

Щирба Мар'яна Юріївна

*д.ю.н., доцент, доцент кафедри теорії та історії держави і права
юридичного факультету*

Волинського національного університету імені Лесі Українки

**СПЕЦИФІКА ПРАВОВОГО РЕГУЛЮВАННЯ НАДАННЯ
ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В
УМОВАХ ВОЄННОГО СТАНУ В УКРАЇНІ**

8 жовтня міжнародна медична спільнота вчергове відзначила Всесвітній день хоспісів та паліативної допомоги.

Тенденція до старіння населення та зростання смертності, сьогодні у світі щороку помирає майже 60 млн осіб, напротивагу значним досягненням в сфері біомедицини, спостерігається в глобалізованому світі все частіше. Кількість пацієнтів, які страждають від хронічних і невиліковних захворювань (онкологічних, серцево-судинних, цереброваскулярних, орфанних захворювань, ускладнень цукрового діабету, захворювань легень і суглобів, тяжких нейродегенеративних захворювань головного мозку тощо) зростає. Особливо невтішною така динаміка стає у період стихійних лих, пандемій, надзвичайних ситуацій, воєнного стану, коли питання логістики, фінансові чинники, загроза для життя в періоди повітряних тривог та ракетних ударів ускладнюють можливість отримання медичної, в тому числі, паліативної допомоги.

Відповідно до Порядку надання паліативної допомоги від 04 червня 2020 року № 1308, паліативна допомога – це комплекс заходів спрямованих на покращення якості життя пацієнта з захворюваннями, що обмежують життя, або з захворюваннями, що загрожують життю, відповідно до критеріїв визначення пацієнта, що потребує паліативної допомоги, шляхом запобігання та полегшення фізичних, психологічних, духовних страждань і допомоги членам його сім'ї, іншим особам, що здійснюють за ним догляд [1].

За статистичними даними Human Rights Watch станом ще на 2011 рік в Україні налічувалося близько 500 тис. людей, які потребують паліативної допомоги, а з членами їх родин цей показник сягав 1,5-2 млн [2]. Нажаль, змушені констатувати, що з 2014 року чисельність людей з інвалідністю та людей в термінальній стадії перебігу невиліковних захворювань збільшилася за рахунок поранених у зоні проведення АТО, ООС, а після повномасштабного вторгнення військ Російської Федерації на територію України, 24 лютого 2022 року, кількість людей, які мають потребу в отриманні паліативної допомоги зростає також і серед внутрішньо переміщених осіб та біженців зі сходу, півдня та центру України.

Пацієнти паліативних відділень та хоспісів щодня ведуть свою власну війну з інкурабельними (невиліковними) хворобами, а сьогодні вони є ще й жертвами повномасштабної збройної загарбницької агресії геополітичного ворога української нації.

І з кожним днем, тижнем та місяцем війни кількість паліативних хворих закономірно збільшується, а після перемоги України, людей, які потребуватимуть хоспісної допомоги, нажаль, стане ще більше.

Задля максимальної доступності паліативної допомоги для пацієнта в Україні діє ряд пацієнтських організацій, відділень, фондів, так у столиці працює стаціонарне відділення Центру паліативної допомоги дітям міста Києва, на базі громадської організації «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги» було проведено вже 3 національних конгреси з питань паліативної та хоспісної допомоги, у м. Львів функціонує мобільний хоспіс для дітей. В ряді областей заклади надання паліативної допомоги були зорганізовані вже після 24 лютого 2022 року.

У Луцьку в березні поточного року за посередництва департаменту соцполітики Луцької міської ради на базі полого розпочало роботу паліативне відділення [3], де цілодобово надають меддопомогу й догляд самотнім людям, рідні яких на період воєнного стану в Україні виїхали закордон.

