

К. В. Аймедов
О. В. Друзь
О. В. Кривоногова



ПАЛІАТИВНА ТА ХОСПІСНА ДОПОМОГА

К. В. Аймедов
О. В. Друзь
О. В. Кривоногова

ПАЛІАТИВНА ТА ХОСПІСНА ДОПОМОГА

Монографія

Одеса
«Астропринт»
2015

УДК 364.042:616-093.75

ББК 53.5

A36

Рецензенти:

Станіслав Ісакович Табачніков, д-р мед. наук, професор, акад. АНВО, завідувач відділу соціальної та клінічної наркології УНДІ ССПН МОЗ України;

Володимир Іванович Коростій, д-р мед. наук, професор кафедри психіатрії, наркології та медичної психології Харківського національного медичного університету

Володимир Володимирович Бабієнко, д-р мед. наук, завідувач кафедри загальної гігієни Одеського національного медичного університету

Рекомендовано до друку вченою радою 4-го медичного факультету Одеського національного медичного університету (протокол № 1 від 25 вересня 2014 року)

Аймедов К. В.

A36 Паліативна та хоспісна допомога : монографія / К. В. Аймедов, О. В. Друзь, О. В. Кривоногова. — Одеса : Астропринт, 2015. — 108 с.

ISBN 978-966-190-943-3

Наукова робота присвячена вивченню проблем надання паліативної медичної, медико-психологічної і соціальної допомоги інкурабельним онкологічним хворим. Автори пропонують організувати паліативно-хоспісну допомогу в Україні на засадах мультидисциплінарного підходу. Дана модель містить всі аспекти і особливості надання допомоги невиліковним пацієнтам, враховуючи аспекти проблемних взаємин лікувально-профілактичних закладів та суспільства.

Монографія представляє інтерес для широкого кола читачів, особливо для лікарів-психіатрів, лікарів-психологів, наркологів, сімейних лікарів, практичних психологів, соціальних працівників, студентів вищих медичних навчальних закладів.

УДК 364.042:616-093.75

ББК 53.5

ISBN 978-966-190-943-3

© Аймедов К. В., Друзь О. В.,
Кривоногова О. В., 2015

ЗМІСТ

<i>Вступ</i>	5
--------------------	---

Розділ 1

ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА: СУЧАСНИЙ СТАН, ОСНОВНІ ПИТАННЯ

1.1. Історія розвитку паліативної допомоги в Україні та світі	6
1.2. Визначення та структура паліативної допомоги на сучасному етапі	9
1.3. Еволюція паліативної допомоги в Україні	15

Розділ 2

НОЕТИЧНІ ПИТАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

2.1. Біоетичні та нооетичні засади надання паліативної допомоги	26
2.2. Гуманістичні та нормативно-правові аспекти паліативної допомоги	27
2.3. Евтаназія та моральність	39

Розділ 3

ОСНОВНІ ТЕХНОЛОГІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

3.1. Характеристика клієнта паліативної допомоги	43
3.1.1. Термінальний хворий як клієнт паліативної допомоги	44
3.1.2. Родина термінального хворого як клієнт паліативної допомоги	47
3.2. Принципи роботи мультидисциплінарних бригад в контексті паліативної допомоги	49
3.3. Етапи надання паліативної допомоги	52
3.3.1. Загальна оцінка хворого	60
3.3.2. Медична допомога	62

3.3.3. Психотерапевтична допомога	68
3.3.4. Медико-соціально-суспільна підтримка термінального хворого та його родини	76
3.4. Використання e-health технологій в системі паліативної допомоги	79
<i>Перелік посилань</i>	84
<i>Словник</i>	90
<i>Додатки</i>	93
<i>Резюме</i>	100
<i>Summary</i>	101
<i>Інформація про авторів</i>	102

Вступ

Промежуток времени, когда надежда на выздоровление исчерпывается и неотвратимо уступает место смерти, не всегда охватывает дни или недели; иногда он длится месяцы, если не годы. Это означает, что весь совместный путь, пройденный тем, о ком заботятся, и тем, кто это делает, может быть длительным этапом взаимного открытия, обогащения, обоюдного доверия.

Мишель Саламань

Ми ніколи не повинні забувати про те, що ми можемо знайти сенс життя навіть у безнадійній ситуації, перед обличчям долі, яку неможливо змінити... Якщо ми більше не здатні змінити ситуацію... значить, нам кинуто виклик, і ми повинні змінити себе.

Frankl, 1984 p.

Актуальність проблеми паліативної та хоспісної допомоги населенню суттєво зросла вже у другій половині XIX, а особливо — наприкінці XX сторіччя у зв'язку із глибокими демографічними та соціальними змінами, які є характерними для більшості постіндустріальних країн світу, у тому числі (в останні десятиріччя) і для України, та характеризуються постійним зростанням кількості людей, що вмирають від хронічних, важких, невиліковних хвороб. Вивчення світового досвіду в розвитку допомоги особам з важкими невиліковними хворобами та обмеженим терміном (прогнозом) життя дозволяє зробити висновок, що, згідно із сучасними концепціями, всі пацієнти, які відносяться до зазначеної категорії (а не тільки хворі в IV стадії онкологічного захворювання), в термінальному періоді життя (від 6 місяців до 1 року) повинні обов'язково підлягати професійному паліативному медико-соціальному та психологічному нагляду та піклуванню, які здійснюються в спеціалізованих установах стаціонарного типу — хоспісах, так званих «паліативних» відділеннях закладів охорони здоров'я або в домашніх умовах.

ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА: СУЧАСНИЙ СТАН, ОСНОВНІ ПИТАННЯ

1.1. ІСТОРІЯ РОЗВИТКУ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ ТА СВІТІ

Стрімке збільшення кількості людей, які мають порушення здоров'я, зокрема, інвалідів та з обмеженим прогнозом життя хворих, спостерігається у всьому світі [57]. Ці люди потребують допомоги та полегшення страждань — знеболення для інкурабельних хворих та реабілітації для інвалідів. Щороку майже півмільйона осіб в Україні потребують паліативної та хоспісної допомоги, разом із родинами — це понад 1,5 мільйони людей, якими мали б опікуватися комплексно, тобто застосувати паліативну опіку (містить, окрім традиційного медичного компоненту, ще й соціальний, психологічний та духовний).

Ситуація обтяжена також і як через відомі демографічні тенденції, так і завдяки соціально-економічному тлу, на якому будується національна система паліативної та хоспісної допомоги (ПХД) [22]. У світі щорічно сотні мільйонів людей страждають на важкі та невиліковні хвороби, відповідно, ПХД інвалідам та невиліковно хворим здавна застосовується як найбільш ефективна та гуманна система супроводу подібних уразливих соціальних груп: сформовано потужне політичне лобі та соціальна база для реалізації гуманістичної парадигми, розроблена нормативна юридична база, фахові медичні, соціальні тощо стандарти. Відтак, гостро постають системні питання щодо надання необхідної паліативної допомоги, реалізація останньої ефективними та доступними варіантами.

Натомість в Україні парадигма гуманності лише останнім часом, у посттоталітарний період становлення державності та нації, поволи дається взнаки для цих соціальних груп: 1-й національний конгрес, присвячений розбудові системи паліативної допомоги, відбувся восени 2012 року; таблетований морфін легалізовано лише декілька місяців тому. Попри те, що паліативна допомога як медична галузь існує вже не перший рік, а в Україні налічується лише біля 1000 паліативних ліжок та десятка установ типу «хоспіс», питання становлення па-

ліативної опіки, організації медико-соціальних установ паліативного профілю є вкрай актуальними [26].

Найбільш гострою демографічною проблемою сучасної України є надзвичайно високий рівень смертності населення, який невпинно рік у рік зростає. За даними Державного комітету статистики України, впродовж останніх п'яти років смертність в Україні становить близько 800 тисяч осіб на рік, у 2009 році смертність населення досягла рівня 16,4 % [16]. Структура смертності за причинами смерті в Україні залишається незмінною впродовж останнього десятиліття. Перше місце посідають хвороби системи кровообігу. У 2009 р. на цей клас хвороб припадало більше як 480 тисяч (або 63 %) смертних випадків. Від злоякісних новоутворень у 2009 р. померло понад 90 тисяч (або 11,8 %) наших співвітчизників, від зовнішніх причин захворюваності і смертності, які включають нещасні випадки, травми та отруєння, а також самогубства, — більше як 65 тисяч осіб (або 8,6 %).

В Україні, як і в усьому світі, із збільшенням кількості людей літнього й старечого віку, зниженням смертності від інфекційних захворювань, неминуче зростає захворюваність на злоякісні новоутворення і смертність від них. За прогнозами Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), захворюваність і смертність від онкологічних захворювань в усьому світі впродовж 20 років (з 1999 року по 2020 рік) зросте у 2 рази — з 10 до 20 млн нових випадків і з 6 до 12 млн реєстрованих смертей. Сьогодні в Україні на обліку в онкологічних лікувально-профілактичних закладах перебуває понад 910 тисяч хворих на злоякісні новоутворення, щороку виявляється 160 тисяч нових випадків цих захворювань. Ріст онкологічної захворюваності в Україні є одним з найвищих в Європі [16, 56].

Кількість людей, хворих на рак, в Україні у 2020 р. очікується до 170 тис. нових випадків на рік. За даними Національного канцерреєстру України, протягом першого року з моменту встановлення діагнозу помирає біля 40 % пацієнтів, 35 % померлих від раку є людьми працездатного віку. Однією з причин такої високої смертності у хворих на злоякісні новоутворення є пізня діагностика захворювання. Питома вага хворих з III-IV стадією хвороби складає близько 40 %, що значно вище, ніж у країнах Європи та США. А відсоток виживання при визначенні діагнозу і лікуванні на третій стадії становить 42 %, на четвертій — лише 13–14 %, тоді як при ранній діагностиці і своєчасному лікуванні ці показники становлять, відповідно, на першій стадії захворювання — 92 %, на другій — 88 %.

Із близько 100 тисяч онкологічних хворих і більш ніж 5 тисяч хворих на СНІД, які щороку помирають в нашій країні, тільки 5 % цих людей помирають в медичних закладах, де отримують необхідну спеціалізовану медичну допомогу і адекватне знеболення. Близько 85 % пацієнтів помирають вдома, а решта 10 % — в інших місцях.

За характеристикою медико-демографічної ситуації, Україна належить до демографічно старих країн світу. Частка населення віком 60 років і старших становить понад 11 мільйонів осіб (або 23,9 %), кількість людей, старших за 75 років, дорівнює близько 3,5 млн осіб, і їх кількість буде невпинно зростати. Постаріння населення в Україні, як і в інших країнах Європи, призводить до збільшення кількості людей, які помирають у старечому віці від хронічних соматичних хвороб, що супроводжуються важкими фізичними та психічними розладами, і потребують паліативної та хоспісної допомоги [1, 4–6, 36]. Літні люди в фінальному періоді життя часто мають декілька супутніх захворювань, психічно-емоційні розлади та соціальні проблеми, що вимагають кваліфікованої комплексної мультидисциплінарної допомоги, за умови координованої та узгодженої роботи закладів, що належать різним міністерствам і відомствам.

В Україні через відсутність системи паліативної допомоги досить часто такі люди залишаються сам на сам зі своїми проблемами: біль, страждання через розлади органів та систем життєдіяльності, відсутність необхідного догляду і психологічної підтримки, самотність та соціальна ізоляція. Соціальна незахищеність та порушення прав таких пацієнтів через недосконалість законодавчої та нормативно-правової бази, а також через відсутність належної системи паліативної допомоги очевидна.

Актуальність розвитку паліативної допомоги в нашій країні підтверджується і матеріалами досліджень, одне з яких було здійснене у 2006 р. міжнародним експертом М. Коклен (на замовлення Інституту Відкритого Суспільства, США) спільно з експертами Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів з використанням експертного опитування та методу «фокус-груп». Інші дослідження були проведені у 2008 р. експертами Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів та Асоціації паліативної допомоги за підтримки Міжнародного Фонду «Відродження». Експерти проаналізували стан доступності опіоїдних анальгетиків в Україні та здійснили опитування пацієнтів хоспісного відділення Київської міської клінічної лікарні № 2. Враховуючи «особливість» респондентів, опитування здійснювалося

у формі нефокусованого, глибинного інтерв'ю. Дані опитування не є репрезентативними, проте дають можливість здійснити оцінку ситуації із захистом прав паліативних хворих в Україні та доступністю для них правової допомоги. Також опитування допомогло визначити основні потреби невиліковно хворих, яким надавалася медична допомога у паліативних і хоспісних відділеннях.

На думку 50 % респондентів, основною перешкодою для отримання хворими з обмеженим прогнозом життя якісної медичної, психологічної і юридичної допомоги та догляду є низький рівень життя населення і недостатнє фінансування системи охорони здоров'я. 35 % вважає, що суспільство не цікавиться або ігнорує проблеми невиліковно хворих людей.

Актуальність проблеми обумовлена ще й тим, що сьогодні ПХД вважається лише справою медиків (т. зв. феномен медикалізації ПХД [7]), а тому нівелюються її інші, на наш погляд, не менш важливі, аспекти. Такий підхід неприпустимо спрощує стан ЛПЗ, феномен тотального страждання хворого нівелюється до фізичної складової, що, зрозуміло, не відповідає дійсності. Можливо тому більшість невиліковно хворих людей, попри фізичні страждання та відсутність знеболюючих, воліють отримувати опіку саме в домашніх умовах — «...сім'я — основний ресурс догляду та надання допомоги хворому...» [57]. Відповідно сімейний, а, відтак, його похідна — духовно-соціально-психологічний аспект ПХД є стратегічно важливим. Надання соціальної, духовної та психологічної допомоги родичам і близьким хворого до і після важкої втрати так само є невід'ємним компонентом ПХД, яка є чи не єдиною здійсненим життєзберігаючим завданням для цієї категорії пацієнтів у рамках гуманістичної парадигми сучасної цивілізації.

1.2. ВИЗНАЧЕННЯ ТА СТРУКТУРА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ НА СУЧАСНОМУ ЕТАПІ

За даними національних та міжнародних експертів, в Україні щороку не менше 500 тисяч осіб потребують паліативної допомоги, зокрема, це дорослі та діти в термінальних стадіях онкологічних і серцево-судинних захворювань, СНІДу і туберкульозу, хворі з важкими травматичними і дегенеративними ураженнями головного і спинного мозку, периферичної нервової системи і опорно-рухового

апарату, інваліди та люди старечого віку тощо. Окрім того, члени сімей паліативних пацієнтів також потребують професійної допомоги. Коли в сім'ї з'являється невиліковно хвора людина, особливо впродовж останніх місяців та тижнів перед смертю, це спричиняє зниження якості життя усієї родини та стає причиною тяжких психоемоційних, соціальних та економічних розладів її функціонування. Під час економічної кризи очікується збільшення кількості сімей, які перейшли межу бідності у зв'язку з непосильними видатками на потреби тяжкохворого члена родини. Тому, окрім спеціалізованої медичної допомоги, такі пацієнти та їхні близькі потребують також відповідної соціальної, психологічної і духовної підтримки. З урахуванням рідних та близьких тяжкохворих кількість потребуючих паліативної опіки щороку в Україні становить близько 1,5 мільйонів осіб, що робить цю проблему одним з найбільш важливих медико-соціальних завдань Уряду та суспільства [27].

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) запровадила паліативну допомогу як окремих напрямком медицини у 1982 році. Спочатку паліативну допомогу визначали як догляд за людиною в останні дні її життя. У 2002 році ВООЗ розширила поняття паліативної допомоги. Сьогодні найбільш широко застосовується наступне визначення.

Паліативна допомога — це комплексний підхід, *мета якого* — забезпечити максимальну якість життя пацієнта з невиліковним (смертельним) захворюванням і членів його родини шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню (оцінці) проблем, що виникають, та проведення адекватних лікувальних заходів (при больовому синдромі та інших розладах життєдіяльності), а також надання психосоціальної та моральної підтримки. Цей підхід включає забезпечення адекватного знеболення пацієнта. При цьому біль розглядається як комплексне фізичне, соціальне, психологічне, духовне страждання. Відповідно, паліативна допомога складається з медичного, соціального, психологічного та духовного компонентів.

