

Вольф О.О. Нормативно-правові підстави гуманізації соціальної політики щодо невиліковно хворих за умов загострення суспільно-політичної кризи в Україні // Освіта регіону: політологія, психологія, комунікації. – К.: Університет «Україна», 2014. – № 4. – С.44-48

## **НОРМАТИВНО-ПРАВОВІ ПІДСТАВИ ГУМАНІЗАЦІЇ СОЦІАЛЬНОЇ ПОЛІТИКИ ЩОДО НЕВИЛІКОВНО ХВОРИХ ЗА УМОВ ЗАГОСТРЕННЯ СУСПІЛЬНО-ПОЛІТИЧНОЇ КРИЗИ В УКРАЇНІ**

УДК 323.212

**Вольф, Олександр,**  
благодійна організація «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги»,  
голова правління,  
[info@palliativ.kiev.ua](mailto:info@palliativ.kiev.ua)

### **АНОТАЦІЯ**

У статті висвітлюються питання нормативно-правових підстав гуманізації соціальної політики щодо невиліковно хворих як одного із нових напрямків соціальної політики в Україні. Розглянуто основні принципи паліативної допомоги. Проаналізовано документи міжнародних організацій (Організація об'єднаних націй, Всесвітня організація охорони здоров'я, Європейська Асоціація паліативної допомоги), розроблені у 2013-2014 роках. Зазначається, що наявність кризових явищ у суспільно-політичному житті України може актуалізувати та прискорити організаційно-політичні та нормативно-правові зміни у відношенні до такої групи людей, якими є невиліковно хворі. Велику роль у цих суспільно-політичних змінах має належати структурам громадянського суспільства. Міжнародні нормативно-правові документи щодо різних аспектів політики стосовно невиліковно хворих, які були розроблені та опубліковані в 2013-2014 рр., мають стати базовими для нашої держави, адже вони враховують кризові явища, що особливим чином торкнулися країн, що розвиваються.

**Ключові слова:** паліативна та хоспісна допомога, структури громадянського суспільства, неурядові організації, права пацієнта, права людини, евтаназія, глобальна соціальна політика, гуманізація охорони здоров'я.

## **LEGAL GROUNDS FOR HUMANIZATION OF SOCIAL POLICY TOWARDS TERMINALLY ILL IN THE CONTEXT OF THE SOCIO-POLITICAL CRISIS IN UKRAINE**

**Wolf, Olexander**  
Charitable organization «Association of palliative and hospice care»,  
head of the board  
[info@palliativ.kiev.ua](mailto:info@palliativ.kiev.ua)

### **SUMMARY**

The article highlights the issue of legal grounds for humanization of social policy towards the terminally ill as the new area of social policy in Ukraine as well as the basic principles of palliative care. The most important documents of international organizations (United Nations, World Health Organization, the European Association for Palliative Care), developed in 2013-2014, have been reviewed. It is noted that the existence of the crisis in social and political life of Ukraine can update and accelerate organizational, political and legal changes in relation to terminally ill citizens. The important role in these public and political changes should belong to structures of civil society. International legal documents on various aspects of policy concerning the terminally ill, which have

been developed and published in 2013-2014, should become the basic for our country, too, because they take into account the crisis that particularly affects developing countries.

**Key words:** palliative and hospice care, civil society, NGOs, patients' rights, human rights, euthanasia, global social policy, humanization of health care.

**Постановка проблеми.** Згідно міжнародних стандартів, соціальна політика щодо невиліковно хворих передбачає забезпечення цієї категорії людей, а також членам їхніх родин, максимальної можливої якості життя, що актуалізується в останній період життя таких хворих. Паліативна допомога – це комплексний підхід, мета якого забезпечити максимально можливу якість життя паліативних хворих і членів їхніх родин, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню симптомів болю та розладів життєдіяльності, проведення адекватних лікувальних заходів, симптоматичної (ад'ювантної) терапії та догляду, надання психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки» [4]. Діяльність інститутів громадянського суспільства та державних інституцій в останнє десятиріччя у напрямку розвитку цього виду допомоги, а також суспільно-політичні зміни та виклики, пов'язані з фінансово-економічною кризою, актуалізували питання щодо соціальної політики щодо невиліковно хворих. Ці питання лишаються такими, що на них звертають увагу державні діячі, представники третього сектору, науковці. Проблематика нормативно-правового підґрунтя цієї політики – одна з ключових для вивчення, адже дозволяє використати міжнародні підходи та забезпечити вищі стандарти якості життя громадян у нашій країні.

