань охорони здоров'я, A/65/255 (6 серпня 2010 р.). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

<sup>44</sup> Теж саме посилання.

<sup>45</sup> Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ). Триваючий біль у дітей: основні моменти для політиків, що були взяті з керівних принципів щодо медикаментозного лікування триваючого болю у дітей із соматичними захворюваннями (2012). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_%20Policy%20Brochure.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_%20Policy%20Brochure.pdf).

## Каталог прав людини у сфері паліативної допомоги

У сфері паліативної допомоги є такі права, як на:

- зменшення болю;
- допомога в подоланні фізичних і психологічних страждань;
- отримання необхідних лікарських засобів у сфері паліативної допомоги;
- отримання духовної та моральної підтримки;
- допомога, спрямовану на підтримку сім'ї;
- допомога, яку надають кваліфіковані спеціалісти, що мають підготовку у сфері паліативної допомоги;
- отримання допомоги вдома, помираючи, і, за бажанням, помирати вдома;
- лікування хвороби і відмову від розпочатого лікування або відмову від запропонованих методів лікування;
- медичну інформацію, в тому числі про діагноз, прогнози і здійснювані медичні, в т. ч. паліативні втручання;
- визначення довіреної особи, яка прийматиме рішення щодо її здоров'я та надання медичної допомоги;
- рівний доступ до медичної допомоги та надання послуг (в тому числі недискримінацію при отримання якісної і своєчасної паліативної допомоги незалежно від віку, статі, соціально-економічного статусу, національності, життєвого прогнозу або шляхів інфікування);
- систему підтримки, щоб допомогти пацієнтам жити як можна більш активно до самої смерті;
- юридичні послуги для надання допомоги з питань нерухомості та іншого майна, опіки над дітьми, оформлення довіреності або інші правові послуги, необхідні для пацієнта;
- систему підтримки, щоб допомогти сім'ї протягом хвороби пацієнта і в час важкої втрати;
- послуги з метою задоволення потреб пацієнтів і їхніх сімей, у тому числі консультування після тяжкої втрати.

# МІЖНАРОДНІ ТА РЕГІОНАЛЬНІ СТАНДАРТИ з прав людини у сфері паліативної допомоги

## Як працювати з таблицями

У таблицях А і Б наведено огляд існуючих міжнародних і регіональних документів з прав людини, що стосуються цієї проблеми. В них знаходиться посилання на відповідні правові документи, що відповідають статтям кожного з перерахованих прав людини або основних свобод, які будуть розглянуті в цьому розділі.

Починаючи з таблиці 1, кожна таблиця присвячена детальному вивченню прав людини та основних свобод і їх співвідношенню зі сферою охорони здоров'я. Таблиці організовані таким чином:

<b>Право людини або основні свободи</b>	
<b>Приклади порушення прав людини</b>	
Стандарти у сфері прав людини	<b>Тлумачення договірному органу ООН</b> У цьому розділі наводяться загальні зауваги договірних органів ООН, а також рекомендації надані країнам-учасникам в угоді про права людини. Вони надають вказівки про те, що договірні органи очікують від країн щодо впровадження стандартів з прав людини, які вказані в лівій частині.
Стандарти у сфері прав людини	<b>Прецедентне право</b> У цьому розділі наведені тільки приклади розгляду справ прецедентного права з регіональних судів з прав людини. Приклади прецедентного права на рівні країн можуть бути наведені, але вони не були включені. Прецедентне право створює юридичний прецедент, що є обов'язковим для держави під юрисдикцією її суду. Тому важливо знати, як суди інтерпретують стандарти прав людини щодо конкретної проблеми.
<b>Інші інтерпретації:</b> Цей розділ містить також посилання на інші тлумачення цих питань. Зокрема від: <ul style="list-style-type: none"> <li>– спеціальних доповідачів ООН;</li> <li>– робочих груп ООН;</li> <li>– міжнародних та регіональних організацій;</li> <li>– міжнародних та регіональних декларацій.</li> </ul>	

Коли Ви будете читати кожену таблицю, враховуйте питання про **порушення, стандарти і прецеденти й інтерпретації**, які цитуються:

- Чи є у Вашій країні будь-які з перерахованих порушень прав людини? Чи існують інші порушення цих прав у Вашій країні?

- Чи суперечать будь-які політики чи існуючі практики у Вашій країні стандартам прав людини та тлумаченням зі списку?
- Чи може бути застосований будь-який зі стандартів прав людини та будь-яке з тлумачень до питань, над якими Ви працюєте?

Таблиці призначені для того, щоб допомогти Вам з'ясувати, які ж стандарти з прав людини можуть бути застосовані до Вашої поточної роботи.

Нормативні акти у сфері прав людини постійно розвиваються, а чинні правові норми і прецеденти безпосередньо не вирішують багатьох порушень прав людини. На основі поточної документації й адвокації, правозахисники можуть створити ефективнішу модель захисту прав людини у сфері охорони здоров'я.

## Таблиця скорочень

У таблицях дев'ять угод і відповідних їм механізмів правозастосування з позначенням їх скорочень:

Міжнародний акт	Механізм контролю
Міжнародний пакт про громадянські і політичні права – МПГПП	Комітет з прав людини – КПЛ
Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права – МПЕСКП	Комітет з економічних, соціальних і культурних прав – КЕСКП
Конвенція про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок – КЛВФДЖ	Комітет з ліквідації всіх форм дискримінації щодо жінок – Комітет ЛВФДЖ
Міжнародна конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації – МКЛВФРД	Комітет з ліквідації расової дискримінації – КЛРД
Конвенція про права дитини – КПД	Комітет з прав дитини – Комітет ПД
Африканська хартія прав людини і народів і Протоколи до неї – АХПЛН	Африканська комісія з прав людини і народів – АКПЛН
[Європейська] Конвенція про захист прав людини і основоположних свобод – ЄКЗПЛОС	Європейський суд з прав людини (з Комітетом міністрів) – ЄСПЛ
Європейська соціальна хартія – ЄСХ	Європейський комітет із соціальних прав – ЄКСП
Американська конвенція про права людини – АКПЛ	Міжамериканський суд з прав людини – МСПЛ
Американська декларація прав і обов'язків людини – АДПОЛ	Міжамериканський суд з прав людини – МСПЛ

Наведені також різні спеціальні доповідачі (СД) Організації Об'єднаних Націй та робочі групи (РГ).



**Таблиця А: Міжнародні стандарти у сфері прав людини, права, що охороняються, та основні свободи**

	УДППА	МПГПП	МПЕСКП	КАВФДЖ	МКЛВФРД	КПД
Катування та інше жорстоке або таке, що принижує гідність, поводження	Ст. 5	Ст. 7			Ст. 5(б)	Ст. 37.а, Ст. 29
Життя	Ст. 3	Ст. 6.1				Ст. 6.1
Здоров'я	Ст. 25		Ст. 12	Ст. 12	Ст. 5(е)(iv)	Ст. 24
Інформація	Ст. 19	Ст. 19(2)				Ст. 13(1), Ст. 17
Свобода від дискримінації та рівноправність	Ст. 1, 2	Ст. 2(1), 26		Ст. 2	Ст. 2, Ст. 5	Ст. 2

**Таблиця Б: Регіональні стандарти у сфері прав людини, права, що охороняються, та основні свободи**

	Африка: АХПЛН	Європа: ЄСПЛ	Європа: ЄСХ	Америка: АДПОЛ	Америка: АКППА	КПД
Катування та інше жорстоке або таке, що принижує гідність, поводження	Ст. 5	Ст. 3		Ст. XXV	Ст. 5	Ст. 37.а, Ст. 29
Життя	Ст. 4	Ст. 2(1)		Ст. I	Ст. 4	Ст. 6.1
Здоров'я	Ст. 16		Ст. 11, 13(1)	Ст. XI		Ст. 24
Інформація	Ст. 9.1	Ст. 10(1)		Ст. IV	Ст. 13(1)	Ст. 13(1), Ст. 17
Свобода від дискримінації та рівноправність	Ст. 2, 19	Ст. 14			Ст. 1(1)	Ст. 2

## Таблиця 1. Паліативна допомога і свобода від катувань, жорстокого, нелюдського та такого, що принижує гідність, поводження чи покарання

Приклади порушень прав людини
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Національне законодавство забороняє й обмежує доступ до опіоїдних препаратів, змушуючи хворих на рак та СНІД страждати від болю, який можна було б полегшити.</li> <li>• Побояючись юридичної відповідальності, лікар відмовляється виписувати морфій, який міг би послабити біль пацієнта.</li> <li>• У законодавстві країни заборонено виписувати морфій особам, які раніше вживали наркотики, через що вони, перебуваючи на останній стадії захворювання на СНІД, змушені страждати від сильного болю.</li> </ul>

Стандарти з прав людини	Тлумачення договірному органу
МПГПП (ст. 7): Нікого не може бути піддано катуванню чи жорстокому, нелюдському або принижуючому гідність поводженню чи покаранню.	

Стандарти з прав людини	Прецедентне право
<p>ЄКЗПЛОС (ст. 3): Нікого не може бути піддано катуванню або нелюдському чи такому, що принижує гідність, поводженню або покаранню.</p> <p><i>Також варто ознайомитися з такими документами:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Європейська конвенція проти катувань та інших жорстоких, нелюдських чи таких, що принижують гідність, видів поводження і покарання (1989);</li> </ul>	<p>ЄСПЛ: визнав факт утримання під вартою протягом довгого періоду з діагнозом рак, «що потягнуло за собою значні фізичні страждання», жорстоким, негуманним і таким, що принижує людську гідність, поводженням [«Муасель проти Франції» (<i>Mouisel v. France</i>) (14 листопада 2004 р.)].</p> <p><i>Також варто знати:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Право на зменшення небажаного болю і страждання є невід'ємною частиною більшості хартії з прав пацієнтів.</li> </ul>

### Інші тлумачення

**СД з питань катувань:** Де-факто відмова в доступі до знеболювальних, якщо вона викликає сильний біль і страждання, є жорстоким, нелюдським або принижуючим гідність, поводженням або покаранням. А/НRC/10 / 44 (14 січня 2009 р.), с. 72.

**СД з питань охорони здоров'я і СД з питань катувань:** Нездатність забезпечити доступ до контрольованих ліків для болю і страждань загрожує основним правам на охорону здоров'я та захист від жорстокого, нелюдського і такого, що принижує гідність поводження (Лист від Манфреда Новака, Спеціального доповідача з питань катувань, і Ананда Гровера, Спеціального доповідача з питань охорони здоров'я, до високоповажної пані Сельми Ашіпала-Мусаві, Голови 52-ї сесії Комісії з наркотичних засобів, 10 грудня 2008 р.), с. 4.

**Конвенція проти катувань та інших жорстоких, нелюдських або таких, що принижують гідність, видів поводження і покарання (1987);**

Принципи медичної етики, що визначають ролі працівників охорони здоров'я, особливо лікарів, у захисті ув'язнених або затриманих осіб від катувань та інших жорстоких, нелюдських або таких, що принижують гідність видів поводження і покарання. Резолюція ГА ООН 37/194, док. № A/RES/37/194 (18 грудня 1982 р.). Дивитись на сайті: <http://www2.ohchr.org/english/law/medicalethics.htm>.

Європейська хартія прав пацієнтів передбачає: «Кожна людина має право в міру можливості уникати страждань та болю на кожній стадії своєї хвороби. Служби охорони здоров'я повинні вжити всіх необхідних заходів для цього, зокрема: надати паліативну допомогу і спростити систему доступу пацієнтів до таких послуг» (ст. 11).

У Декларації про політику в галузі забезпечення прав пацієнта в Європі, прийнятій Європейською консультативною нарадою ВООЗ, записано: «Пацієнти мають право на полегшення своїх страждань відповідно до можливостей медичної науки. Пацієнти в термінальній стадії мають право на гуманну допомогу та гідну смерть» [ст. 5.10, 5.11].

Рекомендація Ради Європи № 1418 «Захист прав людини і гідності тих, хто невиліковно хворий і помирає» (1999). Доступно на сайті: <http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta99/erec1418.htm>

## Таблиця 2. Паліативна допомога і право на життя

Приклади порушень прав людини	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Не маючи можливості отримати знеболювальні препарати, хворий на СНІД не може дотримуватись режиму лікування і продовжувати приймати антиретровірусну терапію. Через це тривалість життя пацієнта скорочується.</li> </ul>	
Стандарти з прав людини	Тлумачення договірному органу
МПГПП (ч. 1 ст. 6): Право на життя є невід'ємне право кожної людини. Це право охороняється законом. Ніхто не може бути свавільно позбавлений життя.	

### Інші тлумачення

Загальний коментар КПА № 6: з огляду на те, що право на життя «не повинно трактуватися вузько» або «з обмеженнями», його захист «вимагає від держав-учасниць вжиття позитивних заходів ... з метою збільшення середньої тривалості життя» [КПА, § 1, 5], (1982).

## Таблиця 3. Паліативна допомога і право на найвищий досяжний рівень здоров'я

Приклади порушень прав людини	
<ul style="list-style-type: none"> <li>У державі не проводиться навчання медичного персоналу з питань паліативної допомоги. Як наслідок пацієнти наприкінці свого життя не отримують адекватної знеболювальної терапії, а також фізичної, психологічної та духовної допомоги.</li> <li>Держава фінансує лише заклади охорони здоров'я, окрім роботи хоспісів і послуг вдома. Через це пацієнти змушені або відмовитися від лікування або перебувати далеко від своїх домівок і сімей.</li> </ul>	

Стандарти з прав людини	Тлумачення договірному органу
<p><b>МПЕСКП (ч. 1 ст. 12):</b> Держави, які беруть участь у цьому Пакті, визнають право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я.</p> <p><b>КПД (ч. 1 ст. 24):</b> Країни-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я.</p>	<p><b>Загальний коментар КЕСКП № 14:</b> наголошується на важливості «догляду та лікування хронічних і термінальних хворих, даючи їм можливість уникнути болю та померти з гідністю» (§ 25), (2000).</p> <p><b>Загальний коментар КЕСКП № 14:</b> визнається, що доступ до «основних за визначенням ВООЗ препаратів» є частиною основного змісту права на охорону здоров'я. Наразі до переліку основних препаратів ВООЗ внесені чотирнадцять лікарських засобів для надання паліативної допомоги (§ 43), (2000).</p> <p><b>Загальний коментар КЕСКП № 14:</b> «країни несуть зобов'язання поважати право на охорону здоров'я... утримуючись від заборони або обмеження рівного доступу усім особам... до профілактичних, лікувальних і паліативних послуг у сфері охорони здоров'я» (п. 34), (2000).</p> <p><b>КПД:</b> відзначив факт прийняття нещодавньої постанови щодо дитячої паліативної допомоги в Білорусі, а також «рекомендує, щоб країна-учасниця створила механізм фінансування паліативного догляду за дітьми і підтримки послуг паліативної допомоги, що надаються неурядовими організаціями, які працюють без достатньої фінансової підтримки [CRC/C/BLR/CO/3-4 (2011), (п. 55, 56)].</p>

### Інші тлумачення

**СД з питань охорони здоров'я:** Проте, багато країн не змогли адаптувати свої системи контролю над наркотиками, щоб забезпечити достатній запас ліків; ці системи часто призначалися обов'язковими до того, як сучасні методи лікування хронічного болю та наркотичної залежності були відомі або розроблені. Тому мають місце порушення прав на охорону здоров'я, як Комітет з економічних, соціальних і культурних прав пояснив, що доступ до основних лікарських засобів є мінімальним основним зобов'язанням права, і країни повинні негайно виконати це зобов'язання, що не допускає відступів, незалежно від ресурсних обмежень. A/65/255 (6 серпня 2010 р.).

**СД з питань охорони здоров'я:** Нездатність забезпечити доступ до контрольованих ліків від болю і страждань загрожує основним правам на охорону здоров'я та захист від жорстокого, нелюдського і такого, що принижує гідність поводження.

**Європейська хартія прав пацієнтів (ст. 11):** Кожен має право за можливості уникнути страждань і болю на кожному етапі свого захворювання. Медичні служби повинні взяти на себе зобов'язання вживати всіх розумних заходів у цьому напрямі – таких як паліативне лікування і полегшення доступу пацієнтів до такого лікування».

**Декларація про політику в галузі забезпечення прав пацієнта в Європі (ст. 5.9):** У процесі лікування і догляду пацієнт має право на підтримку сім'ї, родичів і друзів, а також на духовну і пасторську допомогу в будь-який час.

**Декларація ВООЗ в Алма-Аті (1978):** На конференції рішуче підтверджено, що здоров'я, що є станом повного фізичного, душевного і соціального благополуччя, а не тільки відсутність хвороб і фізичних дефектів, є фундаментальним правом людини і що досягнення найвищого можливого рівня здоров'я є найважливішою всевітньою соціальною метою, реалізація якої вимагає зусиль багатьох соціальних та економічних секторів додатково до сектору охорони здоров'я.

**Резолюція Генеральної Асамблеї ООН 46/91, додаток, п. 11, док. ООН. A/RES/46/91 (16 грудня 1991 р.):** Люди літнього віку повинні мати доступ до медичної допомоги, щоб допомогти їм отримати або відновити оптимальний рівень фізичного, розумового й емоційного благополуччя і запобігати або відстрочити хворобу.

## Таблиця 4. Паліативна допомога і право на інформацію

Приклади порушень прав людини	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Людям не надають достатньої інформації про хоспіси і паліативну допомогу.</li> <li>• Людям не надають інформації про знеболення.</li> <li>• Людям не надають інформації про їх діагноз і прогнози.</li> </ul>	
Стандарти з прав людини	Тлумачення договірному органу
МПЕСКП (ч. 1 ст. 12) Країни-учасниці у цьому Пакті, визнають право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я.	Загальний коментар КЕСКП № 14: доступність до послуг з охорони здоров'я «включає право на пошук, отримання та розголошення інформації й поглядів стосовно питань здоров'я» (§ 12), (2000).

### Інші тлумачення

**СД з питань охорони здоров'я:** Спеціальний доповідач вважає, що цілісний підхід до охорони здоров'я також повинен розглядати процес вмирання. Хоча ця доповідь не розглядає питання автономії пацієнта щодо прийняття рішення про те, щоб покласти кінець життю, проте, необхідно гарантувати пацієнтам право ухвалювати самостійні й обгрунтовані рішення щодо якості охорони здоров'я під час процесу вмирання. Це включає в себе вибір доступу до адекватного знеболення та інші необхідні заходи, місце смерті, а також можливість відмовитися від лікування, що спрямоване на продовження життя, коли пацієнт не бажає продовжувати таке життя. Це вимагає ясного, відвертого і неупередженого обговорення з лікарями, які повинні бути належним чином підготовлені для вирішення цих складних питань, щоб дати людям похилого віку можливість «померти з гідністю» з дотриманням прав людини. А/НRC/18/37 (4 липня 2011 р.).

**Європейська хартія прав пацієнта** (ст. 3): Кожна людина має право на отримання будь-якої інформації про свій стан здоров'я, про медичні послуги (і способи отримання цих послуг), а також про все, що доступно завдяки науково-технічному прогресу».

**Декларація про політику в галузі забезпечення прав пацієнта в Європі** (ст. 2.2): Пацієнти мають право бути повністю поінформованими стосовно їхнього стану здоров'я, у тому числі стосовно медичних аспектів їхнього захворювання, про медичні процедури, що їх пропонують пацієнту, а також про можливі ризики і переваги кожної такої процедури, про альтернативні процедури, а також наслідки відмови від лікування, і про діагноз, прогнози та розвиток лікування.

**Європейська конвенція про права людини та біомедицини** (ч. 2 ст. 10) (1997): Кожна людина має право отримати інформацію стосовно її здоров'я. Див. також пояснювальну доповідь, п. 65–70 (що містить тлумачення прав на недоторканність приватного життя і інформації, що міститься у ч. 2 ст. 10).

