

УДК 327.39

РОЛЬ ГЛОБАЛЬНИХ, СУБРЕГІОНАЛЬНИХ, НАЦІОНАЛЬНИХ ІНСТИТУЦІЙ ГРОМАДЯНСЬКОГО СУСПІЛЬСТВА У ГУМАНІЗАЦІЇ ПОЛІТИКИ ЩОДО НЕВИЛІКОВНО ХВОРИХ У ДЕЯКИХ КРАЇНАХ СВІТУ ТА УКРАЇНІ

Вольф О. О.

магістр соціальної роботи, аспірант кафедри суспільно-політичних наук, глобалістики та соціальних комунікацій Відкритого міжнародного університету розвитку людини «Україна», голова правління Асоціації паліативної та хоспісної допомоги

В статье впервые в Украине рассматривается роль глобальных, субрегиональных, национальных институций гражданского общества в гуманизации политики по отношению к неизлечимо больным в мире и Украине. Описываются подходы к выработке отдельных практических составляющих гуманного отношения к больному: многообразие форм оказания такой помощи; multidisciplinarity в целях всестороннего обеспечения потребностей больного; обеспеченность адекватным обезболиванием в конце жизни.

The article firstly in Ukraine describes the role of global, subregional, national institutions of civil society in humanization of policy towards incurably ill in the world and Ukraine. Approaches to elaboration of practical components of humane relation to the ill are described: different forms of such care provision; multidisciplinarity aiming to complex care; adequate pain management provision in the end of life.

У статті вперше в Україні розглядається роль глобальних, субрегіональних, національних інституцій громадянського суспільства у гуманізації політики щодо невиліковно хворих у світі та Україні. Описуються підходи щодо випрацювання окремих практичних складових гуманного ставлення до хворого: розмаїття форм надання такої допомоги; мультифаховість з метою усебічного забезпечення потреб хворого; забезпеченість адекватним знеболенням у кінці життя.

Ключові слова: паліативна та хоспісна допомога, права пацієнта, права людини, еутаназія, громадянське суспільство.

Постановка проблеми. Завдяки активній діяльності інституцій громадянського суспільства у 2006 р. в Україні розпочався новий період розвитку паліативної та хоспісної допомоги тяжко (невиліковно) хворим громадянам у кінці їхнього життя. Одним із ініціаторів цього процесу у 2006 р. виступила Всеукраїнська благодійна організація «Рада захисту прав та безпеки пацієнтів». У 2007 р. була створена всеукраїнська благодійна організація «Асоціація паліативної допомоги», у 2010 р. – «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» і у 2011 р. – «Ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні». У зв'язку з цим, збільшується важливість вивчення політико-організаційних аспектів ролі інституцій громадянського суспільства в сфері політики щодо таких хворих.

Актуальність дослідження. Особам, що зіткнулися з проблемою невилікового захворювання, надається паліативна та хоспісна допомога (далі: ПХД). За оцінками фахівців ДП «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України», в Україні щороку ПХД потребують не менше 500 000 осіб в кінці життя, а також майже 2 млн. членів їхніх родин [1].

Актуальними питаннями розвитку ПХД є доступність громадян до різноманітних форм надання такої допомоги; усебічне (комплексне) забезпечення потреб хворого; забезпеченість адекватним знеболенням у кінці життя та ін.

Саме інституції громадянського суспільства можуть бути залучені до опрацювання цих питань.

Огляд літератури показав, що існує низка робіт, присвячених темі ПХД, які торкаються різних аспектів ролі інституцій громадянського суспільства України в сфері політики щодо таких хворих (Ю.Губський, А.Царенко, О.Вольф, Д.Дячук, С.Крюков, Б.Зілінський, В.Лехан, В.Чайковська). Проблема ролі глобальних, субрегіональних, національних інституцій громадянського суспільства у гуманізації політики щодо невиліковно хворих у деяких країнах світу та Україні вітчизняними вченими досі не розглядалась. Вивчення цього аспекту має значну наукову та практичну актуальність, оскільки висвітлює різноманітні сфери, участь вітчизняних об'єднань громадян у котрих є можливою та суспільно корисною.

Завдання статті полягає у розгляді ролі глобальних, субрегіональних, національних інституцій громадянського суспільства у гуманізації політики щодо невиліковно хворих у світі та Україні.

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

Викладення основного матеріалу.

Згідно визначення Всесвітньої організації охорони здоров'я, «Паліативна допомога – це комплексний підхід, мета якого забезпечити максимально можливу якість життя невиліковно 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» [2].

Починаючи з 60-тих років минулого століття, проходить цілий ряд регіональних і міжнародних конгресів, конференцій, симпозиумів, на яких формується ідеологія паліативної допомоги та цілий ряд пропозицій щодо можливого включення її в соціальну політику держав світу. Стрімкому розвитку хоспісної допомоги та відкриттю хоспісів сприяє рух широких верств населення, передусім людей похилого віку та родичів паліативних хворих, а також те, що в основі світогляду сучасної людини лежить переконання у тому, що люди здатні долати усі перепони і, за наявності ресурсів, контролювати та змінювати світ. Таким чином, можна відзначити велику роль «grass-roots initiatives» – «ініціатив знизу» у цій сфері, які формувалися та зароджувалися завдяки глобалізаційним і інтеграційним процесам у світі. Однією з них може бути, наприклад, ініціатива «віртуального хоспісу» ([3]).

