

УДК.....
ББК
3

Авторський колектив:

Вольф О.О., голова правління БО "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги", соціальний працівник НДСЛ "ОХМАТ-ДИТ"

Гавришева І., громадський діяч, експерт з прав тяжкохворих

Говда Н.В., координатор проектів БО "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги"

Кукоба Ю.М., координатор проектів БО "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги"

Новицький Є., громадська організація "Подолання" (діти з онкозахворюваннями, Симферопіль, Крим)

Сенюта І.Я., президент Всеукраїнської громадської організації "Фундація медичного права та біоетики України", головний редактор журналу "Медичне право"

- 3- **Захист** прав тяжкохворих (невиліковних) в Україні: поради та рекомендації для лідерів неурядових організацій. - К.: Університет "Україна", 2013. - ?? с.
ISBN

У виданні представлено поради та рекомендації для лідерів неурядових організацій (НУО) з захисту прав тяжкохворих (невиліковних) в Україні. Розглянуто права, які має ця категорія громадян і основні принципи паліативної та хоспісної допомоги. Досвідчені практики-експерти з неурядових організацій, які займаються захистом прав тяжкохворих, надають відповідь на такі питання: "Як при амбулаторному лікуванні отримати лікарський засіб безоплатно чи на пільгових умовах? Що робити, якщо мої права порушені? Яким має бути лідер неурядової організації, яка захищає права тяжкохворих?" та ін. Подаються конкретні поради та рекомендації для лідерів НУО щодо залучення матеріальних ресурсів на благодійну діяльність і наводяться приклади успішних практик.

Видання буде корисне для представників неурядових організацій, які працюють або планують працювати у сфері захисту прав тяжкохворих (невиліковних) громадян, а також небайдужих представників медичної фахової спільноти, соціальних працівників закладів соціального захисту населення, а також широкому загалу громадян.

Публікація підготовлена в рамках проекту "Права тяжкохворих (невиліковних) громадян в Україні", який реалізовувався за підтримки Фонду сприяння демократії Посольства США в Україні. Погляди авторів не обов'язково збігаються з офіційною позицією уряду США.

УДК.....
ББК

ISBN

ЗМІСТ

Вступ.....	4
Основні принципи паліативної допомоги.....	8
Права тяжкохворих (невиліковних) громадян.....	6
Як при амбулаторному лікуванні отримати лікарський засіб безоплатно чи на пільгових умовах?.....	9
Приклад листа, який надсилається тяжкохворим (невиліковним) пацієнтам громадськими організаціями, які надають допомогу таким хворим.....	11
Що робити, якщо мої права порушені? (Досудовий захист прав пацієнтів).....	12
Проблема доступності знеболення для паліативних хворих в Україні та рекомендації щодо можливого вирішення.....	17
Яким має бути лідер неурядової організації, яка захищає права тяжкохворих.....	20
10 табу у роботі з тяжко (невиліковно) хворими та їх родинами. Поради досвідченого лідера неурядової організації.....	22
Допомога паліативним хворим - як досягти успіху?.....	29
Право на отримання паліативної та хоспісної допомоги. Досвід розвинених країн.....	39
Законодавча база Надання пацієнту правдивої та повної інформації про стан його / її здоров'я.....	44
Алгоритм надання інформації вразом пацієнту (повністю дееспособному лицу).....	46

Вступ

Дана публікація представляє збірку порад і рекомендацій для лідерів неурядових організацій (НУО), які працюють у сфері захисту прав тяжкохворих (невиліковних) в Україні. Дана збірка була підготовлена у вересні 2012 – лютому 2013 рр. за ініціативи благодійної організації "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги". Авторами стали практики-експерти з даного питання.

Публікація підготовлена в рамках проекту "Права тяжкохворих (невиліковних) громадян в Україні", який реалізовувався за підтримки Фонду сприяння демократії Посольства США в Україні. Погляди авторів не обов'язково збігаються з офіційною позицією уряду США.

Цільовою групою публікації є передусім представники неурядових організацій, які працюють або планують працювати у сфері захисту прав тяжкохворих (невиліковних) громадян, а також небайдужі представники медичної фахової спільноти, соціальні працівники закладів соціального захисту населення, а також широкий загал громадян.

Червоною стрічкою у матеріалі проходить ідея верховенства права. Конституційний Суд України з приводу принципу верховенства права зазначає наступне: "Верховенство права – це панування права в суспільстві. Верховенство права вимагає від держави його втілення у правотворчу та правозастосовну діяльність, зокрема у закони, які за своїм змістом мають бути проникнуті передусім ідеями соціальної справедливості, свободи, рівності тощо. Одним з проявів верховенства права є те, що право не обмежується лише законодавством як однією з його форм, а включає й інші соціальні регулятори, зокрема норми моралі, традиції, звичаї тощо, які легітимовані суспільством і зумовлені історично досягнутим культурним рівнем суспільства" (абзац 2 п. 4.1. Рішення КСУ від 2.11.2004 р. № 15-рп/2004 (справа про призначення судом більш м'якого покарання)).

Українська практика захисту прав тяжкохворих (невиліковних) і забезпечення верховенства права у цілому не відрізняється від тої, яка характерна для інших країн, які також знаходяться на шляху утвердження верховенства права. У нашій країні, передусім, завдяки міжнародним фондам, розвиваються такі форми й методи роботи, як правова просвіта населення та його лідерів під час тренінгів, на сторінках публікацій, під час роботи "гарячих ліній" і безпосереднього надання правових консультацій; інформаційно-

організаційна підтримка при адміністративному та судовому захисті права та ін.

Благодійна організація "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги" здійснює діяльність, що спрямована на організацію та розвиток надання цього виду допомоги пацієнтам та їх родинам, які зіткнулися із проблемою смертельного захворювання. Місія Асоціації – сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні шляхом підтримки ініціатив, консолідації зусиль громадськості, фахівців, представників влади і бізнесу щодо впровадження допомоги тяжкохворим і членам їхніх родин в нашій державі.

Діяльність Асоціації (загальна та в рамках цього проекту) зумовлена значною актуальністю розвитку саме цього напрямку захисту прав наших співгромадян. Брак елементарної правової просвіти відкриває широку дорогу типовим порушенням прав особливо уразливих членів суспільства у сфері охорони здоров'я та соціального захисту: відмова у госпіталізації і знеболенні, ненадання адекватної інформації про стан хвороби та соціальні гарантії у кінці життя і т.д. Саме тому постає необхідність у таких публікаціях, як ця, котрі служать адвокації, тобто представництву та захисту прав та інтересів згаданої соціальної групи. Наступним кроком після адвокації є соціальна мобілізація, коли вмотивовані громадяни здійснювали певні зміни у своїх громадах щодо поліпшення становища із дотримання своїх власних прав.

В Україні відомі десятки випадків, коли громадськість виборювала зміни, що реально покращували надання медичних і соціальних послуг. Багато з них стали успішними завдяки діяльності БО "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги". Наприклад, відкриття хоспісу на дому у одному з районів м. Києва; створення подібних хоспісів у Закарпатській, Полтавській, Рівненській, Луганській, Донецькій, Харківській та ін. областях, АР Крим; надання адекватного знеболювання в м.Сімферополі; отримання належних пільг і соціальних гарантії у кінцевому етапі життя у м.Києві; модернізація надання стаціонарної паліативної та хоспісної допомоги у Києві, Херсоні, Луганській обл. і т.д.

Сподіваємося, що пропонований матеріал сприятиме удосконаленню дотриманню (реалізації) прав тяжкохворих (невиліковних) громадян у сфері охорони здоров'я та соціального захисту у нашій країні і сприятиме утвердженню принципів верховенства права.

Права тяжкохворих (невиліковних) громадян

Загальні права:

- право на повагу до гідності;
- право на чуйне ставлення, на дії і помисли, що ґрунтуються на принципах загальнолюдської моралі, з боку медичних і фармацевтичних працівників;
- право на згоду та відмову від медичних, у тому числі паліативних, втручань;
- право на медичну інформацію, а саме про стан здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів (зокрема паліативних), прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я;
- право на кваліфіковану медичну допомогу в повному обсязі;
- право на медичну таємницю;
- право на свободу вибору в сфері надання паліативної допомоги, тобто вільний вибір лікаря, вибір методів лікування, у тому числі паліативного, відповідно до рекомендацій лікаря, вибір закладу охорони здоров'я;
- право без вільної згоди не бути підданим медичним, науковим чи іншим дослідям;
- право на допуск до нього інших медичних працівників, членів сім'ї, опікуна, піклувальника, нотаріуса та адвоката;
- право на свободу віросповідання та допуск священнослужителя для відправлення богослужіння та релігійного обряду;
- право на заборону навмисного прискорення смерті або умертвіння невиліковно хворого з метою припинення його страждань;
- право на розпорядження щодо передання після смерті органів та інших анатомічних матеріалів тіла науковим, медичним або навчальним закладам;
- право на належне ставлення до тіла після смерті;
- право не бути дискримінованим у зв'язку зі станом здоров'я;
- право на згоду на використання нових методів профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарських засобів, які знаходяться на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування;
- право на обрання собі помічника, в разі, коли за станом свого здоров'я пацієнт не може самостійно здійснювати свої права та виконувати обов'язки;

– право на безоплатну правову допомогу:

* первинну (надання правової інформації; надання консультацій і роз'яснень з правових питань; складення заяв, скарг та інших документів правового характеру, крім документів процесуального характеру; надання допомоги в забезпеченні доступу особи до вторинної правової допомоги та медіації);

* вторинну (це право мають лише інваліди, які отримують пенсію або допомогу, що призначається замість пенсії, у розмірі менше двох прожиткових мінімумів для непрацездатних осіб, а також ветерани війни).

Спеціальні права:

– право на заборону катувань, жорстокого, нелюдського та такого, що принижує гідність, поводження;

– право на медичний догляд і соціальне обслуговування та забезпечення, які є необхідними для підтримання життя і здоров'я пацієнта з використанням міждисциплінарного підходу;

– право на кваліфіковану, доступну, безперервну паліативну допомогу різних форм (надання такої допомоги вдома, в хоспісі, в паліативному відділенні медичного стаціонару тощо);

– право на профілактику та зменшення страждань, які виникають на фоні прогресуючого захворювання;

– право на ефективне лікування болю;

– право на допомогу в подоланні фізичних, психосоціальних і духовних проблем;

– право на допомогу, спрямовану на підтримку його сім'ї.

Основні принципи паліативної допомоги

1. Вірити скаргами пацієнта.
2. Знеболювати, а не седативувати!
3. Оцінювати інтенсивність болю в динаміці (постійно).
4. Оцінити фактори, які можуть посилювати прояви больового синдрому (безсоння, депресія, тривога, соціальна залежність ...).
5. Призначати знеболювальні не на вимогу, а строго по годинах (безперервність лікування та підтримання оптимально достатньої дози знеболюючого в крові).
6. Комбінувати препарати різних груп. Не комбінувати препарати однієї групи.
7. При "проривних болях" використовувати додаткову дозу анальгетика, в тому числі і опіоїдного.
8. Якщо пацієнт спить, то не слід його будити, навіть якщо надійшов час наступної ін'єкції, а зробити її відразу після пробудження (при цьому схема може дещо змінитися).
9. При використанні опіоїдних анальгетиків не забувати призначати проносні та протиблювотні.
10. Оцінка якості життя = фізичний і психологічний комфорт пацієнта.

Види хронічного болю в онкології

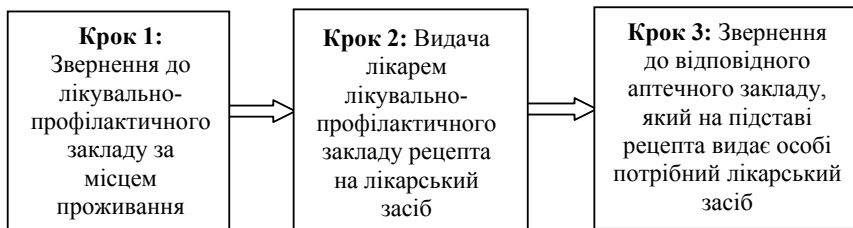
1. Ноцицептивний (постійна, локальна) – пов'язана з розповсюдженням пухлини і впливом її на больові рецептори. Добре купірується опіоїдними анальгетиками.
2. Невропатичний (пекуча, що пронизує) – виникає при руйнуванні (роздратуванні) нервових стовбурів. Додатково потрібні ад'ювантні препарати (трициклічні антидепресанти: амітриптилін, гормони, антидепресанти, місцеві анестетики...)
3. Кісткова (під час рухів) – виникає в результаті метастазування в кістки. Не завжди купірується наркотичними анальгетиками, часто бувають ефективні такі лікувальні засоби, як ібупрофен, кетолонг, диклофенак натрію, аспірин).