18 квітня 2022 року у Києві у клініці «Добробут» відчинило свої двері паліативне відділення, в якому протягом перших двох місяців з дня його відкриття надання допомоги було безкоштовним для пацієнтів. Зараз перебування тут військових і переселенців оплачує благодійний фонд «Фундація Добробут».

«Мені здавалося, що у 2014-му я бачила дуже багато важких пацієнтів, але зараз ситуація ще гірша. Багатьох літніх людей і лежачих пацієнтів покинули родичі», – розповідає медичний психолог, лікар паліативної допомоги Зоя Максимова.

«Одного разу до відділення привезли жінку, яка три доби пролежала на підлозі своєї квартири без їжі і води. Її родичі поїхали за кордон, а вона лишилася сама. У пенсіонерки закрутилася голова, вона впала і зламала шийку стегна. Підвестися з підлоги вона не могла, і лежала так, доки сусідка не зайшла її провідати»... *«Наскільки важливо піти у гідних умовах, без болю, страху і поруч з рідними людьми»*, – говорить лікарка [4].

У Біляївській багатопрофільній лікарні в Одеській області, керівництво якої подало до Національної служби здоров'я України заяву на пакет «Стаціонарна паліативна допомога» і підписали відповідний договір з липня 2022 року на базі колишнього дитячого відділення, щодо якого у 2021 році постало питання про скорочення або закриття, працює нове відділення – стаціонарної паліативної допомоги [5].

На Полтавщині у жовтні 2022 року працівником Секретаріату Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини Владиславом Носенко проведено інформаційне заняття щодо права громадян на лікування замісною підтримувальною терапією в умовах воєнного стану для пацієнтів замісної підтримувальної терапії з числа ключових груп населення.

Голова Національної служби здоров'я України, Наталія Гусак, в ході онлайн-інтерв'ю в рамках заходу «Як працює НСЗУ в умовах війни?» зазначила, що пакети послуг, які стосуються надання паліативної медичної допомоги в рамках Програми медичних гарантій-2023 включатимуть

реімбурсацію знеболювальних препаратів. Та все ж, за словами Н. Гусак, відомство не очікує глобальних змін у пакетах паліативних послуг.

Окрім того, згідно з даними, які отримує НСЗУ з електронної системи охорони здоров'я, більшість направлень на отримання паліативної допомоги не реалізується на окремих територіях країни. Це, у свою чергу, свідчить про те, що на цих територіях ніхто не займається маршрутами та системою надання медичної допомоги паліативним хворим. Більшість надавачів медичних послуг, які контрактуються для надання паліативної допомоги, не є паліативними відділеннями, здебільшого це лише декілька ліжко-місць у певному відділенні.

«Для більшості надавачів послуг стаціонарний паліатив стає винятково додатковою фінансовою можливістю, але точно не оцінкою додаткових можливостей надання медичних послуг на території» [6].

Основними проблемами в контексті надання паліативної допомоги в умовах воєнного стану в Україні є відсутність закладів паліативної допомоги у зв'язку з їх руйнуваннями в ході ракетних атак ворога по території України, дефіцит кваліфікованого персоналу, недостатнє фінансування галузі та доступ до знеболюючих препаратів.

У рекомендаціях ВООЗ наголошується, що навіть в умовах існування різних методик знеболення у випадках, коли рівень болю підвищується від помірного до сильного, опіоїдні анальгетики є необхідними і незамінними для усунення больового синдрому. Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 05. 11. 2022 визнати таким, що втратив чинність, наказ МОЗ України від 04 березня 2022 року № 409 «Про надання паліативної допомоги та замісної підтримувальної терапії пацієнтам в умовах воєнного стану» [7, 8]. Проте проблема доступності таких засобів, як складової частина такої допомоги та невід'ємного права пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, залишається актуальною.