Філософія хоспісної допомоги ґрунтується на принципах самовизначення пацієнта, гуманістичного (людяного) підходу та визнання смерті, як фінальної стадії розвитку людини [4]. До розвитку філософії ПХД та сприянню запровадження її у системи соціальної політики держав світу залучилися відповідні інституції громадянського суспільства. У 1988 р. була створена Європейська Асоціація паліативної допомоги, у 1996 р. – Міжнародна Асоціація паліативної та хоспісної допомоги, а у 2007 р. – Міжнародний Альянс з паліативної допомоги. Необхідно наголосити, що, хоча у більшості випадків отримувачами паліативної та хоспісної допомоги є особи літнього віку, вищезазнані організації закликають забезпечити доступність ПХД для усіх категорій населення.

Перші кроки на шляху організаційного та структурного розвитку нового, гуманного ставлення до тяжко хворих людей в кінці їх земного життя пов'язаний з іменами С.Сондерс, Е.Кюблер-Росс, Ф.Уальд.

Кавалерственна Дама Сесілі Сондерс відкрила у 1967 р. перший сучасний хоспіс в Лондоні. Отримавши освіту медичної сестри, соціального працівника та лікаря, вона понад 50 років сприяла розвитку філософії та практики надання паліативної допомоги, яка гуманізувала підхід до помираючих і членів їх родин. Її концепція «тотального болю», яка враховує соціальне, емоційне та духовне страждання та фізичний біль здійснила революційний вплив на традиційну модель допомоги в кінці життя, яка панувала в медицині. Саме її ідеї лежать в основі принципів діяльності Європейської Асоціації паліативної допомоги та Міжнародної Асоціації паліативної та хоспісної допомоги. У 2002 році було засновано Міжнародний Фонд ім. Сесілі Сондерс (Cicely Saunders International), який зосереджується на здійсненні наступних завдань:

- Підтримка досліджень світового масштабу щодо ефективних, людино-центрованих та таких, які спираються на духовність, форм паліативної допомоги та розвиток міжнародного «золотого стандарту» наукових досліджень у цій сфері.
- Пропагування високоякісної допомоги для пацієнтів з онкологічними захворюваннями та іншими прогресуючими неонкологічними захворюваннями.
- Підтримка найкращої можливої після- та додипломної освіти для лікарів, медичних сестер та інших фахівців у цій сфері.
- Постійне впровадження паліативної допомоги, відповідного лікування та послуг у соціальну політику держави та участь у розвитку політики на національному та міжнародному рівнях з метою покращення допомоги у кінці життя.

У лютому 2010 р. почав свою діяльність Інститут паліативної допомоги ім. Сесілі Сондерс (Cicely Saunders Institute of Palliative Care). Представники українських громадських об'єднань можуть залучатися до участі у дослідженнях цієї провідної установи.

Іншою особою, з якою пов'язаний глобальний громадянський рух «Помирання у достойних умовах» («Death with Dignity Movement») є психіатр Елізабет Кюблер-Рос (Elisabeth Kubler-Ross). Основні її ідеї викладено у роботі «Про смерть і помирання», опублікованій у 1969 р. Сьогодні у всьому світі діють фундації та асоціації, присвячені боротьбі за легалізацію евтаназії, які повстали у рамках цього руху. Деякі ідеї Кюблер-Рос Міжнародна та Європейська Асоціації паліативної допомоги використовують і понині.

Флоренс Уальд (Florence Wald) є засновницею першого хоспісу у США (1974 р.). Вона є всесвітньо визнаним лідером досліджень у сфері медсестринської справи. У 1986 році в США нею було засновано Фундацію медичних сестер, що працюють у сфері хоспісної та паліативної допомоги (Hospice And Palliative Nurses Foundation). Діяльність цієї організації обмежується США.

Отже, зародження хоспісного руху на глобальному рівні супроводжувалося розвитком ідеології, філософії цього руху та структур громадянського суспільства, які не тільки сприяли поширенню цієї філософії, але й втілювали її на практиці. Поступово вона ставала компонентом систем соціальної політики, справляючи гуманізуючий вплив на ставлення до тяжко хворої людини.