## Таблиця 5. Паліативна допомога і право на недискримінацію та рівність

Приклади порушень прав людини
<ul style="list-style-type: none"> <li>• У державі прийнято рішення про обмежене фінансування системи допомоги людям похилого віку.</li> <li>• Особам, які раніше вживали наркотики, відмовляють у доступі до опіоїдних знеболювальних препаратів, похідних опіоїдів.</li> <li>• Держава обмежує доступ до послуг у галузі охорони здоров'я для іноземців, осіб без громадянства та біженців, зокрема, відмовляючи їм у доступі до паліативної допомоги.</li> </ul>

Стандарти з прав людини	Тлумачення договірному органу
<p><b>МПЕСКП (ч. 2 ст. 2):</b> Держави, які беруть участь у цьому Пакті, зобов'язуються гарантувати, що права, проголошені в цьому Пакті, здійснюватимуться без будь-якої дискримінації щодо раси, кольору шкіри, статі, мови, релігії, політичних чи інших переконань, національного чи соціального походження, майнового стану, народження чи іншої обставини.</p> <p><b>МПЕСКП (ст.3):</b> Країни-учасниці цього Пакту зобов'язуються забезпечити рівне для чоловіків і жінок право користування всіма економічними, соціальними і культурними правами, передбаченими в цьому Пакті.</p> <p><b>МПЕСКП (ч. 1 ст. 12):</b> Країни-учасниці у цьому Пакті, визнають право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я.</p>	<p><b>Загальний коментар КЕСКП № 6:</b> підґрунтя для дискримінації за віком дуже обмежені. Насправді, держави-учасниці «зобов'язані приділяти особливу увагу забезпеченню і захисту економічних, соціальних і культурних прав людей похилого віку» (§ 12, 13), (1995).</p> <p><b>Загальний коментар КЕСКП № 6:</b> підкреслює необхідність «ліквідувати будь-які прояви дискримінації в законодавстві та забезпечити відповідну фінансову підтримку людям похилого віку» (§ 18), (1995).</p> <p><b>Загальний коментар КЕСКП № 6:</b> підтримує «право людей похилого віку на належний рівень фізичного і психічного здоров'я» і наполягає на необхідності надання «повного спектру послуг: від профілактики і реабілітації до догляду за термінально хворими» (§ 34), (1995).</p> <p><b>КЕСКП:</b> рекомендувала <b>Болгарії</b> «вжити конструктивних заходів для покращення добробуту людей похилого віку», враховуючи те, що їх кількість зростає (МПЕСКП, E/2000/22 (1999) 46, § 238).</p> <p><b>КЕСКП:</b> відзначила «із задоволенням» позитивний досвід <b>Фінляндії</b>, яка до переліку заборонених ознак дискримінації у своїй Конституції додала вік особи (КЕСКП, § 433).</p>

Стандарти з прав людини	Прецедентне право
<p><b>ЄСПЛ (щодо ст.14):</b> Користування правами та свободами, визнаними в цій Конвенції, має бути забезпечене без будь-якої дискримінації за ознакою статі, раси, кольору шкіри, мови, релігії, політичних або інших переконань, національного чи соціального походження, належності до національних меншин, майнового, станового або іншого становища.</p>	<p><b>ЄСПЛ:</b> Суд визнав «скарги заявниці, що вона є жертвою дискримінації при здійсненні прав, гарантованих цим положенням, що внутрішнє законодавство дозволяє працездатним особам чинити самогубство, хоча не забезпечує права недієздатної особи отримати допомогу в здійсненні самогубства». Однак, Суд не знайшов порушення ст. 14, тому що це було б занадто важко судити, хто не в змозі чинити самогубство і буде перешкоджати меті прийнятого закону в захисті життя і захисті від зловживань [«Претті проти Сполученого Королівства» (Pretty v. the United Kingdom), № 2346/02, п. 86 (29 квітня 2002 р.)].</p>

### Інші тлумачення

**СД з питань охорони здоров'я:** Право на охорону здоров'я чітко забороняє дискримінацію за віком, у тому числі при наданні паліативної допомоги. Країни зобов'язані поважати право на охорону здоров'я, утримуючись від заборони або обмеження рівного доступу всім особам до паліативної допомоги (E/C.12/2000/4, п. 34). Дискримінація за віковою ознакою, що санкціонована на основі ризику або користі профілювання не може за жодних обставин вважатися прийнятною в контексті паліативної допомоги, яка спрямована на поліпшення якості життя, а не його продовження. A/HRC/18/37 (4 липня 2011 р.).

## Підхід, що базується на правах людини, в адвокації, судочинстві і стратегічному плануванні

### Підхід, що базується на правах людини

*«Права людини задумані як інструменти, які дозволяють людям жити гідним людини способом життя, бути вільними і рівноправними громадянами, робити осмислений вибір і здійснювати свої життєві плани»<sup>46</sup>.*

Підхід, що базується на правах людини, є концептуальною основою, яка може бути застосована в адвокації, судових процесах і стратегічному плануванні, чітко формулюється у міжнародних стандартах в галузі прав людини. Цей підхід може бути інтегрований в широкий спектр програмних сфер, включаючи охорону здоров'я, освіту, право, управління, трудову зайнятість і соціальну й економічну безпеку. Хоча не існує єдиного визначення або моделі цього підходу, Організація Об'єднаних Націй сформулювала кілька загальних засад для широкого впровадження прав людини в програмну або адвокаційну роботу:

- інтеграція принципів і прав людини повинна бути помітна в усій роботі, метою всіх програм і заходів повинен бути безпосередній внесок у реалізацію одного або декількох прав людини.
- принципи в сфері прав людини включають: «універсальність і невідчужуваність; неподільність; взаємозалежність і взаємопов'язаність; недискримінацію та рівність; участь і залучення, підзвітність і верховенство права»<sup>47</sup>. Вони повинні бути складовими всіх етапів стратегічного планування та адвокації, у тому числі оцінки, проектування і моделювання, реалізації та моніторингу.
- принципи в сфері прав людини також повинні бути втілені в процес зміцнення прав людини у відповідних резолюціях. Участь і прозорість повинні бути присутні на всіх етапах і всі учасники повинні бути відповідальними за свою участь.

Підхід, що базується на правах людини, спрямований на те, щоб права людини керували відносинами між особами, які наділені правами (окремі особи та групи, що мають певні права) та зобов'язаними особами (особи, які зобов'язані забезпечувати здійснення цих прав, наприклад держава)<sup>48</sup>.

Програмування вимагає оцінки й аналізу з метою визначити правові вимоги осіб, які наділені правами, і відповідні зобов'язання з прав людини, носіїв обов'язків, а також негайні, основні та структурні причини недотримання реалізації цих прав»<sup>49</sup>.

<sup>46</sup> Ямін А.Є. Чи сприймаємо ми серйозно страждання? Роздуми про те, що означає застосування концепції прав людини у сфері охорони здоров'я, і чому ми повинні не бути байдужими // Здоров'я та права людини. – 2008. – № 10 (вип. 1).

<sup>47</sup> Короткий опис цих принципів див. Група розвитку ООН (ГООНВР). Заснований на правах людини підхід до розвитку співпраці в напрямі взаєморозуміння між агентствами ООН (травень 2003 р.), за адресою: [www.undg.org/archive\\_docs/6959-The\\_Human\\_Rights\\_Based\\_Approach\\_to\\_Development\\_Cooperation\\_Towards\\_a\\_Common\\_Understanding\\_among\\_UN.pdf](http://www.undg.org/archive_docs/6959-The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_among_UN.pdf).

<sup>48</sup> Там же.

<sup>49</sup> Там же.

Підхід, що базується на правах людини, працює в напрямі зміцнення потенціалу осіб, які наділені правом, для того, щоб вони могли пред'являти вимоги носіям обов'язків щодо їх забезпечення, як це визначено в міжнародних стандартах у сфері прав людини. Підхід, що базується на правах людини, також фокусується на населенні, що було маргіналізоване, позбавлене привілеїв або виключене з певних кіл, аби гарантувати їм можливість мати права та бути носіями обов'язків і надати всім групам населення можливість брати участь у процесі і результатах.

### **Ключові елементи підходу, що базується на правах людини**

Стандарти та принципи в сфері прав людини, що випливають з міжнародних документів з прав людини повинні спрямовувати процес і результати адвокації і стратегічного планування. Нижче перераховані кілька принципів у поєднанні з кількома питаннями, які можуть ефективно спрямовувати на права людини Ваші програми й адвокаційну роботу.

- **Участь:** Чи включає будь-яка діяльність участь всіх зацікавлених сторін, у тому числі постраждалих громад, громадянського суспільства і груп населення, що були маргіналізовані, позбавлені привілеїв або виключені з певних кіл? Чи знаходиться програма в безпосередній близькості від її передбачуваних бенефіціарів? Чи є участь засобом і метою програми одночасно?
- **Підзвітність:** Чи ідентифікує діяльність права тих, хто подає скарги, а також зобов'язання тих, хто їх задовольняє? Чи створює такий процес механізми відповідальності за порушення прав людини? Чи несуть відповідальність за свої дії всі учасники? Чи проходять моніторинг і оцінку процесу та результати?
- **Відсутність дискримінації:** Чи охоплює діяльність тих, хто є найбільш вразливим, маргіналізованим або ізольованим? Чи приділяє вона особливу увагу потребам уразливих груп, таких як жінки, меншини, корінні народи і ув'язнені?
- **Розширення прав і можливостей:** Чи дає ця діяльність особам, які наділені правами, силу, здатність, спроможність та доступ для того, щоб внести зміни до свого життя? Чи знаходяться вони в центрі процесу, і не розглядаються як об'єкт благодійності?
- **Зв'язок з правами:** Чи визначає діяльність свої цілі з точки зору юридично закріплених прав та пов'язує їх з міжнародними, регіональними та національними актами? Чи адресує вона весь спектр громадянських, політичних, економічних, соціальних і культурних прав?
- **Фінансова незалежність:** Чи володіє процесом розвитку діяльності місцева установа? Чи спрямована вона на зниження нерівноправності? Чи входять до неї підходи зверху-вниз і знизу-вгору? Чи вона в змозі виявити безпосередні і основні причини проблем? Чи має вона мету, яку можна оцінити, і завдання? Чи вона розвиває та зміцнює стратегічне партнерство між зацікавленими сторонами?



## **Навіщо використовувати підхід, що базується на правах людини**

Підхід, що базується на правах людини, має важливе значення для ефективного стратегічного планування, судових розглядів та адвокації. Він ефективний у зміцненні як прав людини, так і цілей громадського здоров'я, особливо в питаннях охорони здоров'я, які дуже стигматизовані<sup>50</sup>. Підхід, що базується на правах людини, сприяє досягненню цим праволюдських зобов'язань. Інші переваги реалізації прав людини на основі цього підходу, включають:

- **Участь:** підвищує і зміцнює участь місцевої громади.
- **Підзвітність:** підвищує рівень прозорості та підзвітності.
- **Відсутність дискримінації:** зменшує вразливість, приділяючи особливу увагу найбільш незахищеним та ізольованим групам суспільства.
- **Розширення прав і можливостей:** розвиток потенціалу.
- **Зв'язок з правами:** сприяє реалізації прав людини і створює більший вплив на політику і практику.
- **Фінансова незалежність:** сприяє стійким результатам і стійким змінам.

## **Як можна використовувати підхід, що базується на правах людини?**

Різноманітність стандартів прав людини на міжнародному та регіональному рівнях відноситься до пацієнта. Ці стандарти можуть використовуватися для багатьох цілей, аби:

- Знати документи про порушення прав пацієнтів, у яких наголошується на припиненні цих порушень.
- З'ясувати органи (уряд), що відповідають за вирішення цих питань, та присоромити їх.
- Подати позов на уряд за порушення національних законів про права людини.
- Подати скаргу до національних, регіональних та міжнародних органів з прав людини.
- Використовувати права людини для стратегічного організаційного розвитку та ситуаційного аналізу.
- Отримати визнання даного питання з боку неурядових організацій, урядів чи міжнародних спільнот. Визнання ООН може зміцнити довіру до цього питання і змусити уряд ставитися до нього більш серйозно.
- Утворити альянси з іншими активістами і групами та розвивати мережу.

<sup>50</sup> Гаурі В. і Глоппен С. Підходи до розвитку, що базуються на правах людини: концепції, докази і політики. Робочий документ Світового банку щодо дослідження політик 5938 (січень 2012 р.). <http://elibrary.worldbank.org/content/workingpaper/10.1596/1813-9450-5938>.

- Організувати і мобілізувати громади.
- Розробити медіа-кампанії.
- Впроваджувати правові реформи.
- Розробити керівні принципи і стандарти.
- Проводити тренінги з питань прав людини та розвитку потенціалу.
- Інтегрувати юридичні послуги в охорону здоров'я з метою розширення доступу до правосуддя та забезпечення цілісного догляду.
- Інтегрувати підхід, що базується на правах людини, в сферу надання медичної допомоги.

# ЗАХИСТ ПРАВ ЛЮДИНИ У СФЕРІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

## Вступ

У цьому розділі Вашій увазі пропонується шість **прикладів** ефективної діяльності у сфері паліативної допомоги та захисту прав людини. Зокрема:

1. Стратегічне судочинство з метою щодо забезпечення доступності морфіну в **Індії**.
2. Звернення до Державної Комісії з прав людини щодо забезпечення доступності паліативної допомоги в **Індії**.
3. Реформа нормативно-правової бази в **Румунії**.
4. Інтеграція стандартів прав пацієнтів у систему акредитації хоспісів у **Південній Африці**.
5. Інтеграція юридичних послуг в сферу паліативної допомоги.
6. Адвокація доступу до знеболювальних лікарських засобів через механізми Організації Об'єднаних Націй.

## Приклад 1. Стратегічне судочинство з метою щодо забезпечення доступності морфіну в Індії

Стратегічна судова справа (№ 942/98) у Високому суді в Делі (доктор Р.Б. Гхуї).

### Тип проекту

Судове провадження

### Організація

Це приклад звернення стосовно суспільних інтересів у судовому порядку від імені онкологічних хворих, які не мають доступу до морфіну при наданні паліативної допомоги. У 1998 р. фізична особа, доктор Равіндра Гхуї, подав позов від імені хворих на рак в Індії. Він попросив у суду забезпечити раціоналізацію процедур для постачання морфіну в медичних цілях.

### Проблема

У 1985 р. Акт про наркотичні засоби і психотропні речовини (АПНЗПР) ввів суворий контроль за виробництвом і розповсюдженням морфіну в Індії. Це мало величезний вплив на використання морфіну в медичних цілях. Постачання медичного морфіну скоротилося з більш ніж 750 кг. в рік у 1985 р. до лише 56 кг. в рік у 1996 р. Отож, у той час як Індія була найбільшим експортером опіуму в світі, пацієнти з сильним болем не мали доступу до морфіну. Крім того, покоління лікарів закінчило навчання у ВНЗ без досвіду використання морфіну для цілей паліативної допомоги і не знають про його потенціал для лікування пацієнтів.

Доктор Гхуї подав позов після смерті його матері. Його мати хворіла раком молочної залози, але у зв'язку з тим, що у минулому вона пережила інсульт і мала діабет, їй була протипоказана агресивна терапія раку. Проте, вона страждала від сильного болю. Її лікарі не мали змоги отримати навіть 1 мг морфіну на її лікування. Доктор Гхуї сам виступав від імені своєї матері, стикаючись з бюрократичними бар'єрами і витрачаючи час і гроші на зустрічі з урядовими чиновниками, але в результаті вони були безуспішними.

### Процедура

Вичерпавши всі адміністративні засоби захисту, доктор Равіндра Гхуї подав позов до Високого суду Делі.

### Аргументи і рішення

У 1998 р. Верховний суд підтвердив: «Пацієнт має право на отримання будь-яких лікарських засобів, яких він потребує, зокрема морфін». Потім суд зобов'язав державне управління забезпечити якомога швидше потребу в морфіні та задовольнити очікування лікарень в отриманні ліцензій на морфін. Також суд звернувся до пацієнтів з проханням звертатися до суду, якщо вони не отримують потрібні ліки.

## Коментарі й аналіз

### *Судовий процес*

Ця судова справа спрацювала в тандемі з іншими адвокаційними зусиллями з розширення доступу до ліків, що необхідні при наданні паліативної допомоги. У 1999 р. було створено Товариство з питань болю і паліативної допомоги для організації паліативного догляду в громадах в Індії. Протягом наступних семи років Товариство допомогло встановити двадцять інформаційно-пропагандистських програм з паліативної допомоги у всій Кералі. До 2002 р. вісім з двадцяти восьми штатів Індії внесли поправки в свої правила, що регулюють доступ до морфіну.

Крім того, індійські лікарі, ВООЗ і вчені-експерти в США об'єдналися, щоб реформувати бар'єри для лікування болю. У 1994 р. індійські лікарі організували Індійську асоціацію паліативної допомоги (ІАПД) для поширення знань про паліативну допомогу шляхом проведення регулярних конференцій та ведення журналу. ІАПД, ВООЗ і вчені-експерти в США працювали разом з національним урядом Індії, їхніми колегами в низці держав, численними лікарями і з відповідними організаціями з паліативної допомоги і управління болем у всій Індії.

### *Міжнародні стандарти*

Майже кожен уряд у світі є учасником трьох міжнародних конвенцій про контроль над наркотиками: Єдина конвенція про наркотичні засоби 1961 р. (первинна угода, що регулює опіюідні сполуки та їх прекуртори), Конвенція про психотропні речовини 1971 р. (призначена для управління психоактивними речовинами) і Конвенція про боротьбу проти незаконного обігу наркотичних засобів і психотропних речовин 1988 р. Ці стандарти спрямовані на контроль незаконного та немедичного використання опіюідних наркотиків, але водночас вони визнають лікувальні властивості та наукові цілі знеболювальних лікарських засобів. Наприклад, Єдина Конвенція передбачає, що «медичне використання наркотичних засобів продовжує бути необхідним для полегшення болю і страждань і що відповідні заходи мають бути спрямовані на забезпечення доступності наркотичних засобів для таких цілей»<sup>51</sup>.

### *Зарубіжне законодавство*

Багато країн писали свої закони щодо контролю опіюідних засобів в інший період. Тоді, коли були написані закони, країни розуміли залежність крізь призму виникнення синдрому відміни після припинення використання. Оскільки опіюїди завжди викликали синдром відміни після припинення використання препарату, законодавці в усьому світі вважали, що вживання опіюїдів неминуче призводить до залежності. Зрозуміло, що залежність визначається як компульсивна поведінка і продовження використання, незважаючи на шкоду або проблеми, пов'язані з використанням даного препарату або присутність нефізичної залежності. Відтак, закони багатьох країн відображають застаріле розуміння залежності.

<sup>51</sup> Організація Об'єднаних Націй (ООН). Єдина конвенція про наркотичні засоби 1961 р. з поправками, внесеними Протоколом 1972 р., що вносить зміни в Єдину конвенцію про наркотичні засоби 1961 р. преамбула, с. 1.

**КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ**

*Форум всіх юристів Індії щодо громадянських свобод (ФВЮІГС)*

Ком. № 444, західне крило

Тис Хазарі суд, Делі-110054

*Товариство з питань болю і паліативної допомоги*

(Pain and Palliative Care Society),

Калікур Медичний коледж 673008,

Kerala, INDIA

Тел.: (+91) 495 2351248, 2354166, 2351452

Факс: (+91) 495 2354897

E-mail: [pain@vsnl.com](mailto:pain@vsnl.com),

Web: [www.painandpalliativecare.org/index.htm](http://www.painandpalliativecare.org/index.htm)

*Індійська асоціація паліативної допомоги (ІАПД)*

Інститут паліативної медицини

Медичний коледж, Кожікоде, Керала, Індія 673008

Тел.: (+91) 495-3290956, 495-2354166

E-mail: [nio.palliative.india@gmail.com](mailto:nio.palliative.india@gmail.com)

Web: <http://www.palliativecare.in/>

## Приклад 2. Звернення до Державної Комісії з прав людини щодо забезпечення доступності паліативної допомоги в Індії

### Тип проекту

Адвокація

### Організація

Розташований у штаті Керала, Індія, Інститут паліативної медицини Калікут (ІПМ) є першим Центром співробітництва Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗЦС) у світі, що розвивається, і п'ятим ВООЗЦС з питань паліативної допомоги в світі загалом. ІПМ є провідним навчальним закладом з паліативної допомоги в Азії.

### Проблема

В Індії медичні працівники не отримують підготовки в сфері паліативної допомоги, що має бути складовою їхньої медичної освіти. Крім того, в Індії немає політики щодо паліативної допомоги і більшість штатів продовжують впроваджувати суворі закони щодо контролю за наркотичними лікарськими засобами, навіть за ліками, що використовуються у паліативній допомозі. Невиліковно хворі пацієнти в Кералі не змогли отримати необхідну паліативну допомогу від кваліфікованих фахівців або знеболювальні лікарські засоби.

«Виявлення раку в одного з батьків є лихом для дітей, подружжя і особи, яка страждає на рак. В останні дні життя нашої матері, ми всі спостерігали за тим, як вона страждає від болю, стежачи за кількістю знеболюючих у руці. Ми витратили багато грошей та багато часу на зустрічі з чиновниками, ми стукали у двері кожного посадовця з питань контролю за наркотичними засобами. Ми були здивовані, коли побачили, що чиновники співчують нашому випадку, офісні працівники і управлінці, які, як правило, бюрократи, були ввічливі й добрі. Ми отримали тонни співчуття, але ні міліграму морфіну». – Р.Б. Гхуї. «Мати, що страждає від болю». – Ланцет. – 1998. – С. 352, 1625.

### Вжиті заходи

Онкохворі і директор Інституту паліативної медицини звернулися до Державної комісії з прав людини для впровадження надання паліативної допомоги в державних лікарнях у штаті Керала.