Медична складова паліативної допомоги полягає у контролі фізичного стану хворого, симптоматичному лікуванні патологічних проявів хвороби, в тому числі болю, консультуванні та навчанні пацієнта та його рідних і близьких навичкам догляду за хворим. Відповідно до сучасних міжнародних підходів та концепцій, паліативна медицина повинна бути невід'ємною, інтегрованою складовою медичного об-

слуговування та соціальної опіки. Декларація ВООЗ (1990) та Барселонська декларація (1996) закликають усі держави світу включити паліативну допомогу в структуру національних систем охорони здоров'я. Згідно з існуючими визначеннями, паліативна медицина — це галузь наукової медицини та охорони здоров'я, основним завданням якої є покращення якості життя та полегшення страждань пацієнтів з різними нозологічними формами хронічних невиліковних хвороб, переважно в термінальному періоді їх прогресування та за умов, коли можливості спеціалізованого лікування основної хвороби є обмеженими або, з точки зору сучасних наукових уявлень, безперспективними.

Починати паліативну допомогу слід паралельно з іншими видами лікування (наприклад, хіміо- чи радіотерапією, хірургічним або консервативним лікуванням) пацієнта з невиліковним хронічним захворюванням. У той час як специфічне (патогенетичне або етіотропне) лікування спрямоване на видужання пацієнта, паліативна допомога повинна забезпечити профілактику і зменшення страждань, які виникають внаслідок невинного прогресування захворювання [40, 41, 74].

Паліативна допомога і етіотропна терапія повинні бути об'єднані в єдиний курс лікування пацієнта. Починати надавати паліативну допомогу необхідно до того, як симптоми стануть неконтрольованими [41]. Рішення про припинення реанімаційних заходів приймають лікарі на підставі співвідношення користі та шкоди для здоров'я пацієнта. Головною умовою прийняття будь-яких рішень є максимальне забезпечення прав та інтересів паліативного хворого, відвертість та взаєморозуміння між персоналом, залученим до надання паліативної допомоги, і родиною пацієнта [64]. *Соціальний компонент паліативної допомоги* має на меті підтримку найменш захищених верств суспільства, якими є невиліковно хворі в кінці їхнього земного життя. Відповідно до цієї мети, завданнями соціальної роботи у сфері паліативної допомоги є розширення можливостей пацієнта, з'єднання його з ресурсами, що забезпечують підтримку, забезпечення діяльності системи надання комплексних послуг таким особам, а також сприяння тому, щоб ця система відповідала потребам пацієнта [72].

Психологічний компонент паліативної допомоги вирішує завдання полегшення психоемоційних станів, пов'язаних з невиліковним захворюванням, подолання стресу, тривожності, депресії хворих, їхніх родичів та персоналу, залученого до надання паліативної допомоги,

обговорення та підготовки до смерті, допомоги близьким родичам під час і після важкої втрати.

Паліативна допомога також допомагає хворому зберегти максимально можливу активність до останнього дня життя. Психологічна підтримка родини хворого покликана зменшити негативний психоемоційний вплив та стрес, пов'язаний з невиліковним захворюванням рідної та близької людини, допомогти їм полегшити горе втрати, при необхідності — з використанням психологічного консультування після смерті хворого [28]. Хворий, який потребує паліативної допомоги, має невід'ємне право на задоволення своїх духовних потреб, у тому числі шляхом релігійних відправ, у відповідності зі своїми переконаннями, соціальною, культурною та духовною ідентичністю або уподобаннями. У випадку, коли релігійна приналежність хворого є невизначеною або непевною, духовна підтримка має сприяти його духовній, релігійній, або конфесіональній самоідентифікації, якщо остання розглядається, або сприймається хворим як проблема, або потреба. Проте стан хворого та його оточення не можуть бути використані з метою прозелітизму, або як засобу для останнього [66].

Отже, паліативна допомога:

- забезпечує полегшення болю та інших симптомів або розладів життєдіяльності, що спричиняють страждання;
- стверджує життя та розглядає смерть як природний процес;
- не має на меті прискорення чи уповільнення настання смерті;
- поєднує соціальні, психологічні й духовні аспекти піклування про пацієнта;
- пропонує систему підтримки, що допомагає пацієнту жити активно, наскільки це можливо, до самої смерті;
- пропонує систему підтримки, що допомагає родині пережити важкі часи хвороби пацієнта та тяжкої втрати — смерті рідної та близької людини;
- використовує комплексний міждисциплінарний (командний) підхід, направлений на потреби пацієнта та його сім'ї;
- покращує якість життя і позитивно впливає на перебіг хвороби;
- призначається незалежно від стадії захворювання або основного лікування в поєднанні з іншою терапією, яка забезпечує подовження життя, наприклад, така як хіміотерапія і променева терапія, та включає дослідження, що необхідні для кращого розуміння динаміки захворювання, контролю та запобігання клінічних ускладнень.

ВООЗ дала також визначення паліативної допомоги дітям:

– паліативна допомога дітям представляє собою спеціальну, однак споріднену з паліативною допомогою дорослим, сферу.

До принципів, які застосовуються у випадку педіатричних невиліковних захворювань, належать:

– паліативна допомога дітям — це активна повна турбота про фізичний стан, розумові здібності й душевний стан дитини, що також включає надання підтримки родині;

– паліативна допомога дітям починається з моменту діагностування захворювання й продовжується незважаючи на те, чи отримує дитина відповідне лікування, чи ні;

– особа, що надає паліативну допомогу дитині, повинна контролювати й намагатися максимально усунути або зменшити її фізіологічні та психологічні страждання та забезпечити відповідні соціальні умови;

– ефективна паліативна допомога потребує комплексного мультидисциплінарного підходу, що включає залучення родини, й робить доступними суспільні ресурси; вона може бути успішно запроваджена навіть якщо ресурси обмежені;

– паліативна допомога дітям може бути забезпечена за обмежених ресурсів спеціалізованої медичної допомоги в закладах загальної лікувальної мережі і навіть у дитини вдома.

Паліативне лікування повинне бути доступним для хворого цілодобово і надаватися в обсязі, прийнятному для пацієнта, відповідно до затверджених стандартів та клінічних протоколів. Паліативна допомога може надаватися з урахуванням потреб і згоди конкретного пацієнта вдома, у поліклініці (як консультативна послуга) або в стаціонарних лікувально-профілактичних закладах будь-яких форм власності з використанням різних організаційних форм медичного обслуговування, у тому числі у денному стаціонарі, у спеціалізованих стаціонарах (хоспісах або відділеннях паліативної допомоги) [65, 72].

Наприклад, якщо хворий хоче одержувати паліативну допомогу вдома, медичні працівники можуть навчити його родичів, близьких або сусідів, які його доглядають, правильно давати йому призначені лікарем препарати, а також надавати інші види медичної й психологічної допомоги. Вони також повинні мати можливість звертатися, при необхідності, до медичних працівників за консультацією [49]. Тому ВООЗ визнає, що в кожній країні повинні бути створені відповідні служби для задоволення медичних і соціальних потреб паліативних хворих.

Заклад, де невиліковні (інкурабельні) хворі можуть отримати професійну, спеціалізовану, комплексну й багатопрофільну паліативну допомогу, в багатьох країнах називається хоспісом.

Першу згадку слова «хоспіс» (з латині — притулок, захисток) у близькому до сучасного значенні можна знайти ще у письмових свідоцтвах Середньовіччя. Серед прочан, що йшли в Святі Землі, було багато людей, які сподівалися, що Всевишній позбавить їх від тяжкої хвороби. Дорогою вони зупинялися у монастирях для того, щоб перепочити. Приміщення, які надавалися таким людям, називалися хоспісами.

Француженка Жиан Гарн'є надала цьому слову сучасного значення. У 1842 році вона заснувала у Франції (Ліон) перший заклад для безнадійно хворих на рак.

У 1967 році в Лондоні був відкритий Хоспіс св. Христофора, який працює до нині. У 1987 році у Великобританії паліативну допомогу визнали самостійним напрямком медицини, а його визначення було таким: «Галузь медицини, що вивчає пацієнтів з пізніми стадіями прогресуючих захворювань, при яких прогноз несприятливий, й задачі лікування зводяться до підтримки якості життя, й допомагає таким пацієнтам».

З того часу створено чимало хоспісів по всьому світу і частина із них — спеціалізовані: створені хоспіси для дітей, неврологічні хоспіси, хоспіси, в яких надається допомога хворим на СНІД тощо. Однак досі більша частина у різних країнах призначена для онкологічних хворих [45].

Хоспіси також різняться за формами надання паліативної допомоги. Поширені хоспіси на дому (в розвинутих країнах це близько 70 %), хоспіси вихідного дня.

Перший хоспіс у Радянському Союзі був створений в Санкт-Петербурзі у 1990 році. В Україні перші хоспіси з'явилися у 1996 році у Львові, Івано-Франківську (за ініціативи управлінь охорони здоров'я відповідних обласних державних адміністрацій) та Коростені (Житомирська обл., за ініціативи Української православної церкви та обласного осередку Товариства Червоного Хреста України) [3, 37, 38].

Отже, *хоспіс* — це заклад для невиліковно хворих людей, часто в термінальних стадіях захворювання, які потребують постійної сторонньої допомоги та догляду. В той же час хоспіс — це не звичайна лікарня, тому що тут найголовніше не дороге медичне устаткування і прилади, а особлива атмосфера та персонал, який здатний зрозуміти

пацієнта, розділити з ним радість і горе, поспівчувати, утішити та заспокоїти.

Гуманістичний потенціал паліативного догляду в останні роки поширюється і по відношенню до домашніх тварин. Відомо, що вони також можуть страждати від людських хвороб, наприклад, раку. Тому у ряді країн, зокрема, і в США, створено ряд спеціальних хоспісів для домашніх улюбленців. Головним завданням цих закладів, між іншим, також є контроль болю, страху й інших симптомів [25].

1.3. ЕВОЛЮЦІЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

Для більшої частини населення України, що страждає через невиліковні хвороби, дуже важко реалізувати їхнє право на гідну смерть з різних причин: розвиток паліативної та хоспісної допомоги стримується численними проблемами законодавчого, організаційного, технічного, кадрового, морально-етичного характеру. Вони, в свою чергу, накладаються на банальний брак коштів у родині для забезпечення належного догляду та медичної допомоги і гостру нестачу паліативних і хоспісних ліжок в країні. Через брак ліжок у хоспісах, більшість важко хворих пацієнтів в Україні помирає вдома. Однак це зовсім не гарантує, що людина буде оточена увагою своїх близьких та знайомих. Досить часто саме вдома люди з обмеженим прогнозом життя приречені на страждання від болю через відсутність належного доступу до опійних анальгетиків, потрібного обладнання і професійної допомоги, від безпорадності, самотності (оскільки члени родини змушені працювати, щоб фінансово забезпечити лікування) і страху перед неминучим кінцем.

Як зазначає вже згадана вище міжнародний експерт з паліативної допомоги Мері Коклен у своєму дослідженні (2006 р.), більшість хворих в Україні, які потребують паліативної допомоги, отримують лише відповідну соціально-побутову підтримку. Проте спеціалізованої медичної допомоги вдома, а особливо, адекватного знеболення вони не отримують. Самі ж паліативні і хоспісні відділення в свідомості значної частини населення України стигматизуються і асоціюються із «відділеннями смертників», а хоспіси — «умиральнями». Ця стигма, що поширюється у відношенні до людей похилого віку та осіб, хворих на невиліковні хвороби (зокрема, онкологічні, СНІД), страх перед майбутнім довгим та мученицьким кінцем життя інколи підштовхує людину до самогубства. Через недостатню кваліфікацію персонал

хоспісів і паліативних відділень не завжди готовий надавати опіку й патронаж на відповідному професійному рівні, не може детально і достовірно поінформувати про стан здоров'я не лише пацієнта, але й його рідних та близьких. Брак знань з основ медичної психології не дозволяє персоналу адекватно розрадити пацієнтів, відповісти на їхні запитання та заохотити до участі у прийнятті рішень щодо вибору методів лікування та догляду.

Виходячи з досліджень, проведених Всеукраїнською Радою захисту прав та безпеки пацієнтів, Асоціацією паліативної допомоги можна визначити наступні основні проблеми розвитку паліативної допомоги в Україні, а саме:

- недостатнє розуміння політиками, представниками виконавчої влади, керівниками охорони здоров'я соціально-економічного та гуманітарного значення паліативної і хоспісної допомоги;

- недосконала міжвідомча співпраця у сфері розвитку паліативної та хоспісної допомоги;

- обмежений асортимент лікарських засобів та товарів медичного призначення для догляду і недоступність цих засобів для більшості паліативних пацієнтів. Особливої уваги потребує критична ситуація з доступністю опійних анальгетиків, насамперед при наданні паліативної допомоги вдома;

- заборонна парадигма в діяльності правоохоронних органів щодо опіоїдів і морфінофобія не лише серед населення, а й серед фахівців;

- постаріння населення, збільшення кількості онкологічних хворих, поширення епідемій СНІДу та туберкульозу;

- відсутність системи стаціонарної паліативної (та хоспісної) допомоги та повна відсутність системи надання такої допомоги вдома;

- недостатня кількість та невідповідний фаховий рівень спеціалістів з паліативної допомоги, як в системі охорони здоров'я, так і в системі Міністерства соціальної політики, Міністерства сім'ї, молоді та спорту;

- відсутність системи додипломної та післядипломної підготовки фахівців для надання паліативної та хоспісної допомоги;

- відсутність системних наукових досліджень стосовно потреб, сучасних підходів та методів паліативної та хоспісної допомоги;

- відсутність достовірної та доступної інформації для населення щодо можливостей медико-соціальної допомоги в кінці життя;

- відсутність державної підтримки благодійності та недостатній розвиток культури меценатства серед заможних верств населення;

– відсутність нормативно-правової бази, необхідної для створення та розвитку системи паліативної допомоги, зокрема протоколів, стандартів, положень, інструкцій і т. п. [61, 62, 76].

Для вирішення цих питань експертами Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів разом з фахівцями Інституту паліативної та хоспісної медицини, за підтримки МОЗ України розроблені проект Концепції та Заходів Державної цільової соціальної програми розвитку хоспісної та паліативної допомоги в Україні на період до 2014 року (далі – Державна програма). В рамках підготовки та розробки Державної програми було проведено дослідження щодо стану розвитку паліативної допомоги в Україні з метою здійснення фінансових розрахунків та фінансово-економічного обґрунтування кошторису для втілення Державної програми. Попередні результати дослідження засвідчили, що тільки 10 % потребуючих мають доступ до паліативної допомоги в Україні, існує нагальна потреба у збільшенні кількості стаціонарних ліжок. Елементи паліативної допомоги вдома надаються пацієнтам дільничними терапевтами, онкологами, сімейними лікарями, працівниками територіальних центрів соціальної опіки (тільки одним людям, за виключенням онкологічних хворих). Існують поодинокі спеціальні мобільні бригади для надання паліативної допомоги вдома. В переважній більшості існуючих хоспісів і паліативних відділень, за виключенням м. Києва, Запорізької і Волинської областей, відсутні посади психолога.

Ставши на шлях інтеграції до Європейського співтовариства, Україна не може лишатися осторонь і не враховувати міжнародний досвід запровадження й удосконалення паліативної допомоги. В країні має бути створена система дієвого моніторингу та захисту прав пацієнтів в ході надання паліативного догляду відповідно до міжнародних стандартів [26].

З цієї метою, враховуючи рівень сучасного стану забезпечення прав пацієнтів та рівня правозахисної діяльності щодо паліативних хворих, необхідно здійснювати підтримку та розвиток організацій громадянського суспільства, а також координацію їхньої діяльності з державним сектором, які б забезпечили консолідацію зусиль та дієвість такої системи. Тим більше, що в останні роки з'явилися професійні та громадські організації, які дедалі частіше привертають увагу державних органів влади до проблем паліативної допомоги та прагнуть розвивати паліативну допомогу в Україні, беруть участь у

розробці нормативно-правової бази, сприяють підготовці кваліфікованих кадрів [24].

Враховуючи величезну медико-соціальну значимість проблеми, впродовж останніх років спостерігається тенденція до інтеграції паліативної допомоги у систему охорони здоров'я та соціального забезпечення України. На підсумковій колегії Міністерства охорони здоров'я України навесні 2008 року міністр охорони здоров'я України визначив розвиток паліативної та хоспісної допомоги у числі 10 пріоритетів діяльності МОЗ України у 2008 та 2009 роках. У квітні 2008 року Міністерство охорони здоров'я України створило Координаційну Раду з розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні, а у липні 2008 року — Інститут паліативної та хоспісної медицини (Наказ № 159-О від 24.07.2008 р.), який визначений як базова (головна) науково-методична та клінічна установа МОЗ України з питань паліативної і хоспісної допомоги.