Серед інших важливих і впливових організацій необхідно назвати Міжнародну обсерваторію допомоги в кінці життя (International Observatory in End of Life Care), яка з 2003 р. є центром вивчення та узагальнення інформації щодо розвитку ПХД, статистичних даних щодо смертності населення, потреб отримувачів ПХД та іншого на глобальному рівні. У своїй дослідницькій

діяльності Обсерваторія співпрацює з Міжнародною групою з вивчення сімей, які мають тяжко хворих членів (International Palliative Care Family Carer Research Collaboration), яка також проводить дослідницьку роботу. У свою чергу, у 2003 р. у структурі Європейської Асоціації паліативної допомоги (ЄАПД) було створено Робочу групу з розвитку ПХД у Європі. Група об'єднує представників ЄАПД, згаданої Обсерваторії, Фонду Допомоги хоспісам (Help the Hospices) та Міжнародної Асоціації паліативної та хоспісної допомоги. Група має на меті оцінку, вивчення розвитку ПХД у Європі [5]. Міжнародна мережа паліативної допомоги дітям (International Children's Palliative Care Network (виникла у 2005 р.), зосереджується на паліативній допомозі дитячому населенню.

Одночасно виникає цілий ряд регіональних і субрегіональних ініціатив. Так, у 1995 році виникає Мережа з хоспісної та паліативної допомоги Азіатсько-Тихоокеанського регіону (Asia Pacific Hospice Palliative Care Network), у 2001 р. – Латиноамериканська Асоціація паліативної допомоги (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos), а у 2004 – Африканська Асоціація паліативної допомоги (African Association of palliative care).

Особливо важливою для України є Робоча група з паліативної допомоги у Східній і Центральній Європі (Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force – ECEPT), що виникла у 1999 р. Остання об'єднує представників ряду країн Східної, Центральної та Південної Європи. Головна квартира робочої групи – у Познані. Саме тут на базі хоспісу "Palium" здійснюється навчання медичних і соціальних працівників, адміністраторів служби охорони здоров'я та соціального захисту.

Професійні товариства – переважно національні. Однією з країн, де вони особливо широко поширені, є Великобританія. Згідно даних міжнародного Фонду Допомоги хоспісам (Help the Hospices), у цій країні нараховується 17 професійних об'єднань, серед яких є Асоціація координаторів під час скорботи (трауру) у паліативній і хоспісній допомозі, Асоціація хоспісних і паліативних душпастирів (капеланів), Асоціація менеджерів волонтерських служб, Асоціація медсестер паліативної допомоги та інші [6].

Згадані Асоціації стали потужним чинником впливу на політичні рішення таких авторитетних організацій, як ВООЗ, ООН. Унаслідок адвокаційної діяльності, ВООЗ у 1996 публікує дефініцію паліативної та хоспісної допомоги і переглядає її у 2002 р., наголошуючи на комплексності цієї допомоги. Мета ПХД – забезпечити максимально можливу якість життя невиліковно хворих і членів їхніх родин. Це можна вважати кроком до подальшої гуманізації охорони здоров'я. ООН публікує ряд документів, що стосуються ставлення до осіб, що живуть з ВІЛ/СНІД [7, 8].

На національному рівні громадські об'єднання також були чинником ряду політичних змін. У Нідерландах у період 2002-2005 рр. значно збільшилася кількість паліативних ліжок, а на науковій розробки у цій сфері було залучено понад 25 млн євро. Румунська Асоціація паліативної допомоги ініціювала впровадження ряду важливих нормативно-правових змін (зокрема, щодо доступності до адекватного знеболення). Національні Угорська, Японська, а також Канадська Асоціації паліативної допомоги у 2004 р. впровадили мінімальні стандарти надання ПХД. У Коста-Ріці права опікунів невиліковно хворих стали захищатися системою соціального захисту: протягом 6 місяців під час здійснення догляду вони отримують 60 % від свого заробітку [9].

Іншом проявом ролі інститутів громадянського суспільства у сфері гуманізації політики щодо невиліковно хворих осіб є створення міжнародної мережі людиноцентрованої медицини (International Network for Person-centered Medicine). На другому Конгресі Мережі у Женеві (2009 р.) на спеціальній сесії розглядалися питання саме стосовно врахувань потреб, цінностей невиліковно хворих людей похилого віку [10].

Джерелами фінансування діяльності громадських об'єднань у напрямку гуманізації політики щодо невиліковно хворих є такі міжнародні організації, як Інститут відкритого суспільства (Open Society Institute) керівником якого є Дж. Сорос, Благодійний траст Алана та Нести Фергюсон (Allan & Nesta Ferguson Charitable Trust), Фондація Білла та Мелінди Гейтс (Bill and Melinda Gates Foundation) та інші.

Науковий, методологічний обмін між професіоналами здійснюється завдяки регулярним зустрічам членів Асоціації. Щодва роки організовується Конгрес ЄАПД. Так, у 2005 такий Конгрес у Аахені (Німеччина) зібрав 1.879 учасників з 57 країн. Через 2 роки він відбувся у Будапешті і зібрав 2004 учасники з 66 країн; у 2009 р. у Відні – 2945 учасників з 77 країн світу, у 2011 – Конгрес у Лісабоні зібрав 2621 учасника з 79 країн [11]. Щоправда, у період 2005-2011 рр. документів, які могли б бути визначальними для подальшого впровадження політики гуманізації щодо невиліковно хворих, на цих зустрічах не було прийнято.