### Результати й отримані уроки

Комісія з прав людини видала рекомендації у 2006 р., давши уряду 30 днів, аби надати звіт щодо вжитих заходів. У Рекомендаціях зазначалось те, що паліативна допомога є частиною права на життя, гарантованого ст. 21 Конституції. Також Комісія з прав людини доручила уряду зробити паліативну допомогу обов'язковою частиною медичної освіти і практики, а саме:

- вжити заходів, щоб включити паліативну медицину в навчальні програми для медичних сестер і студентів медичних ВНЗів;
- проводити тренінги з паліативної допомоги для медичного персоналу державних і приватних лікарень;
- побудувати лікарні, що надають паліативну допомогу та управління болем у кожному районі, і забезпечити достатньою кількістю лікарських засобів для зняття болю.

Рекомендації включають також основні керівні принципи навчання з паліативної допомоги, з вказівками на те, що навчання повинно забезпечувати інформування медичних працівників про: (I) комунікацію; (II) процес ухвалення юридичних рішень; (III) біль в онкологічних хворих; (IV) медичні ускладнення у хворих на термінальній стадії хвороби; (V) і нейропсихіатричні проблеми пацієнтів з невиліковною хворобою, і (VI) духовну підтримку термінальних хворих у термінальній стадії хвороби.

Уряд ухвалив впровадження низки заходів для розробки програми паліативної допомоги в штаті Керала. По-перше, він розробив політику в сфері паліативної допомоги (2008). Ця політика передбачає загальне зобов'язання уряду в сфері паліативної допомоги, пропонує новий закон для забезпечення доступності лікарських засобів для паліативної допомоги, і встановлює керівні принципи паліативного догляду для фахівців охорони здоров'я.

По-друге, уряд вніс поправки до Правил щодо наркотичних засобів і психотропних речовин у Кералі (1985) у 2009 р. Ця зміна законів про закупівлю й дозування морфіну спростила процес ліцензування для медичних центрів. Завдяки внесенню поправки до цього закону, морфін став більш доступним і його нестача вже не була проблемою. Уряд також видав брошуру про стандартні операційні процедури (СОП), пов'язані з наданням ліцензій, і закупівлю і розподіл морфіну (див. [www.instituteofpalliativemedicine.org/sop.pdf](http://www.instituteofpalliativemedicine.org/sop.pdf)).

Програма паліативної допомоги в штаті Керала стала моделлю для програм з паліативної допомоги в країнах, що розвиваються. Сьогодні існує більше 200 громадських організацій, які надають послуги з паліативної допомоги, та понад 300 державних ініціатив. На додаток до політичного керівництва на високому рівні, на рівні громади у 2001 р. була створена Коаліція з паліативної допомоги (Коаліція). Коаліція відіграє важливу роль в успіху паліативної допомоги в Кералі шляхом надання тисяч добровольців для цієї царини, яка підтримується медичними працівниками.

#### КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ

*Всеіндійський правовий форм громадянських свобод*

Кім. №444, західне крило

Тис Хазарі суд, Делі-110054

*Товариство з питань болю і паліативної допомоги*

(Pain and Palliative Care Society),

Медичний коледж, Калікут 673008,

Тел.: (+91) 495 2351248, 2354166, 2351452

Факс: (+91) 495 2354897

E-mail: [palliativecare@gmail.com](mailto:palliativecare@gmail.com)

Web: [www.painandpalliativecare.org](http://www.painandpalliativecare.org)

#### Рішення Комісії з прав людини

[www.kshrc.kerala.gov.in/archives.htm](http://www.kshrc.kerala.gov.in/archives.htm)

#### Звіт

Дослідницького центру «Economist Intelligence Unit» щодо рейтингу догляду за особами наприкінці їх життя у всьому світі (особлива увага програмі в штаті Керала на стор. 24-25). [http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf)



*Інститут паліативної медицини Калікуте*

Медичний коледж, Калікут, штат Керала, Індія 673008

Тел.: (+91) 495 2354166

E-mail: [palliativecare@gmail.com](mailto:palliativecare@gmail.com)

Web: [www.instituteofpalliativemedicine.org](http://www.instituteofpalliativemedicine.org)

## Приклад 3. Реформа нормативно-правової бази в Румунії

### Тип проекту

Законодавча реформа

### Організація

Команда медичних працівників з Румунії працювала в дослідницькій групі з питань болю і політики щодо знеболення при університеті Вісконсина з метою переконати чиновників регулятивних органів Румунії, що зміни в політиці з контролю за опіоїдами цієї країни були необхідні.

### Проблема

Політика в сфері контролю за лікарськими засобами в Румунії не переглядалась вже 35 років. Вона ґрунтувалася на застарілій системі регулювання застосування знеболення, за якої підставою для застосування знеболювальних засобів вважався гострий біль у післяопераційний період, і такі засоби могли призначатись лише в умовах стаціонару. Це обмежувало можливості фахівців, відповідальних за виписування рецептів, що, відповідно, ускладнило доступність опіоїдного лікування пацієнтам з сильним хронічним болем, спричиненим захворюванням на рак або СНІД.

### Вжиті заходи

- У 2002 р. румунські медичні працівники – фахівці в сфері онкології, ВІЛ/СНІДу, паліативної допомоги, а також представники державних органів з обігу наркотиків, Міністерства охорони здоров'я, Міністерства соціального захисту і страхування, взяли участь у робочій зустрічі МІПД, присвяченій питанням доступності опіоїдних анальгетиків при наданні паліативної допомоги.
- Представники румунської делегації, спираючись на отриманий на цій зустрічі досвід, виступили за створення національної комісії з реформування політики Румунії в галузі контролю за застосуванням опіоїдів.
- Щоб переконати органи влади в необхідності змін до законодавства з контролю за опіоїдами, як один із аргументів було використано Закон Румунії про права пацієнтів, у якому записано: «Пацієнт має право на паліативну допомогу, щоб померти з гідністю» (24/2003, гл. VI, ст. 31).
- Міністерство охорони здоров'я погодилося для вивчення проблеми створити Комісію з паліативної допомоги (КПД).
- З'ясувавши, що політика Румунії з контролю за опіоїдними засобами не відповідає рекомендаціям ВООЗ, КПД запросила Дослідницьку групу з питань болю і політики щодо знеболення Університету Вісконсина до співпраці з вироблення рекомендацій.

## Результати та досвід

### *Змінене законодавство і регулювання*

- На підставі звіту про результати співпраці КПД і Дослідницької групи з питань болю і політики щодо знеболення міністерство охорони здоров'я розробило законопроект з метою заміни чинного закону про наркотики. Парламент прийняв цей закон 2005 р<sup>52</sup>. Дослідницька група з питань болю і політики щодо знеболення спільно з міністерством охорони здоров'я розробили напрями реалізації положень цього закону. У 2006 р. Міністерство охорони здоров'я затвердило ці положення<sup>53</sup>.

### *Більше повноважень призначати опіоїдні ліки*

Новий закон надає більш широкі повноваження медичним працівникам призначати опіоїди і менше обмежень стосовно доз і вимог до захворювання. Спеціальний дозвіл більше не потрібний для призначення опіоїдів для амбулаторних пацієнтів (що не перебувають у лікарні). Крім того, неспеціалісти можуть призначати опіоїди після проходження навчання, що підтверджується сертифікатом. Закон усунув обмеження на дозування і обмеження, що дозволяють призначати опіоїди тільки для деяких захворювань<sup>54</sup>, тим самим надавши свободу фахівцям у галузі охорони здоров'я призначати опіоїди для будь-якого стану і в будь-якому дозуванні. Кожен лікар має право призначати сильні опіоїдні препарати на свій розсуд, враховуючи його медичні знання.

### *Навчання лікарів*

Оскільки закон радикально розширив право призначати опіоїдні препарати, виникла необхідність, щоб лікарі отримували освіту в сфері управління болем. Стаття 54 цього акта зазначає, що: «Медичні та фармацевтичні університети, Міністерство охорони здоров'я, медичні коледжі в Румунії, фармацевтичні коледжі в Румунії та професійні чи наукові товариства, а також інші постачальники професійної підготовки повинні організувати регулярні тренінги, курси навчання з проведення адекватної терапії для зменшення болю і призначення ліків, законного використання наркотичних і психотропних рослин, речовин і препаратів».

Румунія сьогодні в усій країні вживає заходів для навчання медичних працівників з приводу застосування опіоїдних анальгетиків. Отримавши 15-місячний грант від Фонду відкритого суспільства, хоспіс «Будинок надії» взяв на себе ініціативу навчати лікарів з питань паліативної допомоги. Програма навчання включає 20 годин аудиторних занять протягом двох послідовних вихідних днів і шість годин клінічної практики на робочому місці кожного лікаря. Після завершення навчання лікарі отримують сертифікат Міністерства охорони здоров'я.

<sup>52</sup> Закон № 339 від 29.11.2005 р. «Про правовий статус наркотичних і психотропних рослин, речовин і препаратів». – Офіційний журнал. – № 1095. – 5 грудня 2005 р.

<sup>53</sup> Постанова Уряду №1916/2006 «Про затвердження положення закону 339/2005». – Офіційний журнал. – № 18. – 11 січня 2007 р.

<sup>54</sup> Згідно зі старим законом, лікарі могли тільки призначати опіоїди пацієнтам, що страждають на рак або облітеруючий артеріїт з некрозом. Закон № 73 від 29.12.1969 р. «Про правовий статус наркотичних речовин та препаратів». – Офіційний журнал. – № 154. – 29 грудня 1969 р.

## Результати

Новий закон і нормативні акти були результатом чотирирічного проекту між місцевими фахівцями, міжнародними експертами та національними органами влади. Нове законодавство і правила відповідають рекомендаціям ВООЗ і розширюють доступ до лікарських засобів, які використовуються у паліативній допомозі.

### КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ

*Дослідницька група з питань болю і політики щодо знеболення  
Університету Вісконсина (Pain & Policies Study Group University  
of Wisconsin)*

6152 Центр медичних наук, 1300 University Ave, Медісон, штат  
Вісконсин, США 53706

Тел.: (+1) 608 263 7662

Факс: (+1) 608 263 0259

Web: [www.painpolicy.wisc.edu](http://www.painpolicy.wisc.edu)

Девід Джорансон-[dejoranson@uwcarbone.wisc.edu](mailto:dejoranson@uwcarbone.wisc.edu)

Карен Райан – [kmryan2@wisc.edu](mailto:kmryan2@wisc.edu)

*Хоспіс «Будинок надії»*

вул. Сітей 17А, Брашов, Румунія 500074

Телефон (+40) 268 474 405; 268470495; 372730114

Факс: (+40) 268 474 467

E-mail: [hospice@hospice.ro](mailto:hospice@hospice.ro)

Web: <http://www.hospice.ro/contact>

Доктор Даніела Мосою – [mosoiudaniela@xnet.ro](mailto:mosoiudaniela@xnet.ro);  
[daniela.mosoiu@hospice.ro](mailto:daniela.mosoiu@hospice.ro)

## Додаткові ресурси

ВООЗ, Досягнення рівноваги в національній політиці контролю опіоїдів: Керівництво з оцінки (2000).  
[www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/00whoabi/00whoabi.htm](http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/00whoabi/00whoabi.htm)

- Цей документ став основою для законодавства. Він вказує на необхідність збалансувати заходи з сучасного управління болем із зобов'язаннями щодо регулювання немедикаментозного або рекреаційного використання опіоїдів.

## Приклад 4. Інтеграція стандартів прав пацієнтів у систему акредитації хоспісів у Південній Африці

### Тип проекту

Розробка стандартів надання паліативної допомоги

### Організація

Асоціація хоспісної та паліативної допомоги Південної Африки (АХПД) заснована в 1988 р. Членами цієї організації є фахівці, які працюють у хоспісах і закладах надання паліативної допомоги. Вона працює у дев'яти провінціях Південної Африки і має 189 членів та афілійованих лікарень. Місією організації є забезпечення діяльності професійних служб з паліативної допомоги і дотримання найвищих стандартів при наданні допомоги пацієнтам та їхніми родичам. АХПД, таким чином, мала на меті вироблення стандартів акредитації і механізмів діяльності хоспісів у Південній Африці. Філософією АХПД є захист прав пацієнтів – надавачі послуг розглядають себе як захисників прав своїх пацієнтів. Тому права пацієнтів повинні бути покладені в основу стандартизації.

Рада з питань акредитації закладів охорони здоров'я Південної Африки (РАЗОЗПА). РАЗОЗПА створена в медичному факультеті Університету Стелленбосч, яка займається пілотною акредитацією програм у сфері охорони здоров'я Південної Африки. У 1996 р. РАЗОЗПА почала працювати незалежно. З цього часу вона розробила програми акредитації в сфері охорони здоров'я для лікарень, психіатричних закладів і клінік з первинної медичної допомоги, а також програм щодо медичної допомоги при негострих станах і щодо психічного здоров'я. Їх місія полягає в тому, щоб «допомогти закладам охорони здоров'я у країнах, що розвиваються, надавати якісні медичні послуги своїм клієнтам завдяки постійним покращанням, використовуючи міжнародно-визнані стандарти і принципи безпеки пацієнта і оперативні дослідження».

### Проблема

Пацієнти з ВІЛ/СНІДом, раком, хронічними хворобами, невиліковними хворобами, інші пацієнти і люди похилого віку часто страждають від помірного та сильного болю, тому паліативна допомога допомагає полегшити їхній біль і страждання. Наприклад, у Південній Африці налічується близько 5,6 мільйона осіб, що живуть з ВІЛ/СНІДом і близько 69000 людей хворих на рак. Тому необхідно розробити стандарт медичної допомоги та програми акредитації для паліативної допомоги в усій країні, щоб заохотити лікарні і хоспіси отримати та підтримувати мінімальні стандарти якості, оскільки така стратегія могла б поліпшити безпеку пацієнтів і загальну якість медичної допомоги.

#### Приклад з Південної Африки.

#### Посібник з правових аспектів паліативної допомоги (2-е видання, 2012)

У цьому посібнику висвітлено механізми розв'язання юридичних проблем та проблем, пов'язаних з правами людини, з якими стикаються люди з небезпечними для життя захворюваннями. Посібник включає не лише тематичні дослідження, правові поради і ресурси, але й він був змінений так, щоб його можна було використовувати як навчальний посібник, в якому є уроки з моделлю крок за кроком для персоналу хоспісної та паліативної допомоги та практикуючих юристів.

[www.hpca.co.za/Legal\\_Resources.html](http://www.hpca.co.za/Legal_Resources.html)

## Вжиті заходи

Асоціація хоспісної та паліативної допомоги Південної Африки (АХПД) розробила стандарти паліативної допомоги для акредитації хоспісів у Південній Африці, до яких включили основні механізми захисту прав пацієнтів.

- АХПД 1994 р. створила Комітет з розробки стандартів для співпраці з Радою з питань акредитації закладів охорони здоров'я Південної Африки (РАЗОЗПА), органом, який акредитує заклади відповідно до стандартів, з метою формування стандартів паліативної допомоги, що надається у хоспісах.
- Комітет розробив стандарти, що охоплювали 13 ключових розділів, один з яких був присвячений правам пацієнтів. Зміст інших розділів також був сповнений духу підтримки прав пацієнтів.
- До розділу з прав пацієнтів включено положення про визначення, захист і розвиток прав пацієнтів, інформування пацієнтів про їхні права; залучення пацієнта та членів його сім'ї у процес ухвалення рішення щодо догляду за пацієнтом; отримання інформованої згоди; вивчення персоналом прав пацієнтів, а також застосування у діяльності організацій етичних засад.

## Результати

- У 2005 р. були прийняті стандарти акредитації АХПД/РАЗОЗПА, визнані Міжнародним товариством з якості медичних послуг (ISQua).
- 26 хоспісів отримали акредитацію РАЗОЗПА включно до 2012 р.

### КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ

*Асоціація хоспісної та паліативної допомоги Південної Африки (АХПД)*

HPCA (Hospice Palliative Care Association of South Africa),

Адреса: P.O. Box 38785, Pinelands 7430, South Africa

Тел.: (+27) 21 531 0277

E-mail: HPCA@IAFRICA.COM

Web: www.hospicepalliativecaresa.co.za/

Дженні Міллс – тел.: (+27) 21 531 0277; факс: (+27) 21 531 7917

Селлі Сінг – тел.: (+27) 21 531 0277; факс: (+27) 21 537 1706

*Рада з питань акредитації закладів охорони здоров'я Південної Африки*

*Cohsasa (Council for Health Services Accreditation of South African)*

P.O. Box 676, Howard Place 7450, South Africa

Тел.: (+27) 21 531 4225

Факс: (+27) 21 531 4243

E-mail: queries@cohsasa.co.za; info@cohsasa.co.za

Web: www.cohsasa.co.za/

## Приклад 5: Інтеграція юридичних послуг у сфері паліативної допомоги

### Тип проекту

Юридичні послуги

### Організація

Кенійська асоціація хоспісів і паліативної допомоги (КАХПД), яка була заснована в 2005 р., є національною правозахисною організацією, яка працює, щоб представляти інтереси медичних працівників, які працюють у сфері паліативної допомоги в Кенії. Місія КАХПД зробити паліативну допомогу для тих, хто її потребує в Кенії, дешевою, доступною і більш якісною.

### Проблема

Надання юридичних послуг може відіграти вирішальну роль у поліпшенні якості життя пацієнтів та їхніх сімей, що мають справу з небезпечними для життя захворюваннями. Юридичні послуги можуть розглядати порушення прав людини, які негативно впливають на здоров'я пацієнта, і сприяти його душевному спокою і благополуччю та душевному спокою і благополуччю його родини, надаючи відповіді на часто непрості питання, які їх турбують. Комплексні медичні й юридичні послуги дозволяють працювати для надання цілісної допомоги та розширення доступу до правосуддя, шляхом «перенесення» закону із зали суду і приватних офісів у суспільство. Загальні юридичні потреби включають: «доступ до послуг охорони здоров'я та інших соціальних вигод, розширення прав і можливостей ухвалювати медичні рішення, написання заповіту, узгодження планів для дітей та інших утриманців, захист і розпорядження майном»<sup>55</sup>. Близько 1,5 млн. кенійців живуть з ВІЛ/СНІДом і близько 45 000 кенійців живуть з якоюсь формою раку. Оскільки багато пацієнтів з ВІЛ/СНІДом та раком страждають від помірного та сильного болю існує гостра необхідність забезпечення якісної паліативної допомоги в Кенії.

### Вжиті заходи

КАХПД нещодавно провела оцінку трьох хоспісів у Кенії для оцінки медичних і юридичних послуг, які стосуються сфери паліативної допомоги. Дослідження було сфокусовано на пацієнтах, лікарях, практикуючих юристах, волонтерах та особах, що піклуються про хворих. Після вивчення результатів опитування, КАХПД розробила і впровадила проект щодо створення більш цілісного підходу до медико-соціальної допомоги, шляхом надання медичних і юридичних послуг пацієнтам, які їх потребують.

#### Кенійська асоціація хоспісів і паліативної допомоги (КАХПД)

- Регіон: Східна і Південна Африка
- Сфера діяльності: лікування, догляд і підтримка, навчання персоналу, що працює у сфері паліативної допомоги в лікарнях, а також юридична підтримка.
- населення, що отримує допомогу: люди, що живуть з ВІЛ; онкохворі; люди з неінфекційними захворюваннями, хворі на туберкульоз, а також діти з невиліковними хворобами.
- Персонал: 7 працівників, які працюють повний робочий день, 1 волонтер.

<sup>55</sup> Девід Мусіокі, Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги, 3-тя Кенійська національна конференція з паліативної допомоги (12–14 вересня 2012 р.). Див. на сайті: [http://kehpc.org/conference/wp-content/uploads/2012/09/conference\\_final\\_programme.pdf](http://kehpc.org/conference/wp-content/uploads/2012/09/conference_final_programme.pdf)

## Результати та досвід

Дослідження показало, що існує обмежений доступ до паліативної допомоги, недостатня інформація про страждаючого пацієнта, загальна неінформованість про права пацієнтів; дискримінація осіб, які страждають небезпечними для життя захворюваннями, а також необхідність перегляду законодавства і політики, щоб включити паліативну допомогу в систему охорони здоров'я Кенії<sup>56</sup>. З дослідження КАХПД дійшла висновок, що:

Існує необхідність підготовки всіх тих, хто бере участь у догляді за пацієнтами, що будуть потребувати паліативної допомоги в майбутньому. Тому існує необхідність мати протокол роботи з такими пацієнтами, створивши критичний баланс між етико-правовими питаннями та гуманним підходом до догляду за ними. Рання діагностика та скерування до потрібного спеціаліста, присутність сім'ї допоможе змінити траєкторію захворювання, що сприяє підвищенню якості життя пацієнтів<sup>57</sup>.