Паліативна допомога має бути інституалізована як нова форма медико-соціальних послуг та включена до системи охорони здоров'я та соціальної допомоги населенню. Необхідно створити систему підготовки та підвищення кваліфікації кадрів в питаннях оцінки, моніторингу і усунення больового синдрому та інших тяжких проявів захворювань, а також удосконалення навичок спілкування з пацієнтом і членами його родини. Спецкурс з паліативної допомоги має бути включений до навчальних програм підготовки студентів відповідних закладів освіти та післядипломної підготовки фахівців. Має бути підвищена поінформованість населення про паліативну та хоспісну допомогу та сформована прихильність та розуміння соціальної важливості проблеми серед представників законодавчих та виконавчих органів влади [23].

Розвиток паліативної допомоги в Україні неможливий без врахування міжнародного досвіду шляхом участі українських фахівців у стажуваннях, практичних семінарах й тренінгах, конгресах і конференціях, обміну інформацією тощо.

Компаративний (порівняльний) аналіз національного законодавства у сфері забезпечення прав паліативних хворих та міжнародних стандартів і нормативно-правових актів, що гарантують базові права і свободи людини та регулюють надання паліативної і хоспісної допомоги.

З другої половини двадцятого сторіччя особлива увага світової спільноти була привернута до проблеми забезпечення прав людини, їхнього захисту, цінності людського життя і здоров'я. В міжнародних

документах та у міжнародній практиці приділяється особлива увага забезпеченню права людини на ефективну медико-соціальну допомогу, забезпечення на випадок хвороби, інвалідності, настання старості, на гідність, на покращання якості життя під час невиліковної хвороби та на зменшення страждань [29].

Численні порушення прав людини, грубі порушення етичних норм з боку лікарів (наприклад, проведення дослідів на людях), які мали місце під час Другої світової війни, привели до усвідомлення необхідності створення універсальних міжнародно-правових стандартів у галузі охорони здоров'я, які відображені в ряді важливих міжнародно-правових актів. В світі з того часу створено декілька визначних міжнародних організацій, які розробляють та відслідковують дотримання етичних, правових та технологічних стандартів та протоколів у сфері медицини. Останнім часом розвивається пацієнтський рух, який у співпраці з професійними асоціаціями впливає на уряди держав задля дотримання вказаних норм.

Міжнародні стандарти, зафіксовані у відповідних правових актах, встановлюють і розвивають принципи поваги до людини, до її життя, честі і гідності в різноманітних сферах, в тому числі й у галузі охорони здоров'я. Вони є певними зразками, орієнтирами, за їх допомогою здійснюється порівняння явищ і процесів, оцінка якості діагностики, лікування, безпеки надання, доступності послуг, а також досягнутого результату. Важливим призначенням стандартів в сфері медицини є належна організація системи охорони здоров'я населення, в цілому, та захист прав та інтересів кожного пацієнта, зокрема.

Стандартизації в сфері охорони здоров'я, в першу чергу, підлягають права і обов'язки та взаємовідносини суб'єктів процесу — медичних працівників, пацієнтів, а також медична інформація, обсяги медичної допомоги, вимоги до її якості та безпеки, рівня освіти та кваліфікації медичного персоналу. Міжнародні стандарти приймаються на основі обґрунтованої доказової медичної практики, з урахуванням передових світових досягнень і особливостей забезпечення охорони здоров'я в конкретній країні. При цьому вони повинні бути чітко визначені, законні, надійні і дієві, адже вони є частиною забезпечення невід'ємних прав людини [22].

Багато законів, наказів, інструкцій і положень, що регулюють надання медичної допомоги в Україні, діють ще з радянських часів і потребують якомога скорішого приведення у відповідність із міжнародними стандартами. Більшість міжнародно-правових норм з

питань надання медичної допомоги загалом і паліативної допомоги, зокрема, поки що не мають для України обов'язкового характеру. Ці твердження є справедливими також і для соціальної складової паліативної допомоги [18].

До обов'язкових міжнародних актів в Україні, як правило, належать лише найбільш загальні документи, що містять лише окремі права і свободи, які повинні гарантуватися людині. До них належать: Загальна декларація прав людини (1948 р.), Конвенція Ради Європи про захист прав людини та основоположних свобод (1950 р.), Міжнародний пакт про економічні, соціальні та культурні права (1966 р.) та ряд інших документів.

Важливим міжнародним документом є Конвенція про права дитини, яка прийнята Асамблеєю ООН у 1989 році і набула чинності в Україні з 27 вересня 1991 року: зокрема, в ній закріплене право дитини на користування найдосконалішими послугами системи охорони здоров'я і засобами лікування хвороб та відновлення здоров'я (ст. 24). Окрім цього, у цій статті передбачено заходи, яких повинні вживати держави-учасниці для повного здійснення цього права, серед них:

- зниження рівня смертності немовлят і дитячої смертності;
- забезпечення надання необхідної медичної допомоги і охорони здоров'я всіх дітей, приділяючи першочергову увагу розвитку первинної медико-санітарної допомоги;
- боротьба з хворобами і недоїданням, у тому числі в рамках первинної медико-санітарної допомоги;
- забезпечення знаннями всіх прошарків населення, зокрема батьків і дітей, про здоров'я і харчування дітей, переваги грудного вигодовування немовлят, про основи гігієни, санітарії середовища перебування дитини; про запобігання нещасним випадкам, а також доступу до освіти та їхньої підтримки у використанні цих знань тощо.

Не мають обов'язкового характеру для України і документи Всесвітньої медичної асоціації (ВМА), яка видала значну кількість важливих документів. Серед них: Декларація стосовно еутаназії (1987), Рекомендації з надання медичної допомоги у сільській місцевості (1983), Дванадцять принципів надання медичної допомоги у будь-якій системі охорони здоров'я (1983), Заява про політику у сфері охорони здоров'я дітей (1987), Заява про політику у сфері лікування смертельно хворих пацієнтів, які відчувають хронічний біль (1990) та багато інших.

У листопаді 2002 р. у Римі було затверджено Європейську хартію про права пацієнтів. Згідно її положень країни ЄС повинні гаранту-

вати своїм громадянам «високий рівень охорони здоров'я», «високу якість медичної допомоги». Хартія визначає 14 основних прав пацієнта, серед яких, зокрема, права: на профілактичні заходи, на доступність медичної допомоги, на інформацію, на згоду, на свободу вибору, на приватність і конфіденційність, на запобігання, по можливості, стражданню та болю.

Україна не може ігнорувати найважливіші вимоги і рекомендації європейського і міжнародного права. Вітчизняне законодавство так чи інакше зазнає впливу міжнародних правових норм і стандартів, тому потребує подальшого реформування і приведення до відповідності з європейськими та міжнародними стандартами, в тому числі й у галузі охорони здоров'я.

У 1994 році Україна підписала Угоду про партнерство і співробітництво між Україною і Європейськими Співтовариствами та їх державами-членами (Угода про партнерство і співробітництво між Україною і Європейськими Співтовариствами та їх державами-членами, 1994 р.; електронне джерело). Зокрема, у ст. 51 Угоди визначені наступні пріоритетні завдання:

1. Сторони визнають, що важливою умовою для зміцнення економічних зв'язків між Україною та Співтовариством є зближення існуючого і майбутнього законодавства України з законодавством Співтовариства. Україна вживе заходів для забезпечення того, щоб її законодавство поступово було приведенне у відповідність до законодавства Співтовариства.

2. Зокрема, приблизна адекватність законів матиме місце в таких галузях: охорона здоров'я та життя людей, навколишнє середовище, захист прав споживачів, технічні правила і стандарти.

Право паліативних пацієнтів на доступну кваліфіковану якісну медичну допомогу гарантується, так само, як і право кожного громадянина України, Конституцією України, та регламентується Законом України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», іншими Законами України, деякими Постановами Кабінету Міністрів України та наказами Міністерства охорони здоров'я України.

Конституція України гарантує кожному громадянину право на медичну допомогу у разі погіршення стану здоров'я, право на гідне життя, право на інформацію та інші права (ст.ст. 3, 27, 28, 49).

Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992 року № 2801-ХІІ зі змінами і доповненнями

(далі — Основи) встановлює право кожного громадянина на кваліфіковану медико-санітарну допомогу, включаючи вільний вибір лікаря, вибір методів і місця лікування (ст. 6, ст. 38 Основ) [42].

Пацієнт, який досяг повноліття, також 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 (ст. 39 Основ). Законодавчо закріплено право пацієнта, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, відмовитися від лікування (ст. 43 Основ).

Розвиток паліативної допомоги в Україні декларується у Заходах Міжгалузевої комплексної програми — Здоров'я нації на 2002–2011 роки, затвердженої Постановою Кабінету Міністрів України № 14 від 10.01.2002 р. Наказом МОЗ України № 368 від 03.07.2007 р. затверджено «Клінічний протокол надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію» [29].

Отже в Україні поки що бракує спеціальних норм, які б, на зразок міжнародних документів, передбачали процедури й втілювали б у практику забезпечення прав людини на ефективну медико-соціальну допомогу [58].

Тому експерти Інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України, Асоціації паліативної допомоги, Ради захисту прав та безпеки пацієнтів розробляють ряд нормативних актів, прийняття яких планується в 2015–2016 роках, що дозволить зробити важливий крок до створення в Україні цивілізованої та ефективної системи паліативної допомоги.

В світі до сьогодні не існує єдності і згоди відносно визнання загальних для всіх країн невід'ємних прав людини. Тим не менш можна виокремити декілька прав людини, які найчастіше визнаються більшістю держав. Це право на свободу, задоволення та реалізацію певних потреб, на отримання необхідних благ, реалізацію духовних і моральних інтересів. Цей перелік невід'ємних прав і свобод людини було доповнено «правом на достойну (гідну) смерть» (death with dignity).

Витоки дискусії, а зрештою і затвердження права на гідну смерть, знаходяться в праці Е. Кублер-Росс «Про смерть і умирання». Смерть як медичний і психологічний феномен постала як процес, що складається з двох стадій: передуючій смерті, що є проміжною стадією між життям і смертю, помиранням (dying) і власне смертю (death) [35].

Розуміння смерті як факту небуття і як процесу помирання виявилося важливим в практичному й теоретичному плані. Зрештою почалася дискусія щодо права людини на гідну смерть і на евтаназію [21].

Парламентська асамблея Ради Європи у 1999 році прийняла резолюцію «Про права хворих і помираючих людей». В ній, зокрема, зазначається, що «істинні інтереси хворого не завжди можуть бути враховані шляхом надмірного застосування найсучасніших технік, що продовжують життя...» В резолюції також наголошено, що «помираючі пацієнти в більшості випадків хочуть померти мирно й гідно, по можливості при розраді та підтримці з боку їх родини й друзів» [73].

Існує ряд різних уявлень про право людини на достойну смерть і про, по-справжньому, «гідну» смерть. Різняться вони залежно від певної культури, віросповідання тощо.

Наприклад, згідно принципу поваги цілісності і автономії особистості — одного із найголовніших принципів біоетики — в термінальному періоді життя повинні забезпечуватися такі права людини:

1) фізичні (вітальні) — такі, що забезпечують достатній рівень задоволення біологічних і матеріальних потреб (медичне і соціальне забезпечення) й недоторканості особистого життя [30, 31];

2) особистісні — ті, що забезпечують захист морально-психологічної індивідуальності людини, її світогляду, переконань, духовності;

3) гуманітарні — ті, що зберігають національну самобутність, можливість використання досягнень науки й культури;

4) економічні — ті, що дають засоби до існування, права на власність, відпочинок й т. д.;

5) політичні — ті, що визначають можливість участі у суспільному житті, державний захист від випадків порушення прав і свобод [32].

Ще одним важливим документом, що визнає права важкохворих осіб (в даному випадку йдеться про онкологічні хвороби) на гідне завершення життя є Паризька Хартія боротьби проти раку, підписана у 2000 році. Вона проголошує боротьбу із онкологічними захворюваннями міжнародним пріоритетом у XXI сторіччі та визнає право хворих на онкологічні захворювання жити повноцінним життям в умовах, що забезпечують їм гідність, спеціальне лікування, медичну, психологічну, соціальну і трудову реабілітацію, а також паліативну допомогу та адекватне знеболення. У 2007 році Україна стала 32-м учасником цієї Хартії після її підписання Президентом України.

Важливим завданням законодавства щодо прав людини (в тому числі й міжнародних договорів) і комплексного підходу паліативної

допомоги є гарантування і забезпечення невід'ємної гідності особи, принципів універсальності та недискримінації.

Хворий має право одержати доступну та правдиву інформацію щодо свого стану та прогнозу захворювання, призначення паліативної допомоги, методів та результатів лікування, можливих ускладнень та існуючих альтернатив, та дати згоду повідомити про це членів родини.

Таким чином, пацієнти, які страждають через невиліковні хвороби, мають право на вибір методів і місця лікування, право на інформацію про методи лікування та лікарські препарати, можливі наслідки їхнього впливу, право на першочергове забезпечення допоміжними засобами, доступність ефективного знеболення, забезпечення гідного життя до останніх хвилин, право погодитися або відмовитися від запропонованих лікарем засобів лікування, тощо [20].

Одна з європейських Асоціацій паліативної допомоги навіть визначила паліативну допомогу міжнародним правом людини. Ця дефініція потребує певних уточнень. Саме поняття здоров'я включає в себе й здоров'я людини з обмеженим прогнозом життя [63, 65, 66]. Тому можна припустити, що під широким визначенням права на здоров'я (на охорону здоров'я) мається на увазі право на забезпечення паліативною допомогою. До того ж право на здоров'я або право на охорону здоров'я, проголошене в ряді міжнародних Декларацій і Конвенцій, подекуди має згадки про доступність і забезпечення людини в разі необхідності паліативної допомоги [10].

Доки триватиме дискусія щодо паліативної допомоги як окремого права людини, на думку міжнародних експертів, повинен залишатися принцип, що поєднуватиме медичні, моральні та юридичні імперативи — турбота про пацієнтів з невиліковними хворобами є основним завданням уряду, суспільства й професіоналів-медиків.

Ще у листопаді 2003 р. Комітетом Міністрів Ради Європи були прийняті Рекомендації (Rec. 2003) державам-учасникам (серед них і Україна) про організацію паліативної допомоги. У цьому документі урядам держав-учасників рекомендується, зокрема, прийняти політичні, законодавчі та інші заходи, необхідні для створення погодової, послідовної політики для розвитку системи паліативної допомоги. Також у Рекомендаціях мовиться, що будь-який пацієнт, що потребує паліативної допомоги, повинен мати можливість отримати її без недоцільної затримки у відповідному закладі, наскільки це реально виконати, у відповідності з його потребами та побажаннями.

Міжнародна спільнота паліативної допомоги, в свою чергу, виробила зобов'язання урядів щодо розвитку паліативної допомоги (ці зобов'язання визнані також ВООЗ):

1. Створення та запровадження стандартів паліативної допомоги;
2. Рівність доступу до паліативної допомоги, без дискримінації;
3. Доступність (в тому числі й економічна) необхідного лікування, в тому числі й опіодів;
4. Забезпечення паліативною допомогою на всіх рівнях медичного догляду;
5. Залучення до навчання з надання паліативної допомоги — як «неформальних» надавачів допомоги (наприклад, родичів, опікунів, волонтерів тощо), так і професіоналів-медиків [18].

І, нарешті, зовсім недавно, 28 січня 2009 року, було прийнято резолюцію 1649 (2009) Парламентської Асамблеї Ради Європи «Паліативна допомога. Модель інноваційної політики в соціальній галузі та сфері охорони здоров'я», яка розглядає паліативну допомогу як модель інноваційної політики у сфері громадського здоров'я та соціального захисту, оскільки вона бере до уваги зміни в нашому сприйнятті здоров'я та хвороби та не бере до уваги, що лікування хвороби є передумовою для самоствердження та участі у суспільстві. Більше того, Асамблея вважає, що існує нагальна потреба поширювати це інноваційне лікування/догляд. Паліативна допомога має бути доступна не лише хворим у термінальній стадії, але й хворим з тяжкими хронічними захворюваннями і усім, хто потребує індивідуального догляду у більшій мірі, ніж інші, та тим, хто може користуватися паліативною допомогою. У розробці цієї Резолюції брали участь експерти Інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України, Асоціації паліативної допомоги, Ради захисту прав та безпеки пацієнтів [65].