Із появою та розширенням мережі Інтернет хоспісний рух отримав додатковий імпульс до розвитку. Створюються численні віртуальні громади як споживачів, так і надавачів послуг паліативної допомоги. У деяких місцевостях починають діяти віртуальні хоспіси: громади професіоналів, які надають регулярні поради невиліковно хворим і членам їхніх родин стосовно медичних, соціальних, психологічних або духовних питань, наприклад, так званий «віртуальний

хоспіс». Інтернет також став місцем спілкування та взаємообміну думками з приводу паліативної допомоги: конференцій, форумів, он-лайн семінарів тощо.

Одним із суперечливих питань гуманного ставлення до невиліковно хворого є питання евтаназії. Аналіз документів Європейської асоціації паліативної допомоги та Міжнародної Асоціації паліативної та хоспісної допомоги показав відсутність однозначного судження щодо евтаназії. З іншого боку, більшість представників національних і регіональних об'єднань у цій сфері висловлюються проти неї. Асоціації лікарів-католиків, у тому числі Європейська Федерація католицьких медичних асоціацій, неодноразово ініціювали дебати проти евтаназії, у тому числі, і в Раді Європи [12]. У багатьох, передусім англomовних країнах та Нідерландах існують асоціації з підтримки евтаназії, хоча й відповідної Міжнародної Асоціації поки не створено.

Таким чином, гуманізацію політики щодо невиліковно хворих здійснює цілий ряд інститутів громадянського суспільства, які впливають на гуманізацію політики щодо невиліковно хворих у різних країнах світу.

Одним із конкретних проявів гуманізації є розмаїття форм надання допомоги тяжко хворим.

Друге видання професійних рекомендацій щодо паліативної допомоги хворим на онкологічні захворювання у кінцевій стадії земного життя, розроблених Угорською асоціацією паліативної допомоги, наводить перелік організаційних форм паліативної допомоги: хоспісний догляд на дому, відділення паліативного догляду, хоспіс, денний центр, паліативна мобільна консультативна команда [13].

Надання паліативної допомоги на дому економічно доцільніше. Це, зокрема, доводить дослідження групи лікарів і науковців, що провадилося в Каталонії у 1998 р. Згідно нього, вартість надання стаціонарної паліативної допомоги хворим на рак була на 71 % вища, аніж вартість надання паліативної допомоги на дому [14]. Подібний висновок робить також і група ізраїльських вчених. Після вивчення вартості надання паліативної допомоги на дому і в загальних медичних закладах, було встановлено, що вартість у першому випадку у 2,6 рази нижча. Ізраїльські дослідники зазначають, в середньому, вартість догляду осіб літнього віку була ще нижчою [15].

Одним із визначальних причин низької вартості паліативної допомоги на дому є те, що значну допомогу по догляду забезпечують члени родини хворого [16]. Саме тому у багатьох європейських країнах, наприклад, Великобританії, Франції, Польщі значно більше установ, що надають паліативну допомогу на дому [17].

Європейська Асоціація паліативної допомоги та Міжнародна Асоціація хоспісної та паліативної допомоги не надають переваг жодній з форм ПХД. Проте, вони зазначають, що головним критерієм останньої має бути її доступність для пацієнта та комплексність [18].

Гуманне ставлення до невиліковно хворого пацієнта передбачає усебічне задоволення не лише медичних, але й соціальних, психологічних, духовних потреб клієнта. Задоволення таких комплексних потреб є завданням команди фахівців. У міжнародній практиці соціальної роботи існує кілька моделей командної роботи: міждисциплінарна, мультидисциплінарна та трансдисциплінарна. На думку дослідниці Н.Бондаренко [19], основна відмінність між цими моделями полягає у взаємокоординації, взаємозалежності, узгодженості дій фахівців, які входять до команди. Міждисциплінарна команда характеризується більшою узгодженістю дій, у порівнянні з мультидисциплінарною. Існує також трансдисциплінарна команда; характерна риса такої моделі – лише один фахівець команди здійснює безпосередній зв'язок з клієнтом. Як зазначає Н.Бондаренко, найперспективнішою моделлю роботи є міждисциплінарна модель втручання.

Більш тісна міжінституціональна та міжфахова співпраця збільшує якість догляду і відповідно якість життя невиліковно хворого. Саме це може розглядатися як чинник гуманного ставлення до такого хворого. Так, Програма забезпечення «золотого стандарту» в будинках догляду (Gold Standards Framework in Care Homes (GSFCH) programme), яка підтримується Міжнародною Асоціацією паліативної та хоспісної допомоги, вбачає покращення якості догляду за невиліковно хворими у тіснішій співпраці між закладами, де знаходяться хворі у кінцевій стадії життя, та ланками первинного й спеціалізованого рівня [20]. Ця проблема є такою, яку треба розв'язати, оскільки, як зазначають представники Робочої групи Living and dying well short life working group у своїх рекомендаціях з паліативної допомоги, у Великобританії зберігається тенденція до незадоволення потреб пацієнтів, які помирають у лікарні у значній кількості випадків. Саме тому у цій країні так гостро стоїть питання про співпрацю між установами різної форми власності, хоспісами та лікарями [21].