Почуття тривоги

Основними препаратами є транквілізатори з групи бензо-діазепінів (діазепам, клоназепам, нітрозепам, феназепам та ін [http://www.narcolog.com.ua/drug/description/benzodiazepiny_181.html]).

Якщо цей стан супроводжується "тривожним збудженням", то препаратами вибору вважаються трициклічні антидепресанти – амітриптилін, азафен, имизин та ін [<http://www.eurolab.ua/encyclopedia/urgent.medica.aid/2477/>].

Як при амбулаторному лікуванні отримати лікарський засіб безоплатно чи на пільгових умовах?



Що робити, якщо Вам відмовили в безоплатному наданні лікарських засобів?

Якщо Ви належите до категорій осіб, які мають право на безоплатне чи на пільгових умовах отримання лікарських засобів, однак в аптеці, з якою державою в особі уповноважених органів чи органом місцевого самоврядування укладено договір про відпуск лікарських засобів безоплатно чи на пільгових умовах (далі – уповноважена аптека), від Вас вимагають оплати, Вам слід:

Крок 1

звернутись із заявою до завідувача уповноваженої аптеки із проханням дати письмову відповідь з обґрунтуванням причин незабезпечення ліками безоплатно чи на пільгових умовах.

Крок 2

звернутись із скаргою до Головного управління охорони здоров'я обласної державної адміністрації з проханням надати обґрунтоване пояснення з приводу невиконання зобов'язань щодо видачі ліків на пільгових умовах чи безоплатно аптекою, з якою державою чи органом місцевого самоврядування укладено договір про відпуск лікарських засобів на безоплатній та пільговій умовах переліченим категоріям осіб, а також вжити негайних заходів для відновлення порушеного права.

До скарги додаєте копію відповіді завідувача аптеки та копію документа, що підтверджує Ваше право на безоплатне чи на пільгових умовах отримання ліків (посвідчення інваліда, учасника бойових дій, свідоцтво про народження тощо), а також копію рецепта лікаря.

Необхідно зазначити, що на сьогодні не існує чітко встановленого законодавчого переліку аптечних закладів, з якими держава в особі уповноважених органів чи органів місцевого самоврядування, уклали такий договір. Громадянин може звернутись із відповідним інформаційним запитом про надання йому такої інформації безпосередньо до органів місцевого самоврядування чи місцевого органу виконавчої влади (наприклад, Головне управління охорони здоров'я державної адміністрації відповідної області).

Звертаєтесь із скаргою до Міністерства охорони здоров'я України з проханням надати обґрунтоване пояснення з приводу невиконання зобов'язань щодо видачі ліків на пільгових умовах чи безоплатно аптекою, що з якою державою в особі уповноважених органів чи органом місцевого самоврядування укладено договір про відпуск лікарських засобів безоплатно чи на пільгових умовах переліченим категоріям осіб, а також вжити негайних заходів для відновлення порушеного права та застосувати, в разі необхідності, засоби впливу до осіб, винних у порушенні права на безоплатне отримання ліків чи отримання ліків на пільгових умовах.

Якщо зазначені звернення не допомогли Вам реалізувати своє право на безоплатне чи на пільгових умовах отримання лікарських засобів, Ви:

Крок 3

До скарги додаєте копії всіх зазначених вище документів, а також копію відповіді Головного управління охорони здоров'я.

Якщо й після Вам не вдалося отримати ліки безоплатно чи на пільгових умовах, Ви:

Крок 4

Звертаєтесь із позовною заявою до суду з проханням зобов'язати аптеку, з якою державою в особі уповноважених органів чи органом місцевого самоврядування укладено договір про відпуск лікарських засобів безоплатно чи на пільгових умовах визначеним категоріям осіб, забезпечити безоплатну чи на пільгових умовах видачу ліків, відшкодувати матеріальну та моральну шкоду за порушення Вашого права.

NB! Ви можете відразу звертатись до суду без звернення до вищестоящого органу чи вищестоящої посадової особи, обираючи на власний розсуд найбільш оптимальну для себе форму захисту порушених прав!

**Приклад листа, який надсилається тяжкохворим
(невилі-ковним) пацієнтам громадськими
організаціями, які надають допомогу таким хворим**

"АНТИНЕО" КРИМСЬКЕ ПРОТИРАКОВЕ ТОВАРИСТВО 95023, Крим, г. Сімферополь пров. Морський 26/26 тел. 8(0652) 51-71-59, 59-29-05	"АНТИНЕО" КРЫМСКОЕ ПРОТИВОРАКОВОЕ ОБЩЕСТВО 95023, Крым, г. Симферополь пер. Морской 26/26 тел. 8(0652) 51-71-59,59-29-05
--	--

ТЪЪЪЪ Дияре
Симферопольский р-н, с. Тъъъъ
ул. Тъъъъъъъ, дом 1

Уважаемая Дияра!
Уважаемые члены семьи!

Крымское общество "Антинео", объединяющее врачей пациентов и их родственников, стремится, в меру своих возможностей, поддерживать контакт с пациентами, которые проходили лечение в Республиканском диспансере или других клиниках Симферополя и сейчас находятся дома, под наблюдением врачей районных поликлиник.

Продолжаете ли Вы получать и принимать необходимые Вам препараты?

Если Вы нуждаетесь в обезболивании — получаете ли Вы его, и в достаточном ли объёме?

Есть ли у Вас какие-нибудь сложности в отношениях с врачами?

В 2012 году наше общество сотрудничает с мобильной юридически-консультационной группой, которая оказывает нашим пациентам помощь в защите их прав и в налаживании полноценной медицинской помощи по месту их жительства. Эта юридически-консультационная группа создана в рамках проекта, поддерживаемого Международным фондом "Возрождение". Оказываемые ею консультационные услуги являются бесплатными. В состав группы входят юрист, правозащитник и врач.

Если у Вас существуют проблемы, сложности, вопросы с обезбоживанием, другие вопросы юридическо-правового характера, связанные с Вашим лечением, Вы (или члены Вашей семьи) можете позвонить руководителю группы и вместе с ним постараться эти проблемы разрешить.

Мобильный телефон: 066-103-49-35 — Евгений Новицкий.

С уважением,

Председатель Крымского противоракового общества "АНТИНЕО"
Александр Филенко, 22 мая 2012 г.

¹ Підготовлено Є.Новицьким і неурядовою організацією "Подолання". У авторській редакції, мовою оригіналу.

Що робити, якщо мої права порушені?

Досудовий захист прав пацієнтів

Кожного дня ми стикаємось з порушеннями наших прав у тій чи іншій сфері і однією з них є сфера медичного права та прав пацієнтів. Права людини закріплені у Розділі II Конституції України, Книзі Другій Цивільного кодексу України, Основах законодавства України про охорону здоров'я, законодавстві, що захищає права споживачів та в інших нормативно-правових актах. Так, ці права є, вони належать нам і визначені на законодавчому рівні. Проблема в тому, що часто люди через низький рівень правової культури та правових знань опускають руки, залишаючи безкарними протиправні дії медиків та чиновників, створюючи тим самим підґрунтя для повтору таких випадків.

Способи захисту прав пацієнтів поділяються на досудові та судові. Оскільки більшість людей усвідомлює своє право звернутися за встановленням справедливості до суду, то актуальним буде розглянути досудові методи владнання проблеми порушення прав пацієнта, адже ці способи часто діють ефективніше ніж судова тяганина і проблема вирішується швидше.

Для захисту наших прав і виявлення недосконалостей в законодавстві, що покликане охороняти наші права існує поняття "звернення" та "скарга". Тож розглянемо детальніше ці поняття.

1. Усне чи письмове звернення до керівника медичної установи.

Варто зазначити, що звернення до керівника медичного закладу або до завідуючого відділенням – це один з найдієвіших способів вирішення проблеми хворого, права якого порушуються. Більшість пацієнтів проявляють пасивність при порушенні їхніх прав, мовляючи, що там "всі свої", але ні один головний лікар не захоче публічних конфліктів і маючи адміністративний вплив на своїх колег, швидко вирішить проблему. Потрібно лише трохи настирності, коли ти впевнений у своїй правоті і знаєш свої права. Згідно ст. 20 Закону України "Про звернення громадян", такі звернення розглядаються і вирішуються у термін не більше одного місяця від дня їх надходження, а ті, які не потребують додаткового вивчення, – невідкладно, але не пізніше п'ятнадцяти днів від дня їх отримання.

2. Письмове звернення до органів управління охорони здоров'я.

Пацієнти, використовуючи своє право на звернення до будь-яких державних органів чи посадових осіб мають змогу таким чином вирішити наболіле питання, якщо інші досудові способи вирішення проблеми не дали результату. Звертатися потрібно

обов'язково в письмовій формі направляючи звернення особисто або листом зі зворотнім повідомленням, яке свідчитиме про те, що Ваш лист все ж таки отриманий. У зверненні слід чітко і послідовно викладати факти порушення Вашого права, та, за наявності, підтверджувати їх відповідними доказами.

При цьому, пацієнту, права якого були порушені слід знати, що Закон України "Про звернення громадян" містить мінімальні необхідні вимоги до такого звернення, без дотримання яких воно не буде розглянуто. Це такі вимоги: у зверненні має бути зазначено прізвище, ім'я, по-батькові, місце проживання громадянина, викладено суть порушеного питання, зауваження, пропозиції, заяви чи скарги, прохання чи вимоги. Письмове звернення повинно бути підписано заявником (заявниками) із зазначенням дати.

3. Звернення про допомогу до незалежних громадських організацій, які займаються захистом та підтримкою пацієнтів

Ефективність діяльності таких структур пов'язана з неналежністю до державної системи охорони здоров'я, а внаслідок цього вони ні від кого незалежні у своїх діях. Незалежні громадські організації здійснюють свою діяльність на підставі Закону України "Про об'єднання громадян". Ст. 20 вказаного Закону передбачає право таких організацій представляти і захищати свої законні інтереси та законні інтереси своїх членів (учасників) у державних та громадських органах.

Право громадян об'єднуватись у громадські організації з метою сприяння охороні здоров'я, брати участь в обговоренні проектів законодавчих актів і внесенні пропозицій щодо формування державної політики в галузі охорони здоров'я встановлює і ст. 3 Основ законодавства України про охорону здоров'я. Стаття 24 Основ передбачає участь громадськості в охороні здоров'я. Зокрема, закріплено обов'язок органів та закладів охорони здоров'я сприяти реалізації права громадян на участь в управлінні охорони здоров'я і проведенні громадської експертизи з цих питань.

Також в Інтернеті можна знайти багато правозахисних чи благодійних організацій, від яких можна часто безкоштовно отримати кваліфіковану юридичну пораду про те, як захистити свої права та притягнути винних до відповідальності.

4. Звернення до органів прокуратури України

Закон України "Про прокуратуру" у ст. 6 передбачає захист у межах своєї компетенції прав і свобод громадян на засадах їх рівності перед законом, незалежно від національного чи соціально-

го походження, мови, освіти, ставлення до релігії, політичних переконань, службового чи майнового стану та інших ознак. Окрім цього, прокуратура зобов'язана вживати заходів щодо усунення порушень закону, від кого б вони не виходили, поновлення порушених прав і притягнення у встановленому законом порядку до відповідальності осіб, які допустили ці порушення.

Ст. 12 цього Закону встановлює один із напрямів діяльності прокуратури – розгляд скарг та звернень про порушення прав громадян, крім тих, розгляд яких віднесено до компетенції суду. Прокурор здійснює нагляд за додержанням вимог законодавства щодо порядку розгляду скарг всіма органами, підприємствами, установами, організаціями та посадовими особами. Прокурор проводить особистий прийом громадян, а прийняте прокурором рішення може бути оскаржено вищестоящому прокурору або до суду.

Тобто, якщо керівник медичного закладу або посадова особа органу управління охорони здоров'я не розглядає Вашу скаргу або затягує її вирішення, то Ви маєте право сміливо звертатися до органів прокуратури, адже відповідно до ст. 29 Закону "Про прокуратуру" нагляд за дотриманням законодавства про звернення громадян здійснюють органи прокуратури. Відповідно до наданих їм чинним законодавством повноважень вони вживають заходів до поновлення порушених прав, захисту законних інтересів громадян та притягнення порушників до відповідальності.

5. Використання способів захисту порушеного права, передбаченого Законом України "Про захист прав споживачів"

Закон України "Про захист прав споживачів" покликаний захистити громадян від неякісних товарів та послуг. Так, якщо хворий звернувся за допомогою до медичної установи і отримав платні послуги неналежної якості або придбав неякісні ліки, що завдало шкоди його здоров'ю, такий хворий може користуватися положеннями вказаного Закону, які передбачають:

- право на належну якість продукції та обслуговування;
- право на безпеку продукції;
- право на необхідну, доступну, достовірну та своєчасну інформацію про продукцію, її кількість, якість, а також про виробника;
- право на відшкодування моральної та майнової шкоди, завданої неякісними товарами та послугами тощо.