НООЕТИЧНІ ПИТАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

2.1. БІОЕТИЧНІ ТА НООЕТИЧНІ ЗАСАДИ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Забезпечення прав людей з обмеженим прогнозом життя в Україні.

«Умирающий, попадая в государственное или частное медицинское учреждение, госпиталь, больницу — разнообразные модификации «клиники» как идеи и общественного института — лишается возможности попрощаться со своими близкими в атмосфере интимности и откровения, отдать последние распоряжения, сказать последнее «прости» родным и близким. Это приводит к тому, что современный человек в течение своей жизни редко становится непосредственным очевидцем человеческой смерти, не имеет возможности пережить трагических и очищающих мгновений, наполняющих Жизнь смыслом» [10].

10 прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя.

У 2007 році у Польщі «Газета Виборча» («Gazeta Wyborcza»), у співпраці з провідними фахівцями у сфері паліативної допомоги та надавачами такої допомоги, розпочала акцію «Вмирати по-людськи» (Umierać po ludzku). У 2008 р. подібну акцію було започатковано Всеукраїнською Радою захисту прав та безпеки пацієнтів в нашій державі за підтримки газет «По-київські» й «Ваше здоров'я» [67].

Лейтмотивом акцій у Польщі та Україні стало проголошення десяти прав (заповідей щодо прав) людини у фінальній стадії життя, які могли б слугувати індикаторами дотримання прав паліативних хворих. Це:

- право на природну, гідну та свідому смерть;
- право на смерть у власному домі, а якщо це неможливо, то ніколи не бути в ізоляції та наодинці;
- право на ретельно дібрану, детальну інформацію щодо стану свого здоров'я, отримання чесних відповідей на запитання та участь у прийнятті рішень;
- право на перемогу над фізичним болем й іншими проблемами;
- право на опіку та патронаж з пошаною до людської гідності;

- право на відкрите висловлення своїх почуттів, особливо на тему страждання та смерті;
- право на вільний контакт з родиною та близькими;
- право на психологічну допомогу та духовну підтримку, згідно з релігійними переконаннями;
- право не погодитися на проведення інтенсивної терапії, яка продовжуватиме життя;
- право на дотримання належної поваги до свого тіла після смерті [67].

Індикатори стануть у нагоді при фіксуванні порушення прав паліативного хворого. Для цього потрібно визначити одиниці або вимірювачі відповідного індикатора [15, 65].

2.2. ГУМАНІСТИЧНІ ТА НОРМАТИВНО-ПРАВОВІ АСПЕКТИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Українське законодавство сьогодні не має спеціальних законів та інших нормативно-правових актів, які б у повній мірі забезпечували права на паліативну допомогу людям з невиліковними захворюваннями та членам їхніх родин попри те, що такої допомоги в нашій державі щорічно потребують, як вже зазначалося вище, не менше 500 тисяч хворих та більше як 1 мільйон їхніх найближчих родичів.

В Україні до сьогодні не вироблені методологічні засади дослідження прав інкурабельних хворих, відсутні й спеціальні закони, відповідні стандарти й протоколи, що регулюють правовідносини при наданні паліативної допомоги, немає системи відповідної підготовки фахівців, які надають паліативну допомогу. Необізнаність з міжнародними стандартами паліативної допомоги і правами пацієнта, закріпленими у вітчизняному законодавстві, призводять до численних порушень прав паліативних хворих.

Нині існує чимало ризиків порушення прав паліативних пацієнтів, наприклад: залучення до клінічних випробувань без дотримання необхідних етичних норм, здійснення махінацій із їхнім майном, застосування примусової евтаназії задля пришвидшення прийняття спадщини тощо. Тому необхідно забезпечити постійний контроль щодо дотримання прав паліативних хворих.

Аналіз ситуації в Україні з дотриманням прав невиліковно хворих, який був зроблений експертами Всеукраїнської Ради захисту прав па-

цієнтів та Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, дозволяє зробити висновок, що попри встановлені вітчизняним законодавством гарантії, більшість паліативних хворих в Україні на практиці стикаються з низкою порушень їхніх прав, гарантованих українськими та міжнародними документами, деякі з яких наводяться у даному дослідженні.

Однією з найбільш нагальних проблем щодо порушення прав паліативних пацієнтів, як вже зазначалося вище, є порушення їхнього права одержати, при потребі, адекватне та ефективне знеболення. Перебіг онкологічних захворювань та СНІДу, в переважній більшості випадків, а також деяких хронічних соматичних захворювань (особливо при ураженні нервової системи, суглобів тощо) супроводжується нестерпним болем.

Висновки експертів ВООЗ свідчать про те, що ефективно зняти сильному болю можна лише при застосуванні опіоїдних анальгетиків. На жаль, ситуація з застосуванням опіоїдних анальгетиків у лікувально-профілактичних закладах системи охорони здоров'я свідчить про невідповідність існуючої практики як національному законодавству, так і міжнародним стандартам. Однією з головних причин цього є «заборонна парадигма та підходи», які застосовуються в регламентуючих документах Міністерства охорони здоров'я та Міністерства внутрішніх справ України, що регулюють медичний обіг опіоїдних анальгетиків. Надання своєчасного і адекватного знеболення виявляється проблематичним через ускладнену процедуру призначення, виписування, відпуску опіоїдних анальгетиків і недолугу наркополітику держави, в цілому, та правоохоронних міністерств і відомств, зокрема. Відповідно до Закону України «Про заходи протидії незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та зловживанню ними», протидію незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів здійснює ціла «армія» правоохоронних органів і органів виконавчої влади: Міністерство внутрішніх справ України, Служба безпеки України, Генеральна прокуратура України, Державний митний комітет України, Державна прикордонна служба України, Міністерство охорони здоров'я України та інші в межах наданих їм Законом повноважень.

Аналіз застосування опіоїдних анальгетиків у лікувально-профілактичних закладах системи охорони здоров'я свідчить про незадовільну ситуацію. За медичним споживанням опіоїдних анальгетиків Україна посідає одне з останніх місць серед розвинених країн світу, в

яких більш ліберальне відповідне законодавство сприяє доступу пацієнтів до таких препаратів. Так, за даними Міжнародного комітету з контролю за наркотиками, за рівнем споживання хворими опіоїдних знеболювальних лікарських засобів Україна посідає лише 78-ме місце з 222 країн. Міжнародними експертами встановлено, що в Україні середнє добове споживання опіоїдних анальгетиків складає 221 дозу на мільйон осіб, в той же час (за міжнародними стандартами) середня кількість людей, що потребують терапії наркотичними лікарськими засобами, складає 2040 пацієнтів на мільйон осіб тільки серед онкохворих.

Недосконалість чинного законодавства та нормативно-правової бази в Україні спричиняє порушення права людини (пацієнта) на якісну медичну допомогу та забезпечення гідного завершення життя — багато паліативних пацієнтів, особливо які одержують допомогу вдома, не дістають адекватного знеболення з застосуванням опіоїдних анальгетиків. За експертними даними, в Україні задовольняється лише близько 10 % пацієнтів, які потребують опіоїдних анальгетиків. Ця сумна статистика свідчить про те, що більшість пацієнтів залишають цей світ, страждаючи від страшного болю, не маючи змоги отримати необхідну паліативну допомогу. Низький рівень застосування опіоїдних анальгетиків у системі охорони здоров'я України свідчить про незадовільний рівень доступності невиліковно хворих пацієнтів до адекватного знеболення.

Провідними світовими фармацевтичними компаніями досить давно виготовляються сучасні опіоїдні анальгетики у формі таблеток або пластирів, які мають тривалий та якісний знеболювальний ефект. Такі препарати в Україні майже не представлені на ринку через відсутність відповідних нормативно-правових актів.

Докладно проблему забезпечення опіоїдними анальгетиками в Україні вивчала Рада захисту прав та безпеки пацієнтів у 2007–2008 роках за підтримки Міжнародного фонду «Відродження». За результатами дослідження складений звіт, на основі якого була зроблена доповідь у збірнику правозахисних організацій з прав людини в Україні 2007 року [46].

Яскравим прикладом недосконалості чинної нормативно-правової бази, що регулює обіг опіоїдних анальгетиків в Україні, є порядок їх зберігання і відпуску з аптечних складів (аптек), що регулюється Наказом МОЗ України «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в дер-

жавних і комунальних закладах охорони здоров'я України» № 356 від 18.12.1997 р. із змінами від 04.06.1999 р. (далі — Порядок). Так, у пункті 2.4.11. Порядку зазначено, що порошкові та в таблетках чи драже (ангро) наркотичні, психотропні лікарські засоби і прекурсорні списку № 1 таблиці IV Переліку повинні відпускатися з аптечних складів лише в опечатаному вигляді, при цьому на кожній упаковці має бути етикетка із зазначенням назви аптечного складу, найменування згаданих вище засобів, номерів і дати аналізу, номерів і дати фасування та підпису особи, яка розфасувала даний лікарський засіб. Відпуск вказаних засобів, упакованих безпосередньо в папір чи целофан, категорично забороняється. Ця процедура дуже детально вписана в Порядок, однак не застосовується через відсутність в Україні таблетованих форм опіоїдних анальгетиків.

В «Лісабонській декларації прав пацієнта», прийнятій Всесвітньою медичною асоціацією (ВМА) у 1981 році, зроблено особливий наголос на забезпеченні права на ефективне знеболювання. На жаль, документи, прийняті ВМА, як вже зазначалося вище, не є обов'язковими для виконання на території України, тому це право у нас нерідко не дотримується.

В Україні медична допомога й обслуговування паліативних пацієнтів з вираженим больовим синдромом (це перш за все онкологічні хворі, хворі на СНІД) в передтермінальній стадії донедавна здійснювалося на основі ліміту наркотичних препаратів (так звана «доза Бабаян» — 50 мг на добу). Таке застосування опіоїдних анальгетиків західні лікарі небезпідставно називають «легалізовані тортури» [46].

Сьогодні ситуація, як зазначають лікарі, дещо покращилася. Однак і до нині як одного з основних аргументів проти збільшення дози (інколи і проти самого призначення) опіоїдних анальгетиків вітчизняні фахівці наводять ймовірність виникнення наркотичної залежності у хворих.

Така політика по відношенню до застосування опіоїдних анальгетиків у терапевтичних цілях, на нашу думку, є неприпустимою та протирічить визнаним у світі міжнародним стандартам. До того ж результати досліджень свідчать, що у онкологічних хворих залежність від наркотиків (зокрема, морфіну) розвивається лише в одному з 10 тисяч випадків. Зважаючи на те, що захист від болю у інкурабельних хворих є складовою права пацієнта на кваліфіковану медичну допомогу, медичний догляд і гідну смерть, без сумніву, необхідно терміново переглянути норми, що обмежують доступ паліативних хворих до

опіюідних анальгетиків в Україні. Адже «кредит довіри до медицини зберігається до тієї пори, доки остання в змозі ефективно боротися із болем» [8].

Будь-яка хвора людина потребує особливої, підвищеної уваги й турботи. Людина ж, яка зазнає сильного болю і душевних страждань від усвідомлення близької смерті, стає занадто сприйнятливою та уразливою, може виявляти роздратування або злість.

Довготриваючий біль формує складний багатокаскадний патофізіологічний процес, створюючи численні клінічні й психологічні синдроми. Біль в змозі повністю знищити людину як особистість. Він несе нестерпні страждання хворому й нерідко деформує його психіку. При цьому не виключений розвиток суїцидальної готовності [8].

Тому логічно припустити, що надаючи юридичну допомогу паліативним пацієнтам, окрім відповідної фахової підготовки, дотримання вимог професійної етики, юрист повинен мати певні знання з медичної психології, навички соціальної роботи, можливо, навіть володіти практикою надання невідкладної допомоги. Невгамовний фізичний біль й психологічні переживання призводять до розпачу, відчуття безсилля перед обставинами, відчуття самоти й непотрібності суспільству, залежності від лікарів та найближчого оточення. Другою нагальною проблемою порушення прав паліативних пацієнтів є порушення їхнього права одержати, при потребі, паліативне лікування, яке повинне бути доступним для хворого цілодобово і надаватися в обсязі, прийнятному для пацієнта, відповідно до затверджених стандартів та клінічних протоколів. Окрім браку сучасних неін'єкційних опіюідних анальгетиків в Україні не вистачає й спеціалізованих закладів (хоспісів або паліативних відділень), паліативних ліжок для невиліковно хворих людей, тому досить часто паліативні хворі в Україні не мають доступу до потрібної їм допомоги.

За підрахунками експертів ВООЗ, потреба в паліативній допомозі становить на 100 тисяч населення в середньому 7 стаціонарних ліжок і 10 ліжок для хворих, які потребують паліативної допомоги вдома. Виходячи з цього, в Україні повинно бути не менше 3,7 тисяч паліативних ліжок. Крім цього, близько 85 тисяч хворих щоденно потребують паліативної допомоги вдома. А яка ж реальна ситуація в нашій країні? Станом на початок 2009 р. на 46 млн населення України стаціонарна паліативна допомога надавалася пацієнтам у 19 стаціонарних закладах хоспісної та паліативної допомоги: відділеннях інтенсивного сестринського догляду, хоспісних і паліативних відділеннях при

деяких онкологічних центрах, диспансерах, багатопрофільних лікувальних закладах або ж у хоспісах, в яких разом розгорнуто близько 650 паліативних ліжок. Сюди включені також недержавні хоспіси, створені благодійними релігійними організаціями. В деяких регіонах впроваджується догляд на дому з елементами паліативної допомоги. Такі відділення створені у великих обласних центрах, тому більшість людей, які мають потребу у паліативній допомозі, особливо мешканці невеликих міст та селищ, взагалі не можуть її отримати.

Таким чином, в Україні задовольняється потреба у стаціонарній та амбулаторній паліативній допомозі лише незначної частки пацієнтів. В результаті — сотні тисяч пацієнтів у термінальній стадії онкологічних та багатьох хронічних невиліковних захворювань, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, помирають вдома наодинці, страждаючи від болю, депресії, інших симптомів захворювань, за відсутності необхідного знеболення, професійного догляду, соціальної та психологічної підтримки. Через брак коштів матеріально-технічна база багатьох діючих хоспісів та відділень паліативної допомоги ще не відповідає міжнародним стандартам, а умови перебування хворих у цих закладах є незадовільними, що можна розглядати як третю групу порушень прав пацієнтів. Не вистачає персоналу з відповідною фаховою підготовкою, бракує медикаментів, обладнання, яке б полегшило намагання медичного персоналу забезпечити хоча б відносну якість життя (наприклад, елементарних протипролежневих матраців), не говорячи про невідповідні санітарно-гігієнічні умови, що зумовлено відсутністю відповідних стандартів і нормативів.

Іншою проблемою є дискримінація невиліковно хворих пацієнтів (наприклад, хворих на СНІД), що порушує їхнє право, встановлене ст. 6 Основ законодавства України про охорону здоров'я. Особливої правової допомоги та захисту потребують деякі уразливі категорії паліативних хворих, серед яких, зокрема, особи без громадянства, іммігранти, ув'язнені тощо, у яких найчастіше виникають проблеми з доступом до будь-якої медичної допомоги.

Ще однією проблемою, з якою стикаються надавачі паліативної допомоги та їхні підопічні, є фінансові труднощі. Сьогодні в Україні, як показують результати досліджень, проведених Асоціацією паліативної допомоги і Радою захисту прав та безпеки пацієнтів, паліативні і хоспісні відділення лікувально-профілактичних закладів вкрай обмежені в ресурсах і не мають можливості забезпечити хворих навіть найнеобхіднішим: медичним обладнанням, ефективними знеболю-

ючими, протипролежневими матрацами та іншими засобами медичного призначення. Але навіть недостатнє фінансування з бюджету розподіляється в наступній пропорції: 70–80 % витрачається на утримання закладу і тільки 20–30 % на потребу пацієнтів. Безоплатність і доступність медичної допомоги, що гарантується ст. 49 Конституції України, поки що не більше ніж декларація. Майже всі ліки і медичні засоби купуються пацієнтами або родичами за власний кошт. Лікування і підтримання якості життя невиліковно хворої людини вимагає значних фінансових витрат, що гостро відбивається на сімейному бюджеті, спричиняючи поширення бідності в Україні.