У Канаді проблема міжінституціональної співпраці також стоїть дуже гостро. Документ «Створення інтегрованої системи хоспісної і паліативної допомоги у провінції Онтаріо» («Creating an Integrated Hospice Palliative Care System in Ontario»), виданий за сприяння, зокрема, і місцевої Асоціації паліативної допомоги у листопаді 2010 р., зауважує брак такої необхідної співпраці, особливо у сфері перенаправлення пацієнтів з лікарень до хоспісів [22].

У статті Б.Хоулі наводиться приклад міжінституційної співпраці задля розвитку паліативної допомоги дітям [23]. Ця модель включає в себе співпрацю між громадською ініціативою у сфері волонтерства та навчання, коаліцію батьків і професіоналів, яка має на меті кращий розвиток

послуг та іншу подібну коаліцію, яка тісно співпрацює з Управлінням у справах соціального забезпечення та установами, які формують соціальну політику на місцевому рівні.

Духовна підтримка невиліковно хворих є однією з передумов гуманізації політики до таких хворих у кінці їх життя. Національна організація з хоспісної та паліативної допомоги (США) – NHRSCO також акцентує необхідність співпраці капеланів хоспісів з міждисциплінарною командою [24].

Адекватне врахування не лише духовних, а й психо-соціальних потреб паліативних хворих може свідчити про гуманне ставлення до цієї категорії пацієнтів. Саме соціальні працівники відіграють одну з головних ролей у побудові пацієнто-орієнтованої медичної допомоги. Як зазначає Террі Бамфорд (Terry Bamford), колишній голова Міжнародної Федерації соціальних працівників (International Federation of Social Workers) та колишній голова Британської Асоціації соціальних працівників (British Association of Social Workers), у статті «Командний підхід у людино-центрованій охороні здоров'я: перспективи для соціальної роботи» («The Team Approach in Person-centred Health Care: The Social Work Perspective»), саме соціальні працівники надають мультифаховій команді досвід командної роботи та усвідомлення соціальних факторів, які мають вплив на пацієнта. Соціальні працівники мають особливий вплив на формування мережі установ і організацій, які надають підтримку хворому після його виписки з лікарні й роботі з рідними хворого. На думку автора, існує «медична» модель ставлення до пацієнта, яка в певних аспектах суперечить підходам соціальних працівників щодо хворого. Загалом, вважає Т.Бамфорд, соціальні працівники могли б удосконалити загальну ефективність командної роботи [25].

Фінські вчені Елі Аго (Heli Aho), Тімо Кауппіла (Timo Kauppi), Майя Хаанпаа (Maija Haanpää), у дослідженні «Пацієнти, направлені з мультидисциплінарної клініки, де лікується біль» зупиняються на необхідності співпраці між соціальними працівниками та службами допомоги невиліковно хворим вдома. Соціальні працівники можуть залучатися з метою більш гуманного ставлення до потреб тяжко хворого пацієнта, а саме зменшення рівня депресії та його суїцидальних інтенцій, які можуть виникати як побічний наслідок лікування знеболювальними ліками [26].

Разом з тим, як зазначають автори дослідження, опублікованого у журналі «Соціальна робота та паліативна допомога у кінці життя» соціальні працівники здійснюють оцінку окремих компонентів болю і страждання (не лише фізичного). Проте вони не можуть приділяти цій проблемі стільки уваги, скільки, на їх думку, потрібно [27].

Громадські ініціативи щодо соціальної роботи у сфері паліативної допомоги свідчать про інституціональний, структурний розвиток вирішення проблеми міжфахової співпраці задля більш повного, холистичного врахування потреб пацієнта. Так, у цьому зв'язку передусім можна назвати об'єднання соціальних працівників – Асоціація соціальних працівників у сфері паліативної допомоги (Association of Palliative Care Social Workers) (Великобританія) та Міжнародну мережу з соціальної роботи у хоспісній і паліативній допомозі (*Social Work Hospice & Palliative Care Network*).

Як ми вже побіжно зазначали, одна з головних потреб невиліковно хворої людини полягає у потребі знеболення, тобто позбавлення фізичних страждань. Потреба невиліковно хворих у знеболенні в Україні задовільняється лише на 10 % [28].

В світі існують декілька міжнародних організацій, основним завданням яких є вирішення проблеми доступності всіх громадян до знеболювальних ліків (зокрема, опіоїдів). Серед них – Міжнародна Асоціація болю та хімічної залежності (International Association for Pain and Chemical Dependency), Міжнародна Асоціація вивчення проблем болю (International Association for the Study of Pain), Світовий інститут болю (World Institute of Pain). Ці об'єднання громадян здійснюють вплив на політичні рішення у цій сфері. Так, у 2001 р. Європейська Федерація Міжнародних Асоціацій вивчення болю (EFIC) опублікувала свою декларацію щодо болю, яка закликала національні уряди та інституції ЄС збільшити обізнаність щодо суспільного значення болю.