Для усунення цих прогалин між правами та наданням паліативної допомоги в Кенії, КАХПД працювала з кількома хоспісами для розширення можливостей їхніх працівників, пацієнтів і їхніх сімей у сфері паліативної допомоги. Крім того, в даний час КАХПД є ключовим партнером уряду Кенії в посиленні засобів зі зниження болю і можливостей паліативної допомоги в усій Кенії. Зокрема, КАХПД працює з урядом Кенії щодо розробки та здійснення національних керівних принципів паліативної допомоги, також розробки навчальних і методичних матеріалів з паліативної допомоги; навчання медичних працівників і людей, що доглядають за хворими, які потребують паліативної допомоги; проведення просвітницьких кампаній для підвищення обізнаності щодо паліативної допомоги, спрямованих на політиків, громадськість, засоби масової інформації, медичний персонал та організаторів охорони здоров'я, правозахисників, які підтримують паліативну допомогу, й інтеграції служб паліативної допомоги в національні служби охорони здоров'я<sup>58</sup>.

### КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ

*Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги (КАХПД)*

Суд Чакана вул. Аргвінс Кодхек, поруч з площею Чака Хурлінгхам,  
Абонентська скринька 20854-00202, Найробі, Кенія

Тел: (+254) 20 2729302

E-mail: [info@kehpsa.org](mailto:info@kehpsa.org)

Web: [www.kehpsa.org](http://www.kehpsa.org)

Д-р Алі Сепфору – [zippy@kehpsa.org](mailto:zippy@kehpsa.org)

Девід Мусіокі – [musyoki@kehpsa.org](mailto:musyoki@kehpsa.org)

<sup>56</sup> Девід Мусіокі, Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги. Включення права і прав людини у паліативну допомогу. Див. на сайті: <http://kehpsa.org/wp-content/uploads/AT39.pdf>

<sup>57</sup> Девід Мусіокі, Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги, 3-тя Кенійська національна конференція з паліативної допомоги (12–14 вересня 2012 р.). Див. на сайті: [http://kehpsa.org/conference/wp-content/uploads/2012/09/conference\\_final\\_programme.pdf](http://kehpsa.org/conference/wp-content/uploads/2012/09/conference_final_programme.pdf)

<sup>58</sup> Республіка Кенія, Міністерство громадського здоров'я та санітарного забезпечення і Міністерство медичних послуг. Національна стратегія щодо боротьби з раком 2011-2016 рр. Доступно на сайті: <http://kehpsa.org/wp-content/uploads/Kenya-National-Cancer-Control-strategy.pdf>



## Додаткові ресурси

*Національна стратегія боротьби з раком:*

Республіка Кенія, Міністерство громадського здоров'я та санітарного забезпечення і Міністерство медичних послуг. Національна стратегія щодо боротьби з раком 2011–2016 рр.

<http://kehpsa.org/wp-content/uploads/Kenya-National-Cancer-Control-strategy.pdf>

*Ресурси КАХПД з паліативної допомоги:*

Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги.

[http://kehpsa.org/wp-content/uploads/kehpsa\\_brochure.pdf](http://kehpsa.org/wp-content/uploads/kehpsa_brochure.pdf)

Лікування хронічного болю

[http://kehpsa.org/wp-content/uploads/paediatric\\_brochure1.png](http://kehpsa.org/wp-content/uploads/paediatric_brochure1.png)

Інформаційний лист пацієнта:

[http://kehpsa.org/wp-content/uploads/pain\\_brochure.pdf](http://kehpsa.org/wp-content/uploads/pain_brochure.pdf)

Права пацієнтів в сфері паліативної допомоги.

[http://kehpsa.org/wp-content/uploads/pc\\_rights.pdf](http://kehpsa.org/wp-content/uploads/pc_rights.pdf)

Що таке довіреність?

<http://kehpsa.org/wp-content/uploads/attorney.pdf>

Інструкції зі складання заповіту.

<http://kehpsa.org/wp-content/uploads/a%20will.pdf>

## Звіт з конференції

Африканської асоціація паліативної допомоги «Паліативна допомога як важлива складова медичного та медсестринського навчання» (24–25 березня 2011 р., Найробі, Кенія).

## Приклад 6: Адвокація доступу до знеболювальних лікарських засобів через механізми Організації Об'єднаних Націй

### Тип проекту

Адвокація

### Організація

Х'юман Райтс Вотч (ХРВ), що заснована понад 30 років тому, є провідною незалежною організацією, яка захищає і відстоює права людини в усьому світі. Вона проводить неупереджені і ґрунтовні дослідження та живає активних адвокаційних заходів.

### Проблема

Уряди країн несуть позитивне зобов'язання захищати свій народ від непотрібного болю, пов'язаного зі станом здоров'я. Окрім того, уряди мають негативне зобов'язання не свавільно не втручатися у надання необхідних медичних послуг.

Мільйони людей потребують контрольованих лікарських засобів, таких як морфін, для лікування помірного або сильного болю. Проте, в більш ніж в 150 країнах в усьому світі, доступу до лікарських засобів у сфері паліативної допомоги практично немає.

Ці лікарські засоби відсутні або недоступні в багатьох країнах через надмірне регулювання та/або проблеми з системами постачання і розподілу контрольованих ліків. Уряди, які звітують про низький обсяг споживання морфіну в Міжнародний комітет з контролю за наркотиками щодо своїх громадян, які живуть з ВІЛ/СНІДом або раком, вказують на істотний розрив між тими, хто страждає і потребує ліків для управління болем і фактичною доступністю ліків у сфері паліативної допомоги.

### Вжиті заходи

Х'юман Райтс Вотч захищає право людини на паліативну допомогу, підтримує необхідність розширення доступу до ліків для управління і зменшення болю. Її адвокаційні зусилля включають звіти щодо країн і звернення до органів ООН з прав людини, в тому числі до Комісії з наркотичних засобів і Всесвітньої організації охорони здоров'я. Вжиті заходи включають:

- Звіти щодо країн, у яких викладено інформацію щодо прогалин в політиці та практиці, що стосуються паліативної допомоги в Таїланді, Росії, Україні, США, Канаді, Кенії, Китаю, Бангладеші, Індії, Казахстані та інших країнах. Звіти доступні за адресою: <http://www.hrw.org/en/news/2009/03/09/un-drug-summit-undo-decade-neglect>

### Х'юман Райтс Вотч

#### Відділення охорони здоров'я і прав людини

З огляду на свою місію захисту прав людини, Х'юман Райтс Вотч протягом багатьох років складає звіти, які стосуються охорони здоров'я і прав людини. Х'юман Райтс Вотч розглянула такі права як: свобода слова, вираження думок, збору інформації, свобода від дискримінації та довільного затримання, майнові права, особиста недоторканність, захист від катування, жорстокого, нелюдського і такого, що принижує гідність поводження або покаранню, а також право на медичну допомогу, які перетинаються з реалізацією права на охорону здоров'я. Наші дослідження та адвокація особливо зосереджені на охороні здоров'я уразливих верств населення, включаючи жінок, осіб, звільнених з місць позбавлення волі для дітей, лесбіянок, геїв, бісексуалів, транссексуалів (ЛГБТ), споживачів наркотиків, етнічних і расових меншин і мігрантів. [www.hrw.org/sites/default/files/related\\_material/HRW\\_healthbrochure\\_low.pdf](http://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/HRW_healthbrochure_low.pdf)

- Звернення до Комітету з прав людини та Комітету з питань запобігання катуванням щодо четвертого періодичного звіту Камеруну (26 серпня 2009 р.). Звіт доступний за адресою: <http://www.hrw.org/es/news/2009/08/26/submission-human-rights-committee-regarding-cameroon-s-fourth-periodic-report>; [www.hrw.org/en/news/2009/08/26/submission-committee-against-torture-regarding-cameroon-s-fourth-periodic-report](http://www.hrw.org/en/news/2009/08/26/submission-committee-against-torture-regarding-cameroon-s-fourth-periodic-report)
- Обидва звіти спрямовані на те, щоб уряд Камеруну провів реформи з витратанням невеликих ресурсів для усунення перешкод і забезпечення адекватного постачання опіоїдних препаратів для лікування десятків тисяч камерунців, які страждають від болю, а також від помірного та сильного болю, пов'язаного з раком, СНІДом та іншими захворюваннями.
- Спільна заява Міжнародної асоціації зменшення шкоди та Х'юман Райтс Вотч, інтерактивний діалог зі Спеціальним доповідачем з питань катувань на десятій сесії Ради з прав людини (12 березня 2009 р.). [www.hrw.org/en/news/2009/03/12/joint-statement-international-harm-reduction-association-ihra-and-human-rights-watch](http://www.hrw.org/en/news/2009/03/12/joint-statement-international-harm-reduction-association-ihra-and-human-rights-watch)
- Рада з прав людини була змушена відмовитися від політики обмеження щодо наркотичних засобів, яка повністю перешкоджала доступу до основних лікарських засобів, відмовитися від такого підходу Комітету ООН з наркотичних засобів (КНС), а також зробити права людини основним напрямом міжнародної політики поводження з наркотичними засобами.
- «Будь ласка, не змушуйте нас більше страждати»: Доступ до знеболюючих засобів як одне з прав людини (2009). [www.hrw.org/en/news/2009/03/02/un-stop-needless-suffering](http://www.hrw.org/en/news/2009/03/02/un-stop-needless-suffering)
- ХРВ закликає Генеральну Асамблею ООН розглянути питання доступу до знеболюючих лікарських засобів. Вона пояснює причини неналежної доступності, в тому числі «нездатність організувати функціонуючі системи поставки та розподілу, відсутність державної політики щодо забезпечення їх доступності; недостатня підготовка працівників сфери охорони здоров'я; надмірно суворі правила контролю над наркотичними засобами, а також страх юридичних санкцій серед медичних працівників».
- Глобальний стан щодо лікування болю: Доступ до лікарських засобів та паліативної допомоги (2011). Доступно на сайті: <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>.
- ХРВ використовує публічно доступні дані про споживання знеболювальних ліків для ілюстрації незадоволених потреб у лікуванні болю. Вона також надає результати дослідження серед медичних працівників у 40 країнах світу щодо основних перешкод до кращих знеболювальних ліків і паліативної допомоги.

«Численні дослідження виявили загальні проблеми, які перешкоджають наявності та доступності контрольованих лікарських засобів для лікування болю. Багато країн не визнають паліативної допомоги та лікування болю в якості пріоритетних напрямків у галузі охорони здоров'я, не мають відповідних політик, ніколи не проводили оцінки потреб в знеболювальних засобах, або розглядали питання чи задовольняються ці потреби і чи є перешкоди для такого лікування». «Нездатність забезпечити доступ до контрольованих лікарських засобів для полегшення болю і страждань загрожує основним правам на охорону здоров'я та захист від жорстокого, нелюдського і принижуючого гідність поводження»

– **Ананд Гровер і Манфред Новак**, спеціальні доповідачі ООН з питань охорони здоров'я та з питань катувань.

- Доповідь Спеціального доповідача з питань катувань, A/HRC/22/53 (1 лютого 2013 р.).  
Доступно на сайті: [http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)
- Спеціальний доповідач посилається на докази, зібрані ХРВ про порушення прав людини в закладах охорони здоров'я, у тому числі дані про відмову в морфіні та інших препаратах для лікування болю.

### Результати та досвід

Постійна адвокаційна діяльність ХРВ привернула увагу до положень міжнародних конвенцій з питань наркотичних засобів, до проблем доступу до основних лікарських засобів у сфері паліативної допомоги. Її доповіді допомогли висвітлити проблемні аспекти та задокументувати випадки порушень прав людини.

#### КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ

*Х'юман Райтс Вотч*

350,5-те авеню, 34-й поверх

Нью-Йорк, штат Нью-Йорк 10118-3299, США

Тел: (+1) 212 290 4700

Сайт: [www.hrw.org](http://www.hrw.org)

Дідерік Лохман – [lohmand@hrw.org](mailto:lohmand@hrw.org)

## РЕКОМЕНДОВАНІ ДЖЕРЕЛА

Глибшому вивченню теми паліативної допомоги та захисту прав людини, сприятимуть включені до цього списку джерела, які найбільш часто використовуються. Список поділено на такі підрозділи:

- Міжнародні стандарти
- Регіональні стандарти
- Інші положення та декларації
- Національне законодавство
- Літературні джерела
- Періодичні видання
- Методичні матеріали
- Мультимедійні ресурси
- Електронні ресурси

---

## Міжнародні стандарти

### **Обов'язкові для виконання**

- Управління ООН з наркотиків і злочинності. Єдина конвенція про наркотичні засоби (1961 р.; з поправками 1972 р.).  
*Джерело:* [www.unodc.org/unodc/en/treaties/single-convention.html](http://www.unodc.org/unodc/en/treaties/single-convention.html)

---

### **Рекомендаційного характеру**

- Економічна і Соціальна Рада ООН. Знеболювання за допомогою опіоїдних аналгетиків. Резолюція ЕКОСОП 2005/25 (22 липня 2005 р.).  
*Джерело:* [www.un.org/en/ecosoc/docs/2005/resolution%202005-25.pdf](http://www.un.org/en/ecosoc/docs/2005/resolution%202005-25.pdf)
- Генеральна Асамблея ООН. Політична декларація наради високого рівня Генеральної Асамблеї з профілактики та боротьби з неінфекційними захворюваннями. Резолюція А/66/L.1 (16 вересня 2011 р.).  
*Джерело:* [www.un.org/ga/search/viewdoc.asp?symbol=A/66/L.1](http://www.un.org/ga/search/viewdoc.asp?symbol=A/66/L.1)

- Генеральна Асамблея ООН. Декларація про відданість справі в боротьбі з ВІЛ/СНІДом. Резолюція S-26/2 (2 серпня 2001 р.).  
*Джерело:* [www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf](http://www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf).
- Управління ООН з наркотиків і злочинності: Комісія з наркотичних засобів. Резолюція 53/4 (березень 2010 р.).  
*Джерело:* [www.unodc.org/documents/commissions/CND-Res-2000-until-present/CND53\\_4e.pdf](http://www.unodc.org/documents/commissions/CND-Res-2000-until-present/CND53_4e.pdf)
- ВООЗ. Алма-атинська декларація (6-12 вересня 1978 р.).  
*Джерело:* [www.who.int/publications/almaatadeclarationen.pdf](http://www.who.int/publications/almaatadeclarationen.pdf)
- ВООЗ і Міжнародний комітет з контролю за наркотиками. Допоміжний механізм для сприяння у забезпеченні адекватного знеболення з використанням опіоїдних аналгетиків: спільна доповідь Генерального директора ВООЗ і президента МККН (2 березня 2007 р.).  
*Джерело:* [www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/Joint\\_Report-WHO-INCB.pdf](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/Joint_Report-WHO-INCB.pdf).
- ВООЗ. Забезпечення балансу в національній політиці в області контрольованих речовин: Керівництво щодо наявності та доступності контрольованих лікарських засобів (2011).  
*Джерело:* [www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/guide\\_nosp\\_sanend/en](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_nosp_sanend/en)
- ВООЗ і Міжнародна рада з питань контролю за наркотичними засобами. Допоміжний механізм для сприяння у забезпеченні адекватного знеболення з використанням опіоїдних аналгетиків: спільний звіт генерального директора ВООЗ і президента Міжнародної ради з питань контролю за наркотичними засобами, підготовлений у травні 2007 р. відповідно до Резолюції Асамблеї ВООЗ 58.22 та Резолюції Ради з економічних та соціальних питань 2005/25.  
*Джерело:* [www.who.int/](http://www.who.int/)
- ВООЗ. Комітет експертів з наркотичної залежності: 34-й звіт (2006 р.).  
*Джерело:* [whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_942\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_942_eng.pdf).
- ВООЗ. Профілактика раку та боротьба з ним. Резолюція Всесвітньої організації охорони здоров'я 58.22 (травень 2005 р.).  
*Джерело:* [www.who.int/entity/ipcs/publications/wha/cancer\\_resolution.pdf](http://www.who.int/entity/ipcs/publications/wha/cancer_resolution.pdf)
- ВООЗ. Паризька хартія боротьби з раком, (04 лютого 2000 р.)  
*Джерело:* [http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995\\_h07](http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995_h07)
- Реабілітація осіб, які тривало хворіють і похилого віку. Нарада Робочої групи Економічного регіонального бюро ВООЗ. – Копенгаген, (1974).

## Регіональні стандарти

### Обов'язкові для виконання

- Конвенція про захист прав людини і основоположних свобод. (04 листопада 1950 р).  
*Джерело:* [http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995\\_004](http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995_004)
- Конвенція про захист прав та гідності людини у зв'язку з використанням досягнень біології та медицини: Конвенція про прав людини та біомедицину. (04 квітня 1997 р).  
*Джерело:* <http://zakon.nau.ua/doc/?uid=1014.5620.0>

### Рекомендаційного характеру

- Мережа активного громадянства. Європейська хартія прав пацієнтів (2002).  
*Джерело:* [www.patienttalk.info/european\\_charter.pdf](http://www.patienttalk.info/european_charter.pdf)
- Рада Європи. Рекомендація 24 Комітету міністрів державам-членам щодо організації паліативної допомоги (12 листопада 2003 р.).  
*Джерело:* [www.unilu.ac.at/pallorg/downloads/iffpallorg\\_europarat\\_english\\_version.pdf](http://www.unilu.ac.at/pallorg/downloads/iffpallorg_europarat_english_version.pdf)
- Парламентська асамблея. Захист прав людини і гідності тих, хто невиліковно хворий і вмирає. Рекомендація 1418 (1999).  
*Джерело:* <http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta99/erec1418.htm>
- Парламентська асамблея. Захист прав людини і гідності тих, хто невиліковно хворий і вмирає. Рекомендація 1418 (1999).  
*Джерело:* <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm>

## Інші положення і декларації

- Американська медична асоціація, Палата делегатів. Паліативна допомога та догляд на кінцевому етапі життя. Резолюція 3, А-05 (2006).  
*Джерело:* [www.ama-assn.org/resources/doc/hod/a-06bot.pdf](http://www.ama-assn.org/resources/doc/hod/a-06bot.pdf)
- Асоціація медичних сестер у сфері СНІДу, паліативної допомоги: Положення (2006).  
*Джерело:* [www.nursesinaidscares.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3300](http://www.nursesinaidscares.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3300)
- Коннор С. та ін. Декларація про паліативну допомогу та МЛС/ШЛС-ТБ. – Міжнародний журнал про туберкульоз та хвороби легень. – 16, №6 (червень 2012р.): 712-713.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613682](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613682)

- Спеціальна комісія з питань паліативної допомоги Східної і Центральної Європи. Познанська декларація. IX випуск курсу з паліативної медицини (1998).  
*Джерело:* [www.oncology.am.poznan.pl/ecept/declaration.php](http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/declaration.php).
- Європейська асоціація паліативної допомоги та ін. Празький Статут.  
*Джерело:* [www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx).
- Європейська асоціація осіб похилого віку. Рекомендації про визнання паліативної допомоги пріоритетним напрямом у плані розвитку охорони здоров'я в Європі та Рекомендації щодо розвитку паліативної допомоги в Європі.  
*Джерело:* [www.eurag-europe.org](http://www.eurag-europe.org)
- Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги та Світовий альянс паліативної допомоги. Спільна декларація і заява про зобов'язання щодо паліативної допомоги та лікування болю як права людини.  
*Джерело:* <http://hospicecare.com/about-iahpc/contributions-to-palliative-care/human-rights>.
- Міжнародна асоціація з вивчення болю. Монреальська декларація: декларація про те, що доступ до полегшення болю є основним правом людини (2011).  
*Джерело:* [www.iasp-pain.org/PainSummit/DeclarationOfMontreal.pdf](http://www.iasp-pain.org/PainSummit/DeclarationOfMontreal.pdf).
- Міжнародна федерація організацій з охорони здоров'я та прав людини. Доступ до адекватного лікування болю (31 березня 2011 р.).  
*Джерело:* <http://xa.yimg.com/kq/groups/20454159/1912587409/name/IFHHRO%20Position%20Statement%20Pain%20Treatment.pdf>.
- Погге Т. Монреальська заява про права людини на основні лікарські засоби. – Щоквартальний довідник етики з охорони здоров'я Кембріджу. – 15, №2 (2006).  
*Джерело:* [www.economyandsociety.org/events/Pogge\\_background\\_paper2.pdf](http://www.economyandsociety.org/events/Pogge_background_paper2.pdf).
- Себуяра М. та ін. Кейптаунська декларація з паліативної допомоги: доморощені рішення для країн Африки південніше Сахари. – Журнал паліативної медицини. – 6, № 3 (2003): 341-343.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14509478](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14509478)
- Другий Глобальний саміт Національної асоціації хоспісної та паліативної допомоги. Декларація про хоспісну та паліативну допомогу [Корейська декларація] (березень 2005 р.).  
*Джерело:* [www.coe.int/t/dg3/health/Source/KoreaDeclaration2005\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/KoreaDeclaration2005_en.pdf).
- Всесвітня медична асоціація. Резолюція про доступ до адекватного лікування болю (жовтень 2011 р.).  
*Джерело:* [www.wma.net/en/30publications/10policies/p2](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/p2).
- Всесвітня медична асоціація. Венеціанська декларація стосовно невиліковних захворювань, Венеція, Італія, (жовтень 1983 р.).  
*Джерело:* [http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990\\_017](http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990_017)