Як вже зазначалося вище, паліативна допомога — це комплексна медико-соціальна допомога пацієнту з невиліковним захворюванням та членам його родини, однією з складових якої є юридична допомога. Однак реальне забезпечення цього стандарту для переважної більшості хоспісів — це поки що лише недосяжна мета. Попри гарантоване ст. 59 Конституції України право кожного на правову допомогу, що передбачає її доступність для всіх, хто її потребує, паліативні хворі, за незначним виключенням, не можуть її отримати. Звернення по правову допомогу до приватної юридичної фірми, як правило, є додатковим (поряд із сплатою за лікування і медикаменти) фінансовим тягарем для самого хворого та його родини.

Більшість опитаних паліативних хворих та їх близьких (близько 75 %) позитивно ставляться до ідеї створення у хоспісних відділеннях параюридичного супроводу або можливості отримання безкоштовної (чи за доступну плату) правової допомоги у фахівців з права. На думку опитаних, це дозволило б ефективно, без зайвого клопоту і додаткових фінансових витрат вирішувати проблеми з оформленням пілґ (наприклад, по інвалідності або виплат сім'ї, що втратила годувальника). Для значної кількості опитаних актуальним є питання розпорядження майном: складання заповіту і оформлення спадщини (або договору дарування). Для невиліковно хворих осіб працездатного віку, що мають дітей, найважливішою проблемою є вирішення питання щодо майбутнього останніх, а також щодо захисту права власності.

Значна частина респондентів потребує правової консультації щодо можливості складання довіреності й призначення представника, який би виконував певні доручення. Однак при цьому жоден з опитуваних не знає про право обрати собі помічника, встановлене ст. 78 Цивільного кодексу України [60]. Такий помічник міг би, в разі

необхідності, представляти особу в органах державної влади, органах місцевого самоврядування, організаціях, діяльність яких пов'язана з обслуговуванням населення, а також вчиняти дрібні побутові правочини, отримати пенсію, аліменти, заробітну плату, поштову кореспонденцію тощо.

Іншою стороною цієї проблеми є відсутність (за поодинокими виключеннями) в існуючих хоспісах соціальних працівників (які повинні працювати у цих закладах згідно відповідного Наказу МОЗ України та затвердженого штатного розкладу). Вони могли б надавати елементи такої юридичної допомоги, як це відбувається в Харківському хоспісі. Адже, згідно міжнародних практик, одна з ролей соціального працівника — захисник прав і інтересів клієнта. Ця роль була запозичена з професії юриста і передбачає активну цілеспрямовану діяльність, наприклад, ведення переговорів від імені клієнта, захист його юридичних інтересів, в тому числі і в суді, в тих випадках, коли він потребує допомоги. Звичайно, особистісні риси та професійні навички соціального працівника мають відповідати виконанню цієї ролі [43].

Інша актуальна проблема — відсутність необхідних правових знань у медичного персоналу, загалом, і, зокрема, серед тих, які надають паліативну допомогу. Звідси поширеність порушень права людини на отримання достовірної і повної інформації про стан свого здоров'я, встановлене ст. 39 «Основ законодавства України про охорону здоров'я». Не отримавши чесних відповідей на свої запитання, хворий позбавляється можливості свідомо брати участь у прийнятті рішень, в тому числі й щодо майбутнього.

Трапляються випадки, коли через правову необізнаність діагноз спочатку повідомляють родичам пацієнтів. Родичі ж, керуючись «благими намірами», замовчують діагноз і перед самим пацієнтом, і перед іншою ріднею. Це призводить до ситуацій, коли сам хворий до останнього сподівається на одужання, однак внаслідок відсутності ефекту від лікування втрачає довіру до лікуючого лікаря і звертається до різних цілителів, знахарів та екстрасенсів. Врешті це призводить до значного погіршення стану хворого і передчасного виникнення ускладнень, розладів функцій життєдіяльності і розвитку сильного больового синдрому. Сам хворий через марні сподівання, шукаючи спасіння у нетрадиційній медицині, не лише ускладнює тим самим перебіг хвороби і зазнає значних фінансових витрат, а й втрачає час для спілкування з близькими людьми або релігійним наставником, оформлення заповіту, спадщини або інших юридичних документів.

Дещо покращилася ситуація в останні роки із реалізацією права на вільний контакт з родиною та близькими під час перебування на стаціонарному лікуванні. Згідно результатів опитування, це право, встановлене ст. 287 Цивільного кодексу України (ЦКУ), мають можливість реалізувати майже усі паліативні хворі (у більш ніж 95 %). Стаття 287 ЦКУ вказує, що до хворого повинні бути допущені не лише члени сім'ї, а й нотаріус, адвокат, священнослужитель для відправлення богослужіння та релігійного обряду. Таким чином, забезпечується також право на психологічну допомогу та духовну підтримку згідно з релігійними переконаннями [60].

Деякі хворі з жахом уявляють ситуацію, коли вони через розлади життєдіяльності, викликані хворобою, втратять можливість чітко висловити свої побажання і волю як лікарям, так і родичам. При цьому більшість із цих респондентів не знає про право пацієнта не погодитися на інтенсивну терапію, яка продовжуватиме життя. Сьогодні в Україні діє норма, згідно якої пацієнт, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, має право відмовитися від лікування (ст. 43 Основ). Однак при цьому лікар зобов'язаний пояснити пацієнту, до яких наслідків може призвести відмова від лікування. Якщо і після цього пацієнт буде відмовлятися від лікування, лікар має право взяти від нього письмове підтвердження, а при неможливості його одержання — засвідчити відмову відповідним актом у присутності свідків.

Право на дотримання належної поваги до тіла померлої людини після смерті, яке польські дослідники віднесли до прав помираючої людини, закріплене також і в українському законодавстві, у ст. 298 Цивільного кодексу України. Однак українські цивілісти вважають, що належить це право близьким родичам померлого [60]. Це право спрямоване на забезпечення поваги до гідності людини та захист певних моральних засад суспільства. Так, родичі померлої людини наділені можливістю вимагати від всіх і кожного шанобливого ставлення до тіла померлого, а також до місця його поховання.

Певною гарантією виконання цього права є кримінальна відповідальність, передбачена ст. 297 Кримінального кодексу України. З огляду на вищезазначене, розширення сфери правозахисної діяльності у системі охорони здоров'я, соціального захисту і поширення її на паліативну допомогу є надзвичайно актуальним питанням в Україні.

Дотримання прав паліативних хворих буде забезпечене лише після внесення відповідних змін у діючі закони та інші нормативно-правові

акти, що регулюють обіг опіоїдних анальгетиків в Україні, та розроблення спеціального закону (або, наприклад, внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я), що регулюватиме правовідносини у сфері надання паліативної допомоги, встановлюватиме відповідальність за порушення прав невиліковно хворих осіб.

Одне із нагальних питань — розроблення національних стандартів паліативної допомоги, протоколів та інструкцій для фахівців, які надають паліативну допомогу та здійснюють захист прав щодо дотримання етичних, якісних, правових принципів у ході роботи з паліативними хворими.

Також необхідно створити робочу групу з фахівців Інституту паліативної та хоспісної медицини, МОЗ України та експертів провідних правозахисних організацій, що займаються захистом прав та безпекою пацієнтів, яка сформує механізми моніторингу та виявлення випадків порушень прав пацієнтів та повідомлень про такі випадки. Тут має бути також розроблена процедура реєстрації, реагування на повідомлення та, власне, самого представництва інтересів пацієнта і адвокації.

Особливу увагу потрібно приділити питанням особливості діяльності системи паліативної допомоги при підготовці фахівців правозахисту (адвокатів, представників пацієнта), основам правових знань у працівників медичних та соціальних закладів паліативної допомоги. Також під час підготовки медичних і соціальних працівників, залучених до надання паліативної допомоги, необхідно приділити достатню увагу розвитку навичок міждисциплінарної взаємодії задля того, щоб фахівці хоспісів могли залучати юристів/правозахисників до цієї роботи.

Отже, сьогодні через відсутність відповідної системи держава не забезпечує паліативною та хоспісною допомогою людей, які її потребують, відповідно до міжнародних підходів та стандартів та поки що не може в повній мірі забезпечити дотримання прав паліативних хворих. Вирішення питань, пов'язаних з розвитком паліативної допомоги, потребує розробки нормативно-правового регулювання та адекватного фінансування відповідних програм, досягнення однакової доступності паліативної та хоспісної допомоги в різних регіонах України, на різних рівнях медичної допомоги невиліковно хворим пацієнтам з різними типами захворювань і обмеженим прогнозом життя та членам їхніх родин. Однією з головних умов реалізації цих завдань є консолідація зусиль громадянського сектору та держави.

Співпраця громадських організацій та держави щодо забезпечення прав паліативних хворих в Україні.

Як свідчать звернення пацієнтів до юридичної служби Ради захисту прав та безпеки пацієнтів та результати наших досліджень, на превеликий жаль, права людей з обмеженим прогнозом життя в Україні порушуються досить часто. При цьому самі паліативні хворі через важкий фізичний стан не в змозі самотійно здійснювати захист своїх прав; з різних причин їм також не доводиться сподіватися на сторонню допомогу. Самі хворі, як правило, мало знають про належні їм права і про можливості отримання досить широкого спектру соціальних, юридичних, психологічних і духовних послуг. Інколи реалізувати свої права і звернутися по необхідну допомогу у хворого об'єктивно немає можливостей: як правило, і паліативну допомогу, і кваліфіковану юридичну допомогу можна отримати лише у великих містах України.

Тому набуває великого значення роль рідних та близьких хворого, громадських організацій щодо підтримки паліативного хворого та захисту його прав. В умовах України надзвичайно важливим є налагодження співпраці організацій громадянського суспільства з державними структурами, адвокація інтересів людей з обмеженим прогнозом життя та членів їхніх родин в органах законодавчої і виконавчої влади, ініціювання удосконалення законодавчої та нормативно-правової бази тощо.

Як вже зазначалося вище, завдяки ініціативі та консолідованим зусиллям громадських організацій, в першу чергу Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів, науковців і лікарів, міжнародній підтримці в Україні впродовж останніх років швидкими темпами почала розвиватися паліативна та хоспісна допомога. Так, як вже зазначалося вище, у квітні 2008 року Міністерство охорони здоров'я України створило Координаційну Раду з розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні (Наказ № 210 від 17.04.2008 р.). Її завдання — міжвідомча та міждисциплінарна координація діяльності установ, відомств, органів виконавчої влади щодо подальшого розвитку системи паліативної і хоспісної допомоги населенню, забезпечення міжсекторальної співпраці у розробці Державної цільової соціальної програми розвитку хоспісної та паліативної допомоги в Україні на період до 2014 року (далі — Державна програма) тощо. У липні 2008 року Міністерство охорони здоров'я України Наказом № 159-О від 24.07.2008 р.

створило Інститут паліативної та хоспісної медицини, який визначений як базова науково-методична та клінічна установа МОЗ України з питань паліативної і хоспісної допомоги. На Інститут покладено наступні завдання: розробка та контроль за виконанням Державної програми, удосконалення нормативних актів, що регулюють надання населенню паліативної допомоги, підготовка фахівців, розвиток мережі хоспісів, розробка та контроль за дотриманням стандартів і протоколів, інформування громадськості з питань паліативної допомоги.

Матеріали досліджень, про які йшла мова вище, які були проведені у 2006 році на замовлення Інституту Відкритого Суспільства міжнародним експертом М. Коклен спільно з експертами Ради захисту прав та безпеки пацієнтів, та опитування паліативних хворих, що було здійснене експертами Ради та Асоціації паліативної допомоги у 2008 році, дозволяють зробити висновок, що одним із найчастіше порушуваних прав паліативних хворих в Україні є відсутність вчасного і ефективного знеболення. Багато положень діючих в Україні нормативно-правових актів стоять на заваді отриманню вчасного і ефективного знеболення в амбулаторних умовах. Тому найбільше нарікань на проблеми з виписуванням і отриманням опіоїдних анальгетиків висловлювали паліативні хворі, які одержують лікування вдома. Однак інколи ефективне знеболення виявляється недоступним навіть в лікарнях. Трапляються непоодинокі випадки, коли медичні працівники, через брак відповідної професійної підготовки та навичок, недооцінюють ступінь болю і не призначають необхідне ефективне знеболення із застосуванням опіоїдних анальгетиків.

Таким чином, співпраця громадських організацій та держави щодо забезпечення прав паліативних хворих в Україні має в першу чергу стосуватися удосконалення законодавчої та нормативно-правової бази. Найбільшу увагу слід приділяти питанням забезпечення доступності пацієнтів до сучасних ефективних методів знеболення, а також створенню системи до- і післядипломної підготовки фахівців, які надають паліативну допомогу.

Завдяки авторитету та підтримці діяльності Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів з боку Комітету Верховної Ради України з охорони здоров'я, Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства праці і соціальної політики України, Міністерства внутрішніх справ України, Державного Комітету з контролю за наркотиками та іншими центральними і регіональними органами влади впродовж останніх

років в Україні спостерігається чітка тенденція ширшого залучення та збільшення ролі громадських організацій щодо прийняття рішень в галузі паліативної допомоги.

Саме в Україні сьогодні склалася сприятлива ситуація, коли державні установи, зокрема, Міністерство охорони здоров'я України, науковий потенціал — Інститут паліативної та хоспісної медицини, та громадянський сектор — Всеукраїнська Рада захисту прав пацієнтів та Всеукраїнська Асоціація паліативної допомоги за підтримки Міжнародного фонду «Відродження», Інституту Відкритого Суспільства та інших міжнародних організацій і фондів змогли налагодити дієву співпрацю заради якомога повнішого забезпечення прав паліативних хворих та членів їхніх родин, які сьогодні складають чималу частину українського суспільства.

2.3. ЕВТАНАЗІЯ ТА МОРАЛЬНІСТЬ

Слово «евтаназія» грецького походження й означає «легка смерть» — зупинка життя людини, яка страждає невиліковною хворобою, для полегшення її страждань. Питання бути чи не бути евтаназії завжди стояло перед будь-яким суспільством і в будь-які часи.

Згідно Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» Ст. 52 евтаназія в Україні заборонена. Медики зобов'язані надавати медичну допомогу в повному обсязі пацієнту, який знаходиться в критичному для життя стані [42].

Благання важко хворих людей, які інколи просять смерті, не варто розцінювати як прохання на здійснення евтаназії. Хвора людина потребує любові, людського тепла, опіки та милосердя. Саме такі умови і зобов'язані створити людині в останні дні її Земного життя. Людина в останні дні зовсім по іншому сприймає все, переоцінює весь свій пройдений шлях. Різні люди різних віросповідань і по-різному відносяться до релігії. Людина, яка відчуває про наближення смерті, не завжди хоче в це вірити. Саме тут вона потребує духовної опіки, але не завжди священника. Важкохворого мають підготувати до зустрічі з священником психологи та медичні психологи, які мають працювати в єдиній команді з медиками, соціальними працівниками. Але це та допомога, яка надихає на милосердя та заслуговує поваги в суспільстві [41]. Два полюси цієї проблеми: на одному страждання людини, на іншому — евтаназія. Між ними проблемне поле і в цьому проблем-

ному полі має бути багато варіантів вирішення цих проблем. З одного боку крайність страждань, на які зазвичай ніхто не звертає уваги.

Декілька методологічних зауважень стосовно поняття «евтаназія». По-перше, розрізняють примусову і добровільну її форму. Примусова евтаназія – це спричинення легкої, швидкої, штучної смерті хворій людині, але поза її волею, за приписом іншого суб'єкта, який несе або повинен нести відповідальність за прийняте рішення. Добровільна евтаназія – це спричинення легкої, швидкої штучної смерті хворій людині за її власним бажанням, коли вона цілком усвідомлює, що прийняла рішення про позбавлення себе життя. По-друге, за засобами чи способами здійснення евтаназії вона може бути активною і пасивною. Активною евтаназією називають штучне причинення смерті хворій людині за допомогою активних дій медперсоналу (ін'єкція препарату, що викликає смерть, передозування наркотичних засобів, які застосовуються, щоб зняти біль тощо). Пасивна евтаназія – це відмова медперсоналу від лікування хворого для штучної підтримки його життя або відмова в застосуванні штучних заходів для підтримки життя хворого. Також потрібно навести аргументи щодо прийнятності чи неприйнятності евтаназії.