Закон "Про захист прав споживачів" також передбачає права споживача у разі придбання ним товару неналежної якості. У такому випадку споживач, що придбав, наприклад, неякісні ліки,

має право вимагати відшкодування витрат або заміни на такі ж, але якісні ліки.

У разі надання послуг неналежної якості, споживач має право вимагати від продавця або виробника безоплатного усунення недоліків у виконаній роботі протягом розумного строку, відповідного зменшення ціни та відшкодування збитків з усуненням недоліків такої роботи.

Таким чином, Закон України "Про захист прав споживачів" можна використати у досудових способах захисту порушеного права, внаслідок надання неякісних послуг або придбання неякісної продукції.

Рекомендації: головним для пацієнта, що відстоює своє порушене право має стати відсутність пасивності і здоровий оптимізм, адже часто громадяни обмежуються лише зверненням до керівника медичної установи та часто зупиняються перед першими ж перепонами. Причина цьому – низький рівень правової культури та необізнаність щодо своїх прав і можливостей. Потрібно проявляти активність і таким чином створювати підґрунтя для дотримання прав хворих в медичних установах.

Якщо чиновник чи керівництво отримуватиме раз за разом скарги від постраждалих, то хочуть вони того чи ні, а їм доведеться звернути увагу на проблему і зайнятися її вирішенням. Пацієнтам також слід порадити звернути увагу на обґрунтованість своїх звернень і скаржитися тоді, коли ти впевнений у своїй правоті, а ще краще, якщо Ваші доводи підкріплені необхідними доказами. Та якби там не було, якщо Ви постраждали від незаконних дій, слід завжди боротися за відновлення своїх прав та покарання винних, бо тільки тоді ми зможемо говорити про нашу державу як демократичну і правову. Все залежить від нас!

**Деякі практичні поради у випадках, коли ваші права порушено.
Поради Всеукраїнської громадської організації "Фундація медичного права та біоетики України"**

1. Звернутися за захистом до органів внутрішніх справ.
2. Звернутись за захистом своїх прав до вищестоящої особи (службової особи закладу охорони здоров'я) чи до вищестоящего органу (відповідного управління охорони здоров'я, міністерства охорони здоров'я). Підставами для звернення до вищезазначених органів є порушення права, відмова у реалізації права, заподіяння шкоди здоров'ю, встановлення факту таких порушень тощо.

Звернення може бути здійснене усно на особистому прийомі або письмово шляхом подання відповідної заяви про забезпечення

реалізації передбаченого законом права чи скарги про порушення певними медичними працівниками прав людини. Звернення громадян розглядаються і вирішуються у термін не більше одного місяця від дня їх надходження. Ті звернення, які не потребують додаткового вивчення, розглядаються невідкладно, але не пізніше 15 днів від дня їх отримання. Якщо в місячний термін вирішити порушені у зверненні питання неможливо, керівник відповідного органу, підприємства, установи, організації або його заступник встановлюють необхідний термін для його розгляду, про що повідомляють заявника. Загальний термін вирішення питань, порушених у зверненні, не може перевищувати 45 днів.

3. Звернутись за захистом своїх прав до суду у порядку кримінального судочинства, якщо пацієнт став потерпілим від злочину. Майте на увазі: протягом 15 днів з моменту проголошення рішення суду Ви можете оскаржити його, подавши апеляційну скаргу та протягом 1 місяця з моменту проголошення рішення апеляційного суду Ви можете подати касаційну скаргу.

4. У порядку цивільного судочинства.

Кожен пацієнт має право звернутися за захистом свого права на охорону здоров'я, якщо вважає, що його було порушено внаслідок неналежного надання медичної допомоги (відповідно до ст. 3 Цивільного процесуального кодексу України). Процедура наступна:

Крок 1: Подаєте позов до суду 1-ї інстанції. Позов про відшкодування шкоди, завданної каліцтвом, іншим ушкодженням здоров'я або смертю фізичної особи, чи шкоди, завданної внаслідок скоєння злочину, а також інших випадках порушення прав під час отримання медичної допомоги може пред'явитися до суду:

- за місцезнаходженням закладу охорони здоров'я, де така шкода заподіяна;
- за зареєстрованим місцем Вашого проживання чи перебування.

Крок 2: Подаєте апеляційну скаргу до суду апеляційної інстанції. Апеляційна скарга подається через суд 1-ї інстанції, в якому розглядалася справа; апеляційна скарга подається протягом 10 днів з моменту проголошення рішення суду 1-ї інстанції.

Крок 3: Подаєте касаційну скаргу до суду касаційної інстанції.
Касаційна

скарга подається безпосередньо до суду касаційної інстанції. Касаційна скарга подається протягом 20 днів з моменту проголошення рішення суду апеляційної інстанції.

Проблема доступності знеболення для паліативних хворих в Україні та рекомендації щодо можливого вирішення

Європейська хартія прав пацієнтів у ст. 11 передбачає право кожного в міру можливості уникнути страждань і болю на кожному етапі свого захворювання. Проте, в Україні – це питання одне з найболючіших для паліативних хворих. Причини цьому наступні: недосконала державна політика у сфері обігу наркотиків, необґрунтовано жорсткий контроль за медичними опіоїдними препаратами, ускладнена процедура призначення, побоювання серед лікарів, що пацієнт стане наркозалежним та нарешті, головний, людський фактор – страх медиків, що їх можуть притягнути до відповідальності за порушення законодавства у сфері обігу наркотичних речовин, а тому, як наслідок, більшість лікарів говорять тяжкохворому пацієнту, який страждає від болю, що вони не вправі виписувати йому опіоїдні анальгетики.

Виходячи із вищезазначеного, маємо проблему державного рівня – відсутність законодавчих норм, які б зобов'язували лікарів призначати необхідні пацієнту препарати, аби той міг уникнути страждань. Але не просто призначити, а призначити в кількості, необхідній для адекватного знеболення, адже на сьогоднішній день картина невтішна – багатьом пацієнтам наркотичні препарати, якщо і призначають, то у кількості, яка ледь зменшує нестерпний біль. Тобто, на рівні МОЗу має бути визначена адекватна доза знеболення для тяжкохворого з больовим синдромом, внесені необхідні зміни до нормативної бази та прийняті необхідні документи, які б чітко регулювали це питання.

Інша проблема – це залежність паліативного хворого від медичних працівників під час введення препаратів, що полегшують біль та існування їх в Україні лише в ін'єкційній формі. Тобто, введення таких препаратів має здійснюватись у відповідності до законодавства лише медичними працівниками або у їх присутності. Як наслідок, тяжкохворі, страждаючи від болю, мусять чекати медсестру чітко за графіком.

Варто зазначити, що такими діями держава порушує право своїх громадян на здоров'я, гарантоване Міжнародним пактом про економічні, соціальні та культурні права, та, на думку юристів, цілком наявне порушення Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод 1950 р., яка в ст. 3 передбачає правило, що нікого не може бути піддано катуванню або нелюдському чи

такому, що принижує гідність, поводженню або покаранню. І порушення цього правила спричиняє відповідальність з боку держави.

Рекомендації: громадським організаціям, що займаються захистом та допомогою паліативним хворим, інвалідам, слід знати алгоритм роботи з такою категорією громадян.

1. Уважно вивчити проблему хворого, її обґрунтованість та індивідуальні потреби.

2. Дізнатися про його оточення, рідних та близьких (за наявності), які доглядають таку особу.

3. Визначити наявність в особи дієздатності, тобто чи усвідомлює така особа значення своїх дій та чи може вона керувати ними, адже від цього залежить дійсність правочинів, які вона укладатиме, а також її право самостійно приймати рішення щодо лікування. Якщо така особа виявиться недієздатною, то, відповідно, всі її правочини будуть недійсними, а рішення щодо обсягу медичних послуг, які їй можуть надаватися, мають приймати її законні представники, опікун тощо.

4. Сформулювати перелік термінових дій, написання скарг та звернень від імені хворого для захисту його прав (наприклад, якщо паліативному хворому в термінальній стадії відмовили у знеболенні, то спочатку слід звернутися до лікаря, який безпосередньо відмовив у знеболенні, вимагати у нього обґрунтування такої відмови, а за необхідності, нагадати про кримінальну відповідальність за ненадання допомоги хворому медичним працівником або неналежне виконання професійних обов'язків, що передбачена ст. 139, 140 Кримінального кодексу України. Зазвичай, у такому випадку проблема швидко вирішується, проте, якщо виникають складнощі, то завжди існують вищі інстанції, які за Вашим зверненням вправі вплинути на вирішення проблеми: головний лікар, відповідне управління охорони здоров'я, Міністерство охорони здоров'я України тощо).

Безумовно, невтішна картина з паліативною допомогою в Україні потребує вирішення, а для цього необхідно об'єднати спільні зусилля Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства соціальної політики та громадського сектору. Вважаємо, що у вирішенні цієї проблеми саме громадські організації є тією рушійною силою, яка здатна сприяти позитивним змінам. Тому, вбачається за необхідне активізувати громадську кампанію на підтримку доступу до знеболення в Україні та удосконалення нормативно-правової бази з цього важливого медико-соціального

питання та приведення її у відповідність до міжнародних стандартів захисту прав пацієнтів.

Представники громадських організацій вже зверталися до Президента України зі зверненням, у якому висловлена необхідність внести зміни до нормативно-правових актів, які регулюють обіг наркотичних засобів та про сприяння забезпеченню медичних установ таблетованими формами морфіну. Одне з таких звернень було здійснено у нетрадиційній формі: Президентові України було надіслано макет гігантської пігулки із символічними написами.

Зараз важливо не зупинятися і продовжувати громадську кампанію доступу до знеболення в Україні.

БО "Асоціація паліативної та хоспісної допомоги" активно включена в підтримку цієї кампанії, хоча й її діяльність виглядає більш латентною та виваженою. Результатом співпраці з ДП "Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України" є створення наприкінці 2012 р. у Державному експертному центрі Міністерства охорони здоров'я України створено Науково-експертну комісію з лікарських засобів для паліативної та хоспісної медицини (голова комісії – член.-кор. НАМН України, проф. Ю. І. Губський, директор вищеназваного Інституту). Як один із результатів роботи комісії називається видання Наказу Міністерства охорони здоров'я № 77 від 1.2.2013 р., яким сульфат морфію (таблетований морфій) внесено до переліку лікарських засобів. Членами комісії вирішуються питання щодо максимальної дози морфіну, обігу наркотичних препаратів тощо.

Яким має бути лідер неурядової організації, яка захищає права тяжкохворих

Зазвичай, лідера у кожній сфері характеризують такі якості, як його вміння поставити правильну ціль і виробити стратегію, надихати та мотивувати інших людей, здатність розпочати зміни і перетворення і т.д.

Лідерство у громадських організаціях по суті наділене тими ж самими рисами, що й лідерство в інших людських об'єднаннях. Проте, зважаючи на особливість сфери існування такого лідерства, йому притаманні певні характеристики і саме про них йтиме мова нижче.

В першу чергу таке лідерство незалежне та ініціативне. "Воно спонтанне, значною мірою неформальне і конкурентне. Цей вид лідерства вимагає від людей само детермінованої активності і постійного руху вперед. Лідер громадської організації дуже часто сам є ініціатором її створення, сам задає стиль спілкування і діяльності у ній, сам регулює підбір нових членів організації і стиль взаємодії з іншими організаціями та органами влади."¹

Недавні дослідження у Великобританії, авторами якого є організація ACEVO, що представляє і підтримує лідерів громадських організацій у цій країні, показують, що цей вид лідерства характеризує насамперед широкий діапазон якостей в порівнянні з лідерами в державному і приватному секторах.² Такі лідери повинні втримувати рідкісний баланс між управлінням в середині організації та своїм зовнішнім впливом, володіти винятковими комунікаційними навичками в поєднанні з гнучкістю і вмотивованою емоційністю. З цього дослідження випливає, що лідери громадських організацій повинні в першу чергу бути наділені високим рівнем емоційного інтелекту, і їх продуктивність визначається їх емоційною зрілістю та здатністю мобілізувати свій емоційний інтелект³

Міжнародна федерація товариств Червоного Хреста створила спеціальний документ "Визначення ефективного лідера", де є близько сімдесят питань, за допомогою яких виявляються і зміцнюються ті лідерські якості, які, на думку Федерації, повинен мати кожен її ефективний лідер.

¹ О.Л. Музика Методологічні засади дослідження проблеми лідерства у громадських організаціях, Житомирський державний університет імені Івана Франка.

² Bolton, M. and Abdy, M. (2003) *Leadership*, London: ACEVO.

³ Goleman, D. (2000) 'Leadership that gets results', *Harvard Business Review*, March-April: 79-90.

Крім того, Міжнародний альянс "Врятуймо дітей" розробив стандарти лідерства, що повинні дотримуватись незалежно від функції лідера або країни його перебування. Цей перелік стандартів був розроблений, щоб сприяти навчанню та самовдосконаленню. У це поняття входить: накреслити чітку стратегію, підібрати необхідну команду і методи дії, розвивати і надихати цю команду.