**Актуальність дослідження.** За оцінками експертів, в Україні щороку ПХД потребують не менше 600 000 пацієнтів, а також 1.5 млн. членів їхніх родин і лише менше 5 % пацієнтів мають змогу одержати кваліфіковану стаціонарну паліативну та хоспісну допомогу в умовах хоспісу або у відділеннях паліативної допомоги [1, с.14]. З іншої сторони, все більшого значення набуває діяльність інститутів громадянського суспільства, які звертають увагу суспільства та держави на цю проблему.

Попередні дослідження стосувалися вивчення нормативно-правових передумов гуманізації соціальної політики стосовно невиліковно хворих, при чому особлива увага була приділена медико-правовим аспектам, а також деяким доктринальним і нормативно-правовим документам православних і католицьких церков (друга половина ХХ – початок ХХІ ст.) (Бабійчук О.М., Вольф О.О., Сенюта І.Я. тощо).

**Завдання статті** полягає у аналізі найважливіших міжнародних нормативно-правових документів, розроблених у 2013-2014 рр., які визначають основні засади політики стосовно невиліковно хворих.

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

Базові права та свободи людини закріплено в таких найважливіших документах, положення яких розкриваються, зокрема, в тих, які розроблені пізніше:

- “Загальна декларація прав людини”, прийнята Організацією Об’єднаних Націй 10 грудня 1948 року (стаття 25);
- “Європейська конвенція про захист прав людини та основних свобод” (1950 р.);
- “Лісабонська декларація прав пацієнта”, “Познаньська Декларація про розвиток паліативної допомоги у Східній Європі” (1998 р.);
- Резолюція Парламентської асамблеї Ради Європи “Про права хворих і помираючих людей” (1999 р.);
- Паризька хартія по боротьбі з раком (2000 р.);
- Рекомендації Комітету Міністрів Ради Європи державам-учасникам по організації паліативної допомоги (2003 р.);
- Резолюція Парламентської Асамблеї Ради Європи: “Palliative care: a model for innovative health and social policies” (2008 р.) [2].

У 2013-2014 рр. були прийняті документи, що мають найбільше значення для нашої держави:

- Резолюція Ради ООН з прав людини A/HRC/23/про доступ до основних лікарських засобів у контексті права досягати найвищого можливого стандарту фізичного та душевного здоров’я (2013 р.) [5];

- Біла книга: що таке оптимальна паліативна допомога людям похилого віку з деменцією. Результати Дельфі-опитування та рекомендації Європейської Асоціації паліативної допомоги (2013 р.) [6];

- Резолюція 135-ї сесії Виконавчої Ради Всесвітньої Асамблеї Здоров’я ВООЗ (WHA; World Health Assembly Resolution) “Зміцнення системи надання паліативної допомоги як компонента комплексного лікування в системі догляду за хворими“, що відбулася за участю делегації Міністерства охорони здоров’я України (2014 р.) [8];

- «Отримання паліативної допомоги – право людини» (так звана «Празька хартія» – резолюція 14-го Конгресу Європейської асоціації паліативної та хоспісної допомоги) (2014 р.) [6];

- Рекомендації Європейської Асоціації паліативної допомоги з розробки освітніх програм з паліативної медицини в європейських медичних вищих навчальних закладах (2014 р.) [6];

- Європейська Декларація з паліативної допомоги (2014 р.) [7].