Прихильники евтаназії обґрунтовують свою позицію тим, що: з філософської точки зору – перехідна стадія від життя до смерті не повинна бути такою страждальницькою і принизливою для людської гідності; з правової – існування права на життя передбачає право на прийняття рішення щодо власного тіла, в тому числі і права на смерть; з медичної – якщо безнадійно хворого чекає важка, нестерпна, недалеко в конкретно визначений термін смерть, то чи не краще такого хворого позбавити страждань природного умирання, полегшивши йому смерть. Противники евтаназії висувають не менш вагому аргументацію. В загально-філософському плані неприйнятність евтаназії йде від культурної традиції, яка розглядає людське життя як найвище благо і найвищу цінність, легалізація ж евтаназії потягне за собою девальвацію цієї цінності. З іншого боку, евтаназія не є засобом розв'язання філософських проблем життя і смерті, вона лише насильницьки усуває їх. З релігійної точки зору, наприклад, християнство сповідує принцип, що життя є даром Божим і лише Бог може дати та забрати його. Підсилює цю точку зору релігійна заборона «не вбий». Закріплена нормами права можливість евтаназії може безпосередньо вплинути на суспільну свідомість, оскільки з точки зору суспільної психології усе узаконене вважається таким, що заохочується

державою [77]. Евтаназія, як форма медичної практики, може спричинити деморалізуючу дію на величезну масу хворих (тоді як благають про штучну смерть значно менше з них) і на медперсонал (навіщо боротися за життя хворого до кінця, краще без «турбот», «клопоту» забезпечити йому лагідну смерть). Практика евтаназії небезпечна також діагностичними помилками. Немає впевненості, що ідея евтаназії має під собою чіткі науково-клінічні і організаційно-медичні гарантії своєї істинності. Узаконення евтаназії може викликати можливість зловживань з боку медперсоналу, криміналізації медицини в цьому питанні. І, насамкінець, рішення про евтаназію, попри те, що здійснюється особою усвідомлено, однак може бути поспішним і незваженим. Більше того, в стані хвороби практично не уникнути вад волі — помилок, примусового волевиявлення внаслідок зовнішніх впливів (насильства, погроз, шантажу, умовлянь тощо).

У звичайному стані кожна людина хоче жити довго і щасливо, відкидаючи думки про смерть. Та й смерть не така вже й страшна, якщо міркувати за Епікуром, який заспокоював живих тим, що коли вони існують, то смерті ще немає, а коли вона приходить, то їх уже немає. Але одна справа померти природно, з почуттям виконаного перед усім світом обов'язку, або ж коли трагічний випадок враз обірве життя, і зовсім інша — це умирання внаслідок тяжкої невиліковної мученицької хвороби.

Звичайно ж проблема евтаназії, в першу чергу, торкається тих невиліковно хворих, хто в муках очікує смерті. Однак моральний бік цієї проблеми ґрунтовно зачіпає ще десятки, а можливо й сотні тисяч людей — політиків і правників, які повинні прийняти відповідні закони, а згідно з ними й конкретні юридичні рішення на евтаназію конкретної особи; близьких і рідних цієї особи, які повинні погодитися з достроковою смертю свого родича; і, звичайно, лікарів, які, по-перше, повинні прийняти вірне, безпомилково-професійне рішення щодо стану хворого, а, по-друге, виконати процедуру спричинення смерті. Таким чином, у процесі евтаназії бере участь, як мінімум, чотири категорії людей: безпосередньо хворі, які просять про легку смерть, політики-правники, родичі і лікарі. Проте всі вони мають однакове право — право на вільний вибір, а швидше на свавільне рішення: одні — жити чи не жити; другі — надавати чи не надавати законне право на дострокове припинення життя; треті — давати чи не давати згоду на неприродну смерть близької людини; четверті — про можливість чи неможливість полегшити страждання хворого відомими за-

собами, про безсумнівну доказовість неможливості врятувати життя, про той чи інший «легкий» набір лікарських засобів здійснення евтаназії і, насамкінець, про те, чи бажає той чи інший конкретний лікар (чи лікарі) здійснити цю процедуру.

Таким чином, евтаназія — це складне соціальне явище, у якому така багатоманітність суперечностей і неузгодженостей, залежностей і випадковостей, що його ніяк не можна втиснути у вузькі рамки права чи медицини, воно за своєю природою торкається свободи волі людини. Тому єдина можливість забезпечити свободу і права тяжко хворої людини — це всіляка допомога їй (збоку держави, закону, родичів і лікарів) стійко і найлегше діждатися своєї природної кончини. Якщо ж суспільство прагне виявити милосердя і гуманність до тяжкохворих своїх громадян, то нехай воно подбає, щоб держава постійно забезпечувала лікарні та лікарів найсучаснішими засобами підтримки життя і позбавлення страждань пацієнтів.

ОСНОВНІ ТЕХНОЛОГІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

3.1. ХАРАКТЕРИСТИКА КЛІЄНТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Основні потреби паліативного хворого:

1. Потреба медичної допомоги — зменшення страждань шляхом ефективного знеболення, лікування симптомів захворювань та розладів функцій органів і систем із застосуванням медикаментозної терапії, хірургічних та інших методів лікування, кваліфікованого медичного догляду, за умов, коли можливості спеціалізованого лікування основної хвороби є обмеженими або, з точки зору сучасних наукових уявлень, безперспективними.

2. Потреба у соціальних послугах, що вимагає зробити усе можливе, щоб паліативні хворі та члени їхніх родин відчували максимальне піклування про себе, зокрема, відповідне харчування, побутові умови, догляд, забезпечення санітарного режиму, допомога під час прогулянок, прийому їжі, особистої гігієни тощо.

3. Потреба створення комфортної та душевної соціально-психологічної атмосфери шляхом психологічної підтримки, контактів із представниками церкви, застосування творів мистецтва та літератури, створення можливостей для спілкування, проведення дозвілля тощо.

4. Забезпечення отримання послуг юридичного характеру: складання заповітів, отримання консультацій, порад, ознайомлення із нормативними актами, тощо [44].

Питання паліативної та хоспісної допомоги, на жаль, щороку набувають актуальності та гостроти. В Україні розвивається несприятлива медико-демографічна ситуація, що склалася впродовж останніх трьох десятиріч. Спостерігається невпинне постаріння населення і зростання питомої ваги осіб похилого та старечого віку, які страждають на важкі хронічні невиліковні хвороби, в першу чергу, на злоякісні новоутворення. Сьогодні в Україні чисельність людей у віці 75 років і старших становить близько 3 мільйонів осіб. Зазначене зумовлює збільшення загальної смертності населення України. Відповідно

до рекомендацій ВООЗ, 60–80 % зазначених вище хворих потребують паліативної допомоги. Якщо щороку в Україні помирає понад 700 тисяч осіб, з них — близько 80 тисяч через онкологічні захворювання, то потреба в паліативній допомозі складає майже 600 тисяч хворих та близько 1,2 мільйони їхніх рідних. Крім цього, за даними європейських джерел, у найближчі 10–15 років буде спостерігатися зростання потреби в паліативній допомозі ще на 20 %. Потреба в стаціонарних ліжках для паліативних хворих досягне 100 ліжок на 1 мільйон населення.

При цьому розвиток мережі закладів паліативної допомоги в Україні, на жаль, суттєво відстає від потреби. За експертними даними, в Україні зараз функціонують більше 20 закладів, які можуть бути ідентифіковані як хоспіси та відділення паліативної допомоги, у яких розгорнуто близько 850 хоспісних ліжок при мінімальній потребі у 4,5 тис. ліжок. Матеріально-технічна база закладів та відділень, що надають паліативну допомогу, не відповідає міжнародним стандартам, а умови перебування хворих у більшості цих закладів — незадовільні. Не створена система надання послуг на дому, практично тільки почалось створення оперативних бригад для такої допомоги.

3.1.1. Термінальний хворий як клієнт паліативної допомоги

У XXI столітті одним із показників рівня цивілізованості суспільства, безсумнівно, повинні бути доступність і якість організації паліативної допомоги інкурабельним пацієнтам. Основний принцип надання паліативної допомоги полягає в тому, що кожна людина має право на повагу, лікування та гідні умови життя і смерті.

В останні роки до категорії інкурабельних пацієнтів стали відносити не тільки онкологічних хворих, а й пацієнтів з різними нозологічними формами хронічних прогресуючих захворювань, що у термінальній стадії розвитку хвороби (термінальна некорегуюча стадія хронічної ниркової недостатності різного генезу; термінальна стадія хронічної недостатності систем кровообігу і дихання, некорегуюча чи така, що погано піддається корекції; термінальна стадія цирозу печінки з вираженою декомпенсованою портальною гіпертензією і печінково-клітинною недостатністю; перелом шийки стегна; дегенеративні захворювання опорно-рухового апарату; травми хребта; розсіяний енцефаломієліт, бічний амніотрофічний склероз, міастенія тощо).

У зв'язку з великою кількістю пацієнтів, які потребують надання необхідної медичної, соціальної та психологічної підтримки, проблемам організації паліативної допомоги населенню в даний час в будь-якому цивілізованому суспільстві необхідно приділяти набагато більше уваги. Не можна допускати, щоб важкий хворий з хронічним прогресуючим захворюванням і його родичі виявилися кинутими напризволяще, їм необхідно надавати якісну паліативну допомогу.

Важке захворювання різко змінює звичний уклад життя пацієнтів, приводячи до обмеженої фізичної, психічної і соціальної дієздатності. Пацієнт, що страждає невиліковним захворюванням, стикається з багатьма проблемами, пов'язаними з обмеженням його кола спілкування (зміна його соціального статусу, скорочення кола знайомих і колег по роботі, зниження своїх здібностей і можливостей та ін.). Не викликає сумніву той факт, що одним з найбільш важливих завдань надання паліативної допомоги важкохворим є підтримка оптимальної якості їх життя [47].

Проблеми забезпечення адекватної якості життя інкурабельних хворих виявляються тісно взаємопов'язані з якістю життя членів сім'ї, родичів, друзів, оточуючих хворого. Хвороба одного члена родини може зачіпати багатьох близьких родичів, оскільки відбувається зміна стилю сімейного життя і змінюються «соціальні ролі» всередині сім'ї і «сімейний мікроклімат», змінюється характер взаємовідносин всіх членів сім'ї і можуть загострюватися внутрішні конфлікти, потрібна велика психологічна та матеріальна підтримка самого хворого, який не в змозі працювати і надзвичайно важко переживає це. В умовах термінальної стадії захворювання відмова від звичної професійної діяльності, перетворення на об'єкт сімейної опіки, ізоляція від звичного соціального оточення змінюють весь психічний вигляд хворого.

Оптимізувати, покращувати якість життя інкурабельного пацієнта можна в двох аспектах: по-перше, покращуючи його фізичні можливості (у чому і полягає найбільш очевидна мета паліативного лікування — ставити під контроль тяжкі симптоми, що супроводжують вмирання); по-друге, реалістично корегуючи очікування — відповідно до дійсності. При цьому не можна недооцінювати особистісні особливості самого інкурабельного хворого, його реакцію на захворювання, а також наявні проблеми в мікросоціальному оточенні (сім'я, друзі, сусіди). Важка невиліковна хвороба робить істотний вплив на звичний уклад життя всієї родини, тому що виникає необхідність створення спеціальних умов для інкурабельного хворого, здійснення

догляду в домашній обстановці (персонального годування, допомоги при переміщенні в ліжку, дотримання гігієнічних норм, профілактики пролежнів і ін.).

Сім'ї, в яких раніше були благополучні взаємини, намагаються сформувати систему ефективної підтримки, надати дієву допомогу хворому в домашніх умовах, усвідомлюють дефіцит часу, що залишився, намагаються більше спілкуватися зі своїм родичем. До числа основних факторів, що впливають на можливість пацієнта впоратися з психологічними проблемами, відносяться не тільки дане захворювання (клінічний перебіг, стадія процесу, характер проведеного лікування), а й супутні захворювання, особистісні особливості самого пацієнта, емоційна підтримка родичів і друзів, а також особливості культурних і релігійних аспектів його життя. Все вищезазначене зумовлює серйозні психічні зміни, що відбуваються у інкурабельних хворих на тлі неможливості швидко адаптуватися до нових умов дійсності. Більшість інкурабельних хворих перебувають в умовах постільного режиму, тобто обмеженого простору, більшою мірою зосереджені на своїх відчуттях і сприйняттях, різко обмежують коло свого спілкування і втрачають зв'язок з реальним світом. У зв'язку з цим саме сім'я стає, як правило, єдиним джерелом соціальної підтримки інкурабельного хворого в даній ситуації. Важка хвороба є найсильнішим стресогенним фактором як для самого пацієнта, так і для його родичів. Це сприяє розвитку сильного психоемоційного напруження, призводить до зміни способу життя всієї родини, породжує невизначеність результату хвороби і планів на майбутнє, виникнення страху перед необхідністю проведення специфічного лікування і наступних ускладнень, призводить до значного зниження соціальної активності та ін. Будь-який інкурабельний хворий потребує турботи і уваги з боку близьких родичів [48].

Однак, хворі похилого віку, які страждають хронічними прогресуючими захворюваннями, уразливі подвійно, тому що більшість з них має низький соціально-економічний статус, частина з них — самотні і не мають допомоги та підтримки від родичів. У зв'язку з цим у даної групи пацієнтів частіше спостерігаються занепокоєння, депресія, посилюється почуття ізоляції, виникає песимізм, страх смерті і т. д. [43]. При виникненні важкого захворювання спостерігається необхідність посилення ролі сім'ї в моральній підтримці пацієнта, тому що часті госпіталізації, проведення обтяжливих медичних процедур, погіршення загального самопочуття, інтенсивний біль, відчуття влас-

ної безпорадності та інше викликають у пацієнта великі страждання. Пацієнт, що страждає важким невиліковним захворюванням, і розуміючи, що він не самотній у своєму горі, зможе подолати багато психологічних проблем, пов'язаних з хворобою.

Однак необхідно враховувати, що родичі пацієнта в цей час відчувають не тільки свою безпорадність, а й тривогу, депресію, страх, невизначеність, почуття гніву і несправедливості, виражений психологічний дискомфорт та ін. У результаті цього серед оточення хворого формується так званий хронічний дистрес, що приводить до погіршення самопочуття членів його сім'ї.

Найбільш конструктивним шляхом виходу з ситуації, що склалася, можна вважати надання необхідної допомоги та психологічної підтримки хворому з боку всіх членів сім'ї, а також пристосування стилю життя родичів пацієнта до важкого захворювання за умови подальшого розвитку самої сім'ї [44].

3.1.2. Родина термінального хворого як клієнт паліативної допомоги

Професійний обов'язок лікарів і медичних сестер, які працюють в системі надання паліативної допомоги, полягає не тільки в наданні медичної допомоги самим пацієнтам, але також у соціальній, психологічній та духовній підтримці родичів інкурабельних хворих. Неоціненну допомогу при цьому може надати родичам інкурабельного хворого медичний персонал, що працює в стаціонарах хоспісів і в складі виїзної служби хоспісів, у відділеннях паліативної допомоги та ін., а також медичні психологи, соціальні працівники, представники різних релігійних конфесій та волонтери. У свою чергу, допомога членів сім'ї лікарям і сестринському персоналу може полягати у контролі за дотриманням хворим всіх необхідних медичних рекомендацій, режиму харчування і відпочинку, а також у здійсненні відвідувань пацієнта друзями родини, колегами по роботі і т. п. Крім того, співпраця родичів з медичним персоналом дозволяє значно полегшити догляд за інкурабельним хворим. Для зменшення стресу у членів сім'ї інкурабельного пацієнта лікарям і медичним сестрам необхідно повідомляти родичам детальну інформацію про стан хворого, пояснювати особливості перебігу даного захворювання, обсяг проведеної терапії, основні принципи догляду, проінформувати, в які установи родичі можуть звернутися за необхідною медичною, соціальною та психо-

логічної допомогою, який прогноз лікування даного захворювання. Не викликає сумніву той факт, що психологічна обстановка в сім'ї може надавати великий вплив на результати проведеного лікування і тривалість життя інкурабельного хворого.