За допомогою досліджень лідерських якостей у керівників громадських організацій в Азії та Африці було виведено певний спільний стиль лідерства притаманний лідерам впливових організацій у Бангладеш, Індії та Пакистані. Тут основну роль відіграє сама особистість лідера. Вони прагматичні і раціональні. Вони також продемонстрували вражаючу можливість збалансувати конкуруючі вимоги часу та місця, де вони діють з власними цінностями і амбіціями. Вони одночасно здатні дотримуватись системи і залишатись творчими. Вони націлені на найвищий результат, але, в той же час, діють на повну в тих умовах і з тими ресурсами, що є у них в наявності.

Такі лідери мають:

- чітке бачення і твердий набір власних цінностей;
- бажання вчитися і експериментувати;
- цікавість і здатність відчувати і оцінювати навколишнє середовище;
- сильні комунікативні навички;
- здатність збалансувати всі зовнішні вимоги, поставлені до них часом, місцем, іншими людьми, організаціями, урядами.¹

¹ John Hailey (2006) NGO Leadership Development A Review of the Literature

10 табу у роботі з тяжко (невиліковно) хворими та їх родинami. Поради досвідченого лідера неурядової організації

Будь-яка громадська діяльність – це робота з людьми. Вона вимагає відповідних комунікативних та особистісних якостей (дивись попередній розділ). Але коли діяльність пов'язана з роботою з тяжкохворими людьми та їх родичами, з'являється багато додаткових умов, заборон та правил. В роботі з тяжкохворими (невиліковними) особами є чимало меж, які не можна перетинати, чимало правил, які неможна порушувати. На жаль, дуже часто громадські діячі, приходячи до роботи з тяжкохворими з іншої сфери, роблять суттєві помилки, які знижують ефективність роботи, а іноді – шкодять. Тож чого неможна робити громадським діячам у роботі з тяжко (невиліковно) хворими?

1. Неможна сліпо вірити усьому, що каже клієнт. "Усі брешуть".

Хтось – навмисно, хтось – сам вірячи у свою брехню. Тяжко (невиліковно) хворі люди – не виключення. Дуже часто від хворих можна почути негатив у адресу лікарів, чиновників, тощо. Здебільшого таке невдоволення має під собою основу. Але перш, ніж транслювати таку інформацію, особливо, якщо вона містить звинувачення, може нанести шкоду, тощо, слід її перевірити. Так само завжди слід перевіряти інформацію, на якій можуть бути спекуляції (прогноз захворювання, його рідкісність, наявність родичів, тощо). Особливо ретельно перевіряйте інформацію, пов'язану з грошима (вартість лікування, догляду, тощо). Не дозволяйте клієнту зробити вас засобом маніпуляції іншими.

Не соромтесь звертатися за консультацією до людей, які краще Вас розуміються на цій темі. Наприклад, майже у кожній області є благодійні фонди, які допомагають онкохворим дітям і в них можна дізнатися про ціни на ліки, послуги, про ступень державного фінансування, тощо. Так само інформацію про проблеми та шляхи їх подолання можна дізнатися від інших громадських організацій. Не нехуйте чужим досвідом! Навіщо ходити по граблях, коли вже є люди, які склали мапу, як їх обійти?!

2. Не можна гарантувати. Ніколи і нічого не можна обіцяти тяжкохворому клієнту. Навіть те, що, ви переконані, зможете зробити. На жаль, не усе в нашому житті залежить від нас і ситуацій, коли обіцяне раптом неможливо виконати, достатньо.

В той час, як тяжкохвора людина та її родичі часто сприймають громадського діяча, який взявся за їх підтримку, як своєрідного "супермена", який може усе. Тим паче, якщо він пообіцяв чи гарантував щось, то це обов'язково буде. Тому у спілкуванні з хворими та їх родичами варто уникати прямих обіцянок і гарантій. Використовуйте більш м'які формулювання на кшталт "я постараюсь це зробити", "я буду намагатися вам допомогти", "я зроблю, що зможу", тощо. Це – гарний запобіжник як для хворого та родичів (зменшує вірогідність претензій та невдоволень), так і для самого громадського діяча (коли дуже часто щось обіцяєш, сам починаєш вірити у свою всемогутність).

- 3. Не можна брати на себе більше, ніж Ви здатні зробити.** Не беріть більше клієнтів, ніж ви реально можете допомогти. Навіть якщо "дуже шкода" чи "дуже треба". Перевищивши "ліміт", ви втрачаєте можливість ефективно допомагати як "додатковому" клієнту, так і усім іншим. Визнайте, що Ви – людина, яка може робити обмежену кількість справ обмежений час. І нікому не буде добре від того, що Ви будете намагатися зробити більше, ніж це вам під силу.

Специфіка роботи з тяжкохворими така, що їх багато. І проблем в них багато. Її допомога потрібна майже кожному. І тут слід чітко усвідомлювати, що Ви не в змозі "врятувати увесь світ" – допомогти кожній людині, якій ця допомога потрібна. Але ви можете допомогти п'ятьом людям? Тож допомагайте їм! "Усе, що ви робите – вже достатньо" – говорить приказка. У справі допомоги тяжко (невиліковно) хворим вона також працює. Зрозумійте, що наявність хвороб, війн, зла на цьому світі – не ваша відповідальність чи провина. І виправити УСЕ це – не ваша особиста місія. Пам'ятайте, що наслідком "рятування світу" зазвичай стає "емоційне вигорання", а наслідком вигорання - відмова від громадської діяльності.

- 4. Не можна брати на себе вирішення усіх проблем клієнта.** Люди є різні – пасивні та активні. Є ті, що можуть вирішувати свої проблеми самотужки, але не роблять цього, а є ті, які через склад характеру в принципі не можуть. Хвороба не обирає, тому тяжко (невиліковно) хворим клієнтом громадського діяча може опинитися як людина, яка дійсно потребує допомоги на кожному кроці, так і людина, яка може вирішити питання сама, але побачивши, що це можна перекласти на когось, зробить це. Тому громадському діячу дуже важливо фільтрувати ситуації, прохання клієнтів і вчасно помічати спроби маніпуляції ним.

Для того, щоб попередити зловживання з боку клієнтів, коли вони починають звертатися за допомогою навіть у побутових дрібницях, слід одразу, при перших контактах окреслити межі, у яких Ви допомагаєте клієнту. Звичайно, це слід робити коректно, наприклад "Добре, я спробую допомогти вам з цим, цим і цим, але нажаль ось тут я допомогти не маю змоги і ось це вам також треба зробити самому чи знайти людину, яка з цим допоможе. Думаю так наша співпраця буде найбільш ефективна".

Слід пам'ятати – трапляється, що люди, які об'єктивно знаходяться у тяжкій ситуації, швидко "сідають на шию" і починають спекулювати на своїй проблемі. Тому треба бути дуже обережним і не давати емоціям та власній приязні впливати на рішення щодо обсягу допомоги, яку можливо, а головне – варто надавати конкретній особі. Неможна відкидати той факт, що іноді нераціональна, надмірна опіка клієнта шкодить і йому, і справі. Не кажучи вже про те, що такі відносини виснажують і самого громадського діяча, знижують ефективність його роботи, з іншими клієнтами включно.

5. З іншого боку, неприпустимо вимагати чогось від клієнта.

Звичайно, ваші відносини будуються на якихось умовах: щось робите Ви, щось – клієнт. Для того, щоб ви могли робити свою частину справи ефективно, Вам, вірогідно, потрібно, щоб свою частину робив і клієнт. Але якщо він цього не робить, громадський діяч не може вимагати чогось від клієнта. Можна інформувати його про те, що невиконання якихось умов ускладнює вашу роботу і робить справу допомоги клієнту менш ефективною, але неможна вимагати чи погрожувати. Слід пам'ятати, що Ви маєте справу з тяжко хворою людиною і на заваді виконання якихось обіцянок може стати погане самопочуття, зайнятість через медичні процедури, тощо. З іншого боку, іноді клієнт не виконує своєї частини справи через особисті причини, про які соромиться говорити (наприклад не надсилає якихось документів, бо конфліктує з родичами, яких треба попросити щось для цього зробити чи банально не володіє на достатньому рівні технікою). В такій ситуації це вибір громадського діяча – продовжувати співпрацю за таких обставин чи припинити її через низьку ефективність з вини клієнта. Але у будь-якому разі слід пояснити клієнту свою позицію.

6. Неприпустимо нав'язувати клієнту свою думку з будь-якого

приводу. Громадській діяч в ситуації невиліковної хвороби – це помічник, а не гуру. Його роль у тому, щоб підтримати людину у тому, що вона хоче досягти, допомогти знайти шляхи вирішення проблем, які бачить людина, можливо поділитися власним досвідом, але ні в якому разі не нав'язувати його. Навіть коли Ви впевнені у своїй правоті на 100%, або навіть коли на 100% впевнені, що клієнт помиляється, нав'язувати свою позицію Ви не маєте права. Якщо шлях, яким хоче йти клієнт є неприйнятним для громадського діяча чи виглядає однозначно помилковим, громадський діяч може відмовитись йти цим шляхом разом з клієнтом (відмовити у підтримці), але не може нав'язувати інший. Лише пропонувати.

Громадський діяч не може нав'язувати рішення щодо лікування (продовження/припинення/вид), майнових рішень, відносин у родині, тощо. Такі рішення – вони особисті і можуть прийматися лише самою особою. Якщо клієнт просить поради у таких питаннях, можна висказати свою думку, підкресливши, що це – лише Ваша думка і вона – с позиції сторонньої людини, а рішення, зрештою, залишається лише за клієнтом.

Так само неприпустимо нав'язувати свої релігійні, світоглядні та інші переконання клієнту. Можна казати про це як про свій досвід, свою позицію, свої переконання, але ніколи – як про єдиний вірний шлях чи шлях, який гарантовано допоможе клієнту. Дуже часто віруючим людям здається, що тяжко (невиліковно) хворі потребують втішливих розмов на кшталт майбутнього перебування у раю, важливості страждань, тощо. Насправді ті хворі, які цих розмов потребують – самі заведуть їх. Якщо ж людина не виявляє бажання говорити на цю тему, не треба її так "підбадьорювати".

- 7. Неможна засуджувати вибір людини, її спосіб життя, тощо.** Є чимало хвороб та станів, які є наслідком невірною способу життя, необачного вибору, гупої помилки. Щодо багатьох хвороб у суспільстві існує установка "сам винен, що захворів", навіть якщо насправді це й не так. Тому, перш ніж починати контактувати з тяжко (невиліковно) хворими, громадському діячу варто навчитися неупереджено і без осуду ставитись до будь-яких хворих. І навіть якщо хвороба дійсно є наслідком помилкового вибору, слід розуміти, що це не анулює потребу людини у допомозі зараз.

Так само громадський діяч не має права засуджувати клієнта за майнові, медичні, інші рішення. Громадській діяч може не

розділяти думку клієнта, вважати його вибір помилковим, тощо, але засуджувати – не може. Бо у справі допомоги тяжко (невиліковно) хворому громадський діяч – не суддя, а помічник.

Дуже розповсюдженою є ситуація, коли ті, хто допомагає тяжко хворому, засуджує його бажання припинити боротьбу. Іноді страх цього осуду змушує тяжко (невиліковно) хвору людину робити те, що насправді робити вона не хоче (найчастіше – продовжувати активне лікування, очікувана ефективність якого дуже мала). Роль громадського діяча у такій ситуації – не загострювати її, не "підливати масла у вогонь", а рівно, без осуду чи радості, ставитись до будь-яких рішень клієнта щодо його життя, акцентуючи на тому, що це життя клієнта і ніхто окрім нього не має права приймати рішень. Важливо як постійно пам'ятати це самому, так і доносити цю думку до клієнта.

8. Не можна розголошувати інформацію щодо клієнта третім особам.

Це правило здається дуже простим і зрозумілим, однак воно дуже часто порушується. Особливо важко зрозуміти цю межу, коли громадський діяч отримує від клієнта якусь інформацію саме для розповсюдження (для звернень до ЗМІ, чиновників, благодійних установ, тощо). В таких ситуаціях буває важко зрозуміти, що клієнт казав для оприлюднення, а чим просто ділився з Вами, як з людиною, що готова слухати. Подробиці сімейних відносин, стану здоров'я, особливі потреби, конфлікти з лікарями, тощо – перш ніж оприлюднювати десь чи навіть переказувати колегам щось з цього списку, обов'язково перепитати у клієнта, чи підлягає ця інформація розголосу і чи не нашкодить йому. Нерідко тяжкохворі люди самотні у своїх переживаннях і "вивалюють" на людину, що готова слухати (включно з громадськими діячами, що захищають їх інтереси) усі свої переживання, страхи, тощо. І дуже часто для них це – довірлива розмова з людиною, що їх розуміє (чи намагається зрозуміти), а не розмова з діячем, який буде якось використовувати цю інформацію. Тому цю межу дуже добре слід зрозуміти самому громадському діячу і перш ніж оприлюднювати якісь деталі справи (особливо особистого характеру), перепитувати у клієнта, чи можна це робити.