- Всесвітня медична асоціація. Гонконгська декларація стосовно поганого поводження з людьми похилого віку, (01 вересня 1989 р).  
*Джерело:* <http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cg>
- Всесвітня медична асоціація. Положення про доступність медичної допомоги. Відень, Австрія, (01 вересня 1988 р).  
*Джерело:* [http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990\\_030](http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990_030)
- Всесвітня медична асоціація. Положення про стратегію у галузі догляду за пацієнтами з тяжкими хронічними болями в разі невиліковних захворювань, (01 жовтня 1990 р).  
*Джерело:* [http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990\\_041](http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990_041)

## Національне законодавство

- Основи законодавства України про охорону здоров'я: Закон України від 19 листопада 1992 р. № 2801-XII // Відомості Верховної Ради України. – 1993. – № 4. – Ст. 19.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/2801-12>
- Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки: Закон України від 19.02.2009 р. № 1026-VI // Відомості Верховної Ради України. – 2009. – № 27. – Ст. 353.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1026-17>
- Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року: Закон України від 23.12.2009 р. № 1794-VI // Відомості Верховної Ради України. – 2010. – № 11. – Ст. 110.  
*Джерело:* <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/1794-17>
- Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки: Закон України від 19.02.2009 р. №1026-VII // Відомості Верховної Ради України. – 2009. – № 27. – Ст. 994.  
*Джерело:* <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/1026-17>
- Про програму «Здоров'я літніх людей»: Указ Президента України від 10.12.1997 р. № 1347/97.  
*Джерело:* <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/1347/97>
- Про затвердження Міжгалузевої комплексної програми «Здоров'я нації» на 2002–2011 роки: Постанова Кабінету Міністрів України від 10.01.2002 р. // Офіційний вісник України. – 2002. – № 9. – Ст. 30.  
*Джерело:* <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/14-2002-п>

- Про затвердження Державної програми «Онкологія» на 2002–2006 роки: Постанова Кабінету Міністрів України від 29.03.2002 р. № 392 // Офіційний вісник України від 19.04.2002. – № 14. – Ст. 67.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/392-2002-п>
- Про затвердження Порядку придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я: Постанова Кабінету Міністрів України від 13.05.2013 р. № 333 // Офіційний вісник України. – 2013. – № 37. – Ст.15.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/333-2013-п>
- Про організацію паліативної допомоги в Україні: Наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 // Офіційний вісник України. – 2013. – № 13. – Ст. 77.  
*Джерело:* <http://zakon0.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>
- Про затвердження правил виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і вироби медичного призначення, Порядок відпуску лікарських засобів і виробів медичного призначення з аптек та їх структурних підрозділів, Інструкції про порядок зберігання, обліку та знищення рецептурних бланків та вимог замовлень: Наказ МОЗ України від 19.07.2005 р. № 360 // Офіційний вісник України. – 2005. – № 29. – Ст. 452.  
*Джерело:* <http://zakon1.rada.gov.ua/laws/show/z0782-05>
- Про затвердження Державної програми «Дитяча онкологія» на 2006–2010 роки: Постанова Кабінету Міністрів України від 19.07.2006 р. № 983 // Офіційний вісник України. – № 29. – Ст. 69.  
*Джерело:* <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/983-2006-п>
- Про схвалення Концепції Загальнодержавної цільової програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки: Розпорядження Кабінету Міністрів України від 21.05.2008 р. № 728-р // Офіційний вісник України. – 2008. – № 37 – Ст. 22.  
*Джерело:* <http://zakon1.rada.gov.ua/laws/show/728-2008-р>
- Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я: Наказ МОЗ України від 23.02.2000 р. № 33.  
*Джерело:* [http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20000223\\_33n.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20000223_33n.html)
- Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД: Наказ МОЗ України від 03.07.2007 р. № 368.  
*Джерело:* [http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20070703\\_368.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20070703_368.html)
- Про затвердження Примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД: Наказ МОЗ України від 27.12.2007 р. № 866.  
*Джерело:* <http://uapravo.net/data2008/basel3/ukrl3561.htm>

- Про внесення змін до складу Координаційної ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України: Наказ МОЗ України від 23.10.2009 р. № 768.  
*Джерело:* <http://www.moz.gbv.ua/ua/main/docs/?docID=13874>.
- Про затвердження Переліку медичних показань, що дають право на одержання державної соціальної допомоги на дітей-інвалідів віком до 16 років: Наказ МОЗ України, Міністерства праці та соціальної політики України, Міністерства фінансів України від 08.11.2001 р. № 454/471/516 // Офіційний вісник України. – № 52. – Ст. 371.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z1073-01>
- Типове положення про міждисциплінарну команду із забезпечення медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям та їх сім'ям: Наказ МОЗ України, МОН України, Міністерство України у справах сім'ї, молоді та спорту, Державного Департаменту України з питань виконання покарань, Міністерство праці та соціальної політики від 23.11.2007 р. № 740/1030/4154/321/614а // Офіційний вісник України. – № 2. – Ст. 112.  
*Джерело:* <http://zakon1.rada.gov.ua/laws/show/z1408-07>
- Про розширення антиретровірусної терапії хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні в 2005 р.: Наказ МОЗ від 30.03.2005 № 141.  
*Джерело:* [http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20050330\\_141.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20050330_141.html)
- Про затвердження заходів щодо розвитку паліативної допомоги в Україні на 2009–2010 роки: Наказ МОЗ України від 26.06.2009 р. № 463.  
*Джерело:* [http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20090626\\_463.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20090626_463.html)
- Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Онкологічні захворювання в Україні. Проблема та шляхи подолання»: Постанова ВРУ від 20.04.2004 р. № 1688-IV // Відомості Верховної Ради України. – 2004. – № 29. – Ст. 379.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1688-iv>
- Про затвердження Примірного положення про лікарню «Хоспіс» (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз: Наказ МОЗ України від 11.06.2010 р. № 483.  
*Джерело:* [http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20100611\\_483.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20100611_483.html)
- Про організацію паліативної допомоги в Україні: Наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 // Офіційний вісник України. – 2013. – № 13. – Ст. 77.  
*Джерело:* <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>
- Концепції Державної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010–2014 роки: проект.  
*Джерело:* [www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?docID=10398](http://www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?docID=10398)
- Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ МОЗ України від 25.04.2012 р. № 311.  
*Джерело:* [http://moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20120425\\_311.html](http://moz.gov.ua/ua/portal/dn_20120425_311.html)

## Літературні джерела

### *Паліативна допомога як право людини*

- Брейтбарт У. Паліативна допомога як право людини: новини. – Підтримка паліативної допомоги. – 9, №4 (2011): 345-349.  
*Джерело:* [www.experts.scival.com/mskcc/pubDetail.asp?t=pm&id=82055165950&o\\_id=28](http://www.experts.scival.com/mskcc/pubDetail.asp?t=pm&id=82055165950&o_id=28).
- Бреннан Ф. і співавт. Паліативна допомога як право людини / Інститут відкритого суспільства, січень 2008.  
*Джерело:* [www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/pchumanright\\_20080101.pdf](http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/pchumanright_20080101.pdf).
- Коен Дж. Адвокація паліативної допомоги через міжнародну систему прав людини.  
*Джерело:* <http://cop.health-rights.org/teaching/161/Palliative-care-advocacy-using-the-international-human-rights-framework>
- Сенюта І. Права паліативних пацієнтів крізь призму Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод / Матеріали Першого Національного конгресу з паліативної допомоги (26–27 вересня 2012 р., м. Ірпінь).
- Сенюта І. Реалізація окремих прав паліативних пацієнтів / Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні [Матеріали Першої науково-практичної конференції, м. Київ, 8–9 листопада 2012 р.]. За ред. акад. НАМН України Ю. Вороненка, член-кор. НАМН України Ю. Губського: Наукове видання. – К.: Університет «Україна», 2012 – С. 228–234.
- Сенюта І. Право на правду: «правило омнібус»? / Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Медико-юридичні та фармацевтичні аспекти [Матеріали II Всеукраїнської наук.-практ.конф., 20–21 листопада 2013 р., м. Київ]. За ред. Ю.В. Вороненка, Ю.І. Губського. – К.: Талком, 2013. – С. 63–70.
- Сенюта І. Інформована добровільна згода: окремі штрихи до оформлення / Впровадження стандартів надання паліативної допомоги [Матеріали науково-практичної конференції з міжнародною участю, м. Івано-Франківськ, 26–27 вересня 2013 р.]. За ред. д.м.н., проф. І. Вакалюка, д.м.н., проф. О. Децик. – С. 111–115.
- Хардінг р. Паліативна допомога: основне право людини. – Інсайт 21. – № 8 (лютий 2006).  
*Джерело:* [www.dfid.gov.uk/r4d/PDF/Outputs/IDS/insights\\_health8.pdf](http://www.dfid.gov.uk/r4d/PDF/Outputs/IDS/insights_health8.pdf)
- Фонд відкритого суспільства. Паліативна допомога як право людини. – Громадський бюлетень охорони здоров'я. – Травень 2011 р.  
*Джерело:* [www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf](http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf)
- Генеральна Асамблея ООН. Тематичне дослідження щодо реалізації права на охорону здоров'я людей похилого віку Спеціальним доповідачем з питань охорони здоров'я (розділ про паліативну допомогу) / A/HRC/18/37 (4 липня 2011 р.).  
*Джерело:* [www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/18session/A-HRC-18-37\\_en.pdf](http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/18session/A-HRC-18-37_en.pdf)

- Спеціальний доповідач з питань охорони здоров'я. Подання документу до Комітету проти катувань щодо законів про контроль над наркотиками (19 жовтня 2012 р.).  
*Джерело:* [www.ohchr.org/Documents/Issues/Health/drugPolicyLaw.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Health/drugPolicyLaw.pdf)
- Спеціальний доповідач з питань охорони здоров'я. Право на охорону здоров'я і міжнародний контроль за наркотиками, примусове лікування від наркотичної залежності і доступ до контрольованих лікарських засобів (2010).  
*Джерело:* <http://daccess-ods.un.org/TMP/5447230.33905029.html>
- Права людини у сфері паліативної допомоги  
*Джерело:* <http://www.lawngo.net/index.php?itemid=844>

### Управління болем як право людини

- Амон Дж. і Ломан Д. Відмова від лікування болю і заборона катувань, жорстоких, нелюдських або принижуючих гідність видів поведження і покарання. – Бюлетень Інтерайтс. – 16 № 4 (4 листопада 2011 р.): 172-184.  
*Джерело:* [www.hrw.org/sites/default/files/related\\_material/2011.12%20InterRights%20Bulletin%20Article\\_only.pdf](http://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/2011.12%20InterRights%20Bulletin%20Article_only.pdf)
- Х'юман Райтс Вотч. Будь ласка, не змушуйте нас більше страждати: Доступ до знеболюючих засобів як одне з прав людини (2009).  
*Джерело:* [www.hrw.org/sites/default/files/reports/health0309web\\_1.pdf](http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/health0309web_1.pdf)
- Х'юман Райтс Вотч. Нестерпний біль: зобов'язання Індії забезпечити паліативну допомогу(2009).  
*Джерело:* [www.hrw.org/en/reports/2009/10/28/unbearable-pain-0](http://www.hrw.org/en/reports/2009/10/28/unbearable-pain-0)
- Х'юман Райтс Вотч. Зобов'язання України забезпечити надання паліативної допомоги згідно з принципами доказової медицини (2011).  
*Джерело:* [www.hrw.org/sites/default/files/reports/ukraine0511WebRevised.pdf](http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/ukraine0511WebRevised.pdf)
- Лохман Д. Полегшення болю: право людини. Доповідь гостя Х'юман Райтс Вотч, 26 липня 2010 р.  
*Джерело:* [www.hrw.org/en/news/2010/07/26/pain-relief-human-right](http://www.hrw.org/en/news/2010/07/26/pain-relief-human-right)
- Лохман Д., Шлейфер р. і Амон Дж. Доступ до лікування болю як одне з прав людини. ВМС медицина. – 8, № 8 (20 січня 2010 р.).  
*Джерело:* [www.hrw.org/en/news/2010/03/01/access-pain-treatment-human-right](http://www.hrw.org/en/news/2010/03/01/access-pain-treatment-human-right)
- Сільва П. Для невиліковно хворих: звільнення від болю є правом людини. – Фонд відкритого суспільства, (24 травня 2011 р.).  
*Джерело:* [www.opensocietyfoundations.org/voices/terminally-ill-freedom-pain-human-right](http://www.opensocietyfoundations.org/voices/terminally-ill-freedom-pain-human-right)
- Х'юман Райтс Вотч. Глобальне становище щодо лікування болю: доступ до паліативної допомоги як право людини (2011).  
*Джерело:* [www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf](http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf)

- Рада ООН з прав людини. Доповідь Спеціального доповідача з питань катувань та інших жорстоких, нелюдських або принижуючих гідність видів поводження і покарання / A/HRC/22/53, (01 лютого 2013 р.).  
*Джерело:* [www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)
- Фолі К.М. та ін. Управління болем у людей з раком і СНІДом: пріоритети в боротьбі з хворобами в країнах, що розвиваються, 2-е видання. – Вашингтон, округ Колумбія: Світовий банк, 2006: 981-994.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11800/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11800/)
- Х'юман Райтс Вотч. Марний біль: нездатність уряду забезпечити паліативний догляд дітям у Кенії (2010).  
*Джерело:* [www.hrw.org/node/92619](http://www.hrw.org/node/92619)
- Кіппенберг Ю. Марний біль: нездатність уряду забезпечити паліативний догляд дітям у Кенії (Х'юман Райтс Вотч, 2010).  
*Джерело:* [www.hrw.org/node/92939](http://www.hrw.org/node/92939)
- ВООЗ. Знеболювання раку і паліативна допомога дітям (1998).  
*Джерело:* [www.who.int/bookorders/francais/detart2.jsp?sesslan=2&codlan=1&codcol=15&codcch=459](http://www.who.int/bookorders/francais/detart2.jsp?sesslan=2&codlan=1&codcol=15&codcch=459)
- Асоціація медичних сестер по догляду за хворими на СНІД. Управління болем осіб, які живуть з ВІЛ/СНІДом (2005).  
*Джерело:* [www.nursesinaidscare.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3393](http://www.nursesinaidscare.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3393)  
*Джерело:* <http://library.catie.ca/PDF/ATI-10000s/18695-V12N2e.pdf>
- Фолі К.М. і співавт. Управління болем для людей з раком і СНІДом; Джемисон Д.Т. і співавт. Пріоритети контролю над захворюванням у країнах, що розвиваються, 2-е вид. – Вашингтон, округ Колумбія: Світовий банк, 2006: 981-994.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11800/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11800/)
- Знеболання для невиліковно хворих в Україні часто недоступне.  
*Джерело:* <http://human-rights.unian.net/ukr/detail/190121>
- Контроль болю при паліативній допомозі // *Джерело:* [http://rozmai.com.ua/view\\_subpage.php?id=83](http://rozmai.com.ua/view_subpage.php?id=83)

## Основні лікарські засоби та права людини

- Д. Барретт. Унікальний у міжнародних відносинах: Порівняння Міжнародного комітету з контролю за наркотиками і Договірних органів ООН з прав людини / Міжнародна асоціація зниження шкоди, (2008).  
*Джерело:* [www.ihra.net/files/2010/06/16/BarrettUniqueinInternationalRelations.pdf](http://www.ihra.net/files/2010/06/16/BarrettUniqueinInternationalRelations.pdf).
- Бурріс С. і Девіс С. Концепція реформування доступу до терапевтичних опіоїдів: точки входу для міжнародних заходів з усунення політичних перешкод на шляху до медичної допомоги / Центри з питань права та громадського здоров'я: Співпраця Джона Хопкінса і Джорджтаунського університетів, (2008).  
*Джерело:* <http://chlpp.org/category/categories/access-medicines>
- Хогерзеїл Х.В. і Мірза З. Доступ до необхідних ліків як частина права на охорону здоров'я: ситуація у сфері лікарських засобів / WHO/EMP/MIE/2011.2.10. (2011).  
*Джерело:* [apps.who.int/medicinedocs/documents/s18772en/s18772en.pdf](http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18772en/s18772en.pdf)
- Х'юман Райтс Вотч. Паліативна допомога та доступ до контрольованих лікарських засобів.  
*Джерело:* [www.hrw.org/en/node/86033#advocacy](http://www.hrw.org/en/node/86033#advocacy)
- Кракауер Е.Л. та ін. Недоступність опіоїдних препаратів наслідки цього для людей: Звіти з територій, де це має місце. – Журнал фармакотерапії болю та паліативної допомоги. – 24, № 3 (вересень 2010 р.): 239-243 // <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/15360288.2010.501852>.
- Медицина PLoS. Чи виконують фармацевтичні компанії свої зобов'язання з прав людини? (2010) [Перспективи Софії Грускін і Зіде Раад, Гералін Ріттер і Пол Хант і Раджат Хослі].  
*Джерело:* [www.plosmedicine.org/article/browse/issue/info%3Adoi%2F10.1371%2Fissue.pmed.v07.i09](http://www.plosmedicine.org/article/browse/issue/info%3Adoi%2F10.1371%2Fissue.pmed.v07.i09)
- Генеральна Асамблея ООН. Доповідь Спеціального доповідача з питань охорони здоров'я «Основні напрями: право на охорону здоров'я і міжнародний контроль за наркотиками, примусове лікування від наркотичної залежності та доступ до контрольованих лікарських засобів» / A/65/255, (10 серпня 2010 р.).  
*Джерело:* <http://daccessddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf>
- Генеральна Асамблея ООН. Доповідь Спеціального доповідача з питань охорони здоров'я «Основні напрями: механізми підзвітності й обов'язки фармацевтичних компаній у сфері прав людини в аспекті доступу до ліків» / A/63/263, (28 серпня 2008 р.).  
*Джерело:* [www.who.int/medicines/areas/human\\_rights/A63\\_263.pdf](http://www.who.int/medicines/areas/human_rights/A63_263.pdf)
- Рада ООН з прав людини. Доповідь Спеціального доповідача з питань охорони здоров'я «Консультації експертів щодо доступу до лікарських засобів як основного компонента» / A/HRC/17/43, (16 березня 2011 р.).  
*Джерело:* <http://daccessddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/118/42/PDF/G1111842.pdf>

- Рада ООН з прав людини. Доповідь Спеціального доповідача з питань охорони здоров'я «Основні напрями: право на охорону здоров'я у контексті доступу до лікарських засобів та прав інтелектуальної власності» / A/HRC/11/12, (31 березня 2009 р.).  
*Джерело:* <http://daccessddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G09/127/11/PDF/G0912711.pdf>
- ВООЗ. Примірний перелік основних лікарських засобів.  
*Джерело:* [www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines](http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines)
- ВООЗ. Лікарські засоби: доступ до контрольованих лікарських засобів (наркотичних і психотропних речовин). Інформаційний бюлетень. – № 336 (червень 2010 р.).  
*Джерело:* [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs336/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs336/en/index.html)
- ВООЗ. Програма плану доступу до контрольованих лікарських засобів / WHO/QSM/2007.2 (2007).  
*Джерело:* <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s14860e/s14860e.pdf>
- Джемал А. та ін. Тягар раку в Африці і можливості для профілактики. – Рак 118 № 18 (15 вересня 2012 р.): 4372-4384.  
*Джерело:* <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27410/abstract>
- О'Брайен М. Доступ до основних лікарських засобів – важлива мета в боротьбі з НІЗ / Глобальна боротьба з раком (14 травня 2012 р.).  
*Джерело:* <http://cancer.blogs.com/international/2012/05/access-to-essential-pain-medicines-an-important-goal-in-the-fight-against-ncds.html>
- ВООЗ. Знеболювання раку: керівництво про доступність опіоїдів, 2-е вид., 1996.  
*Джерело:* [apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?codlan=1&codcol=15&codcch=2247](http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?codlan=1&codcol=15&codcch=2247)
- Хардінг р. та ін. Паліативна допомога та догляд наприкінці життя як глобальна відповідь на множинну лікарську стійкість туберкульозу. – Ланцет – Інфекційні захворювання. – 12 № 8 (11 червня 2012 р.): 643-646 // [www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(12\)70084-1/abstract](http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(12)70084-1/abstract)
- Фармакотерапія в паліативній та хоспісній медицині. Клінічні, фармацевтичні та медико-правові аспекти // Ю.І.Губський, М.К.Хобзей: Наукове видання. – К.: Здоров'я, 2011. – 352 с.

