

Право на паліативну допомогу: досвід реалізації проєктів

Івано-Франківський національний медичний університет, Україна

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE. 2023. 1 (8): 71-72; DOI 10.15574/IJRPM.2023.8.71

У 2011 р. в медико-правовому просторі України відбулася знакова подія – на законодавчому рівні легалізовано паліативну допомогу (ПД). У статті 8 «Основ законодавства України про охорону здоров'я» ПД додано до переліку видів медичної допомоги, які кожний громадянин України має право отримати безоплатно в державних і комунальних закладах охорони здоров'я.

Серед ключових елементів медико-соціального обслуговування паліативних пацієнтів має бути й просвітницька складова – проведення інформаційних кампаній та культурницьких проєктів, які пояснюють, що ПД – це не очікування смерті, а гідне й організоване життя пацієнта та його близьких.

Не залишався осторонь у цьому питанні й Івано-Франківський національний медичний університет, який долучався до проєктів на підтримку вразливих груп населення. Зокрема, за фінансової підтримки програмної ініціативи «Громадське здоров'я» Міжнародного фонду «Відродження» чотири роки поспіль університет реалізовував заходи, спрямовані на соціальну підтримку дітей, яких лікують у відділенні онкогематології Івано-Франківської обласної дитячої клінічної лікарні, та членів їхніх сімей. Такі діти отримують високодозовану хіміотерапію, процедуру, яка є тривалою в часі. Вони взагалі не виходять із відділення протягом багатьох місяців, а тому, крім лікування, конче потребують спілкування, цікавих ігор, посмішки, щирої молитви. Водночас членам їхніх сімей необхідно мати можливість отримати «соціальну перерву» на перегляд кінофільму, відвідати театр чи плавальний басейн, відчувати психологічну та правову підтримку, навчитися знімати напругу та переживання, протидіяти стресу, не замикатися на проблемах. Якість життя таких людей може значно поліпшитися, коли вони намагаються побачити щось позитивне в кожному дні.

З метою правової та психологічної підтримки цих пацієнтів та членів їхніх сімей реалізовано такі проєкти:

- круглий стіл на тему «Юридична допомога паліативним хворим», на засіданні якого обговорювалося формування системи надання безкоштовної правової допомоги в паліативній та хоспісній сферах, існування потреби в захисті прав пацієнтів та їх юридичному супроводі;
- творчі майстер-класи «Майстерня витинанок», «Майстерня пряників», «Музичні посиденьки», на яких діти забули про неприємне лікування і занурилися в емоції справжнього дитинства;
- «Теплі посиденьки» – зустріч із психологом і психотерапевтом для членів сімей таких пацієнтів. Батьки мали змогу змінити лікарняну атмосферу на інше, більш комфортніше середовище, отримати інформацію від фахівців, як знімати напругу та переживання, як протидіяти стресу, не замикатися на проблемах тощо;
- підготовлено навчально-практичний посібник «Паліативна допомога: теплий порадник», призначений для паліативного пацієнта, його законного представника, членів його родини. Посібник містить практичні поради, як усвідомити та прийняти хворобу, як справитися зі змінами в буденному житті та сильними почуттями, викликаними тяжким захворюванням дитини, які основні правила догляду за хворим.

Значну допомогу в реалізації проєктів надавали волонтери медичного університету (студенти, інтерни, працівники) та Благодійний фонд допомоги невиліковно хворим «Мати Тереза».

На сьогодні важливим елементом надання ПД є здійснення психокорекційної роботи з паліативними пацієнтами і їхнім найближчим оточенням, проведення тренінгів щодо набуття навичок із позитивних емоцій, залучення членів сімей до роботи груп само- і взаємодопомоги, що дозволить їм більше вірити у власні можливості, легше переживати стрес.