Слід також зрозуміти, що "не-оприлюднення" – це включно з не-пересказуванням інформації третім особам (колегам, які в роботі з цим клієнтом не задіяні, друзям і навіть родичам клієнта). Особливо це стосується маленьких міст, де люди добре

знають один одного і інформація швидко розповсюджується. Ситуації, коли тяжко (невиліковно) хворі приховують від інших свій діагноз, прогноз, симптоми, проблеми – дуже розповсюджені. І "витік" цієї інформації може мати руйнівні наслідки для хворого.

9. **Неприпустимо діяти "за спиною" клієнта.** Розповсюдженою ситуацією в Україні є, коли обмежений прогноз життя повідомляють родичам хворого, а не йому самому. А родичі не повідомляють цього хворому. А коли починаються проблеми, звертаються до громадських діячів з проханням допомогти у їх вирішенні. Інший варіант – хворий відмовляється від якогось шляху (оприлюднення своєї історії, звернення до адміністративних установ, тощо), а родичі просять зробити це таємно від хворого, не зважаючи на його позицію. В таких ситуаціях слід чітко розуміти, що доти, доки хворий є дієздатний, при свідомості, тощо, рішення щодо його життя може приймати лише він сам. І розголошення приватної інформації без згоди на то людини, є порушенням його права на недоторканість приватного життя. А неможливо захищати одні права тяжко (невиліковно) хворого, порушуючи інші.

Тому якщо виникають ситуації, коли Вас просять зробити щось для хворого, що зачіпає його приватне життя (чи може зачепити), без його відома, варто однозначно відмовляти. Навіть якщо Вам здається, що це принесе користь хворому, слід чітко розуміти, що може вийти так, що насправді хворий потребує чогось геть іншого і Ваше втручання зашкодить йому. Слід завжди пам'ятати – життя хворого – це ЙОГО життя і ніхто не має права влізати в нього і "причиняти добро", бо таке добро дуже часто обертається непоправною шкодою.

10. **Не розчаруйтеся!** Робота з тяжко (невиліковно) хворими має специфіку – дуже часто досягти позитивних зрушень не вдається. Чи вдається, але пізно. І зрештою, незважаючи на усі Ваші зусилля, невиліковно хворі помирають. Можливо, завдяки Вашій допомозі, не так тяжко, встигнувши вирішити якісь свої справи, тощо, але все-рівно помирають. До цього треба бути готовим з самого початку роботи.

Не завжди вкладені зусилля окупаються. Дуже часто наслідком багатьох зусиль бувають зовсім незначні зрушення. Чи взагалі нічого не змінюється. В такі моменти дуже легко розчаруватися у роботі з тяжко (невиліковно) хворими і покинути її. Але слід пам'ятати, що зробити щось, завжди краще, аніж залишитися

осторонь. Спробувати і програти краще, аніж взагалі не пробувати. І навіть якщо не вдалось зробити багато... зробити усе, що хотілось, навіть тих невеликих змін, яких вдалось досягти (а вони обов'язково були!) не було б без Вашої допомоги! Ви не можете радикально вирішити проблеми усіх тяжко хворих. Але можете хоч трошки покращити життя одній людині. І лише це – вже достатній привід для того, щоб не розчаровуватися у роботі з тяжко хворими.

Допомога паліативним хворим – як досягти успіху?

Наразі існує чимало фондів та організацій, які надають ту чи іншу допомогу вразливим верстам населення. У тому числі матеріальну допомогу. Благодійність останні роки входить в моду, усе більше людей хочуть допомагати іншим. Але пошук коштів для тяжко (невиліковно) хворих має чимало специфіки і, іноді, потребує особливого підходу.

Перш за все, самі паліативні пацієнти та їх родичі – специфічна категорія. Особливо яскраво це видно по родинам, які мають дітей з невиліковними хворобами, що тягнуться роками, але неминуче призводять до тяжкої інвалідизації та скорочують життя. Такі родини здебільшого мають розуміння незворотності хвороби дитини, неминучості її загибелі. Родини живуть з думкою, що нічого неможна змінити, нічого неможна зробити. Це правда, якщо думати категоріями "лікувальної медицини", завдання якої вилікувати. Але це зовсім невірно, коли мова йде про медицину паліативну. Нажаль, рівень знань не лише населення загалом, а навіть медичної спільноти щодо паліативної медицини та її можливостей, дуже низький. Тому родини, що мають тяжко (невиліковно) хворих дітей, нерідко не націлені на паліативну терапію як засіб покращення якості життя.

І як не парадоксально, іноді такі родини приходиться буквально вмовляти почати щось робити. Не тому, що батьки не люблять дитину чи не бажають для неї кращого життя, а тому, що багато років їм повторювали "допомогти неможна, робити щось немає сенсу". Тому, у роботі з паліативними пацієнтами дуже часто перший крок громадського діяча – переконати родину, що навіть якщо неможливо вилікувати, можливо покращити життя. Чи хоча б спробувати це зробити. Але тут треба бути дуже обережним і не давати порожніх обіцянок. Вести мову лише про те, що ти впевнений, реально можна зробити.

Наступна специфіка паліативних хворих та їх родин – зневіреність. Особливо, коли мова йде про тих, хто живе з хворобою багато років. За цей час, зазвичай, пройдено чимало лікарів у пошуках зцілення, чимало фондів, у пошуках допомоги. І отримавши кризь відмови, люди зневірюються у самій можливості знайти допомогу. Це призводить до двох крайнощів – скепсису щодо нових людей, які пропонують допомогу чи навпаки – цілковитій довірі і перекладанні усіх своїх проблем на людину, яка взялась допомогти. Тому дуже важливо з самого початку пояснити свою позицію,

можливо навіть відповісти на непоставлене питання "Яка тут Ваша вигода?". В той самий час саме при перших зустрічах важливо розставити межі, пояснити, де Ви допомагати готові, а де - ні.

Ще однією проблемою може стати віра хворого чи його родини у диво і його пошуки. Емоційно на це дуже легко "повестись" – коли родина паралізованої дитини розповідає про те, що у якійсь клініці якійсь лікар обіцяє повне одужання в той час, як усі інші відмовили. Але слід бути дуже обережним у такій ситуації і ретельно перевіряти інформацію. Бо такі родини дуже часто стають жертвами шарлатанів та/чи своїх ілюзій. Тому, якщо паліативний пацієнт просить Вас про допомогу у зборі коштів на лікування, слід дуже ретельно перевіряти як клініку, яка за це береться, так і ситуацію (діагноз) хворого. Краще звернутися за порадою до благодійних чи пацієнтських організацій, які працюють з даною проблематикою. І якщо дослідження питання показує, що пошук коштів на лікування немає сенсу, слід відкрито говорити про це пацієнту. Не як звинувачення, але як констатацію факту – проведені дослідження на цю тему показують, що вірогідність одужання надзвичайно мала, тому підтримати збір грошей на примарне лікування ми не можемо. Але можемо допомогти в іншому – покупці обладнання, витратних матеріалів, навчанні, тощо. Слід розуміти, що необґрунтовані збори на завідомо неефективне лікування не лише шкодять Вашій організації (бо показують вашу некомпетентність у питанні), але й можуть шкодити самому пацієнту та його родині. Ускладнення від перельотів, скорочення життя через експериментальні препарати, складнощі з вивозом тіла з іншої країни – це лише найбільш типові ситуації через які родичі потім кажуть "якби ж ми знали, що це так закінчиться, ми б не стали починати...".

Це щодо специфіки контакту з самими хворими. Але існує також специфіка фандрейзінгу та адвокації саме у ситуації невиліковної хвороби. Найбільш важливими чинниками, що обумовлюють успішність фандрейзінгу чи адвокаційної компанії для невиліковно хворого є:

- **"Безперспективність" пацієнтів.** Якщо мова йде про жертвувачів, то люди хочуть дати кошти, на які здійсниться диво. Ось дитина помирала – а ось вона вже не помирає. Ось була пухлина – ось її видалили. Здебільшого люди хочуть бачити наочний результат своїх вкладень. Коли ж мова йде про паліатив, то результат завжди – загибель хворого. Коли мова йде про тяжко (невиліковно) хворого, дива не буде, скільки

грошей не вкладай. Навіть за дуже великі гроші неможливо врятувати життя таким хворим, іноді – неможливо навіть його подовжити. У той самий час, для більшості людей словосполучення "якість життя" – це щось таке дуже ефемерне і незрозуміле. І хоча є категорія людей, які готові жертвувати кошти чи свій час, розуміючи, що одужання не буде, але вони – у меншості.

Тому, маючі успішний досвід фандрейзингу для хворих, чий захворювання можна вилікувати, слід розуміти, що у справі допомоги паліативним хворим успіхи можуть бути набагато скромнішими. В той самий час, слід бути максимально чесними з потенціальними донорами. Ніколи неможна обіцяти одужання, якого 100% не буде. Така брехня у благодійності неприпустима навіть заради благої мети. Тому, якщо мова йде про фандрейзинг для паліативного хворого, слід чесно казати – одужання не буде, можливо, навіть подовження життя не буде. Буде лише полегшення тут, тут і ось тут. І далі вже донору вирішувати, чи варте це полегшення тих коштів, що треба вкласти, чи ні.

- **Небажання людей (потенційних донорів, тощо) взагалі слухати про тему паліативної медицини.** Пересічні громадяни здебільшого бояться теми невиліковних хвороб. Бо бояться смерті. У тому числі – бояться помирати довго і болісно. Розмови про тих, хто так помирає, загострює цей страх. Тому дуже багато людей відмовляються навіть слухати про це: про паліативну допомогу, про хворих, які потребують цієї допомоги і про їх життя без допомоги. До такої відмови слід ставитись з розумінням і ні в якому разі не давити на людину.
- **Вік людини, що потребує допомоги.** Збирати гроші, привертати увагу ЗМІ, тощо для маленької дитини набагато легше, ніж для дорослої людини. Чим старша людина, тим менше бажаючих їй допомогти. Вважається, що доросла людина повинна сама вирішувати свої проблеми. Нажаль, дорослий так само як і дитина беззахисний перед проблемою з багатьма нулями.
- **Сезон.** Слід розуміти, що на новорічні свята та влітку люди зайняті своїми справами і в них не залишається часу та ресурсів на тяжкохворих. Тому плануючі публічні чи фандрейзингові акції, слід це враховувати. З іншого боку, новорічні свята – специфічна пора, коли люди відчувають "дух свята" і іноді, більше спрямовані на "добрі справи". Влітку, нажаль, ситуація гірша – це просто період, коли усі по відпустках чи лише з

відпустки, отже – без "зайвих" грошей, що можна пожертвувати і без "зайвого" часу, який можна присвятити допомозі ближньому.