---

### **Паліативна допомога як вид медичної допомоги**

- Актуальні проблеми догляду за хворими на дому і в стаціонарі і значення патронажних служб в їх вирішенні: Матеріали конференції. – М., 2000.
- Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Матеріали Першої науково-практичної конференції // Ред. Ю. Вороненка, Ю. Губського. Наукове видання. – К.: Університет «Україна», 2012. – 280 с.



- Ануфрієв С.А. Планування і організація шкіл медико-соціальної допомоги людям похилого віку з хронічними захворюваннями. – СПб, 2000.
- Африканська асоціація паліативної допомоги. Семінар з адвокації паліативної допомоги в Африці, присвячений доступності основних знеболюючих препаратів у Південній Африці (2008).  
*Джерело:* [http://sa.usaid.gov/southern\\_africa/sites/south\\_africa/files/APCA%20Pal%20care%20Advocacy%20wkshp\\_Namibia.pdf](http://sa.usaid.gov/southern_africa/sites/south_africa/files/APCA%20Pal%20care%20Advocacy%20wkshp_Namibia.pdf)
- Білоусова А. Сестринська справа при інфекційних захворюваннях з курсом ВІЛ-інфекції і епідеміології. – Ростов-на-Дону, 2000.
- Вольф О.О., Царенко А.В. Глобальні процеси та гуманізація політики щодо невиліковно хворих у деяких країнах світу та Україні. // В кн. Матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції «Соціальна політика щодо невиліковно хворих». – К.: Університет «Україна». – 2012. – С. 21–36.
- Губський Ю.І., Хобзей М.К., Царенко А.В., Бабійчук О.М. Нормативно-правова база та застосування наркотичних (опіоїдних) анальгетиків в паліативній та хоспісній медицині в Україні: стан та проблеми // Фармацевтичний журнал. – 2011. – № 1. – С. 3–9.
- Губський Ю.І., Царенко А.В., Барановська Г.А., Толстих О.І., Бабійчук О.М., Шевчик А.А. Паліативна та хоспісна медицина: медикодемографічні та клінічні аспекти // Збірник наукових праць співробітників НМАПО ім. П.Л. Шупика. – Випуск 20. Книга 2. Київ, 2011. – С. 723–734.
- Губський Ю.І., Царенко А.В., Вольф О.О., Бабійчук О.М. Покращення міжвідомчої та міжсекторальної координації та співпраці у галузі паліативної та хоспісної допомоги // В кн. Матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції «Соціальна політика щодо невиліковно хворих». – К.: Університет «Україна». – 2012. – С. 3–20.
- Губський Ю., Царенко А., Шевчик А., Бабійчук О. Діяльність Інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України у 2010 році щодо удосконалення нормативно-правової бази паліативної та хоспісної медицини в Україні // Медичне право. – 2011. – № 2. – С. 4–16.
- Губський Ю.І., Чайковська В.В., Царенко А.В. Оптимізація медико-соціальної допомоги людям літнього віку в Україні шляхом розвитку служби паліативної та хоспісної допомоги. Тези. V Національний конгрес геронтологів і геріатрів. (Київ, 12–14 жовтня 2010 р.). // Проблемы старения и долголетия. – 2010. – Т. 19, № 3. – С. 310.
- Маллой Р. та ін. Просування паліативної допомоги в Кенії. – Догляд за раковими хворими. – 34, № 1 (2011): E10-3  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921889](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921889)
- Пауелл Р. і Даунінг Дж. Наставництво для успіху: Керівництво для фахівців, організацій та асоціацій, що працюють у сфері паліативної допомоги (2007).  
*Джерело:* [www.ngoconnect.net/documents/592341/0/R1+%26+2+SOTA+-+Mentoring+for+Success](http://www.ngoconnect.net/documents/592341/0/R1+%26+2+SOTA+-+Mentoring+for+Success)

- ВООЗ. Публікації про рак.  
*Джерело:* [www.who.int/cancer/publications/en/#guidelines](http://www.who.int/cancer/publications/en/#guidelines)
- ВООЗ. Боротьба з раком: знання у дії. Інструкція ВООЗ з ефективних програм (2007)  
*Джерело:* [www.who.int/cancer/modules/Order%20form.pdf](http://www.who.int/cancer/modules/Order%20form.pdf).
- ВООЗ. Рак: паліативна допомога.  
*Джерело:* [www.who.int/cancer/palliative/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/en/).
- Касаретт Дж. Спеціальний розділ: Стислі глобальні звіти про міжнародні проекти з паліативної допомоги. – Журнал лікування болю і його симптомів. – 40, № 6 (2010).  
*Джерело:* [www.jpmsjournal.com/issues?issue\\_key=S0885-3924%2810%29X0006-9](http://www.jpmsjournal.com/issues?issue_key=S0885-3924%2810%29X0006-9).
- Девіс Е. і Хіггінсон І. Паліативна допомога: переконливі факти (2004).  
*Джерело:* [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf).
- Келлехір А., Кумар С. і Саллнау Л. Міжнародні перспективи в галузі громадської охорони здоров'я та паліативної допомоги. – Оксфорд: Routledge, (2012).  
*Джерело:* [www.taylorandfrancis.com/books/details/9780415663502](http://www.taylorandfrancis.com/books/details/9780415663502)
- Ламас Д. і Розенбаум Л. Паліативна допомога в країнах, що розвиваються: болюча несправедливість. – Медичний журнал Нової Англії 366 (2012): 199-201.  
*Джерело:* [www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1113622](http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1113622).
- Лінч Т., Кларк Д. і Коннор С., Картографічні рівні розвитку паліативної допомоги: глобальні новини / Світовий Альянс паліативної допомоги, (2011).  
*Джерело:* [www.worldday.org/reports](http://www.worldday.org/reports).
- Стернсвард Дж. та співавт. Стратегії громадської охорони здоров'я щодо паліативної допомоги. – Журнал лікування болю та його симптомів. – 33, № 5 (травень 2007 р.): 486-493.  
*Джерело:* [www.hospicepalliativecaresa.co.za/pdf/publications/StjernswardEtAl.pdf](http://www.hospicepalliativecaresa.co.za/pdf/publications/StjernswardEtAl.pdf).
- ВООЗ. Визначення ВООЗ у сфері паліативної допомоги.  
*Джерело:* [www.who.int/cancer/palliative/definition](http://www.who.int/cancer/palliative/definition)
- Блек Ф. і Браун С. Спеціальний випуск: ММЛДР щодо паліативної допомоги та РАХ програми. – ММЛДР 9, № 2 (грудень 2009–2010 р.).  
*Джерело:* [www.inctr.org/fileadmin/user\\_upload/inctradmin/Network%20Magazine/Vol%209%20No%202%20Dec%202009%20LLR.pdf](http://www.inctr.org/fileadmin/user_upload/inctradmin/Network%20Magazine/Vol%209%20No%202%20Dec%202009%20LLR.pdf)
- АСТ. Керівництво з розвитку дитячих служб паліативного догляду (2009).
- ЄАПД, РС. ІМРАССТ: Стандарти педіатричної паліативної допомоги в Європі. – Європейський журнал паліативної допомоги. – 14, № 3 (2007): 109-114.  
*Джерело:* [www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D](http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D).

- Палермо Т. та ін. Обстеження і лікування дітей з хронічним болем, затверджене положенням Американського товариства з управління болем (04 січня 2012 р.).  
*Джерело:* [www.americanpainsociety.org/uploads/pdfs/aps12-рср.pdf](http://www.americanpainsociety.org/uploads/pdfs/aps12-рср.pdf)
- Міжнародна дитяча мережа паліативної допомоги. Подання документу до Комітету з прав дитини, що стосуються прав дітей у сфері охорони здоров'я (06 січня 2012 р.).  
*Джерело:* [www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CallSubmissions\\_Art24/PalliativeCareNetwork.docx](http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CallSubmissions_Art24/PalliativeCareNetwork.docx)
- Голдмен А., Хейн р. та Лібен С. Оксфордський підручник з паліативного догляду за дітьми. – Оксфорд: Видавництво Оксфордського університету, (2012).
- Палермо Т. та ін. Обстеження і лікування дітей з хронічним болем: затверджене положенням Американського товариства з управління болем (04 січня 2012 р.).  
*Джерело:* [www.americanpainsociety.org/uploads/pdfs/aps12-рср.pdf](http://www.americanpainsociety.org/uploads/pdfs/aps12-рср.pdf).
- Бушер С. і Даунінг Дж. Доторкнутися до райдуги: визнаючи голос дитини в паліативній допомозі (2011).  
*Джерело:* [http://africanpalliativecare.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=180:touching-rainbows-acknowledging-the-childs-voice-in-palliative-care&catid=13:patient-voices](http://africanpalliativecare.org/index.php?option=com_content&view=article&id=180:touching-rainbows-acknowledging-the-childs-voice-in-palliative-care&catid=13:patient-voices).
- ЮНІСЕФ. План захисту, догляду та підтримки дітей сиріт та уразливих дітей, що живуть у світі з ВІЛ та СНІДом (липень 2004 р.).  
*Джерело:* [www.unicef.org/aids/files/Framework\\_English.pdf](http://www.unicef.org/aids/files/Framework_English.pdf)
- Девіс Е. і Хіггінсон І. Удосконалення системи паліативної допомоги для людей похилого віку (2004).  
*Джерело:* [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf)
- Берзофф Дж. і Сильвермен р. Життя перед тим, як померти: Керівництво для медичних працівників про охорону здоров'я людини, що помирає (2004).
- Economist Intelligence Unit. Якість смерті: рейтинг догляду за людьми, які помирають у всьому світі (2010).  
*Джерело:* [www.eiu.com/site\\_info.asp?info\\_name=qualityofdeath\\_lienfoundation&page=noads](http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads).
- ВООЗ. Паліативна допомога: управління симптомами і догляд за людьми наприкінці їхнього життя. Інтегроване ведення захворювань підлітків і дорослих (червень 2004 р.).  
*Джерело:* [www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf](http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf)
- Гвітер Л. і співавт. Клінічне керівництво з паліативного догляду за пацієнтами з ВІЛ/СНІДу в Африці, що на південь від Сахари (2006).  
*Джерело:* [www.apca.co.ug/publications/ClinicalGuide/index.htm](http://www.apca.co.ug/publications/ClinicalGuide/index.htm)

- Хардінг р. та ін. Якість лікування ВІЛ наприкінці життя. – Клінічно-інфекційні захворювання. – 52 № 4 (15 лютого 2011 р.): 553-554.  
*Джерело:* <http://cid.oxfordjournals.org/content/52/4/553.full>
- Фонд відкритого суспільства. Стан паліативної допомоги та лікування ВІЛ/СНІДу в Латинській Америці (2008).  
*Джерело:* [www.opensocietyfoundations.org/publications/state-palliative-care-and-hiv-aids-latin-america](http://www.opensocietyfoundations.org/publications/state-palliative-care-and-hiv-aids-latin-america)
- ЮНЕЙДС. СНІД: паліативна допомога. Технічний огляд ЮНЕЙДС (жовтень 2000 р.).  
*Джерело:* [data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/JC453-PalliCare-TU\\_en.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/JC453-PalliCare-TU_en.pdf)
- ВООЗ. Підходи в системах громадського здоров'я та паліативного догляду за хворими на ВІЛ/СНІД і рак в Африці, що на південь від Сахари (2012).  
*Джерело:* [www.who.int/hiv/pub/prev\\_care/palliativecare/en/](http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/palliativecare/en/)
- ЮНОДК, ВООЗ та ЮНЕЙДС. Профілактика, догляд, лікування і підтримка хворих на ВІЛ в умовах ув'язнення: структура для ухвалення ефективних рішень на національному рівні (2006).  
*Джерело:* [www.unodc.org/documents/hiv-aids/HIV-AIDS\\_prisons\\_Oct06.pdf](http://www.unodc.org/documents/hiv-aids/HIV-AIDS_prisons_Oct06.pdf)
- Соціальна політика, соціальна робота й охорона здоров'я: Як Україні досягти європейського рівня якості послуг?: Збірка тез конференції – К.: Сфера, 2007. – 250 с.
- Барміна Г. Проблеми розвитку паліативної допомоги в Україні. Пропозиції щодо їх подолання // Аптека. – 2008. – № 632(11) // <http://www.apteka.ua/article/6348>
- Березовська І. Паліативна опіка – тест для суспільства // Львівська газета. – 2008. – № 139(447) // <http://www.gazeta.lviv.ua/articles/2008/09/23/34515/>
- Декларація про співпрацю в сфері паліативної опіки. Звернення Всеукраїнської асоціації паліативної допомоги.  
*Джерело:* [http://www.deti.zp.ua/show\\_article.php?a\\_id=1412](http://www.deti.zp.ua/show_article.php?a_id=1412)
- Катриченко Т. Боротьба з раком: без крові і болю // Главред. – 2009 // <http://ua glavred.info/archive/2009/09/14/171731-3.html>
- Ольшевська Н. Паліативна допомога: фізично тяжка справа, духовно – вдячна // Ваше здоров'я. – № 40(967) // <http://www.vz.kiev.ua/med/40-08/6.shtml>
- Паліативна допомога – достойний відхід у вічність // *Джерело:* [http://rozmai.com.ua/view\\_subpage.php?id=46](http://rozmai.com.ua/view_subpage.php?id=46)
- Паліативна допомога в МС «Добробут»  
*Джерело:* [http://med.dobrobut.com/palliative\\_help?lang=ua](http://med.dobrobut.com/palliative_help?lang=ua)
- Паліативна допомога в Печерському районі  
*Джерело:* <http://www.kmv.gov.ua/news.asp?IdType=14&Id=210261>

- Паліативна допомога є не лише медичною проблемою  
*Джерело:* LIKAR.INFO – 2008 // <http://www.likar.info/news/15591.html>
- Паліативна допомога. Переконливі факти / під ред. Е. Девіс, І. Хігінсон. ВООЗ, 2005 р.  
*Джерело:* <http://www.euro.who.int/document/e82931r.pdf>
- Принципи паліативної допомоги  
*Джерело:* <http://www.scumdoctor.com/Ukrainian/senior-care/palliative-care/Principles-Of-Palliative-Care.html>
- Проблеми розвитку паліативної допомоги в Україні. Пропозиції щодо їх подолання // Аптека. – 2008. – № 632 (11) // <http://www.apteka.ua/article/6348>
- Розвиток національної системи охорони здоров'я: стан, перспективи та шляхи розбудови. IV з'їзд спеціалістів з соціальної медицини та організаторів охорони здоров'я  
*Джерело:* [http://www.nbu.gov.ua/portal/Chem\\_Biol/Sjgz/2008\\_3/PH\\_N3\\_2008\\_7.pdf](http://www.nbu.gov.ua/portal/Chem_Biol/Sjgz/2008_3/PH_N3_2008_7.pdf)
- Роль духовності в паліативній допомозі  
*Джерело:* <http://www.scumdoctor.com/Ukrainian/senior-care/palliative-care/Role-Of-Spirituality-In-Palliative-Care.html>
- Сердюк В., Якименко О. Паліативна допомога: батьки та діти разом  
*Джерело:* <http://www.civica.org/news/view.html?q=987815>
- Скрипник О. Паліативний підхід до вічності // Дзеркало тижня. – 2007. – № 8(637)3  
*Джерело:* <http://www.dt.ua/3000/3450/55978/>
- Таранюк Г. Хоспіс як соціальний заклад та система допомоги // Соціальна політика і соціальна робота. – 1999. – № 3–4. – С. 161–169.
- Таранюк Г. Хоспісний рух в США: стан, проблеми, перспективи // Соціальна політика і соціальна робота. – 2000. – № 1. – С. 3–12.
- Теличко А. Проблеми хоспісу  
*Джерело:* <http://news.saloninfo.com.ua/arhiv/arhiv18303.html>
- Триває діалог громадських організацій та державних інституцій в питанні надання паліативної та хоспісної допомоги  
*Джерело:* <http://www.moz.gov.ua/ua/main/press/?docID=11499>
- Устінов О. Паліативна допомога: перші кроки на шляху становлення // Аптека. – 2009. – № 706(35) // <http://www.apteka.ua/article/9295>
- Царенко А., Вольф О. Всесвітній день хоспісної і паліативної допомоги  
*Джерело:* [http://medpravo.org/?page=news&news\\_id=19320091015113646.00&p=1](http://medpravo.org/?page=news&news_id=19320091015113646.00&p=1)

- Що таке паліативна допомога?  
*Джерело:* <http://www.scumdoctor.com/Ukrainian/senior-care/palliative-care/index.html>
- Щур Е. Приречені на вічний спокій // Науковий світ. – 2007. – № 9. – С. 20–21.
- ВІЛ-інфекція: Посібник для спеціалістів, які здійснюють догляд у домашніх умовах. Російський Червоний Хрест. – М., 2005.
- Варбан М., Матіяш О., Шульга Л. Налоксон – засіб контролю передозувань опіатами. Зниження шкоди для осіб, які вживають стимулятори  
*Джерело:* <http://www.aidsalliance.org.ua/ru/library/our/naloxon/pdf/naloxon.pdf>
- Все щодо догляду за хворими в лікарні та вдома / під заг. ред. Ю.П. Нікітіна, Б.П. Маштакова. – М., 1999.
- Матеріали II Всеукраїнської наук.-практ.конф., 20–21 листопада 2013 р., м. Київ. За ред. Ю.В. Вороненка, Ю.І. Губського. – К.: Талком, 2013. – 247 с.
- Афанасьєв Є.Г. Біля витоків людського життя: правові аспекти. – М., 1994.
- Арьєс З.Ф. Людина перед обличчям смерті: Пер. з франц. – М., 1992.
- Вершиніна С.Ф., Потявіна Є.В. На допомогу онкологічним хворим. – СПб, 2005.
- Вершиніна С.Ф., Потявіна Є.В. Керівництво для пацієнтів з онкологічними захворюваннями. – СПб, 2005.
- Гусева Н.К. Основи соціального захисту хворих та інвалідів у РФ. – Нижній Новгород, 1999.
- Дельпере Н. Захист прав і свобод громадян похилого віку. – М., 1995.
- Єфремова К.Г. і ін. На допомогу людині похилого віку. Посібник для людей похилого віку, а також для тих хто за ними доглядає. – СПб, 2001.
- Проблеми старості: духовні, медичні та соціальні аспекти. – М., 2003.
- Керівництво з геріатрії : під ред. Д.Ф. Чеботарьова, Н.Б. Маньковського. – М., 1982.
- Тульчинський М.М. Особливості соціально-психологічної роботи с людьми похилого віку. Психологія у навчанні соціальних працівників. Програми, технології / під. ред. С.А. Белічевої, В.С. Торохтія. – М., 1998.
- Догляд за престарілими вдома: посібник для патронажних працівників / Ред.-уклад. Е.В. Карюхін. – М., 1999.

- Каппауф Г., Галльмайер В.М. У всьому винен Гіпократ. Як продовжувати жити з діагнозом «рак»: Пер. з нім. – М., 2002.
- Зільбер А.П. Трактат про еутаназію. – Петрозаводськ: ПетрГУ, 1998. – 464 с.
- Капіну О.С. Еутаназія з огляду на право на життя: Монографія. – М.: Камерон, 2006. – 480 с.
- Кузьменко В.В. й ін. Боротьба з болем при пошкодженнях і захворюваннях опорно-рухового апарату. – М., 1996.
- Кромольська Б. Волонтери в хоспісі: Пер. з польськ. – М., 2001.
- Кюблер-Росс Елізабет. Про смерть і вмирання: Пер. з англ. – СПб; Київ, 2001.
- Левін С. Хто вмирає? Пер. з англ. – К., 1996.
- Лендорфф П. Хронічна біль. Пер. з англ. – СПб, 1998.
- Ліптуга М.Є. й ін. Паліативна допомога. Коротке керівництво. – СПб, 2001.
- Моуді р. Життя після життя. – М., 1991.
- Лупальцев В.І. та ін. Елементи загального догляду за хворими в хірургічному стаціонарі. – Харків, 1999.
- Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні [Матеріали Першої науково-практичної конференції, м. Київ, 8–9 листопада 2012 р.]. За ред. акад. НАМН України Ю. Вороненка, член-кор. НАМН України Ю. Губського: Наукове видання. – К.: Університет «Україна», 2012 – 280 с.
- Матеріали Першого Національного конгресу з паліативної допомоги (26–27 вересня 2012 р., м. Ірпінь).
- Матеріали VI-ї Всеукраїнської (V Міжнародної) науково-практичної конференції Львів, 26–28 квітня 2012 р. / Упоряд. к.ю.н., доц. Сенюта І.Я., Терешко Х.Я. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2012. – 370 с.
- Матеріали V-ї Всеукраїнської (IV Міжнародної) науково-практичної конференції Одеса, 19–21 травня 2011 р. / Упоряд. к.ю.н., доц. Сенюта І.Я., Терешко Х.Я. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2011. – 415 с.
- Матеріали IV Всеукраїнської (III Міжнародної) науково-практичної конференції. Львів, 22–24 квітня 2010 р. / Упоряд. І.Я. Сенюта, Х.Я. Терешко. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2010.