Проведення публічних заходів, інформаційних та інших просвітницьких чи мистецьких проєктів привертає увагу громадськості та влади до проблем надання ПД і сприяє поінформованості суспільства щодо права на отримання такої допомоги. Реалізація подібних проєктів ламає існуючі стереотипи, що «паліативна допомога – це про смерть», натомість формує нове бачення, що «паліативна допомога – це про якість життя».

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Ключові слова: паліативна допомога, пацієнт, медичне право.

Надання паліативної допомоги дорослому і дитячому населенню за законодавством України та зарубіжних держав

The right to palliative assistance: experience of project implementation

O. Ya. Soroka, U. V. Khomut, N. V. Fedosenko

Ivano-Frankivsk National Medical University, Ukraine

The key elements of medical and social care for palliative care patients should be the educational component such as information campaigns and cultural projects, which explain that palliative care is not waiting for death, but a dignified and organized life of the patient and his relatives.

Ivano-Frankivsk National Medical University has joined to different projects to support vulnerable groups.

In particular, with the financial support of the Public Health program initiative of the International Renaissance Foundation, the university has been implementing measures aimed at social support of children treated in the oncohematology department of Ivano-Frankivsk Regional Children's Clinical Hospital and their families for four years. These children receive high-dose chemotherapy, the procedure of which is long, they do not leave the department for many months, and therefore in addition to treatment they desperately need communication, interesting games, smiles, sincere prayer. At the same time, members of their families need to be able to take a «social break» to watch a movie, visit a theater or swimming pool, feel psychological and legal support, learn to relieve stress and anxiety, counteract stress, not be confined to problems. The quality of life of such people can be greatly improved when they try to see something positive in each day.

No conflict of interests was declared by the authors.

Keywords: palliative care, patient, medical law.

УДК 347.122

А. В. Світлицький

Відносини «лікар – пацієнт – рідні пацієнта»: проблеми правового регулювання

КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги №2» Деснянського району м. Києва, Україна

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE. 2023. 1 (8): 72-74; DOI 10.15574/IJRP.M.2023.8.72

Правове регулювання взаємовідносин у паліативній допомозі (ПД) «пацієнт – лікар – сім'я пацієнта» потребує конкретизації. Здебільшого на сьогодні питання гостро стоїть щодо первинної ланки.

Перш за все існує проблема в неоднаковому формулюванні та розумінні терміну «паліативна допомога» Всесвітньою організацією охорони здоров'я – ВООЗ (міжнародне трактування); Законом України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (далі – Основи) та наказом Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України від 04.06.2020 №1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» (далі – Наказ №1308) – національне трактування. Якщо звернутися до визначення конструкції та правового регулювання, можна знайти певні, але значні розбіжності, які юридично дуже різняться.

В Україні ПД, вірніше її надання, регулюється незначною кількістю нормативних актів. Деякі з них вже давно потребують перегляду та адаптації. Життя не припиняється, наука рухається вперед, але, наприклад, Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, вже вісім років тому повинен був бути переглянутий, але він продовжує регулювати, треба сказати, не завжди ефективно, велику кількість проблем ПД. І згадане – вже є проблемою, оскільки такий стан речей свідчить про недосконалість нормативної бази в країні, а факт неврегульованості правовідносин є дуже болючим!

Статистика, яку навів законодавець у Рекомендаціях парламентських слухань на тему: «Організація протиракрової боротьби в Україні. Проблеми та шляхи їх вирішення», схвалених Постановою Верховної Ради України від 2 вересня 2020 року №862-ІХ, та наявні в Центрі медичної статистики МОЗ України дані є, м'яко кажучи, невтішними. А реальний стан речей, що відрізняється від офіційних цифр у бік збільшення, – жахливий!

Якщо проаналізувати цифри, не складно дійти висновку, що від 40 тис. осіб на рік залишається перебувати, лікуватися і, врешті-решт, чекати на смерть вдома. Саме ця кількість залишається без постійного/безперервного нагляду та допомоги лікарів. Саме ця кількість страждає від болю через невчасне знеболювання з різних причин. Саме в цієї кількості єдиним «рупором» хворого у відносинах із зовнішнім