- **Національність.** Так, має значення. Шукати підтримки (хоч фінансової, хоч правової) для дитини-рома чи татаріна чи представника іншої національної меншини – складне завдання. Особливо, якщо зовнішність чи ім'я "видають" національність. Вважається, що таких хворим повинні допомогти "свої". А зі "своїми" теж історії різні бувають. І, найчастіше, якщо представник національної меншини звернувся за допомогою, це означає, що можливості громади вже вичерпані чи допомога від неї виключена.
- **Зовнішність.** Дивно? Повірте, ще й як впливає! Найбільший відгук зазвичай на прохання про допомогу, під яким фотографія чи з чарівною посмішкою, чи навпаки – на якій видно тяжкий стан людини. Тому від вибору фотографії, яка буде ілюструвати потребу тяжко хворого, залежить надзвичайно багато. Слід розуміти, що якщо по хворому не видно, що він хворий, переконати людей допомогти йому набагато важче. Але це не значить, що треба публікувати страшні фото з синцями від крапельниц, ранами, тощо! Скоріше, треба компенсувати текстом те, що не можна показати на фото.
- **Відсутність загрози життю прямо зараз.** Люди охочіше "вкладають гроші" у врятування життя. Тут і зараз. Переконати пожертвувачив допомогти на попередження смертельно-небезпечних ускладнень – вже набагато складніше. Ще складніше шукати допомоги "на догляд" – як організаційну допомогу, так і гроші на витратні матеріали, тощо.
- **Незрозумілість та рідкісність хвороби.** Наприклад, рак – це зрозуміло, це страшно, це треба лікувати і у цьому треба допомагати. А якийсь муковісцидоз (при якому без підтримуючої терапії людина за декілька років просто задихається) – це щось абстрактне, незрозуміле і... лікувати звичайно треба, але ж це не рак! В світі багато страшних хвороб. Які вбивають. Чи залишають жити, але ускладнюють це життя до неможливості. Багато з цих хвороб зустрічаються рідко, про них ніхто не знає, одна їх назва не викликає імпульсивного бажання допомогти. Тому у такій ситуації роль громадського діяча – самому зрозуміти суть хвороби і проблеми, які вона викликає і доносить цю інформацію до інших. Якщо про рак пояснювати нічого не треба, то звертаючись по допомогу для хворого з рідкісною хворобою, обов'язково треба пояснювати, що це

- таке, до чого призводить, що дасть допомога і що буде без неї.
- **Благополучність родини.** Мама-одиначка, бабуся-опікун – в такій ситуації кожен розуміє – родині важко, потрібна допомога. Якщо ж це звичайна родина: мама-папа-дитина, усі працюють, мають середній дохід... загалом, така сама родина, як і ті, у яких просять про допомогу... Шукати підтримки для таких родин дуже важко. Хоча коли мова йде про довге, роками лікування... чи підтримуючу терапію, ресурси родин навіть з середнім і трохи вище середнього доходу, швидко виснажуються. Але донести це до пожертвувачив буває дуже складно.
 - **"Звичайність" людини, що потребує допомоги, його важка вдача.** Коли звертаєшся по допомогу для когось, найефективніший засіб – показати неповторність людини, щось таке, що виділяє її серед інших. Спортивні, творчі, навіть шкільні успіхи – знахідка для фандрейзера чи навіть людини, що представляє інтереси хворого. І немає ситуацій складніших, ніж коли хворий "звичайний" – звичайна дитина, яка не любить вчитися, а любить грати в ігри на комп'ютері чи звичайний дорослий, що працює на підприємстві та лежить вдома перед телевізором. Якщо ж ще й вдача важка, коли не можна розповісти як людина мужньо, з посмішкою долає усі негаразди – стає зовсім тяжко.
 - **Низький КПД вкладень.** Коли людина робить пожертву, їй хочеться радикально змінити життя нужденного. Ось тут хворий помирав, а ось отримав допомогу і живе далі. Чи хоча б живе набагато довше. Чи набагато краще. На жаль, у паліативній терапії дуже часто маленькі покращення потребують великих капіталовкладень. Найбільше – у профілактику. І те, що воно того вартує, пояснити іншим буває дуже складно.
 - **Занадто велика чи дуже незначна потрібна допомога.** Це стосується як допомоги суто фінансової, так і організаційної. Побачивши, наприклад, потрібну суму у 100 тисяч грн, чи навіть 100 тисяч євро, більшість людей навіть уявити собі її не можуть. Вона здається такою великою та недосяжною, що навіть намагатись не варто. Так само реагує людина, коли бачить, що потрібна якась організаційна чи фізична допомога кожен день. Вона думає "допомагати кожен день – це обтяжливо, я не зможу" і не відгукується допомогти навіть одного разу. Так само з ситуаціями, коли потрібні невеликі суми (500-1000 грн) чи одноразова не складна організаційна допомога. Здається - це ж так легко, напевно вже хтось надав цю допомогу. І так думають усі, хто бачать таке прохання. І хворий

залишається без допомоги. Тому в обох цих ситуаціях дуже важливо надавати оперативну інформацію, показувати, що справа рухається (у першому випадку) чи навпаки – проблема не вирішується (у другому).

Це – загальний огляд тих проблем, яких слід очікувати, звертаючись до будь-кого з приводу допомоги тяжко (невиліковно) хворим. Крім них можуть бути свої, специфічні для деяких хвороб чи місцевостей. Дуже важливо розуміти, що ці складнощі – вони не ставлять хрест на можливості допомогти конкретній людині. Інформація про них дана скоріше для того, щоб громадський діяч, беручись за допомогу тяжко (невиліковно) хворому, заздалегідь міг прогнозувати той обсяг допомоги, який він зможе надати і не опускав руки при перших невдачах.

Взагалі, допомога тяжко (невиліковно) хворим може бути різної спрямованості. Іноді найактуальніша матеріальна допомога – грошима, ліками, обладнанням, що полегшує життя. Іноді в першу чергу потрібна правова підтримка – допомогти людині домогтись від держави того, на що вона має право. Іноді вкрай необхідна допомога інформаційна – про права людини, про її стан, про можливі шляхи полегшення життя. І для того, щоб допомога була конструктивною, з максимальним КПД, важливо зрозуміти, яка допомога потрібна перш за все, яка - не має сенсу без іншої, тощо.

У якості яскравого прикладу можна навести ситуацію у одному інтернаті 3-4 профілю – тобто для дітей з надважкими комбінованими вадами розвитку. Інтернат знаходиться у 200 км від обласного центру, на 2006 рік смертність серед його вихованців складала біля 10% на рік. Причиною смертей здебільшого було виснаження чи легеневі ускладнення. Медична допомога дітям там не надавалась взагалі. Діти просто помирили у своїх краватках.

Коли туди перший раз потрапили представники громадської організації, вони були шоковані побаченим. З'явилося бажання "хоч якось допомогти". Наступні півроку для інтернату закуповувались іграшки, побутова техніка, підгузки, інвалідні коляски тощо. Кімнати стали не такими понурими, але діти подовжували помирати і кардинально у їх становищі нічого не змінювалось. Закуплені коляски та іграшки стояли по кутках, бо одна нянечка на 20 дітей просто не встигала перевдягати та годувати усіх, не кажучи вже про ігри. До громадських діячів прийшло розуміння – насправді цим дітям потрібне інше.

Так у інтернаті з'явилися додаткові вихователі, які допомагали доглядати за дітьми. Потім – додаткове харчування для найтяжчих дітей, які не здатні засвоювати звичайну їжу. Це потребувало

чимало капіталовкладень. А бажаних результатів все рівно не давало. На якомусь етапі стало зрозуміло, що часто не треба шукати гроші на щось, вони вже є у бюджеті, треба лише отримати їх. Так у інтернаті з'явилися закуплені за державні кошти інвалідні коляски, тренажери, ті самі підгузки, з'явився лікар. І з'явилась можливість направити зусилля громадської організації від фандрейзингу на потреби, які повинна і може покривати держава, на те, що держава найближчим часом фінансувати не буде – популяризацію сімейного влаштування сиріт з інвалідністю, інтелектуальний та творчий розвиток таких дітей, створення для них атмосфери, максимально наближеної до сімейної.

Наразі, зусиллями громадської організації в інтернаті побудований "будинок сімейного типу" – окремих будиночок, де 9 найбільш перспективних щодо розумового розвитку хлопчиків живуть у атмосфері, наближеній до родинної і йде будівництво другого будиночку для 7 дівчаток. Двоє дітей всиновлені, один з яких – з важкими ураженнями мозку, був у інтернаті на додатковому харчуванні і прогноз щодо його життя виглядав дуже поганим. Як тривалість, так і якість життя дітей за 6 років суттєво зросли. І можливим це стало не скільки за рахунок капіталовкладень, скільки за рахунок РАЦІОНАЛЬНОЇ комбінованої допомоги: і матеріальної, і правової.

Подібні ситуації бувають не лише з допомогою установам, але й окремим людям. Наприклад до благодійного фонду звернулась родина, що має дівчинку 12 років з діагнозом муковісцидоз. Це невиліковна генетична хвороба, що призводить до поступової "відмови" легень та підшлункової залози. Для підтримки життя таким хворим постійно потрібні дорогі медикаменти. Мама дитини звернулась в фонд з прохання допомогти в оплаті цих ліків. Фонд сплатив декілька курсів лікування, але стан дитини погіршувався, вона стала залежна від кисню. Кисень був доступний лише у лікарні, тому дитина жила там, постійно отримуючи додаткові інфекції від сусідів по палаті. Виходу із ситуації родина не бачила, що робити – не знала. Але було зрозуміло, що якщо ситуацію не змінити, очікувана тривалість життя дівчинки буде малою, а якість – низькою.

У цій ситуації стало зрозуміло, що найактуальніша для родини допомога – інформаційна. Можна до нескінченності купувати антибіотики для боротьби з інфекціями, що є наслідком життя дитини у лікарні, але раціональніше надати родині інформацію щодо альтернатив такому життю. Тому після погодження з лікаря-

ми, батькам була запропонована допомога у придбанні кисневого концентратора – прибору, який дозволяє в домашніх умовах подавати хворому кисень, що агрегат виділяє з навколишнього повітря. Родина з радістю погодилась на такий варіант, бо він дозволяв забрати дитину додому, тобто значно покращити якість її життя. Фондом було проведена фандрейзингова акція, прибор був закуплений. Але і після цього родина потребувала допомоги – знов інформаційної. Бо їм потрібно було навчитися використовувати це обладнання з максимальної ефективністю. Зрештою, отримавши усе необхідне обладнання та інформацію, родина змогла забрати дівчинку додому. Там значно покращився не лише психологічний, а й фізичний стан дитини, зменшилась частота інфекцій, отже – зменшились затрати на лікування. Наразі вдалось досягти такого покращення стану дитини, що вона декілька разів на тиждень навіть в змозі ходити до школи.

Ця історія – наочна ілюстрація того, що перш ніж починати допомагати, важливо розібратися, яка саме допомога потрібна в першу чергу, яка – в другу і без чого усі інші спроби допомогти приречені на невдачу. В цій ситуації батьки просили фінансової допомоги на ліки у лікарні. Але це не було раціональним шляхом, раціонально було забрати дитину звідтіля. Але батьки не знали про таку можливість. Тому першочергово їм була потрібна інформація. Звичайно, вони могли відмовитись від варіанту кисневого концентратора вдома, бо зрештою, вибір опцій – це лише їх рішення. Але вони погодились. Наступним кроком їм потрібна була фінансова підтримка, бо купити агрегат самі вони не могли. А після того – знав найактуальнішою ставала інформаційна допомога. Бо, якщо родина не використовує кисневий концентратор вірно, то його купівля втрачає сенс.

Ще один приклад того, коли насправді людині потрібна не та допомога, про яку вона просить. До благодійного фонду звернулись батьки дитини з тим самим муковісцидозом з прохання придбати кисневий концентратор. Його вартість – орієнтовно 1000-2000 доларів США. Під час бесіди з'ясувалось, що дитина живе більш-менш активним життям і об'єктивних доказів, що їй потрібна киснева терапія, немає. Дитині був придбаний пульсоксиметр – прибор для контролю концентрації кисню у крові. Вартість – 500 грн. Регулярні виміри впродовж декількох тижнів показали, що рівень кисню хоч і не високий, але нижче норми не опускається. Тобто показів до кисневої терапії саме зараз немає. Діагноз дитини зумовлює прогресування дихальної недостатності і зрозуміло, що

рано чи пізно кисень знадобиться. І тоді фонд оплатить кисневий концентратор. Але не зараз.

У цьому випадку розумний підхід дозволив не лише зекономити вищевказану суму, а й вберегти дитину від негативного впливу, який міг бути від непотрібної кисневої терапії.

Досить розповсюдженими є випадки, коли для вирішення проблеми людині взагалі потрібна лише інформаційна допомога. Пояснити, до кого звернутися, як вірно скласти заяву, які важелі використовувати. Дуже часто родини тяжко (невиліковно) хворих не володіють інформацією щодо алгоритму дій у тій чи іншій ситуації. Чи просто не знають своїх прав. Наприклад, відомо чимало випадків, коли дитині, що перебувала під опікою, відмовляли в виплаті соціальної допомоги по інвалідності. Родини лише від громадських організацій дізнавались, що це є протиправно і домагались отримання допомоги від держави. Так само відомо чимало випадків, коли хворим відмовляли у наданні пільгових ліків. Почувши від лікаря "ви на це не маєте права" родини не знали, що робити далі. Завдяки інформаційній підтримці громадських організацій у таких випадках вдавалось налагодити отримання пільгових ліків тяжкохворим. Іноді для цього достатньо було звернення до завідуючої поліклінікою, іноді – потрібно було звертатись до МОЗу. У всіх цих ситуаціях інформаційна та правова підтримка була для хворого важливіша, за фінансову і мала більший КПД: проблема нестачі грошей на ліки вирішувалась не на один раз, а на чималий період часу.

Підсумовуючи, хочеться підкреслити, що допомога тяжко (невиліковно) хворим – специфічна сфера. І вона потребує дуже поміркованого і відповідального ставлення. В цій темі легко піддатися емоціям у гонитві за дивом для хворого чи навпаки – розчаруватися, що КПД вкладень дуже низький. Робота з паліативними хворими вимагає зваженості та поміркованості. А ще – розуміння того, що скільки б сил ти не вкладав у хворого, підсумок для паліативного хворого завжди один – прогресування хвороби і смерть. Але якщо людину неможливо вилікувати, це не значить, що їй неможливо допомогти! І те покращення якості життя, яке зусиллями громадських організацій, можна дати тяжко (невиліковно) хворому – воно безцінне! І воно вартує тих зусиль, що потрібно вкласти в таких ситуаціях.