У зв'язку з цим при проведенні паліативного лікування медичному персоналу необхідно приділяти більше уваги родичам інкурабельного пацієнта, постаратися пояснити їм можливість адаптації до нової ситуації в сім'ї, використовуючи всі «внутрішні ресурси» для зменшення ступеня психологічної напруженості і конфліктів в домашній обстановці, як бути терплячими до дратівливості і вимог пацієнта, як проявляти по відношенню до нього більше турботи і любові і т. д.

Лікар, який проводить курс лікування даного інкурабельного хворого, повинен, по можливості, оцінити відношення близьких родичів пацієнта до його захворювання, прагнення допомогти йому, полегшивши тягар психологічних проблем, бажання надати емоційну підтримку, визнавати його значимість для сім'ї. Лікарі та медичні сестри повинні бути готові правильно висловлювати свої думки з приводу прогнозу для даного інкурабельного пацієнта, допомогти сформува-ти у членів сім'ї правильне уявлення про хворобу, терпляче ставитися до гнівних висловлювань родичів пацієнтів по відношенню до обмежених можливостей медицини в лікуванні важких невиліковних захворювань, бути готовими надати моральну підтримку близьким даних пацієнтів [59].

При спілкуванні з родичами інкурабельного пацієнта лікарі та сестринський персонал повинні прагнути до мобілізації внутрішніх резервів сім'ї, до пристосування до даної ситуації, зменшення безпідставного страху та занепокоєння про майбутній несприятливий результат важкого захворювання.

Результати дослідження, проведеного П. І. Сидоровим, А. Н. Великолугим (2006 р.), свідчать, що в 41,20 % випадків інкурабельним пацієнтам була необхідна психотерапевтична допомога для корекції астенодепресивних проявів, в 22,39 % — корекція стану депресії, в 18,81 % випадків хворі зверталися до психотерапевта у зв'язку з необхідністю допомоги родичам, в 12,84 % — через порушення звичайних партнерських відносин, в 11,34 % — у зв'язку з необхідністю посилення протибольової терапії, в 2,09 % — через страх смерті і т. д. [48].

Результати даного дослідження продемонстрували, що близько 1/3 інкурабельних хворих зверталися за допомогою до психотерапев-

та у зв'язку з необхідністю корекції сімейних взаємин. Дана інформація ще раз підкреслює значимість доброзичливих родинних взаємин для самих інкурабельних пацієнтів. У контексті надання паліативної допомоги важким інкурабельним хворим необхідно сприймати пацієнта і його сім'ю як єдине ціле, об'єднувати медичні, психологічні, соціальні та духовні аспекти даного виду допомоги, надавати комплексну психологічну та соціальну підтримку не тільки самому інкурабельного пацієнту, але і його родині, щоб пацієнт і його родичі навіть на тлі важкого невиліковного захворювання могли жити повноцінно настільки, наскільки це можливо [46, 47].

3.2. ПРИНЦИПИ РОБОТИ МУЛЬТИДИСЦИПЛІНАРНИХ БРИГАД В КОНТЕКСТІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Згідно визначенню Всесвітньої організації охорони здоров'я, паліативна та хоспісна допомога (ПХД) є напрямком медичної та соціальної діяльності, метою якої є покращення якості життя невиліковно хворих та їхніх рідних шляхом попередження та полегшення болю та інших розладів життєдіяльності, психологічної і духовної підтримки.

В Україні хоспісний рух почав розвиватися у перші роки незалежності, коли було відкрито перші хоспіси. Загалом, у них діє близько 600 стаціонарних ліжок. Натомість в Україні ПХД щороку потребують не менше 500 000 осіб в кінці життя, а також майже 2 млн членів їхніх родин [68].

У зв'язку з цим набуває великого значення проведення політологічних і соціологічних досліджень кількісних і якісних характеристик надання ПХД, зокрема, вивчення можливостей комплексного забезпечення потреб тяжкохворих у кінці життя, що розглядається як важливий аспект гуманізації цих послуг. У таких дослідженнях можуть вивчатися нормативно-правові і організаційно-політичні засоби регулювання та інституціоналізації такої роботи.

З цією метою протягом січня 2011 — грудня 2014 нами було проведено дослідження щодо використання мультидисциплінарного підходу до комплексного забезпечення потреб тяжкохворих при наданні ПХД в Україні. Застосовувалися наступні методи:

— індивідуальні фокусовані напівстандартизовані фахові та експертні опитування;

– аналіз нормативно-правової бази, даних статистики, міжнародного досвіду, сучасної наукової літератури.

Мультидисциплінарний підхід до надання послуг розвивається дякуючи становленню (починаючи з 80-х років минулого століття) так званого біопсихосоціального підходу, коли до вирішення проблем клієнта та членів його родини залучається якомога ширше коло фахівців. Основою цього підходу є, зокрема, те положення, що в кожному індивіді динамічно співвідносяться тіло, розум, емоції та дух. Зміни в одному з цих «компонентів» людини впливають на зміни в усіх «компонентах». Біопсихосоціальна модель, отже, враховує всі «компоненти» людини [71]. Саме для цього в мультидисциплінарній команді працюють представники різних дисциплін. Командна робота представників багатьох професій сприятиме комплексному забезпеченню потреб клієнта.

З вищевикладеного випливає, що для задоволення названих потреб до роботи у паліативній допомозі мають залучатися не лише медичні працівники, але й медичні психологи, духівники, соціальні працівники і має застосовуватися (між)мультидисциплінарний підхід.

В Україні в практиці охорони здоров'я та соціальної роботи існує поняття (між)мультидисциплінарного підходу, хоча й загального визначення цього терміну в нормативно-правовій базі не зафіксовано. У сфері ПХД діяльність мультидисциплінарної команди не регламентується. Але можна зазначити, що в Україні серед фахівців існує розуміння важливості співпраці фахівців різних дисциплін задля забезпечення комплексності послуг, що надаються клієнтам. Це дозволяє зробити припущення, що в результаті запровадження відповідних механізмів співпраці та фінансування фахівців, їх адекватного навчання та ін. заходів мультидисциплінарний підхід розвиватиметься і в паліативній допомозі. Наслідком цього буде гуманізація надання цієї допомоги, адже вона комплексно враховуватиме усі потреби клієнта. Взаємодію фахівців у цьому процесі має регулювати низка нормативно-правових актів. Передусім, вони мають стосуватися професійної взаємодії між представниками різних фахів [19].

Мультидисциплінарна команда

Мультидисциплінарна команда (МДК) є координуючим органом та основою надання ПД.

МДК це невелика група незалежних експертів різних дисциплінарних сфер, які об'єднані:

- спільною метою;
- спільними цінностями;
- спільними методами та підходами до виконання завдань;
- комплементарністю навичок членів групи;
- чітко визначеними ролями всередині групи;
- взаємною відповідальністю та контролем.

МДК утворюється з метою надання ПД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД та координації цієї допомоги. До складу МДК входять: лікар, медична сестра, медичний психолог, соціальний працівник, близьке оточення хворого, а за потреби інші спеціалісти та фахівці, у послугах яких є необхідність, в тому числі представники релігійних та громадських організацій. Роботу МДК координує лікар.

Представники неурядових та релігійних організацій, а також особи з близького оточення хворого, які залучаються до процесу надання допомоги, проходять обов'язкову спеціальну підготовку з основ паліативного догляду.

Прийняття рішень стосовно плану надання ПД повинно здійснюватись членами МДК за участю хворого та його близького оточення.

Рішення про припинення реанімаційних заходів приймають на підставі співвідношення користі та шкоди для здоров'я пацієнта. Головною умовою прийняття будь-яких рішень є відвертість та взаєморозуміння між членами МДК і родиною пацієнта.

Особливості надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію відповідно до наявних синдромів або симптомів

Встановлено, що у хворих з ВІЛ-інфекцією спостерігається висока поширеність больового та інших синдромів. Причиною виникнення цих синдромів може бути безпосередньо вірус імунодефіциту, специфічні опортуністичні інфекції або злаякісні новоутворення, а також медикаменти, які використовуються для лікування ВІЛ-інфекції або супутніх захворювань. Таким чином, ефективний підхід при призначенні терапії повинен включати лікування або усунення основної причини синдрому, лікування самої ВІЛ-інфекції, зміна етіотропної терапії для зменшення токсичності і/або безпосередньо симптоматична терапія [20].

3.3. ЕТАПИ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Проблеми інвалідів, інкурабельних та з обмеженим прогнозом життя хворих людей, які мають порушення здоров'я (ЛПЗ), зазвичай фахівцями висвітлюються водночас у декількох площинах: медичній, соціальній, юридичній, психологічній, духовній, — оскільки відкинута на край життя людина має комплексну, охоплюючи все її єство нестачу та збитки через брак здоров'я, матеріальних ресурсів, а також духовну кризу [1, 50–53]. У контексті нашого українського сьогодення фактично йдеться про механізм продовження життя за несприятливих умов. Для ЛПЗ аби продовжувати життя постійно потребується певне зусилля, а у разі несприятливих умов — надзусилля, що, очевидно, унеможливлено, особливо при статусі інваліда або невиліковно хворого [51]. Відомі також найближчі результати ситуації виживання — тотальна (біологічна, соціальна, фінансова тощо) деструкція, розлади у смисловій, акмеологічній та мотиваційній сферах особистості — активація минулих психологічних травм та суїцидальних намірів, ноогенний невроз, депресія, тривога, падіння на дусі. Відтак, будь яка модель ПХД призначена, перш за все, для усунення певного дефіциту; її акцент визначає ту сферу життєдіяльності ЛПЗ, яка вважається домінуючою у контексті виживання конкретного індивіду.

Існує декілька теоретичних моделей, а також їх практичних та інноваційних втілень. Теоретична площина містить, зрозуміло, й певною мірою *абстрактну модель ПХД*, яка наразі реалізована поза межами України, або *модель «МСПД»*, холістична за змістом, вона враховує весь можливий комплекс проблем ЛПЗ — медичні, соціальні, психологічні та духовні [2, 53, 57]. Саме ця модель співзвучна визначенню з рекомендацій Європейської асоціації паліативної допомоги: «Паліативна допомога — активна, всеосяжна допомога пацієнту.. в основі паліативної допомоги лежить міждисциплінарний підхід, в процес надання допомоги залучаються і сам пацієнт, його рідні і громадськість... » [10, 54]. Треба також зауважити, що подібна модель в Україні є лише задекларованою на найвищому державному рівні, наприклад, у принципах побудови системи охорони здоров'я (якщо не враховувати декілька спроб її втілення, здебільшого у системах геріатричної допомоги та реабілітації інвалідів) [55]. У моделі «МСПД» органічно поєднані зусилля декількох фахівців у т. зв. *мультидисциплінарній команді*, робота якої — усунення певної нестачі у ЛПЗ, аби

задовольнити «...наскільки це можливо, кращу якість життя пацієнта до самого кінця...» [56]. Наступна модель ПХД — *модель «М»*, де основним інструментом паліативної допомоги є паліативна медицина із завданням використати методи і досягнення сучасної медичної науки для проведення лікувальних процедур і маніпуляцій, покликаних полегшити стан хворого, коли можливості медицини вже вичерпані (йдеться про паліативні операції з приводу неоперабельного раку, знеболення, купування обтяжливих симптомів). Очевидно, саме ця модель притаманна Україні, хоча покрити нею весь спектр ПХД-сервісу, особливо психологічні та духовні проблеми ЛПЗ та членів його сім'ї у час, коли система паліативної опіки тільки-но розпочинає функціонування, очевидно, не видається можливим. Відомо, що за стандартами Всесвітньої організації охорони ВООЗ в Україні повинні діяти не менше 4,6 тисяч стаціонарних ліжок для інкурабельних хворих, при цьому щороку майже 4,3 тисяч осіб в Україні потребують паліативної та хоспісної допомоги. У той же час, згідно з експертними даними, в Україні менше 10 % пацієнтів в термінальній стадії захворювань отримують допомогу у відділеннях хоспісного типу.

Модель «М» зосереджена на полегшення болю, стресу й інших виснажливих фізіологічних симптомів хвороби, та на сьогодні, коли в Україні розпочато виробництво таблетованого морфіну, вона значно посилила свої позиції у справі забезпечення максимально можливої якості життя ЛПЗ. Звільнивши хворого від симптомів болю, паліативна медицина допомагає пацієнтам і їх сім'ям приймати медичні рішення і вибирати лікування, що відповідає меті надання паліативної опіки. Проте паліативна опіка не тотожна паліативній та хоспісній допомозі, призначеній для людей, яким лікування вже не допомагає і яким, швидше за все, жити залишилося менше шести місяців. Сучасні погляди на ПХД орієнтовані радше на комплексний, цілісний, холистичний ПХД-сервіс, який охоплює увесь можливий спектр потреб ЛПЗ, особливо із урахуванням біоетичного аспекту опіки: догляд має бути сконцентрованим на якості життя хворого, при цьому він не квапить й не відкладає смерть, а у разі поліпшення стану хворого передбачає «повернення» його у соціально активне життя [75].

Наступна *модель* — «С» — соціальна акцентує роль соціального працівника (помічника, волонтера), який опікується соціальною сферою хворого (правові, фінансові, професійні та інші питання) та членів його сім'ї. Модель має великий евристичний потенціал в Україні, оскільки фундується на громадських (недержавних) засадах,

а відтак, не має методологічної інерції та, головне, консервативного впливу державних структур на формування своєї політики. Модель «С» не орієнтується на державне фінансування своєї проектної діяльності, що також додає їй переваг перед державними службами. Прогресивність даної моделі полягає у тому, що існує можливість залучення інноваційних ідей та засобів, які порядкуються так званим *третім сектором суспільства* — неурядові та некомерційні об'єднання (НУО-НКО) громадян, що прагнуть допомогти собі та іншим, не переймаючись одержанням прибутків. Це особливо проявлено у сферах підготовки фахівців, залучення фінансових ресурсів, використання волонтерського руху, довільне залучення державних установ в інноваційну діяльність тощо.

Державою на сьогодні реалізовано декілька варіантів моделі «С», які можна визначити лише умовно інноваційними, оскільки їхні автори змушені у якості типових резидентних закладів своїх проектних пропозицій використовувати штатну мережу соціально-медичних установ МОЗ, де домінує медикалізація основних (у тому числі соціальних) напрямків роботи із хворими. Дані проекти зазвичай позбавлені холистичного погляду на проблемну ситуацію, не залучають весь спектр фахівців, а також технологій соціального, психологічного, юридичного та пасторського супроводу. Ще один недолік — втілення подібних проектів державним коштом, який, очевидно, не поєднаний з стратегією гуманістичного розвитку суспільства. Подібні моделі та їхні реалізації, зрозуміло, можна позначити як *методологічно обмежені*.

На нашу думку, використання певної автономії третього сектору (НУО-НКО), філософії паліативної опіки та холистичної методології, її надання, подають неоціненні переваги для виконання завдань організації ПХД-сервісу та реалізації гуманістичної парадигми розвитку суспільства в Україні. Так, наприклад, в сучасному українському контексті з'являються проекти, які приділяють належну увагу як питанням медичного, соціального, так і психологічного та духовного видів: психологічна робота з інтер- та інтраперсональними конфліктами, страхом смерті, моральні та етичні питання фінального періоду життя, правове врегулювання тощо.

Ці перераховані аспекти проблемних взаємин ЛПЗ та суспільства, на нашу думку, доцільно розглянути за допомогою *концепту соціального капіталу*. Останній має два системні рівні: мікро- та макро-. На мікрорівні соціальний капітал визначається характеристиками осо-

бистої соціальної мережі ЛПЗ, в першу чергу її складом. Натомість на макрорівні важливими складовими соціального капіталу є довіра між членами соціуму та його цінності й похідні від них норми (культурні механізми, як релігія, традиція або історична звичка) [10, 59]. Нещодавнє соціологічне дослідження зв'язку соціального капіталу із здоров'ям у 12 країнах Євросоюзу засвідчило позитивну кореляцію ($\rho=0,51$) останнього із складовою соціального капіталу — довірою поміж членами громади. Очевидно, що індивідуальний соціальний капітал незалежний від цінностей та рівня довіри, характерних для конкретного суспільства, а показники колективного соціального капіталу не можуть бути високими у суспільстві, позбавленому громадянських цінностей та високого рівня міжособистісної довіри й довіри до політичних інститутів.