У Резолюції Ради ООН з прав людини йдеться про те, що доступ до ліків є одним з фундаментальних елементів поступового досягнення повного забезпечення права кожного на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я. Виходячи з цього, Резолюція закликає державні та недержавні структури до більшої співпраці, особливо заради кращого доступу до медичних препаратів у країнах, що розвиваються. Документ закликає неурядові організації та інших стейкхолдерів до підтримки новаторських досліджень і розвитку для задоволення потреб охорони здоров'я в країнах, що розвиваються, включаючи доступ до якісних, безпечних, ефективних та доступних лікарських засобів. Особливу увагу необхідно звернути на захворювання, які здійснюють значний вплив на країни, що розвиваються, а також проблеми, що виникають із зростаючим тягарем неінфекційних захворювань. Для нашої держави цей документ є важливим з огляду на те, що основним бар'єром гуманізації допомоги невиліковно хворим є брак доступних лікарських засобів, які зменшують фізичний біль («знеболювальні»). Незважаючи на їх низьку вартість і простоту застосування, громадяни України мають обмежений доступ до них. Структури громадянського суспільства в Україні провадять суспільно-політичну діяльність щодо вирішення цієї проблеми: здійснюють вплив на зміну нормативно-правової бази, підкреслюють, що існування цієї проблеми суперечить сучасним міжнародним нормам і стандартам, організовують пропагандистські акції тощо. Це актуалізує проблему належного відношення та збереження гідності громадянина, відповідно до Конституції України (ст. 28) [3]. Питання доступу до основних лікарських засобів виходить за межі суто медичного і стає важливим питанням соціальної політики.

«Біла книга» вперше визначає паліативну допомогу при деменції. Документ приділяє досить значну увагу, між іншим, духовній підтримці хворих з деменцією. Відповідний розділ зазначає, що «релігійні обряди і ритуали, спів і богослужіння можуть допомогти пацієнтові, оскільки вони знаходять відгук навіть при важкій формі деменції». У «Білій книзі» йдеться про те, що більшість форм деменції, зокрема хвороба Альцгеймера, неминуче прогресують, скорочують тривалість життя і, в кінцевому рахунку, приводять до смерті, навіть якщо пацієнти залишаються в живих довгі роки. Сприйняття деменції як смертельного захворювання пов'язано з тим, що пацієнт з деменцією, вмираючи, йде з життя в більш спокійному стані. Висловлюється думка, що саме перейменування медичної допомоги при деменції в паліативну допомогу може привести до поліпшення якості медичної допомоги.

В Резолюції 135-ї сесії Виконавчої Ради Всесвітньої Асамблеї Здоров'я ВООЗ, між іншим, відзначено, що «етична відповідальність за надання паліативної допомоги покладена на систему охорони здоров'я, і що етичним обов'язком медичних працівників є полегшення

болю та страждання пацієнтів, незалежно від того, чи є цей біль фізичного, психологічного, емоціонального або духовного характеру, та чи піддається лікуванню дане захворювання або стан, і що догляд за пацієнтами наприкінці їх життя є одним з найважливіших компонентів паліативної допомоги; існує необхідність адекватних механізмів фінансування програм паліативної допомоги, в тому числі закупівель ліків та виробів медичного призначення, особливо в країнах, що розвиваються». Резолюція закликає розробляти, зміцнювати та впроваджувати, за необхідністю, політику з організації та надання паліативної допомоги, як комплексної частини систем охорони здоров'я для інтеграції науково обґрунтованих, економічно ефективних та неупереджених послуг з паліативної допомоги в систему охорони здоров'я, на всіх рівнях, з акцентом на первинній медичній допомозі, догляді вдома та із залученням громади, та загально доступному медичному забезпеченні; забезпечити відповідне фінансування та забезпечення персоналом для впровадження ініціатив з паліативної допомоги, в тому числі розробки та реалізації політики паліативної допомоги, освіти та професійної підготовки, а також ініціатив з покращення якості, доступності та належного використання життєво необхідних лікарських засобів, в тому числі контрольованих лікарських засобів; забезпечити базову підтримку, в тому числі шляхом міжсекторального партнерства, для сімей, добровольців зі спільноти та інших осіб, які здійснюють догляд, під наглядом кваліфікованих фахівців; включити питання паліативної допомоги до програм освіти та професійної підготовки медичних працівників та надавачів послуг, відповідно до їх ролей та обов'язків, як невід'ємної частини цих програм».