Право на отримання паліативної та хоспісної допомоги. Досвід розвинених країн

Якщо існує право на паліативну допомогу, то відповідно повинен існувати обов'язок по його реалізації. Обов'язок забезпечення цього права на державному рівні вміщує такі елементи:

1. Створення та впровадження політики паліативної допомоги.
2. Рівність доступу до послуг, без будь-якої дискримінації.
3. Наявність і доступність обезболюючих препаратів.
4. Надання паліативної допомоги на всіх рівнях надання медичної допомоги.
5. Впровадження освіти в сфері паліативної допомоги.¹

На додаток до міжнародних договорів з прав людини, що вміщують норми про охорону здоров'я, існують ще й Статути та Хартії, що захищають це право. Це, зокрема, і Європейська Соціальна Хартія (European Social Charter), Африканська Хартія Прав Людини і Народів (African Charter on Human and Peoples' Rights), Африканська Хартія з Прав та Добробуту Дитини (African Charter on the Rights and Welfare of the Child), Додатковий протокол до Американської конвенції про права людини в області Економічних, соціальних і культурних прав (Additional Protocol to the American Convention on Human Rights in the Area of Economic, Social and Cultural Rights), відомий як Сан Сальвадорський Протокол.

Існують також інші документи, які хоч і опосередковано, але все ж таки вміщують норми про охорону здоров'я. Це Американська декларація прав та обов'язків людини (American Declaration on the Rights and Duties of Man), Американська конвенція про права людини (American Convention on Human Rights), Між-американська конвенція попередження, покарання та викорінення насильства по відношенню до жінок (Inter-American Convention on the Prevention, Punishment and Eradication of Violence against Women) та Європейська Конвенція про захист прав людини і основоположних Свобод (European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms) і протоколи до неї.

У Конституціях понад 60 країн світу закріплено право на охорону здоров'я та належний догляд у випадку хвороби.

У справах "Вашингтон проти Глюксберг" ("Washington v

¹ Frank Brennan, Liz Gwyther & Richard Harding Palliative Care as a Human Right

Glucksberg", 1997) та "Vacco V Quill" (1997) Верховний суд США виступив на захист конституційного права на відповідну паліативну допомогу, включаючи обезболювання. Суддя Брейер заявив, що штати, які відмовляються забезпечити на належному рівні це право, "порушують право людини померти з гідністю, що включає відповідну медичну допомогу і позбавлення від необхідних психічних страждань".¹

Найефективнішим методом захисту права пацієнта на паліативну допомогу є закріплення і належне регулювання цього права на законодавчому рівні. Полегшення болю є центральним елементом у всій системі паліативної та хоспісної допомоги. Можна окреслити кілька моделей законодавчого регулювання полегшення болю. Перша модель це пряме встановлення права на полегшення болю. Наприклад, у Австралії є законодавчий документ "The Medical Treatment Act (1994) of the Australian Capital Territory", що вміщує таку норму: "... Пацієнт під наглядом медичного працівника має право на полегшення від болю і страждань в максимальному ступені, що є розумним в даних обставинах "і, крім того," в наданні полегшення від болю і страждань пацієнту, працівників охорони здоров'я повинен розуміти поріг болю пацієнта"².

Третя модель являє собою більш широкий перелік законодавчих вимог, що регулюють процес полегшення болю, а також освіти в цій сфері. Для прикладу можна навести законодавчий акт в сфері медицини, що існує в Каліфорнії (California statute). Він накладає на лікарів три обов'язки. Перший полягає в тому, що лікар, який відмовляється приписати пацієнту, що терпить болі, знеболювальні, повинен повідомити такого пацієнта, що є лікарі, що спеціалізуються в наданні полегшення від такого болю. Другий обов'язок полягає в зобов'язанні всіх лікарів пройти відповідне навчання в сфері полегшення болю та догляду за тяжкохворими (паліативними) пацієнтами. Третій полягає у вимозі Медичної Ради Каліфорнії вести протокол з розгляду скарг, що стосуються сфери полегшення болю і включити до свого щорічного звіту опис дій присвячених цій практиці.

Ці нещодавно прийняті законодавчі акти в Австралії і Каліфорнії можуть стати моделями для будь-якої законодавчої ініціативи в майбутньому. Вони можуть стати прикладом реформ місцевого законодавства в сфері охорони здоров'я. Нормативний

¹ Washington v. Glucksberg. 117 S. Ct 2258. 1997. Supreme Court of the United States.

² Australian Capital Territory Parliamentary Counsel. Medical Treatment Act. A1994-72, S23 (1). 1994.

акт, який належним чином регулюватиме процес полегшення болю повинен вміщувати такі основні норми, на прикладі вищенаведеного законодавства:

1. Належне полегшення болю є правом людини.
2. Лікарі зобов'язані слухати і розумно реагувати та відповідати на біль пацієнта.
3. Надання відповідного і необхідного полегшення болю, не може нести за собою юридичну відповідальність.
4. Лікарі, які не в змозі забезпечити адекватне знеболювання, повинні направити пацієнта до відповідного колеги, який має для цього необхідні знання, досвід та можливості.
5. Знання та навички в процесі полегшення болю повинні бути обов'язковими в медичній освіті.

У США акт про полегшення болю штату Вісконсин (Wisconsin Pain Initiative), Демонстраційний Проект Всесвітньої Організації Охорони Здоров'я (WHO Demonstration Project), Mayday Project сприяли державним законодавчим реформам, особливо в сфері доступності опіоїдів в медичних цілях і захисту лікарів в їхній практиці під час використання опіоїдів.

У січні 2003 року були створені спеціальні групи з вивчення застосування знеболювання, що займаються створенням системи полегшення доступу до знеболення в Східній Європі та Румунії. Такі групи були також активовані в Африці у співпраці з Африканською Асоціацією Паліативної допомоги та Національною Асоціацією паліативної та Хоспісної допомоги зі США. З метою покращення знань та впливу на законодавчі перетворення в сфері належного обезболювання та доступу до опіоїдів вони провели ряд семінарів в Уганді, Гані та Намібії.

Надзвичайно цікава і важлива законодавча реформа відбулась в Уганді в 2004 році. Уряд цієї країни усвідомив простий факт, що в Уганді, так само як і в інших малозабезпечених країнах, де дуже часто є проблеми навіть з наявністю медичного персоналу, паліативні хворі помирають, терплячи великі болі просто через те, що не має доступу до знеболення. Міністерство здоров'я цієї країни наділило медсестер з сертифікатами по паліативному догляду можливістю виписувати наркотичні обезболюючі, як частину паліативного догляду за пацієнтами.¹

Громадські організації можуть захищати право людини на на-

¹ The National Drug Authority. (Prescription and Supply of certain Narcotic Analgesic Drugs) Regulations. Statutory Instruments 2004, No. 24. 2004. Statutory Instruments Supplement to the Uganda Gazette No. 18 Volume XCVII.

лежну паліативну допомогу налагоджуючи співпрацю з іншими міжнародними організаціями, такими як Міжнародна асоціація з вивчення болю (International Association for the Study of Pain - IASP), Міжнародна Організація Хоспісної та паліативної Допомоги (International Association for Hospice & Palliative Care IAHPC), всесвітній Союз Паліативної Допомоги (The Worldwide Palliative Care Alliance WPCA).

Для захисту права на паліативну допомогу організації можуть діяти наступним чином:

1. Подавати скарги та звіти до міжнародних установ (Спеціальному доповідачу Генеральної Асамблеї ООН).

2. Подавати скарги та звіти національним урядам, нагадуючи їм про їхні зобов'язання в сфері охорони здоров'я та в сфері паліативної допомоги в тому ж числі.

3. Надавати допомогу та співпрацювати з урядами країн в процесі здійснення правових реформ, що стосуються змін законодавства в сфері доступу до опіоїдів, полегшуючи взаємодію з експертними організаціями у цій сфері, такими як Міжнародна асоціація з вивчення болю (International Association for the Study of Pain – IASP), Міжнародна Організація Хоспісної та паліативної Допомоги (International Association for Hospice & Palliative Care IAHPC).

4. Де необхідно – подавати скарги до національних урядів або департаментів охорони здоров'я, нагадуючи таким чином, що вони підписали регіональні документи з прав людини, що включають право на медичне обслуговування, в тому числі право на паліативну допомогу.

5. Якщо необхідно, нагадувати окремим урядам, що їх Національна Конституція містить право на охорону здоров'я, що вміщує право на паліативну допомогу, і що навіть в умовах обмежених ресурсів уряди повинні робити все необхідне для забезпечення уникнення страждань людей в останні дні їхнього життя.

6. Працювати з професійними організаціями щоб пропагувати в закладах медичної освіти знання саме про паліативну допомогу та основні принципи контролю за болем.

Міжнародна правозахисна організація Human Rights Watch розробила наступні рекомендації, що адресовані як урядам країн, так і окремим установам та організація для покращення ситуації в сфері паліативної допомоги та лікуванні болю.

Зокрема урядам країн рекомендується:

- створити, де це ще не зроблено, робочі групи з паліативної допомоги та лікування болю. Такі групи повинні включати усіх необхідних учасників, у тому числі працівників охорони здоров'я, представників неурядових організацій та інших необхідних експертів. Першочерговим завданням таких груп має стати розробка плану дій для покращення ситуації з лікування болю і паліативної допомоги.

- Зробити більш доступними послуги з лікування болю та паліативної допомоги

- Розробити комплексний план дій, який долає бар'єри, що перешкоджають доступності лікування болю і паліативної допомоги, в тому числі на рівні державної політики, освіти і доступності ліків.

- Надати Всесвітній Організації здоров'я можливість допомогати в реалізації цих рекомендацій.

- Національні комісії з прав людини, по можливості, повинні досліджувати перешкоди на шляху доступності лікування болю і паліативної допомоги, і робити все можливе, щоб їх уряди вживали всі необхідні термінові заходи.

Рекомендації стосуються також забезпечення ефективної системи розподілу контрольованих лікарських засобів, відповідних інструкцій для працівників охорони здоров'я, реформи нормативних актів що регулюють обіг наркотичних речовин, щоб усі непотрібні обмеження відносно морфію були скасовані і водночас зберігався баланс між забезпеченням доступності контрольованих лікарських засобів та запобігання зловживанням, як це передбачено в Конвенції ООН про боротьбу проти незаконного обігу наркотичних засобів і психотропних речовин.

Рекомендації також адресовані усій світовій спільноті. До обов'язків ООН та інших організацій в сфері захисту прав людини повинне ввійти постійне нагадування урядам країн про їх зобов'язання забезпечити належну паліативну допомогу та лікування болю.

ЗАКОНОДАВЧА БАЗА

Надання пацієнту правдивої та повної інформації про стан його / її здоров'я¹

Основи законодавства України про охорону здоров'я

Стаття 6. Право на охорону здоров'я

Кожний громадянин України має право на охорону здоров'я, що передбачає:

е) достовірну та своєчасну інформацію про стан свого здоров'я і здоров'я населення, включаючи існуючі і можливі фактори ризику та їх ступінь...

Стаття 39. Обов'язок надання медичної інформації

Пацієнт, який досяг повноліття, має право на отримання достовірної і повної інформації про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються його здоров'я.

Батьки (усиновлювачі), опікун, піклувальник мають право на отримання інформації про стан здоров'я дитини або підопічного.

Медичний працівник зобов'язаний надати пацієнтові в доступній формі інформацію про стан його здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я.

Якщо інформація про хворобу пацієнта може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, визначених частиною другою цієї статті, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами.

Стаття 43. Згода на медичне втручання

Згода інформованого відповідно до статті 39 цих Основ пацієнта необхідна для застосування методів діагностики, профілактики та лікування. Щодо пацієнта віком до 14 років (мало-

¹ Підготовлено Є.Новицьким і неурядовою організацією "Подолання". У авторській редакції.

літнього пацієнта), а також пацієнта, визнаного в установленому законом порядку недієздатним, медичне втручання здійснюється за згодою їх законних представників.

У невідкладних випадках, коли реальна загроза життю хворого є наявною, згода хворого або його законних представників на медичне втручання не потрібна.

Якщо відсутність згоди може призвести до тяжких для пацієнта наслідків, лікар зобов'язаний йому це пояснити. Якщо і після цього пацієнт відмовляється від лікування, лікар має право взяти від нього письмове підтвердження, а при неможливості його одержання – засвідчити відмову відповідним актом у присутності свідків.

Пацієнт, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, має право відмовитися від лікування...

Закон України "Про інформацію"

Стаття 11. Інформація про фізичну особу

1. Інформація про фізичну особу (персональні дані) – відомості чи сукупність відомостей про фізичну особу, яка ідентифікована або може бути конкретно ідентифікована.

2. Кожному забезпечується вільний доступ до інформації, яка стосується його особисто, крім випадків, передбачених законом.