Зазначені вище проблеми потребують негайної реакції міжнародної спільноти, правозахисних інституцій до проблеми нівелювання прав

людини та знецінення людини, її життя, здоров'я, честі і гідності, недоторканості і безпеки, які є найвищою соціальною цінністю, в умовах збройної агресії Російської Федерації проти України, забезпечення прав та свобод усіх категорій громадян, в тому числі людей, які потребують паліативної допомоги в умовах воєнного стану.

Джерела:

1. Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 04 червня 2020 року № 1308 / Верховна Рада України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#n22>.
2. Uncontrolled Pain. Ukraine's Obligation to Ensure Evidence-Based Palliative Care. URL: <https://www.hrw.org/uk/report/2011/05/12/256202>
3. У Луцьку запрацювало паліативне відділення для одиноких людей. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=B-5q6M-CVl4>
4. «Найбільше хвора боялася, що їй буде боліти»: лікарка паліативної медицини про догляд за важкими пацієнтами і право на гідну смерть. URL : <https://life.pravda.com.ua/health/2022/10/31/251074/>
5. Відкрити паліативне відділення під час війни: рішення від Біляївської лікарні, яка це зробила. URL: <https://bilyayivka.city/articles/235192/vidkriti-paliativne-viddilennya-pid-chas-vijni-rishennya-vid-bilyaivskoi-likarni-yaka-ce-zrobila->
6. Розширення програми «Доступні ліки»: які плани має НСЗУ? URL: <https://www.apteka.ua/article/644542>
7. Про надання паліативної допомоги та замісної підтримувальної терапії пацієнтам в умовах воєнного стану : Наказ МОЗ України від 04.03.2022 № 409. URL: <https://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-04032022--409-pro-nadannja-paliativnoi-dopomogi-ta-zamisnoi-pidtrimuvalnoi-terapii-pacientam-v-umovah-voennogo-stanu>

8. Про визнання таким, що втратив чинність, наказу Міністерства охорони здоров'я України від 04 березня 2022 року № 409 : Наказ МОЗ України від 05.11.2022 № 1985. URL: <https://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-05112022--1985-pro-viznannja-takim-scho-vtrativ-chinnist-nakazu-ministerstva-ohoroni-zdorovja-ukraini-vid-04-bereznja-2022-roku--409>

Болдарь Галина Євгенівна

к.ю.н., доцент, доцент кафедри соціальної фармації, старший науковий співробітник Національного фармацевтичного університету (м. Харків)

ОСОБЛИВОСТІ ПРАВОВОГО РЕГУЛЮВАННЯ ДОГОВОРІВ КЕРОВАНОГО ДОСТУПУ ДО ЛІКАРСЬКИХ ЗАСОБІВ В УКРАЇНІ

У 2020-2022 роках законодавство України зазнало значних нововведень завдяки закріпленню інституту договорів керованого доступу (ДКД), яким передбачено механізм закупівлі за кошти державного бюджету інноваційних лікарських засобів (ЛЗ).

В спеціальній літературі останніх років досліджувались підходи до застосування ДКД в зарубіжних країнах, зокрема в Австралії, Бельгії, Болгарії, Данії, Італії, Литві, Нідерландах, Польщі, Угорщині, Фінляндії, Франції, Швеції тощо [1, 2, 3]. Фахівцями також аналізувались певні аспекти регламентації цього механізму вітчизняним законодавством [4, 5, 6]. Проте після виходу друком цих робіт у правовому регулюванні ДКД та оцінки медичних технологій (ОМТ) відбулись зміни, що й обумовлює актуальність проведення досліджень у цьому напрямі.

До хвороб, при лікуванні яких необхідно застосування таких препаратів, відносяться, наприклад орфанні та онкологічні захворювання, безпліддя тощо. Оригінальні (інноваційні) ЛЗ є дорогавартісними, а тому недоступні для пересічної української родини. Розкрити цю проблему можна на прикладі *спінальної м'язової атрофії (СМА)*, яка є рідкісним генетичним захворюванням, що уражує одного з 10 тис. новонароджених. Кожен 40-й