Отже, у документі визначено, що допомога невиліковно хворим має бути необхідною частиною системи охорони здоров'я. Підкреслено необхідність фінансування цієї галузі. Механізми фінансування цієї допомоги в країнах, що розвиваються, мають свою специфіку, яка полягає в розвитку економічних, маловитратних форм допомоги, де має місце співпраця державних і недержавних інституцій. Особливо важливим для нашої держави є положення про спеціальну фахову підготовку надавачів послуг. Згідно попередніх досліджень, у 2009-2013 рр. за участі структур громадянського суспільства було створено кафедру паліативної та хоспісної медицини у складі Національної медичної академії післядипломної освіти ім. П.Л.Шупика, Державне підприємство «Інститут паліативної та хоспісної медицини Міністерства охорони здоров'я України», Державний навчально-науково-методичний центр паліативної та хоспісної медицини Національної медичної академії післядипломної освіти ім. П.Л.Шупика. Саме ці структури, а також організації третього сектору, мають провадити таку спеціальну підготовку надавачів послуг.

«Празька хартія», визнаючи, що створення служб паліативної допомоги в країнах, що розвиваються, приносить відчутні результати, полегшує страждання і покращуючи якість

життя пацієнтів з ВІЛ/СНІДом та іншими захворюваннями, між іншим, закликає уряди країн: «Розробити всебічну політику, яка забезпечить інтеграцію паліативної допомоги в систему охорони здоров'я поряд з іншими формами медичних послуг; забезпечити юридично можливість родичам пацієнтів отримувати підтримку під час лікування і після смерті близької людини; зробити необхідні зміни в програмах навчання медичних працівників (лікарів, середніх медичних працівників, фармацевтів, психологів тощо) на університетському рівні, щоб гарантувати, що всі медичні працівники можуть отримати базові знання з паліативної допомоги та здатні надавати таку допомогу пацієнтам, незалежно від того, в якому закладі охорони здоров'я де вони працюють; підтримувати розробку та впровадження спеціалізованих освітніх програм з паліативної допомоги для підвищення кваліфікації лікарів і діючих фахівців паліативної допомоги, щоб у складних випадках пацієнти могли отримати належну допомогу; забезпечити доступність навчання для медичних працівників на курсах підвищення кваліфікації з питань паліативної допомоги; забезпечити інтеграцію паліативної допомоги в системи охорони здоров'я на всіх рівнях тощо». Отже, цей документ також підкреслює важливість фахової підготовки, особливо медичних працівників, у цій галузі. У ньому йдеться про те, що всі медичні працівники мають бути знайомими з основними засадами допомоги невиліковно хворим.

Рекомендації Європейської Асоціації паліативної допомоги з розробки навчальних програм в медичних вишах наводять 10 основних компетенцій, необхідних для надання паліативної допомоги. Серед них – вміння надавати психологічну підтримку, забезпечувати соціальні потреби, розвивати навички міжособистісного спілкування тощо. За суспільно-політичних умов, які склалися в 2014-2015 рр. у результаті «Революції гідності», трансформація та осучаснення освіти, впровадження нових напрямків підготовки стають важливими викликами для державних і недержавних організацій.

Європейська декларація з паліативної допомоги закликає уряди держав включити паліативну допомогу в програми розвитку охорони здоров'я, при чому мають існувати чіткі критерії якості, якими можуть користуватися самі невиліковно хворі та їхні рідні та близькі. Допомога таким громадянам має бути комплексною та мультидисциплінарною. Як і вище згадані документи, Декларація закликає на обов'язковості включення паліативної допомоги як елементу фахової підготовки, особливо медичних працівників. Паліативна допомога має стати спеціальністю.