Серед інших документів, розроблених пізніше, можна згадати підготовлені у червні 2007 р. нормативні рекомендації щодо контролю болю (WHO Normative Guidelines on Pain Management).

У 2008 р. було опубліковано спільну Декларацію Міжнародної Асоціації паліативної та хоспісної допомоги та Світового Альянсу з паліативної допомоги щодо визначення паліативної допомоги та життя без болю правами людини. (WPCA Joint Declaration and Statement of Commitment Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights). Серед організацій, які підписали її, є як глобальні так і регіональні і національні організації [29]. На жаль, Україна серед них поки що не представлена.

Перелік ліків, які необхідно застосовувати у сфері ПХД, в тому числі і для адекватного знеболення, перерахований у переліку підставових для паліативної допомоги ліків, підготовлений Міжнародною Асоціацією хоспісної та паліативної допомоги у 2009-2010 рр. У підготовці цього документу взяли участь такі міжнародні організації, як Мультинаціональна асоціація підтримуючої допомоги при онкозахворюванні, Інститут відкритого суспільства, Європейська Асоціація паліативної допомоги, Міжнародне психоонкологічне товариство, Міжнародна Асоціація вивчення проблем болю та інші [30].

Торкаючися проблеми знеболення в розрізі права людини та пацієнта, неможливо не згадати рекомендації «Неконтрольований біль» міжнародної правозахисної організації «Спостереження за

правами людини» (Human Rights Watch), підготовлені спеціально для нашої держави у 2011 р. Вони є результатом ряду досліджень, проведених цією організацією у співпраці з Інститутом відкритого суспільства, Міжнародним Фондом «Відродження» та іншими установами. У них зазначається, зокрема, що «Україна швидко відстає від сусідів у сфері розвитку паліативної допомоги». Одним із чинників такого стану є брак доступу українських пацієнтів до адекватного знеболення.

Таким чином, контроль болю та забезпечення знеболювальними засобами безпосередньо впливає на якість життя, що стає особливо актуальним у його останній період. Саме тому в Україні також спостерігається громадянський рух щодо розвитку ПХД.

В нашій країні хоспісний рух почав розвиватися у перші роки незалежності. У цей час були відкриті перші українські хоспіси.

У 1999 р. було створено Асоціацію малоінвазивної та паліативної терапії. Саме ця Асоціація долучилася до переговорів вже згадуваної вище Робочої групи з паліативної допомоги у Східній і Центральній Європі (ЕСЕРТ) та поширення рекомендацій Ради Європи стосовно включення ПХД до системи національної політики.

У 2002 р. було створено Всеукраїнську благодійну організацію «Рада захисту прав та безпеки пацієнтів», яка приділяє увагу забезпеченню прав пацієнтів у кінці життя.

У 2007 р. було створено Всеукраїнську Асоціацію паліативної допомоги. Вона ініціювала відзначення в Україні Всесвітнього Дня паліативної та хоспісної допомоги (у 2007-2010 рр.), залучення ряду церков і релігійних об'єднань до допомоги невиліковно хворим, розвиток ПХД на дому, а також створення Інституту паліативної та хоспісної медицини як головного науково-дослідного та організаційно-методичного закладу МОЗ України та кафедри паліативної та хоспісної медицини в Національній медичній академії післядипломної освіти імені П.Л.Шупика [31]. Розвиток ПХД у 2007-2011 рр. пов'язаний з іменами Ю.Губського, В.Сердюка, А.Царенка, В.Князевича, К.Шаповал, С.Мартинюк-Гресь та ін.

У 2011 р. – було створено Українську Лігу сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги, яка також прагне працювати у цьому напрямку. У квітні 2011 р. Ліга опублікувала відкрите звернення учасників національного семінару з паліативної допомоги: *доступ до опіоїдних знеболюючих засобів; сприяє створенню виїзної служби паліативної допомоги у Закарпатті та інші.* [32].

За інформацією експертів Асоціації паліативної та хоспісної допомоги (створена у 2010 р.), станом на 1 березня 2012 р. в Україні у системі МОЗ України діють 5 стаціонарних хоспісів та 12 паліативних відділень, що мають загалом 501 стаціонарне ліжко. 7 центрів профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД мають до 50 хоспісних ліжок. Ще 3 хоспіси є благодійними установами, а їх співзасновниками є місцеві управління охорони здоров'я (65 ліжок). Ці заклади – «медикалізовані», тобто на їх чолі стоять фахівці-лікарі, а функції соціального працівника та психолога у багатьох випадках виконують медичні працівники. Комплексного, мультидисциплінарного ведення випадку, коли відповідно до потреб невиліковно хворого, формується, із залученням представників різних професій, індивідуальний план догляду, не існує. Деякі зміни очікуються у зв'язку з тим, що, у м.Києві за ініціативою і підтримкою згаданої Асоціації почало діяти перше в історії України паліативне відділення паліативної та хоспісної допомоги на дому на базі закладу, підпорядкованого Міністерству соціальної політики.