Закон України "Про доступ до публічної інформації"

Стаття 10. Доступ до інформації про особу

1. Кожна особа має право:

2) доступу до інформації про неї, яка збирається та зберігається...

Закон України "Про захист персональних даних"

Стаття 8. Права суб'єкта персональних даних

1. Особисті немайнові права на персональні дані, які має кожна фізична особа, є невід'ємними і непорушними.

2. Суб'єкт персональних даних має право:

3) на доступ до своїх персональних даних, що містяться у відповідній базі персональних даних;

3. Розпорядження персональними даними фізичної особи, обмеженої в цивільній дієздатності або визнаної недієздатною, здійснює її законний представник.

Стаття 25. Обмеження дії окремих статей цього Закону

1. Обмеження прав, передбачених статтями 8, 11 і 17 цього Закону, здійснюється лише в інтересах:

1) національної безпеки, економічного добробуту та прав людини;

2) захисту прав і свобод фізичних осіб, персональні дані яких обробляються, чи прав інших суб'єктів відносин, пов'язаних із персональними даними, а також з метою боротьби із злочинністю;

3) забезпечення суб'єктів відносин, пов'язаних із персональними даними, зведеною знеособленою інформацією щодо персональних даних відповідно до законодавства.

Стаття 27. Застосування положень цього Закону

1. Положення щодо захисту персональних даних, викладені в цьому Законі, можуть доповнюватися чи уточнюватися іншими законами, за умови, що вони встановлюють вимоги щодо захисту персональних даних, що не суперечать вимогам цього Закону.

Примечание. Мы видим, что законодательство **СОВЕРШЕННО НЕДВУСМЫСЛЕННО И ОДНОЗНАЧНО** максимально ограничивает право врача на сокрытие информации от пациента, предусмотренное частью 4 статьи 39 Основ законодательства Украины об охране здоровья и аналогичной ей частью 3 статьи 285 Гражданского кодекса Украины. А именно:

врач может реализовать своё право на сокрытие части медицинской информации, которая, по его мнению, способна повредить пациенту, только в тех случаях, когда сам пациент не воспользовался своим правом на информацию и не попросил врача подробно, достоверно и полно информировать его о диагнозе, результатах исследования, ходе лечения и медицинских прогнозах. В случае, если дееспособный пациент обращается с подобной просьбой, врач, исходя из положений законодательства, ОБЯЗАН предоставить пациенту всю полноту информации. Такое предоставление включает право пациента снимать копии со всех медицинских документов, касающихся его здоровья, включая амбулаторные карты, истории болезни, результаты анализов и исследований, медицинские заключения и т.д.

АЛГОРИТМ

предоставления информации врачом пациенту (полностью дееспособному лицу)¹

(А.) Врач задаёт пациенту вопрос:

– Хотите ли Вы знать всё, что я знаю и буду знать в дальнейшем о состоянии Вашего здоровья, включая прогнозы?

(А.1.) Если следует ответ: "Нет, не хочу", – врач спрашивает:

– Кому из Ваших близких или Ваших представителей я должен сообщать такую информацию, какую её часть? В том числе, в случае, если болезнь затянется или возникнут какие-либо осложнения?

***Примечание.** Важно помнить, что, вопреки повсеместно утвердившейся практике, украинское законодательство не предусматривает представления какой бы то ни было медицинской информации о дееспособном пациенте его родственникам или представителям (если последние не получили от пациента полномочий на доступ к информации о состоянии его здоровья). Поэтому, чтобы не быть обвинённым в разглашении врачебной тайны, врачу следует заручиться таким разрешением со стороны пациента.*

Законодательство не требует оформления воли пациента по этому поводу в письменном виде. В то же время, врач и (или) лечебное учреждение могут подстраховать себя, предложив пациенту написать произвольно составленное согласие о предоставлении медицинской информации, относящейся к нему, тем или иным лицам.

(А.1.а.) Если следует ответ: "Никому", – врач использует патерналистскую модель отношений, то есть только указывает пациенту, что ему каждый раз необходимо делать, ничего не объясняя – поскольку такова воля пациента.

При этом необходимо помнить, что пациент в любой момент может изменить собственное решение и захотеть воспользоваться своим правом на информацию в полном объёме. В таком случае алгоритм применяется заново с самого начала.

¹ Для цієї публікації адаптоване, виходячи з українського законодавства, Є.Новицьким і неурядовою організацією "Подолання" текст наступного видання: А. В. Саверський. Права пацієнтів на бумазі і в житті. - М. : Ексмо, 2009. - (Медицинская практика). - Стр. 210-112. Подано мовою оригіналу.

Примечание. Если пациент не выражает согласие о том, чтобы информация о его состоянии здоровья, прогнозах, лечении и т. д. становилась кому-либо известной, врач не имеет права сообщать её даже ближайшим родственникам больного – и даже в тех случаях, когда речь идёт о неблагоприятном прогнозе. В противном случае пациент может и имеет все законные основания обвинить врача в разглашении конфиденциальной информации (например, если он находится в конфликте со своими родственниками или хочет уберечь их от негативной информации про своё здоровье).

(А.1.а.'.) Поскольку отказ пациента от информации вступает в противоречие с необходимостью получения его информированного согласия на проведение медицинских манипуляций – так как любое информирование о какой бы то ни было части лечения не совпадает с выраженной им волей. Вместе с тем, отказавшись от получения информации, пациент, как правило, доверяет врачу и давая согласие на манипуляции.

Поэтому делая любое назначение и сообщая о нём пациенту, следует спрашивать:

–Вы согласны?

Если пациент отвечает: "Да", – то есть даёт своё согласие (устно или письменно), для врача допустимо ограничиться этим, не навязывая пациенту против его воли никакой иной информации.

(А.1.а.".) Если пациент отвечает: "Нет", – отказываясь от проведения той или иной назначенной ему медицинской манипуляции, врач **обязан**, согласно части 3 статьи 43 Основ законодательства Украины о здравоохранении, нарушить волю пациента на отказ от получения информации (собственно, право пациента не такой отказ законом не гарантируется) и **проинформировать его** о состоянии его здоровья, пояснить смысл сделанного назначения и пояснить, к каким нежелательным последствиям может привести отказ от манипуляции.

Примечание. Как видим, отказ пациента от получения информации ставит врача в весьма непростое положение, так как данная ситуация действующим законодательством не урегулирована. Вопреки широко распространённому мнению, что врач не может и не должен предоставлять пациенту всю медицинскую информацию – на самом деле врач и может, и должен делать это, а главное – заинтересован в таком информировании больного. Сообщая пациенту всю касающуюся его информацию, врач передаёт ему ответственность за

принятие решений.

И напротив, отказ пациента от получения информации создаёт опасность для медицинского работника, поскольку такой отказ вступает в противоречие с обязанностями врача.

Поэтому в случае отказа пациента от информации врачу рекомендуется попытаться ненавязчиво переубедить больного, пояснив ему, что сознательное и информированное отношение к лечению является залогом его успешности.

(А.1.б.) Если следует ответ: *"Такому-то лицу (лицам)"*, – то дальнейшей стороной информационного обмена должно быть назначенное пациентом лицо. Врач встречается с этим лицом в отсутствие пациента, сообщает ему о желании, которое выразил пациент, и переходит к пунктам (Б.), затем (Г.) и, при необходимости, также и (Д.).

Примечание. *Как было сказано выше, закон не предусматривает выдачи пациентом лицу, которому он доверяет свою медицинскую информацию, специальной доверенности. Но очевидно, что врачу лучше сделать об этом запись в медицинской карте пациента; ещё лучше – чтобы эта запись была заверена подписями самого пациента и должностного лица отделения или лечебного учреждения. Такая запись не является обязанностью врача, она рекомендуется на случай потенциального конфликта.*

(А.2.) Если следует ответ: *"Хочу знать, но не всё"*, – то врач интересуется:

– Что именно Вы хотели бы знать, а что нет?

Выяснив, в какой части пациент хочет получить касающуюся его медицинскую информацию, врач переходит в этой части к пункту (Б.), а затем к пункту (В.).

(А.3.) Если следует ответ: *"Хочу знать всё"*, – то врач переходит к пункту (Б.).

(Б.) Врач предлагает пациенту:

– Спрашивайте о том, что Вы хотите узнать, и я буду Вам отвечать.

На вопросы пациента врач отвечает:

- а) правдиво;
- б) полно;
- в) доступно.

После того, как круг вопросов исчерпан, врач переходит к пункту (Г.), а в случае, если пациент предварительно выразил желание владеть информацией лишь частично (вариант А.2.) – к пункту (В.).

Примечание. Любая ложная информация категорически недопустима. Это, вне всякого сомнения, относится и к так называемой "лжи во благо" с целью скрыть от пациента неблагоприятный прогноз – что по инерции, оставшейся с советских времён, продолжает делать часть врачей. Любая сказанная пациенту неправда является преступлением закона со всеми возможными юридическими последствиями.

Неблагоприятный прогноз нужно сообщать пациенту в деликатной форме: это касается формы сообщения, интонаций, последовательности, сообщения о шансах и т.д. Можно привести пример случаев, нарушивших статистику в сторону выздоровления (например, напомнить о Солженицыне, которому диагноз "рак в терминальной стадии" был поставлен в 50-х годах прошлого века, а дожил он до первого десятилетия века нынешнего). При всём этом информация о неблагоприятном прогнозе должна быть правдивой и полной.

(В.) Если врач видит, что пациент, первоначально отказавшийся от получения всей полноты информации (вариант А.2.), не задал важные вопросы относительно прогнозов или других сторон медицинской информации, он может вернуться к пункту (А.1.) – и предложить пациенту, несмотря на его собственное участие в информационном объёме, всё же назвать (назначить) лицо, с которым врач также сможет обсуждать медицинскую информацию о больном. После того, как больной назовёт такое лицо или откажется его назначать, врач переходит к пункту (Г.). Если врач не видит необходимости в пункте (В.), поскольку пациент задал все важные вопросы, он также переходит к пункту (Г.).

Примечание. Ситуация отказа пациента от получения информации (полностью или в соответствующей части) или отсутствие вопроса с его стороны о прогнозе лечения, предусмотрена частью 4 статьи 39 – которая применима в этих и только в этих случаях: когда пациент не запрашивает врача о тех аспектах, которые врач может не считать нужным ему сообщать. В случае же прямого вопроса врач обязан дать прямой ответ, независимо от своего мнения о том, пойдёт ли пациенту "на пользу" это знание. Такого прямого

ответа требуют от врача другие статьи законодательства, перечисленные выше.

Следует понимать: врач, сообщивший пациенту, вопреки его воле, неблагоприятный прогноз или другую негативную информацию, при этом остаётся в рамках закона – более того, строго следует его букве. Врач же, давший пациенту неправдивый ответ – пусть из самых благих намерений, – становится нарушителем закона.

Статья 39, ч. 4 Основ законодательства Украины про охрану здоров'я. *Якщо інформація про хворобу пацієнта може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, визначених частиною другою цієї статті, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами.*

(Г.) Врач сообщает пациенту ту часть информации, по поводу которой больной не задавал вопросов, но которую ему необходимо знать для информированного согласия на предстоящие манипуляции и успешного сознательного отношения к своему заболеванию и лечению.

При этом, если пациент согласился лишь на частичное получение информации, врач не затрагивает ту часть, от которой больной отказался.

Затем врач переходит к пункту к пункту (Д).

Примечание. *Необходимый объём информации, которая должны быть известна даже пациенту, отказавшемуся от всей полноты информации, в идеале должен быть в каждом конкретном случае указан в лечебном протоколе. Если таких указаний нет, врач дополняет информацию, полученную пациентом на этапе (Б.), исходя из собственного опыта.*

При этом врач может использовать брошюры, плакаты, наглядные пособия, созданные специально для информирования больных с соответствующей нозологией.

(Д.) Врач задаёт пациенту вопрос:

– Согласны ли Вы на медицинское вмешательство?

(Д.1.) Если пациент отвечает: "Да", – то вмешательство производится.

(Д.2.) Если пациент отвечает: *"Нет"*, – то вступает в действие часть 3 статьи 43 Основ законодательства Украины о здравоохранении, согласно которой врач обязан пояснить пациенту, что такой отказ может привести к тяжёлым последствиям.

(Д.2.а.) Если пациент даёт согласие, переходят к пункту (Д.1.)

(Д.2.б.) Если пациент по-прежнему не даёт согласия на вмешательство, он обязан дать врачу письменное подтверждение своего сознательного отказа (в виде заявления или записи в истории болезни, подписанной пациентом и медицинским работником). В случае отказа больного оформить свой отказ, врачу необходимо позаботиться о получении доказательств того, что отказ имел место. Указанная часть 3 статьи 43 Основ законодательства Украины о здравоохранении указывает, что в качестве такого доказательства врачу следует засвидетельствовать отказ соответствующим актом, который составляется в присутствии свидетелей и ими подписывается.