Виконання вищезгаданих рекомендацій і резолюцій можливе у державах, які прагнуть забезпечити високі стандарти соціальної політики. Звичайно, країни, що розвиваються, серед них і наша держава, зіткнуться із багатьма труднощами, зокрема, організаційно-правовими, організаційно-політичними, світоглядними. Так, зокрема, складним може бути питання

впровадження тематики щодо паліативної та хоспісної допомоги в навчальні курси медичних працівників у часи, коли йдеться про докорінну зміну підходів до додипломної та післядипломної освіти. Разом з тим, можемо зазначити, що у всіх аналізованих документах йдеться про особливу роль неурядових організацій, які тим самим визнаються стейкхолдером соціальної політики. Для України, у якій в 2013-2015 рр. на хвилі «Революції гідності» відбулося піднесення структур громадянського суспільства, це важливо та актуально. Виконання положень аналізованих документів у великій мірі залежить від того, чи держава визнає такі організації рівноправним партнером і делегує їм частину своїх повноважень.

Приділення особливої уваги ролі структур громадянського суспільства є характерною рисою саме цих документів, які були розроблені та опубліковані в 2013-2014 рр. Нормативно-правові акти, створені у інші періоди, містять менше алюзій до третього сектору.

Таким чином, основними положеннями міжнародних нормативно-правових документів, розроблених у 2013-2014 рр., є підкреслення необхідності:

- включення паліативної та хоспісної допомоги в систему соціальної політики держави;
- забезпечення відповідними ліками тяжкохворих громадян;
- забезпечення програм навчання медичних та інших працівників;
- забезпечення комплексного догляду для досягнення максимального комфорту пацієнта.

Велику роль у виконанні вищеперерахованого можуть відігравати інститути громадянського суспільства.

В Україні виникла гостра суспільно-політична та фінансово-економічна криза, однією з ознак якої стала «Революція гідності». Наявність кризи може актуалізувати та прискорити організаційно-політичні та нормативно-правові зміни у відношенні до такої групи людей, якими є невиліковно хворі. Велику роль у цих суспільно політичних змінах має належати структурам громадянського суспільства. Міжнародні нормативно-правові документи щодо різних аспектів політики стосовно невиліковно хворих, які були розроблені та опубліковані в 2013-2014 рр., мають стати базовими для нашої держави, адже вони враховують кризові явища, що особливим чином торкнулися країн, що розвиваються, в тому числі і нашу державу.

## **СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ І ЛІТЕРАТУРИ:**

1. Tsarenko A.W., Gubski Y.I. (2013), *Organizaciya mizwidomchoj spiwpraci simejnyh likariw pry nadanni ambulatornoj paliatywnoj dopomogy pacientam pohylogo wiku* [Organization of inter-

agency cooperation of family doctors in outpatient palliative care for older patients], Kyiv, All-Ukrainian scientific and practical journal «Family medicine», Vol. 1. – pp. 14-17.

2. Wolf O.O., Gubski Y.I. (2013), “Normatywno-prawowa osnowa realizacji socialnoi polityky tschodo tyazkohworych (newylikownych) w Ukraini [Legislation for the realization of social policy towards incurably ill in Ukraine], Proceedings of the 2<sup>nd</sup> All-Ukrainian conference on social policy towards incurably ill, pp. 8-13.

3. Konstytuciya Ukrainy [Constitution of Ukraine], (1996), Parliament of Ukraine website, available at: [www.rada.gov.ua](http://www.rada.gov.ua) (accessed 13 January 2015).

4. Definition of palliative care (2006), World Health Organization corporate website, available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (accessed 18 January 2015).

5. United Nations Human rights office of the High commissioner for human rights Documents (2013), UN office of the High commissioner for human rights corporate website: available at: <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/G13/147/15/PDF/G1314715.pdf?OpenElement> (accessed 12 February 2015).

6. European Association of palliative care Documents (2013), EAPC corporate website, available at [www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu) (accessed 12 February 2015).

7. European Declaration of palliative care (2014), available at <http://palliativecare2020.eu/declaration/> (accessed 13 February 2015).

8. World Health Assembly Resolution (2014), available at [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf) (accessed 16 February 2015).