Отже, для нашої держави характерним є такий розвиток ПХД, коли перевага надається переважно медичній допомозі на базі стаціонару.

На думку міжнародних дослідників, для нашої країни характерна модель паліативної та хоспісної допомоги, типова для країн з обмеженими ресурсами. Рисами такої моделі є мала увага до проблем болю та інших симптомів (фізичних, емоційних, духовних) у пацієнтів. Не надається і підтримка родині. Іншими характерними рисами цієї моделі паліативної допомоги є табування тем, пов'язаних із смертю (і, як наслідок, слабка поінформованість пацієнта про діагноз), і негнучка структура, в котрій лікар є головною діючою особою, що приймає рішення [33].

У 2010-2011 рр. Всеукраїнська Асоціація паліативної допомоги, Асоціація паліативної та хоспісної допомоги, Українська Ліга сприяння розвитку хоспісної та паліативної допомоги люблять питання щодо забезпечення доступу громадян до адекватного знеболення. В результаті ряду експертних зустрічей, круглих столів, прес-конференцій Інститут паліативної та хоспісної медицини Міністерства охорони здоров'я України розробляє клінічні протоколи та формуляри надання ПХД. На базі номенклатури зареєстрованих в Україні ліків анальгетичної дії, створено перший Формуляр лікарських засобів для надання паліативної та хоспісної допомоги [34].

Отже, в Україні паліативна та хоспісна допомога надається переважно в стаціонарних закладах медичного профілю, не є комплексною, холистичною; допомога пацієнтам вдома не розвинена. Це дозволяє зробити припущення, що більш ширше залучення фахівців із соціальної роботи, психології та інших сприятиме більшій комплексності паліативної допомоги; співпраця з закладами, підпорядкованими Міністерству соціальної політики, дозволить розвинути нові форми надання паліативної допомоги, зокрема, вдома.

У 2008 р. Міністерство праці та соціальної політики за ініціативи Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги вперше в Україні прийняло рішення про започаткування іноваційної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги на дому на базі територіального центру соціального обслуговування (надання соціальних послуг) Печерського району м.Києва. Паліативна допомога на дому, що надається на базі терцентру, включає: надання соціально-побутової допомоги вдома соціальним робітником, консультації психолога, надання медичних консультацій і допомоги (лікарем і медичною сестрою) із залученням, при необхідності, лікарів-спеціалістів із районної поліклініки, а також духівника [35].

Висновки. Отже, роль глобальних, субрегіональних, національних інституцій громадянського суспільства у гуманізації політики щодо невиліковно хворих у деяких країнах світу та Україні є значною. Вони впливають на становлення філософії (ідеології), яка базується на принципах людяності, людино-орієнтованості.

Завдяки політичному впливу інституцій громадянського суспільства, ПХД поступово стає компонентом соціальної політики та охорони громадського здоров'я в різних країнах світу та Україні.

Про практику гуманного ставлення до пацієнта до останніх хвилин його життя може свідчити розмаїття форм паліативної та хоспісної допомоги та усебічне задоволення не лише медичних, але й соціальних, психологічних, духовних потреб клієнта.

В нашій державі діють декілька громадських організацій, що здійснюють вплив на політику гуманізації політики щодо невиліковно хворих.

Література

1. 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.
2. Визначення паліативної допомоги Всесвітньої організації охорони здоров'я. [Цит. 23 лютого 2010 р.]. – Доступний з: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Virtual hospice [Цит. 19.06.2011 р.] Доступно з: < www.virtualhospice.ca >
4. Connor S.R. Interdisciplinary Approaches to Assisting with End-of-Life Care and Decision Making. - Alexandria, Virginia: National Hospice and Palliative Care Organization, 2003. – 30 p.
5. Centeno C., Clark D., Lynch T., Racafort J, Praill D., Lima L. De, Greenwood A., Flores L. A., Brasch S., Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. // Palliative Medicine. – 2007. – Vol. 21. – № 6
6. Help the hospices [Цит. 26.05.2011 р.] Доступно з: <<http://www.helpthehospices.org.uk/our-services/running-your-hospice/professional-associations> >
7. Political Declaration on HIV/AIDS: Intensifying our Efforts to Eliminate HIV/AIDS. Resolution adopted by the General Assembly on 10 June 2011 [Цит. 14.06.2011 р.] Доступно з: < http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_en.pdf >
8. Getting to Zero. 2011–2015 Strategy Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) [Цит. 14.06.2011 р.] Доступно з: <http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_en.pdf >
9. Report of the 2nd Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations 15-16th March 2005, Seoul, Korea Advocating hospice and palliative care: challenges, contexts and changes Elizabeth McDermott, International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, UK Version 1.1 June 2005 [Цит. 24.06.2011 р.] Доступно з: < http://www.eolc-observatory.net/global/pdf/NHPCA_2.pdf >
10. Second Geneva Conference on Person-centered Medicine: Summary Report // World Medical Journal. – 2009. – № 55.
11. European Association of palliative care [Цит. 28.05.2011 р.] Доступно з: < <http://www.eapcnet.org/Lisbon2011/index.html> >
12. Federation Europeenne Des Associations Medicales Catholiques [Цит. 08.06.2011 р.] Доступно з: < <http://www.fiamc.org/feamc/07links/links.htm> >
13. Palliative Care of Terminally Ill Cancer Patients Professional guidelines, 2nd improved and extended edition, Hungarian Hospice-Palliative Association, 2002.
14. Serra-Prat M., Picaza J. M. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia // Palliative Medicine. – 2001. - Vol. 15.
15. Shnoor Y., Szlaifer M., Aoberman A. S., Bentur N. The Cost of Home Hospice Care for Terminal Patients in Israel // American Journal of Hospice & Palliative Medicine. – 2007. – Vol. 24. – N. 4.
16. Harrison J. P., Ford D. A Comprehensive Community-Based Model for Hospice Care // American Journal of Hospice & Palliative Medicine. – 2007. – Vol. 24. – N 2.