- Матеріали III Всеукраїнської (II Міжнародної) науково-практичної конференції. Львів, 23–24 квітня 2009 р. / Упоряд. І.Я. Сенюта, Х.Я. Терешко. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2009.
- Матеріали II Всеукраїнської науково-практичної конференції. Львів, 17–18 квітня 2008 р. / Упоряд. І.Я. Сенюта, Х.Я. Терешко. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2008.
- Матеріали I Всеукраїнської науково-практичної конференції. Львів, 19–20 квітня 2007 р. / Упоряд. І.Я. Сенюта, Х.Я. Терешко. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2007.
- Медична сестра: Практичне керівництво зі сестринської справи / під ред. Л.А. Корчинського. – СПб, 1999.
- Найтингейл Ф. Як слід доглядати за хворими: Пер. з англ. – СПб, 1905.
- Нікітін Ю.П., Маштаков Б.П. Все по догляду за хворими в лікарні та вдома. – М., 1999.
- Забезпечення і захист прав соціально уразливих груп пацієнтів / під ред. О.П. Щепіна. – М., 2000. – 69 с.
- Падунін В.С. Медико-соціальна реабілітація хворих та інвалідів і осіб похилого віку. – М., 1991.
- Матеріали Першого Національного конгресу з паліативної допомоги, 26–27 вересня 2012 р., м. Ірпінь.
- Романовський Г.Б. Гносеологія права на життя. – СПб: Юридичний центр Прес, 2003. – 370 с.
- Сенюта І. Медичне право: право людини на охорону здоров'я: Монографія. – Львів: Астролябія, 2007.
- Догляд і патронаж: пер. з датського. – М., 2000.
- Філатова С.А. і ін. Геронтологія. – М., 2005.
- Кім Є. Незалежне життя осіб з обмеженими можливостями. – М., 1997.
- Фогель А., Водрашке Г. Основи догляду за хворими вдома: Посібник для роботи в групі та самостійного вивчення. – М., 1998.
- Хетагурова А.К. Паліативна допомога: медико-соціальні, організаційні й етичні принципи. – М., 2003.
- Краснова О.В. Практикум по роботі з людьми похилого віку: досвід Росії і Великобританії. – М., 2001.



- Паліативна допомога онкологічно хворим: Навчальний посібник з паліативного догляду / під ред. А. Салмон, VSO. – М., 1999.
- Догляд за ВІЛ-інфікованими і хворими на СНІД вдома. Рекомендації для медичних працівників, які навчають родичів ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД, основам загального догляду / Республіканський центр профілактики СНІДу. – Мінськ, 1999.  
*Джерело:* <http://www.narcs.by/docs/uhod.doc>
- Паліативна допомога: ЕРЕС™-О. Освіта з питань паліативного догляду та догляду наприкінці життя – Онкологія [Текст] : посіб. для викл. та студ. вищ. мед. навч. закл. III–IV рівнів акредитації, лікарів-інтернів, сімейн. лікарів та лікарів заг. практики / Нац. ін-т раку (США), Міжнародний фонд «Відродження», Фонд відкритого суспільства ; пер. з англ. В. Ізотова ; за ред. Л. Брацюнь. – К. : Калита, 2013. – 875 с.

---

### **Біоетичні аспекти паліативної допомоги**

- Біоетика / Пер. з італ. В.Й Шовкун: Підручник. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2007. – 672 с.
- Зільбер А.П. Етюди медичного права та етики / А.П. Зільбер. – М.: МЕДпрес-інформ, 2008. – 848 с.
- Летов О.В. Біоетика та сучасна медицина / РАН ІНИОН, Центр гуманітарних наук.-інформ. досл. Відділ філософії. – М., 2009. – 252 с.
- Поттер В.Р. Біоетика: міст у майбутнє / під ред. С.В. Вековшиніної, В.Л. Кулініченко. – К.: Видавець Карпенко В.М., 2002. – 215 с.
- Вековшиніна С.В., Кулініченко В.Л. Біоетика: початок і основи (Філософсько-методичний аналіз). – К.: Сфера, 2002. – 152 с.
- Сілуянова І.В. Керівництво з етико-правових основ медичної діяльності: Навч. посібник / І.В. Сілуянова. – М.: МЕДпрес-інформ, 2008. – 224 с.
- Сілуянова І.В. Біоетика в Росії: цінності і закони. – М., Грантъ, 2001. – 192 с.
- Блохін М.М. Деонтологія в онкології. – М., 1977.

---

### **Судовий процес та юридичні послуги**

- Езер Т. Початок нового руху: доступ до правосуддя щодо паліативної допомоги пацієнтам. – Голоси, Фонд відкритого суспільства, (14 вересня 2012 р.).  
*Джерело:* [www.opensocietyfoundations.org/voices/start-new-movement-access-justice-palliative-care-patients](http://www.opensocietyfoundations.org/voices/start-new-movement-access-justice-palliative-care-patients)

- Езер Т. Об'єднані юристи з хоспісами в Грузії. – Голоси, Фонд відкритого суспільства, (28 березня 2011 р.).  
*Джерело:* [www.soros.org/voices/uniting-lawyers-hospices-georgia](http://www.soros.org/voices/uniting-lawyers-hospices-georgia).
- Езер Т. та ін. Забезпечення охорони здоров'я населення за допомогою клінічної юридичної освіти: Ініціативи в Південній Африці, Таїланді та Україні (2008).  
*Джерело:* [www.wcl.american.edu/hrbrief/17/2ezer.pdf](http://www.wcl.american.edu/hrbrief/17/2ezer.pdf)
- Езер Т. і Марстон Дж. Комплексний догляд: паліативна допомога й юридичні послуги в Південній Африці / Політика щодо ВІЛ/СНІДу та огляд закону 12, № 2/3 (2007).  
*Джерело:* [www.cop.healthrights.org/files/7/0/706fef1943936e8d388925c8bcf7642d.pdf](http://www.cop.healthrights.org/files/7/0/706fef1943936e8d388925c8bcf7642d.pdf)
- Гуллек Д., Несподіване рішення Високого суду Делі (1998).  
*Джерело:* [http://creative.sulekha.com/delhi-highcourtssurprisedecision\\_99051\\_blog](http://creative.sulekha.com/delhi-highcourtssurprisedecision_99051_blog)
- Хогерзеїл Х.В. і співавт. Чи доступ до основних лікарських засобів як елемента здійснення права на охорону здоров'я забезпечується через суд? – Ланцет. – 368, № 9532 (2006): 305-311.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16860700](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16860700).
- Хоспісна асоціація паліативної допомоги Південної Африки. Правові аспекти паліативної допомоги / Фонд відкритого суспільства, (2012).  
*Джерело:* [www.hrpca.co.za/Legal\\_Resources.html](http://www.hrpca.co.za/Legal_Resources.html).
- Янсен Р.М. Недостатнє лікування болю: час для південноафриканських судів виправити це порушення прав людини. – Медичний закон. – 29, № 4 (2010): 497-522.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22145547](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22145547)
- Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги. Потрібно знати свої права в сфері паліативної допомоги.  
*Джерело:* <http://cop.health-rights.org/trainings/84/Know-Your-Palliative-Care-Rights>
- Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги. Інструкції з написання заповіту.  
*Джерело:* <http://kehprca.org/wp-content/uploads/a%20will.pdf>.
- Кенійська асоціація хоспісів та паліативної допомоги. Що таке довіреність?  
*Джерело:* <http://kehprca.org/wp-content/uploads/attorney.pdf>.
- Нугент Дж.С. Вступити в «болото» юридичної фікції: розгляд в Європейському суді з прав людини справи Претті проти Сполученого Королівства і універсальне право на смерть. – Журнал транснаціонального права та політики. – 13, № 1 (2003): 183-212.  
*Джерело:* [www.law.fsu.edu/journals/transnational/vol13\\_1/Nugent.pdf](http://www.law.fsu.edu/journals/transnational/vol13_1/Nugent.pdf).

- Фонд відкритого суспільства для Південної Африки. Співпраця законних представників з медичними працівниками, що працюють у сфері паліативної допомоги в Південній Африці. Звіт про засідання (16 жовтня 2006 р.).  
*Джерело:* <http://cop.health-rights.org/teaching/161/Linking-Legal-Advocates-and-Palliative-Care-Providers-in-South-Africa--Meeting-Report->
- Родабох К. та ін. Судово-медичне партнерство як компонент моделі паліативної допомоги. – Журнал паліативної медицини. – 13, № 1 (2010): 15-18.  
*Джерело:* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19827963](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19827963)
- Конституційний Суд Південної Африки. Кампанія: лікування у дії проти Міністра охорони здоров'я (Ква-Зулу-Натал) (2002).  
*Джерело:* [www.tac.org.za/Documents/MTCTCourtCase/ConCourtJudgmentOrderingMTCTP-5July2002.pdf](http://www.tac.org.za/Documents/MTCTCourtCase/ConCourtJudgmentOrderingMTCTP-5July2002.pdf)
- Канадська юридична мережа з ВІЛ/СНІД. Комплексний догляд: паліативна допомога та юридичні послуги в Південній Африці. – Огляд політики і законів з ВІЛ/СНІДу. – 12 № 2/3 (грудень 2007 р.): 66.

---

### **Психологічні аспекти паліативної допомоги**

- Ніколаєва В.В. Вплив хронічної хвороби на психіку. – М., 1987.
- Авербух Є. С. Розлади психічної діяльності в пізньому віці. Психіатричний аспект геронтології і гериатрії. – Л., 1969.
- Азон Б. Стрес виліковний: Пер. з франц. – М., 1994.
- Александрова М.Д. Проблеми соціальної і психологічної геронтології. – СПб, 1994.
- Антологія тяжких переживань: соціально-психологічна допомога / під ред. О.В. Краснової. – М., 2002.
- Вулс р. Якщо близька Вам людина страждає душевною хворобою. Керівництво для членів семей, друзів і соціальних працівників: Пер з англ. – М., 1998.
- Іванов М.А., Мастеров Б.М. Основи практичної соціально-психологічної роботи з хронічними хворими. Психологія у навчанні соціальних працівників. Програми, технології / під. ред. С.А. Белічевої, В.С. Торохтія. – М., 1998.
- Гнезділов А.В. Психологія і психотерапія втрат. Посібник з паліативної медицини для лікарів, психологів і всіх кого цікавить проблема. – СПб, 2004.
- Гнезділов А. В. Шлях на Голгофу. Нариси роботи психотерапевта в онкологічній клініці та хоспісі. – СПб, 1995.

- Дейтс Б. Життя після втрати: Пер. з англ. – М., 1999.
- Депресія: що слід знати кожному. Американська медична асоціація: Пер. з англ. – М., 2000.
- Комлі М. Вчитись слухати: Азбука спілкування для тих, хто працює з людьми похилого віку. – М., 1999.
- Саймонтон К., Саймонтон С. Психотерапія раку. Пер. з англ. – СПб, 2001.
- Харді І. Лікар, сестра, хворий. Психологія роботи з хворими: Пер. з угор. – Будапешт, 1988.
- Ліндеманн Е. Клініка гострого горя. – М., 1984.

## Періодичні видання

### *Загальні періодичні видання*

- Адвокат. Щомісячне інформаційно-аналітичне видання про практичне застосування законодавства // <http://jurn.ru/smi/prensa/advokat.htm>
- Видання Української правничої фундації «Практика Європейського суду з прав людини. Рішення. Коментарі» // <http://www.eurocourt.org.ua/AboutJournal.asp>
- Вісник Інституту родини і подружнього життя Львівської богословської академії // <http://www.family-institute.org.ua>
- Вісник Конституційного Суду України. <http://www.ccu.gov.ua/uk/doccatalog/list?currDir=9125>
- Вісник Львівського університету імені Івана Франка // <http://www.franko.lviv.ua/publish/indexu.html>
- Вісник Хмельницького інституту регіонального управління і права // <http://www.sciencebooks-database.info>
- Вісник прокуратури // <http://www.gpu.gov.ua>
- Государство и право. Юридический журнал / Российская академия наук, Ин-т государства и права, Москва // <http://www.lib.ua-ru.net>
- Закон и жизнь. Международный научно-практический правовой журнал.
- Життя і право. Львівський правничий часопис.
- Науковий Вісник Львівського юридичного інституту МВС України // <http://www.livs.lviv.ua/>

- Підприємництво, господарство і право. Науково-практичний господарсько-правовий журнал // <http://www.nbuv.gov.ua/portal/Soc-Gum/Pgip/index.html>
- Правничий часопис Донецького університету. Науковий журнал // [http://www.nbuv.gov.ua/portal/Soc\\_Gum/Pchdu/index.html](http://www.nbuv.gov.ua/portal/Soc_Gum/Pchdu/index.html)
- Право України // <http://www.pravoua.com.ua/>
- Український часопис прав людини.
- Юридическая практика // <http://yurpraktika.com/>
- Юридична газета // <http://www.yur-gazeta.com/>
- Юридичний вісник України. <http://www.yurincom.com/>
- Юридичний журнал // <http://www.justianian.com.ua>
- Юрист // <http://jurist.ua/?page=2>

---

### **Спеціалізовані періодичні видання**

- Health and Human Rights: An International Journal // <http://www.hhrjournal.org/index.php/hhr>. (Відкритий доступ).
- The Lancet // <http://www.thelancet.com>
- BMC International Health and Human Rights // <http://www.biomedcentral.com/bmcinthealthhumrights>. (Відкритий доступ).
- Journal of Law, Medicine and Ethics // <http://www.jlme.org>
- Journal of Medical Ethics // <http://jme.bmj.com>
- British Medical Journal // <http://www.bmj.com>
- Conflict and Health // <http://www.conflictandhealth.com>
- European Journal of Health Law // <http://www.brill.nl/ejhl>
- Військова медицина України. Щоквартальний науково-практичний журнал // [http://www.nbuv.gov.ua/portal/chem\\_biol/vmu/index.html](http://www.nbuv.gov.ua/portal/chem_biol/vmu/index.html)
- Запорізький медичний журнал // <http://www.zsmu.info>

- Медичне право. Науково-практичний журнал (Україна) // <http://medicallaw.org.ua/vidavnictvo/medychne-pravo/>
- Охорона здоров'я України. Науково-практичний журнал, заснований Міністерством охорони здоров'я України.
- Східноєвропейський журнал громадського здоров'я // [www.nbu.gov.ua/portal/chem\\_bio/Sjgz/index.html](http://www.nbu.gov.ua/portal/chem_bio/Sjgz/index.html).
- Українська медична газета // <http://biz-center.kiev.ua/gazety/ukrajinska-medychna-gazeta/>
- Український медичний часопис // <http://www.umj.com.ua>
- Медицинское право. Федеральный научно-практический журнал (РФ) // [http://www.med-law.ru/index\\_rechat.html](http://www.med-law.ru/index_rechat.html)
- Щотижневик «Аптека» // <http://www.apteka.ua/>
- Ваше здоров'я. Медична газета // <http://www.vz.kiev.ua/about.shtml>
- Журнал «Главный врач» // <http://glavvrach.kz/>
- Журнал «Медична практика: організаційні та правові аспекти» // <http://www.medlawcenter.com.ua/ua/the-medical-practice/>
- Журнал «Практика управління медичним закладом» // <http://med-info.net.ua/>
- Журнал «Управління закладом охорони здоров'я» // [http://shop.m CFR.com.ua/ua/catalog/zdorovja/upravlinnja\\_zakladom\\_okhoroni\\_zdorovja/#fresh](http://shop.m CFR.com.ua/ua/catalog/zdorovja/upravlinnja_zakladom_okhoroni_zdorovja/#fresh)

---

## Методичні матеріали

- Ардашева Н.А. Словник термінів і понять з медичного права. – СПб: СпецЛит, 2007. – 258 с.
- Бібліографія з медичного права / Автори-упор. Т.Р. Короткий, Л.Р. Осінська Л.Р. – Одеса: Феникс, 2009. – 32 с.
- Бібліографія з медичного права: національний контекст / упор. І.Я. Сенюта, О.Є. Січкорізі, Х.М. Шубак; за заг. ред. І.Я. Сенюти. – Львів: Вид-во ЛОБФ «Медицина і право», 2014. – 188 с.
- Глосарій термінів, що використовуються у серії «Здоров'я для всіх». – Женева: ВООЗ, 1984 // [http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO\\_HPR\\_NEP\\_98.1\\_rus.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_NEP_98.1_rus.pdf)
- Енциклопедія соціальної роботи: Пер. з англ.; У 3 т. – М., 1993–1994.

- Коротка енциклопедія медичної сестри. – Ростов-на-Дону, 1999.
- Медико-правовий глумачний словник / за заг. ред. І.Я. Сенюти. – Львів: Вид-во ЛОБФ «Медицина і право», 2010. – 530 с.
- Права пацієнта: Термінологічний словник-довідник / В.В. Глуховський, О.В. Ангелов. – М.: Дизайн і поліграфія, 2008. – 132 с.
- Словник-довідник з соціальної роботи / під ред. Є.І. Холостової. – М., 1997.
- Словник медико-соціальних термінів. – М., 2003.
- Соціальна геронтологія: Словник-довідник / Автор-уклад. Н.Ф. Басов. – М., 2000.
- Хоспіси. Збірник матеріалів: літературний огляд, рекомендаційні, інформаційні і довідкові матеріали. – М., 2003.

---

## Мультимедійні ресурси

- Х'юмен Райт Вотч. Паліативна допомога в Індії: право на полегшення [3-хвилинний відеофільм про необхідність інтеграції паліативної допомоги в сферу охорони здоров'я] (2009).  
*Джерело:* [www.hrw.org/en/video/2009/10/23/right-relief-palliative-care-india](http://www.hrw.org/en/video/2009/10/23/right-relief-palliative-care-india)
- Х'юмен Райт Вотч. Історія Джетро та Історія Семмі. Голоси паліативної допомоги в Кенії [коротке відео про адвокацію щодо відсутності в дітей доступу до знеболюючих лікарських засобів у Кенії] (2010).  
*Джерело:* [www.hrw.org/en/node/92939](http://www.hrw.org/en/node/92939)
- Міжнародний ресурсний центр паліативної допомоги. Лікування болю (2011).  
*Джерело:* [www.ipcrc.net/news/category/treat-the-pain](http://www.ipcrc.net/news/category/treat-the-pain)
- 25 коротких відео записів про адвокацію глобальної епідемії болю, що не лікується.
- Міжнародний ресурсний центр паліативної допомоги. Проект «Життя перед смертю» (2011).  
*Джерело:* [www.ipcrc.net/news/category/treat-the-pain](http://www.ipcrc.net/news/category/treat-the-pain)
- 25 коротких відео записів про адвокацію потреби в паліативній допомозі і догляду наприкінці життя.
- Нові медіа адвокаційний проект (НМАП). Доступ до паліативної допомоги у Вірменії [5 хвилинний відеозапис з адвокації] (2012).  
*Джерело:* <http://vimeo.com/50197680>

- Фонд відкритого суспільства. 50 міліграмів недостатньо [13-хвилинний відеоролик з адвокації про невиліковну хворобу і свободу від болю] (2011).  
*Джерело:* <http://youtu.be/sWeUDNyqoII>
- Фонд відкритого суспільства Грузії. Права людини та паліативна допомога [13-хвилинний відеозапис, присвячений правопросвітництву та підтримці паліативної допомоги в Грузії] (2011).  
*Джерело:* <http://youtu.be/ODKlumpVHVI>

## Електронні ресурси

### Веб-сайти

- Африканська асоціація паліативної допомоги (ААПД).  
[www.africanpalliativecare.org](http://www.africanpalliativecare.org)
- Американська академія хоспісів та паліативної медицини (ААХПМ).  
[www.aahpm.org](http://www.aahpm.org).
- Азіатсько-Тихоокеанська мережа хоспісної паліативної допомоги (АТМХПД).  
<http://aphn.wordpress.com>
- Асоціація паліативної допомоги дітям (АПДД).  
[www.act.org.uk](http://www.act.org.uk)
- Латиноамериканська асоціація паліативної допомоги.  
[www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)
- Освітньо-ресурсний центр паліативної допомоги наприкінці життя (ОРЦПДНЖ).  
[www.eperc.mcw.edu](http://www.eperc.mcw.edu)
- Європейська асоціація паліативної допомоги (ЄАПД).  
[www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)
- Фонд хоспісів у країнах Африки, що на південь від Сахари (ФХКАПС).  
[www.fhssa.org](http://www.fhssa.org)
- Глобальний доступ до ініціатив лікування болю (ГДІЛБ).  
[www.gapri.org](http://www.gapri.org)
- Допоможіть хоспісам.  
[www.helpthehospices.org.uk](http://www.helpthehospices.org.uk)
- Хоспіс Африки, Уганда.  
[www.hospiceafrica.or.ug](http://www.hospiceafrica.or.ug)



