

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 нерегульованості 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

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

світом стають рідні і/або особи, що залишилися за ним доглядати. І ці особи відіграють роль і психолога, і помічника, і подекуди лікаря, і просто людини поруч для слів підтримки. Усі інші учасники відносин лише відіграють свої маленькі ролі на арені, хоча вони і є професійно вірними, правильними, але не повними. Бо вони не поруч!

Давайте поглянемо на проблему надання ПД сімейним лікарем. ПД для сімейного лікаря – це лише частина його багатограних функцій, покладених законодавством і визначених специфікою професії. Сімейний лікар майже завжди має від 1800 (є й більше) пацієнтів, які потребують різнопланової допомоги. Сімейний лікар сьогодні має право самостійно, на власний розсуд, обирати спосіб надання медичної допомоги пацієнтові (у медичному закладі або вдома чи через засоби комунікації) і ПД, як ми бачимо із законодавства, – не виняток. Виходить, вона також може надаватися, грубо кажучи, дистанційно. І це вже є не лише проблемою, а законодавчою неузгодженістю, що в такому виді медичної допомоги неприпустимо. Як тоді дотримуватися умов Уніфікованого протоколу щодо порядку нагляду за пацієнтом, своєчасного та ефективного контролю болю? При цьому стандарт ПД в Україні відсутній, коли він так потрібен.

Фактично, усі недоліки, проблеми є наслідками відсутності чітких правил та правового регулювання взаємовідносин усіх без винятку учасників – пацієнта, лікарів і обов'язково родичів. Саме останні відіграють величезну роль в ефективності кожної дії з того підвищення якості життя хворого, про яке йшлося на початку і декларується ВООЗ.

Наказ №1308 прописаний таким чином, що здебільшого регулює взаємини між лікарями. Життєві та організаційні комунікації лікаря первинної медичної допомоги та рідних хворого в ньому виявилися так само відсутніми. Заради справедливості слід визнати, що План спостереження пацієнта, що потребує ПД, напевне може стати деяким проривом у ПД. Однак, як показує поглиблений аналіз, його прийняття та впровадження може породити більше проблем, ніж їхніх вирішень.

Законодавство потребує змін, щоб змінити формулу надання ПД: з «Лікар надає допомогу і хворому, і родичам. При цьому відповідаючи перед обома» на формулу «Лікар з родичами досягають максимального ефекту надання допомоги разом. І кожний з них – відповідальний перед хворим за ефект та свою діяльність».

Слід зазначити, що частину проблем сьогодні вже вирішив наказ МОЗ України №1308. Водночас основними зауваженнями до цього акту знову залишаються взаємовідносини з сімейними лікарями, оскільки велике навантаження щодо ПД удома лягає на них. У цей же час про загальну ПД фактично є лише її визначення на початку документа. Усе! Регулювання, як і попереднім наказом МОЗ України від 21.01.2013 №41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні», відсутнє.

Мною визначено основні пропозиції, покликані якщо не вирішити всіх проблем, то вдосконалити відносини і, врешті, стати підґрунтям для поліпшення якості життя хворого.

Отже, пропонується:

1. Ініціювати перегляд Уніфікованого клінічного протоколу паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі або прийняття стандарту надання ПД, де передбачити:

- дійсне налагодження комунікацій (чіткий перелік заходів), зокрема, із закладами первинної медичної допомоги;
- необхідність дотримання призначень і визначення чітких меж відповідальності лікаря в наданні ПД (таке собі встановлення критеріїв якості);
- обов'язок родичів повідомляти сімейного лікаря про залучення інших фахівців, результати їхньої консультацій (якщо ні, то за це має існувати відповідальність родичів не лише моральна, але й юридична);
- відмову від госпіталізації повинен підписувати пацієнт, а також особа, що за ним доглядає (догляд повинен бути якісним і вчасним, а подекуди пацієнт хоче залишитися вдома, однак родичі зневажливо ставляться до такого рішення).

2. Прописати механізм контролю дотримання родичами визначених дозувань і призначень (змін, скоріше за все, потребуватимуть наказ МОЗ №1308 і/або Основи).

3. Закріпити право родичів паліативного хворого змінювати лікаря в разі незадоволення лікуванням (незмін свідчить про згоду з якістю та достатністю лікування, крім випадків тяжких наслідків, спричинених навмисними діями лікаря). Змін потребуватимуть накази МОЗ України №504, №503 і/або Основи.

4. Встановити право родичів вимагати від лікаря регулярного безпосереднього нагляду (не рідше ніж один раз на два дні, наприклад, візит лікаря обов'язковий). Загальне визначення наказом №1308 «Безпе-

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

первинність і наступність надання паліативної допомоги» є знову ж таки загальним і створюватиме подальші конфлікти.

5. Обов'язковість звернення хворого до вузьких спеціалістів за направленням лікаря. Контроль та обов'язок забезпечення повинен покладатися на родичів.

6. (і навряд чи останнє). Для врегулювання стягнення моральної шкоди внести зміни до Цивільного кодексу України (ст. 23 або ст. 1167) та Основ (ст. 34), якими передбачити відсутність відповідальності лікаря, якщо страждання хворого пов'язані з діями або бездіяльністю особи, яка здійснює за ним догляд, або внаслідок порушення членами сім'ї приписів і настанов лікаря (сімейного, онколога, іншого вузького спеціаліста, члена мультидисциплінарної команди).

Таке регулювання може допомогти вдосконалити надання допомоги безнадійно хворим особам нашого суспільства.

Ключові слова: лікар, пацієнт, паліативний догляд, сімейний лікар.

Doctor – patient – patient's relatives relationships: problems of legal regulation

A. V. Svitlytsky

The Center for Primary Health Care No.2 of the Desnianskyi district of Kyiv, Ukraine

The abstracts are stated as a consequence of the conclusions approved by the decision of the Verkhovna Rada of Ukraine «On the Recommendations of the Parliamentary Hearings on the topic: «Organization of the anti-cancer fight in Ukraine. Problems and the ways to solve them» from 02.09.2020 NO.862-IX, and the World Health Assembly Resolution «Cancer prevention and control in the context of an integrated approach» (WHA70.12) dated by 2017. In particular, the Resolution calls on governments and the World Health Organization to accelerate actions aimed at achieving the goals mentioned in the 2030 Agenda for Sustainable Development, adopted by UN General Assembly Resolution A/70/L.1 on 25 September 2015, in order to reduce premature deaths from cancer. One of the key points of this Resolution is to call on countries to develop standards and tools for management of planning and implementation of activities in the field of prevention, early diagnosis, screening, cancer treatment, as well as palliative care and assistance to people after treatment, including children with cancer.

The difficult situation with the provision of palliative care to cancer patients in the terminal stage of the disease, the lack of sufficient material base and qualified staff requires additional involvement of the patient's relatives and persons supervising them in the assistance. Improvement and clear legislative regulation of legal norms that in one way or another affect the effective construction of the relationships «doctor – patient – patient's relative» should be the key to achievement of the maximum effect.

No conflict of interests was declared by the authors.

Keywords: doctor, patient, palliative care, family doctor.