17. Європейська асоціація паліативної допомоги (ЄАПД). [Цит. 18.01.2010 р.] – Доступно з: < <http://www.eapcnet.org/download/forPolicy/CountriesRep/France.pdf> >
18. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Parts 1-2. [Цит. 18.07.2011 р.] – Доступно з: < http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=uW_JGKKvpZl%3D&tabid=167 >
19. Бондаренко Н. Ролі соціального працівника // Основи соціальної роботи, ч.1. – К., 2004. – ст.117.
20. Gold Standards Framework in Care Homes (GSFCH) programme. [Цит. 02.06.2011 р.] – Доступно з: < <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/case-studies/gsfch> >
21. Levack P., Wright S. Living and dying well short life working group Recommendations on Palliative Care in Acute Hospitals Chairs – [Цит. 16.07.2011 р.] – Доступно з: < www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/924/0097237.doc >
22. Creating an Integrated Hospice Palliative Care System in Ontario. Setting the Stage for Change. [Цит. 02.06.2011 р.] – Доступно з: < <http://www.ocfp.on.ca/local/files/Publications/Creating%20an%20Integrated%20HPC%20System%20in%20Ontario%20-%20November%2029%202010.pdf> >
23. Hawley B. Pediatric palliative and hospice care: Pennsylvania's model of collaboration // Pediatric Nursing. – 2010. – Vol.36. – № 1.
24. National association of catholic chaplains. Standard of care in palliative and hospice care [Цит. 29.06.2011 р.] – Доступно з: < www.nacc.org/.../NHPCO%20Chaplain%20Standards%20AHurst.doc >
25. Bamford T. The Team Approach in Person-centred Health Care: The Social Work Perspective // The international journal of person centered medicine. – 2010. – Vol.1. – № 1.
26. Aho H., Kaupila T., Haanpää M. Patients referred from multidisciplinary pain clinic // Scandinavian Journal of Pain. – 2010. – Vol.1. – № 4.
27. Oliver D.P., Wittenberg-Lyles E., Washington K., Sehwat S. Social Work Role in Pain Management with Hospice Caregivers: A National Survey // Journal of Social Work and End of Life Palliative Care. – 2009. – Vol.5. – №1
28. Актуальні питання впровадження системи паліативної допомоги та забезпечення прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя в Україні. /Ю.І. Губський, А.В. Царенко, О.О. Скорина, В.Г. Сердюк, О.Є. Бобров, О.О. Вольф. //В сб. Право на медичну допомогу в Україні – 2008. Харківська правозахисна група. – Харків: Права людини, 2009, с. 224 – 266
29. IAHPC - WPCA Joint Declaration and Statement of Commitment Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights. List of Signatories [Цит. 25.07.2011 р.] – Доступно з: < http://www.hospicecare.com/resources/pain_pallcare_hr/jd.html#national >
30. IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care [Цит. 12.06.2011 р.] – Доступно з: < <http://www.hospicecare.com/resources/emedicine.htm> >
31. Звіт про діяльність Всеукраїнської ради захисту прав та безпеки пацієнтів та Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги за 2006 -2008 рр. Цит. 05.07.2011 р.] – Доступно з: < www.medpravo.org.ua >
32. Українська Ліга сприяння розвитку хоспісної та паліативної допомоги [Цит. 16.07.2011 р.] – Доступно з: < www.ligalife.com.ua >
33. Wright, M. Models of hospice and palliative care in resource poor countries: issues and opportunities. – London: Help the Hospices, 2003.
34. Забезпечення належної якості паліативної та хоспісної допомоги шляхом розробки та впровадження стандартів медичної допомоги та клінічних протоколів. / Губський Ю.І., Царенко А.В., Бабійчук О.М., Шевчик А.Л. // В сб. «Підвищення якості медичної допомоги: наукові засади та практичні результати». Матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції (Київ, 22 жовтня 2010 року).
35. Вольф О.О. Взаємодія між державними та недержавними організаціями заради розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Печерському районі Києва. // Вісник національного технічного університету України «Київський політехнічний інститут». – 2011. – № 1 (9).