- Хоспісна інформаційна служба.  
[www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info)
- Ініціатива педіатричної паліативної допомоги (ІППД).  
[www.ippcweb.org](http://www.ippcweb.org)
- Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги (МАХПД).  
[www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com).
- Міжнародна асоціація з вивчення болю (МАВБ).  
[www.iasp-pain.org](http://www.iasp-pain.org)
- Міжнародна асоціація медичних працівників, що надають допомогу хворим на СНІД (МАНПДХС).  
[www.iapac.org](http://www.iapac.org)
- Міжнародний центр з прав людини і політики щодо наркотиків (МЦПЛПН).  
[www.humanrightsanddrugs.org](http://www.humanrightsanddrugs.org)
- Міжнародна дитяча мережа паліативної допомоги (МДМПД).  
[www.icpn.org.uk](http://www.icpn.org.uk)
- Міжнародна мережа лікування і вивчення раку (ММЛВР).  
[www.inctr.org](http://www.inctr.org)
- Міжнародна обсерваторія догляду наприкінці життя.  
[www.lancs.ac.uk/shm/research/ioelc](http://www.lancs.ac.uk/shm/research/ioelc); [www.eolc-observatory.net/global\\_analysis/country\\_by\\_country.php](http://www.eolc-observatory.net/global_analysis/country_by_country.php)
- Національні організації хоспісної та паліативної допомоги (НОХПД).  
[www.nhrco.org/templates/1/homepage.cfm](http://www.nhrco.org/templates/1/homepage.cfm)
- Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню.  
<http://harvardfxbcenter.org>.
- Альянс НІЗ (неінфекційних захворювань).  
[www.ncdalliance.org](http://www.ncdalliance.org)
- Фонд відкритого суспільства. Міжнародна ініціатива з паліативної допомоги.  
[www.opensocietyfoundations.org/topics/palliative-care](http://www.opensocietyfoundations.org/topics/palliative-care)
- Група досліджень болю і політики.  
[www.painpolicy.wisc.edu](http://www.painpolicy.wisc.edu)
- Університет Вісконсина. Група досліджень болю і політики [ВООЗ центр з співпраці].  
[www.painpolicy.wisc.edu](http://www.painpolicy.wisc.edu)

- Міжнародний союз щодо боротьби з раком (МСБР).  
[www.uicc.org](http://www.uicc.org)
- Всесвітній конгрес з питань раку.  
[www.worldcancercongress.org](http://www.worldcancercongress.org)
- Світовий день хоспісу та паліативної допомоги.  
[www.worldday.org](http://www.worldday.org)
- Світовий Альянс паліативної допомоги.  
[www.thewpca.org](http://www.thewpca.org)
- Управління Верховного комісара ООН з прав людини //  
<http://www2.ohchr.org/russian/index.htm>
- Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) //  
<http://www.who.int/ru/>
- Всеукраїнська асоціація паліативної допомоги  
<http://www.palliative.com.ua/>
- Європейський суд з прав людини  
<http://www.echr.coe.int/echr>
- Кабінет Міністрів України  
<http://www.kmu.gov.ua/control/>
- Верховна Рада України  
<http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?user=a#Find>
- Конституційний Суд України  
<http://www.ccu.gov.ua/uk/index>
- Міністерство охорони здоров'я України  
<http://moz.gov.ua>
- Міністерства юстиції України. Єдиний реєстр громадських формувань.  
<http://www.minjust.gov.ua/0/18502>
- Уповноважений Верховної Ради України з прав людини.  
<http://www.ombudsman.kiev.ua/>
- Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України (Перелік хоспісів і відділень паліативної допомоги в Україні)  
<http://www.palliativecare.gov.ua/node/88>

- Інформаційний сайт паліативної/хоспісної допомоги  
<http://pallcare.ru/ru/>
- Медичний сайт, на якому розміщені публікації щодо надання паліативної допомоги  
<http://www.scumdoctor.com/Ukrainian/senior-care/palliative-care/index.html>
- Права людини в Україні. Інформаційний портал Харківської правозахисної групи.  
<http://www.khpg.org/>
- Правовий простір: безоплатна правова допомога в Україні  
<http://pravo.prostir.ua/offices/260.html>
- Міжнародна неурядова організація Amnesty International  
<http://amnesty.org.ua/vznaj/ai/pro-amnesty-international/>
- Права людини у сфері охорони здоров'я.  
<http://health-rights.org/>.
- Хюмен Райтс Вотч: Охорона здоров'я.  
<http://www.hrw.org/topic/health>.
- Сайт, що висвітлює проблеми хоспісної медицини у Львові //  
<http://holimed.lviv.ua>
- Всеукраїнської благодійної організації «Всеукраїнська рада захисту прав та безпеки пацієнтів»  
<http://medpravo.org/?page=inform&lang=ukr>
- Всеукраїнська громадська організація «Фундація медичного права та біоетики України»  
<http://www.medicallaw.org.ua/>; <http://www.healthrights.org.ua>
- Дніпропетровська асоціація якості життя людини  
<http://www.medsoc.dp.ua>
- Інститут прав людини  
<http://www.hrights.ru/>
- Міжнародний фонд «Відродження»  
<http://www.irf.kiev.ua/>
- Українська ліга сприяння розвитку паліативної і хоспісної допомоги  
<http://ligalife.com.ua/>
- Міжнародна мережа благодійних організацій, яка займається підтримкою розвитку суспільства, соціальною діяльністю та наданням допомоги людям  
<http://caritas-ua.org/>

- Івано-Франківський хоспіс і Благодійний фонд «Мати Тереза»  
<http://palliative.if.ua/index.php?newsid=10>
- Центр «Милосердя-хоспіс» (м. Донецьк)»  
<http://maria.ua/ua/donetsk/likarni-ta-medichni-centri/tsentr-miloserdya-hospis--289842>
- Міська благодійна організація «Паліативна допомога» у м. Севастополі  
<http://www.health.gov.ua/www.nsf/0/905cb2550c6d64c2256d3e0040afbb?OpenDocument>
- Національний інститут раку //  
<http://www.unci.org.ua/>
- Національна асоціація медичного права Росії  
<http://www.med-law.ru/>
- Товариство спеціалістів паліативної/хоспісної допомоги Республіки Молдова  
<http://x.amega.hu/archive.php?pid=11&id=85>
- Сайт, присвячений захисту прав пацієнтів //  
<http://www.healthrights.in/>
- Севастопольська міська благодійна організація «Гавань»  
<http://www.havenplus.sevsky.net>
- Товариство Червоного Хреста України //  
<http://www.redcross.org.ua>
- Українська Гельсінська спілка з прав людини //  
<http://helsinki.org.ua/index.php?id=1157117975>
- Сайт, який містить статті, присвячені порушенню прав людини в сфері охорони здоров'я  
<http://www.uaravno.org/>
- Портал для пацієнтів, їхніх родичів і близьких //  
<http://www.help-patient.ru/>
- Благодійний недержавний фонд духовної підтримки і допомоги онкохворим «Довіра»  
<http://www.rak.by>
- Права людини. Он-лайн бібліотека Харківської правозахисної групи  
<http://library.khpg.org/>
- «Жити завтра». Українська відкрита організація груп і осіб, які працюють з дітьми, які страждають онкологічними захворюваннями  
<http://www.donor.org.ua>

- УНІАН здоров'я  
<http://health.unian.net/>
- Портал MEDICINA  
<http://medicina.ua/>
- Медизвестия  
<http://medvismk.com.ua/>
- Уся медицина в книгах і журналах  
<http://mednik.com.ua/>
- Електронна бібліотека  
<http://www.lib.ua-ru.net/katalog/1915.html>
- Законодавство російською мовою  
<http://laws.8m.com/>
- Національна парламентська бібліотека України  
<http://www.nplu.kiev.ua/>

---

### **Інтернет-журнали («Живі» журнали)**

- Буковинцям потрібен хоспіс або Як померти щасливим  
<http://versii.cv.ua/i/?p=4669>
- Державна програма розвитку паліативної та хоспісної допомоги  
<http://novitsky.livejournal.com/110991.html>
- Евтаназія: вбивство в ім'я співчуття чи реанімація сатанізму?  
<http://webcommunity.org.ua/2009/11/21/evtanaziya-vbyvstvo-v-imyа-spivchuttyа-chy-reanimatsiya-satanizmu/>
- Клієнти паліативних та хоспісних закладів гостро потребують безоплатної юридичної допомоги  
<http://politiko.com.ua/blogpost3258>
- Скрипник О. Паліативний підхід до вічності  
<http://www.dt.ua/3000/3450/55978/>
- Потрібен закон про допомогу смертельно хворим  
<http://gazeta.ua/index.php?id=186010eid=468>
- Співпраця медиків та церкви для допомоги онкохворим  
<http://www.credo-ua.org/2009/06/1929/>
- Якісна паліативна допомога. Етап перший  
<http://www.civicua.org/news/view.html?q=1126946>

# ГЛОСАРІЙ

Словник включає терміни, поширені у сфері паліативної допомоги та прав людини.

## А

### Анальгетики

Лікарські засоби, що послаблюють або тамують біль.

---

## Б

### Біль

Неприємне відчуття, пов'язане чи непов'язане з ушкодженням, хворобою чи іншою фізичною травмою. Біль – це складне явище, яке проявляється по-різному в різних людей, а також пов'язане з індивідуальним порогом больової чутливості.

### Будинок-інтернат (пансіонат) для осіб похилого віку (для літніх людей)

Стаціонарний заклад для людей з хронічними хворобами або інвалідів, зокрема для людей похилого віку з проблемами пересування і харчування. Синоніми «пансіонат для літніх людей», «лікувальний заклад для хронічно хворих».

---

## В

### ВЕАРТ

Високоєфективна антиретровірусна терапія.

### Відміна лікування

Припинення лікування, що вважається медично недоцільним і таким, що не призведе до видужання або можливого контролю за перебігом хвороби.

### Відмова від лікування

У лікуванні може бути відмовлено або його може бути призупинено за умови, що воно є неефективним, невиправданим і не може поліпшити якості життя пацієнта.

### Вказівка «Не реанімувати»

Вид медичного розпорядження, зробленого за усвідомленої згоди, в якому пацієнт, його адвокат або лікар дає згоду на те, що пацієнту не будуть надавати реанімаційну допомогу при зупинці серця або дихання. Таке розпорядження використовується тоді, коли відомо, що лікування пацієнта не поліпшить якість і не подовжить тривалість життя. Зазвичай таке трапляється тоді, коли пацієнт невиліковно або термінально хворий, та/або це пацієнт похилого віку чи фізично слабкий. Таке розпорядження не означає, що пацієнту не будуть надаватись послуги із забезпечення комфорту.

## Г

### **Гідність**

Можливість особи відчувати визнання її цінності, шанобливе та з повагою ставлення до неї. Права людини базуються на визнанні невід'ємної гідності, яка вимагає захисту й охорони.

### **Гострий біль**

Обмежене у часі відчуття відомого походження. Зазвичай такий біль можна втамувати за допомогою анагетиків і він минає після усунення причин, які його спровокували.

---

## Д

### **Довіреність на прийняття медичних рішень**

Юридичний документ, що встановлює одну чи декілька осіб, яких пацієнт уповноважує на ухвалення медичних рішень від його імені в разі, якщо пацієнт сам не зможе цього зробити.

### **Довічна довіреність**

Особа, яка вмирає, може призначити іншу особу управляти її фінансами та залагоджувати економічні питання від її імені. Таку особу називають «довіреною особою».

### **Догляд вдома**

Медичний і соціальний догляд, який кваліфікований медичний персонал або волонтери надають у пацієнта вдома.

### **Догляд наприкінці життя**

Догляд за пацієнтами, що наближаються до кінця свого життя, надаючи який, лікарі чи інші особи, концентрують свої зусилля на створенні комфортних умов, підтримці членам сім'ї, а також наданні психологічної і духовної підтримки.

### **Догляд у громаді**

Медичні й соціальні послуги, які часто надають волонтери – члени громади, котрі володіють спеціальними знаннями.

### **Додаткові методи лікування**

Методи лікування, що не належать до основних. До додаткових методів лікування болю і/або задля заспокоєння належать: акупунктура, низькорівнева лазерна терапія, медитація, ароматерапія, китайська медицина, танцювальна терапія, музична терапія, масаж, фітотерапія, терапевтичний контакт, йога, остеопатія, хіропрактика, натуропатія і гомеопатія.

## Духовна допомога

Усі необхідні засоби впливу на систему людських цінностей і переконань, прийняття яких не спричиняє ризику для людей. Базується на ставленні до кожної людини з повагою і гідністю, на таких засадах, як любов, віра, надія. Допомагає незахищеним людям, сповненим відчаю, суму і збентеження, віднайти сили для подолання кризи.

---

## Е

### Етика

Система моральних принципів і правил, які використовуються як стандарти професійної роботи. У багатьох лікарнях та інших установах системи охорони здоров'я створені комітети з питань етики, які можуть допомагати лікарям, іншому медичному персоналу, пацієнтам, членам їхніх сімей у прийнятті важких рішень стосовно медичної допомоги. Залежно від релігійних і культурних особливостей ці правила і принципи можуть бути різними.

---

## З

### Завчасне медичне розпорядження

Юридичний документ, який використовується для інформування інших людей, включаючи медичних працівників, про особисті побажання пацієнта щодо надання чи ненадання йому того чи іншого виду медичної допомоги в майбутньому. Таке розпорядження важливе у випадках, коли пацієнт стає фізично або психічно нездатним самостійно ухвалити рішення. Найбільш відомими формами такого розпорядження є заповіт на життя і медична довіреність. Вказівка «прошу мене не реанімувати» також є формою медичного розпорядження.

### Залежність

Поширений термін, який описує модель вживання наркотиків, що спричиняє фізичну або психічну залежність. Термін не є діагностичним і вже не використовується Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ).

### Заповіт

Юридичний документ, що дає змогу людині особисто розпорядитися власним майном на випадок своєї смерті.

### Заповіт про бажану медичну допомогу на випадок, коли пацієнт не в стані ухвалити рішення самостійно (на життя)

Юридичний документ, у якому визначено, яку медичну допомогу пацієнт хотів би (або не хотів би) отримувати. Заповіти на життя важливі у випадках, коли пацієнти є фізично або психічно неспроможні самостійно ухвалити рішення. Медична допомога надаватиметься відповідно до викладених у документі розпоряджень пацієнта.



**I****Інформована згода**

Процес ухвалення рішення стосовно медичної допомоги, що базується на фактичному, відкритому і чесному спілкуванні медичного працівника і пацієнта та/або членів його сім'ї.

---

**Л****Лікарські засоби першої необхідності**

Медичні препарати, які задовольняють базові потреби здоров'я населення. Такі лікарські засоби повинні бути доступними в будь-який час у достатній кількості, у належному дозуванні, гарантованої якості і за цінами, доступними будь-якій особі та населенню загалом.

**Людина, яка надає допомогу**

Будь-яка особа, яка надає фізичну, емоційну або духовну допомогу членові своєї сім'ї або іншій близькій людині.

---

**М****Мультидисциплінарна команда**

Група осіб – представників різних спеціальностей, які спільно працюють задля надання допомоги пацієнту та його сім'ї.

---

**О****Опіоїд**

Лікарський засіб, дія якого подібна до дії опіуму. Опіоїди є анальгетиками, які використовують для лікування гострого та хронічного болю. До опіоїдів належать морфій, кодеїн і велика кількість синтетичних (виготовлених людиною) препаратів, зокрема метадон і фентаніл.

**Опортуністичні інфекції**

Інфекції, збудниками яких є організми, що зазвичай не спричиняють хвороби в особи із здоровою імунною системою, але можуть уразити людей зі слабкою або пригніченою імунною системою.

---

**П****Паліативна допомога**

Підхід, спрямований на поліпшення якості життя пацієнтів та їхніх сімей, перед якими постали проблеми, пов'язані з хворобою, що загрожує життю, через попередження і послаблення страждань шляхом ранньої ідентифікації і точної оцінки, а також знеболення та забезпечення розв'язання інших проблем: фізичних, психологічних і духовних.

**Паліативна допомога дітям**

Особливий, хоча й тісно пов'язаний з паліативною допомогою дорослому населенню, вид допомоги дітям, які мають хворобу, що загрожує життю, або хронічні розлади, а також допомога членам сімей цих дітей. До неї належить загальна допомога фізичному, психологічному і духовному стану дитини, а також мультидисциплінарний підхід, який залучає сім'ю і використовує доступні ресурси громади.

**Парентеральне харчування**

Внутрішньовенне введення (ВВ) рідини і харчових добавок пацієнтам, які неспроможні пити або їсти через рот, або тим, у кого спостерігається зневоднення організму або отримання недостатнього харчування.

**Постійне піклування про неповнолітніх дітей**

Передбачає можливість для батьків передати свою дитину (неповнолітню) під довготривалу опіку іншій особі.

**Психологія**

Галузь науки, що вивчає поведінку і психічні процеси у психіці людини.

**Психологічна допомога**

Вид допомоги, яку надають для задоволення сукупності соціальних, психічних і емоційних потреб людини.

**Призупинення надання медичної допомоги**

Призупинення розпочатого раніше лікування пацієнта.

---

**Р****Рак**

Рак –хвороба з летальним кінцем. Ракові клітини мають властивість інвазії та метастазування.

**Реабілітація**

Допомога за будь-якого пошкодження, захворювання або болю з метою повного чи часткового відновлення функцій організму.

---

**С****Симптоматичне лікування**

Допомога, що її надають задля поліпшення якості життя пацієнтів, які мають серйозне або таке, що загрожує життю, захворювання. Метою симптоматичного лікування є попередження або раннє лікування симптомів захворювання, побічних ефектів, які виникають у процесі лікування, а також психологічних, соціальних і духовних проблем, пов'язаних із хворобою або лікуванням. Інші назви: паліативна допомога, допомога з метою забезпечення пацієнту комфорту, підтримувальна допомога.

**Скорбота**

Природна реакція на втрату, яка може бути фізичною (наприклад, смерть), соціальною (наприклад, розлучення) чи професійною (наприклад, робота). Емоційні реакції скорботи можуть проявлятися як злість, почуття провини, тривога, сум чи відчай. До фізичних реакцій скорботи належать розлади сну, апетиту, фізичні проблеми чи хвороба.

**Смерть**

Кінець життя біологічного організму, що має ознаки повної зупинки його життєвих функцій.

**Соціальна робота**

Діяльність професіоналів, обізнаних із соціальними проблемами, їх причинами, способами вирішення, а також їх впливом на людину. Соціальні працівники працюють з окремими особами, їхніми сім'ями, групами, організаціями та громадами як представники професії, відданої соціальній справедливості та захисту прав людини.

**Стандарти паліативної допомоги**

Стандарти, що відображають рівень допомоги, яку хворий та члени його сім'ї можуть отримувати, коли дізнаються про діагноз хвороби, що обмежує тривалість життя.

**Страждання**

Відсутність у людини будь-якої можливості контролювати або суттєво впливати на усвідомлений процес власної дезінтеграції.

---

**Т****Термінальна хвороба**

Хвороба, що прогресує і може спричинити смерть хворого.

**Тяжка втрата**

Скорбота, викликана втратою близької людини.

---

**Х****Хвороба, що обмежує тривалість життя**

Хвороба, за якої життя прогнозується на один рік або менше.

**Хвороба, яка загрожує життю**

Хвороба, яка може спричинити смерть пацієнта.

**Хоспіс**

Заклад, створений з метою реалізації централізованої програми паліативної і підтримувальної допомоги особам, які вмирають, а також членам їхніх сімей у формі психологічної, соціальної і духовної підтримки; послуги надає міждисциплінарна команда професіоналів і волонтерів як вдома, так і в спеціалізованих стаціонарних установах.

**Хоспісна допомога**

Надання підтримки людям, що перебувають на останній стадії термінальної хвороби. Переважно спрямована на забезпечення комфорту і якості життя, аніж на лікування. Метою такої допомоги є створення пацієнтам умов, за яких вони зможуть почуватися комфортно і не відчувати болю, прожити кожний день якомога повніше. Можуть застосовуватися інтенсивні методи знеболення. Хоспісні програми зазвичай надаються вдома, але іноді пропонуються послуги поза межами дому – в хоспісах, будинках для престарілих або в лікарнях. Філософія хоспісу полягає у лікуванні особистості загалом, наданні пацієнтові підтримки в емоційній, соціальній і духовній сферах, а також у подоланні фізичних симптомів.

**Хронічний біль**

Біль, який триває понад місяць після того, як усунуто пошкодження, має періодичний характер протягом кількох місяців або ж є наслідком невиліковного ураження.