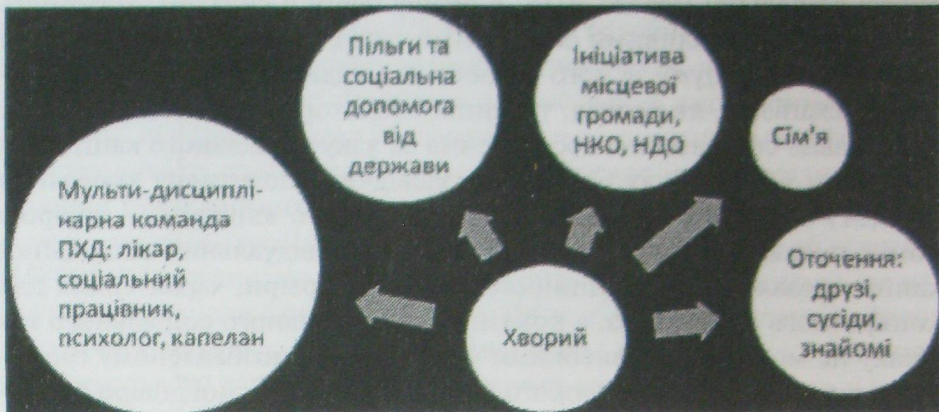
Зауважимо, що фахівці розглядають ці два явища в одному феноменальному рядку (попри чітку відмінність структури соціальної ресурсної бази) через їхню подібність, яка полягає у тому, що, як індивідуальний соціальний капітал, так і груповий капітал, містяться у *соціальних зв'язках*. Останні складають зміст соціального капіталу, якого власне й позбавлені ЛПЗ. Психологічна та духовна ланки цієї моделі мають опікуватися, відповідно, індивідуальними та груповими соціальними зв'язками, відповідно: нерегульовані родинні стосунки, питання довіри — прерогатива психологічної роботи; етичні дилеми, вимоги традиції, страх смерті — має опрацювати духівник.

Хоча нагальні проблеми кожної цільової групи дещо різняться:

а) для інвалідів це усунення певних бар'єрів, які «...можуть заважати їхній повній та ефективній участі в житті суспільства нарівні з іншими» [58];

б) для безнадійно хворих йдеться про дотримання якомога високої (гідної) якості життя у його фінальний період, обтяжений часто хронічним фізичного та психічного гатунку болем [2].

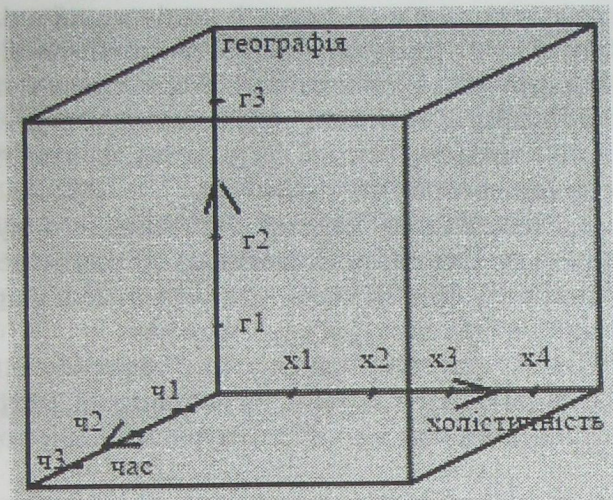
Проте очевидно, що в обох випадках йдеться про певну соціальну депривацію, радше, дистанціювання ЛПЗ від соціуму, яке позначається на усіх сферах життя хворого. Саме соціальна дистанція, уявна відстань до специфічних ресурсів соціуму (у вигляді, зокрема, системної та фахової опіки) задовольняє відповідну потребу ЛПЗ: або повернутися у суспільство (для інваліда), або гідна людини смерть — залишити його — тобто суспільство (для інкурабельного хворого). В такому разі капітал соціальної мережі може виглядати так, як презентовано на малюнку 1.



Малюнок 1. Структура капіталу соціальної мережі в процесі надання паліативної опіки хворому

Оскільки немедичні, а саме — соціальний, психологічний, духовний (відповідно, макро-, мезо- та мікросоціальні рівні взаємодії людини у соціумі) напрямки є вкрай актуальними у задоволенні потреб кожної цільової групи, відтак, соціальна складова ПХД набуває значення, до певної міри, *функціональної детермінанти* процесів реабілітації інваліда і опіки інкурабельного хворого.

Виходячи з вищенаведеного нам здається за доцільне залучити до процесу проектування моделей ПХД-сервісу вже існуючі евристичні концепти, які використовуються у системі охорони здоров'я. Зокрема, розглянемо у якості прототипу ефективної моделі розвитку служби паліативної опіки в Україні концептуальну структуру Торнікрофта — Танселла — *матрицю охорони психічного здоров'я*, яка допомагає діагностувати актуальний стан розвитку служби та формувати перспективи її розвитку [55]. Оригінальна матрична модель має 2 осі-виміри: географічний та темпоральний. Проте ми, аби цілком застосувати евристичний потенціал американського прототипу для українського контексту, пропонуємо додати до неї ще й третій вимір — холістичності, який засвідчить ступінь осяжності ПХД-сервісом певної моделі проблематики ЛПЗ окремого індивіду. Осі географії та часу мають градацію в 3 пункти, вісь комплексності — чотири, а саме розглянуті вище — медичний, соціальний, психологічний та духовний. Відтак трьохвимірною матрицею розміром $3 \times 3 \times 4$ надає інформацію щодо актуального стану ПХД-сервісу для певної категорії хворих (див. мал. 2).



Малюнок 2. Матрична модель «С» надання паліативної опіки

Примітки: 1) Г, Ч та Х — відповідно, географічний, часовий та холістичний виміри моделі надання паліативної опіки з наступними градаціями; 2) г1, г2, г3 — національний, регіональний та індивідуальний рівні реалізації моделі; 3) ч1, ч2, ч3 — фази вкладення, процесу та результату у реалізації моделі; 4) x1, x2, x3, x4 — залучення медичного, соціального, психологічного та духовного компонентів опіки у модель

Просуваючись етапами розвитку системи паліативної опіки, її проектувальники можуть використовувати трьохвимірну матричну модель, як свідчать результати вдалих проєктів у сфері ПХД, для діагностичних та прогностичних цілей, а також для стратегічного моніторингу системних організаційних заходів та регуляції операціональних параметрів соціального капіталу у соціальній мережі конкретного хворого або в цілому для певної популяції хворих.

Підсумовуючи вищенаведене, можна зробити наступні *висновки*:

1. На сьогодні становлення служби паліативної та хоспісної допомоги, на нашу думку, доцільно впроваджувати за моделлю «С». Оскільки модель «МСПД» є наразі недосяжною, а модель «М» — недостатньо гуманною, модель «С» — найбільш евристична для актуального українського суспільного контексту. Підставою для подібної оцінки є якісна невідповідність «М»-моделі гуманістичній парадигмі розвитку цивілізації та світовим стандартам співвідношення у моделі її структурних складових, зокрема: медичного, з одного боку, та поєднаного духовно-психологічно-соціального — з іншого.

2. Кількість потенційних споживачів паліативної опіки постійно зростає, а тому, на тлі тотальної соціально-економічної та духовної кризи українського суспільства, найбільш ефективним та доцільним виглядає застосування «С»-моделі, не в останню чергу, через можливість її реалізації у третьому секторі суспільства, власне, недержавними та некомерційними організаціями.

3. У «С»-моделі соціальна складова, включно із згорнутими наразі психологічною та духовною, та незалежно від типу моделі паліативної опіки посідає роль функціональної детермінанти у процесах реабілітації інвалідів та опіки інкурабельних хворих.

4. Для реалізації стратегій розвитку, змін, реформування та реконструкції паліативної опіки в Україні, на наш погляд, матричні моделі розвитку складних організаційних структур найбільше доцільні та евристичні.

5. Майбутні дослідження матричних моделей у системі паліативної допомоги в Україні, нам здається, слід присвятити польовим експериментам, дизайн яких мав би різнитися за наступними вимірами: регіон, холістичність структури, час та ефективність, ступінь використання соціальних мереж.

Паліативну допомогу можна надавати разом із медичною допомогою, спрямовувати її на одужання, але її мета не вилікування, а піклування.

В ідеалі, паліативна допомога і етіотропне лікування повинні бути об'єднані в єдиний курс лікування хронічного захворювання, замість того, щоб ділитися на два окремі підходи до лікування. Баланс між паліативною і етіотропною терапією повинен в кожній конкретній ситуації залежати від етіології симптомів і проявів захворювання, можливості полегшення цих симптомів через специфічні (етіотропні) і/або паліативні втручання, і наявності відповідних ресурсів.

Виходячи з вищезазначеного:

– паліативна допомога є складовою частиною всесторонньої допомоги хворим на невиліковні захворювання, в тому числі ВІЛ-інфекцію/СНІД;

– доступ до паліативної допомоги не може бути штучно обмежений через політичні, релігійні або соціальні обставини. Усі пацієнти, які потребують і виявляють бажання отримати такий вид допомоги, повинні отримати її;

– паліативна допомога надається відповідно до потреб пацієнта і стандартів протоколу;

– полегшення страждань і симптомів проводиться незалежно від стадії захворювання або інших чинників (наприклад, одночасне призначення протитуберкульозного лікування, ВАРТ або замісної підтримуючої терапії);

– паліативна допомога надається на кожній стадії, а не лише у термінальній стадії хвороби, коли пацієнт помирає.

Провідними принципами паліативної допомоги є:

– полегшення болю та інших симптомів захворювання для підвищення якості життя пацієнта;

– поєднання медичних, психологічних і духовних аспектів догляду за пацієнтом;

– якомога довша підтримка повноцінного активного життя пацієнтів;

– навчання членів родини пацієнта правилам полегшення страждань близької людини та надання допомоги після смерті пацієнта, щоб справитися з горем, пов'язаним з втратою;

– використання досвіду та спілкування між пацієнтом та надавачем послуг (медична сестра, лікар, член сім'ї тощо) для забезпечення оптимальної комбінації втручань і медикаментів;

– утвердження життя та розцінювання смерті як природного процесу;

– неможливість прискорити або відстрочити смерть.

Основні принципи надання паліативної допомоги

– медичні послуги з ПД повинні бути доступні цілодобово. Хворий та члени його родини забезпечуються доступною та зрозумілою інформацією щодо паліативної допомоги, а послуги надаються в обсязі, прийнятному для пацієнта;

– ПД може надаватися як консультативна послуга у лікувальних закладах будь-яких форм власності за допомогою різних організаційних форм медичного обслуговування, у тому числі на денному стаціонарі, у спеціалізованих закладах (хоспісах) та вдома (на дому);

– потреби пацієнта та його родини (включаючи прояви захворювання) повинні розглядатися спеціалістами та іншими співробітниками за міждисциплінарним підходом обов'язково із залученням спеціалістів соціальних служб;

– ПД надається з урахуванням потреб і згоди конкретного пацієнта;

- ПД забезпечує право хворого бути інформованим про своє захворювання, можливі методи лікування, імовірні результати та існуючі можливості, та за його згодою повідомляти про це членам родини;
- ПД передбачає право хворого на вибір методів та місця надання допомоги.

Компоненти паліативної допомоги

ПД є цілісним підходом, що складається з медичного, соціального, психологічного та духовного компонентів.

Медична складова ПД полягає у контролі фізичного стану хворого, симптоматичному лікуванні патологічних проявів хвороби, в тому числі болю, наданні консультацій та навчанні близького оточення навичкам, корисним при догляді за хворим.

Соціальний компонент має на меті забезпечити задовільні побутові умови, підтримати соціальне життя, і в той же час допомогти хворим та їх оточенню навчитися самостійно вирішувати соціальні проблеми.

Психологічний компонент в рамках ПД вирішує завдання полегшення психологічних станів, пов'язаних з невиліковним захворюванням, подолання стресу, тривожності, депресії хворих, їх оточення, персоналу, залученого до надання ПД. Завданням психологічної підтримки в рамках ПД є нормалізація внутрішнього стану хворого, підтримка психологічної рівноваги між хворим і його оточенням на всіх етапах протікання захворювання, під час підготовки хворого до АРТ та супроводу лікування, обговорення та підготовка до смерті, допомога близькому оточенню хворого під час і після важкої втрати.

Духовна підтримка надається представником релігійної конфесії, за вибором хворого. Незалежно від організаційної форми медичного обслуговування важливим є забезпечення можливості здійснення при потребі релігійних обрядів.

3.3.1. Загальна оцінка хворого

Нині фахівцями з паліативної допомоги ведеться розробка оптимального комплексу діагностичних досліджень у страждаючих болем інкурабельних хворих. Діагностика хронічного больового синдрому та контроль ефективності лікування будуються на застосуванні простих неінвазивних методів оцінки інтенсивності болю і переносимос-

ті знеболюючих засобів. Важливе значення має анамнез і клінічний огляд пацієнта з хронічним больовим синдромом:

- характер поширеності онкологічного процесу чи стадія невиліковного захворювання (хронічна ниркова недостатність, гепатоцелюлярна недостатність, бічний аміотрофічний склероз, туберкульоз, ВІЛ/СНІД, міастенія тощо);
- фізичний статус;
- неврологічний статус;
- психічний статус пацієнта;
- анамнез хронічного больового синдрому (давність, інтенсивність, локалізація, тип болю, чинники, які посилюють або зменшують біль; засоби, що застосовувалися раніше для купування, ступінь їх ефективності).

Всі ці критерії є обов'язковими для правильної оцінки стану пацієнта і діагностики хронічного больового синдрому. Інтенсивність хронічного болю найбільш просто і зручно оцінювати за 5-бальною шкалою вербальних оцінок (ШВО): 0 — болю немає, 1 бал — слабкий, 2 бали — помірний, 3 бали — сильний, 4 бали — найсильніший біль. Нерідко застосовують також візуально-аналогову шкалу (ВАШ) інтенсивності болю від 0 до 100 % у вигляді лінії довжиною 10 см, яку пред'являють пацієнту і він сам зазначає на ній ступінь своїх больових відчуттів. Ці шкали необхідні для кількісної характеристики динаміки інтенсивності хронічного больового синдрому в процесі лікування.

Оцінка психологічного стану пацієнта сприяє виявленню факторів, що впливають на сприймання болю: безсоння, страх, тривога, депресія, інтроверсія, соціальна залежність, ізоляція, тривала бездіяльність пацієнта.

Без вживання заходів щодо усунення або пом'якшення цих факторів наступна терапія болю навіть сильнодіючими анальгетиками може бути неефективною. Оцінка переносимості засобів і методів терапії болю найчастіше проводиться за характером, вираженістю і частотою розвитку побічних ефектів від їх застосування. Ступінь вираженості побічних ефектів зручно оцінювати за шкалою: 0 — немає побічних ефектів, 1 — слабо, 2 — помірно, 3 — сильно виражені. Частота розвитку побічних ефектів того чи іншого препарату або методу знеболення визначається у відсотках, що дозволяє порівнювати їх переносимість пацієнтами [39].

Оцінка неврологічного статусу включає в себе стан свідомості, зрачків і очних яблук, язика, мови, перевірку пам'яті, координаторні

проби, дослідження тактильної і больової чутливості, м'язового тону-су і об'єму рухів в кінцівках, сухожильних і періостальних рефлексів, менингеальних знаків [9].

Показники фізичного стану пацієнта можуть бути використані в різному обсязі залежно від умов (стаціонар або будинок): маса тіла в динаміці, клінічні показники кровообігу (артеріальний тиск, ЧСС, ЕКГ), загальні аналізи крові і сечі, біохімічне дослідження крові, рентгенологічні дослідження, УЗД, МРТ та інші.

Досить об'єктивною є розроблена в МНІОІ ім. П. А. Герцена шкала фізичної активності:

- 1 — нормальна фізична активність;
- 2 — незначно знижена, хворий здатний самостійно відвідувати лікаря;
- 3 — помірно знижена (постільний режим менш 50 % денного часу);
- 4 — значно знижена (постільний режим більш 50 % денного часу);
- 5 — мінімальна (повний постільний режим) [61].

3.3.2. Медична допомога

Медична допомога — це комплекс медичних послуг, що надаються при порушеннях фізичного чи психічного здоров'я пацієнта, що загрожують його життю чи здоров'ю.

Медична допомога пацієнтам з термінальними стадіями захворювання полягає у контролі фізичного стану хворого, симптоматичному лікуванні патологічних проявів хвороби, в тому числі болю, консультуванню та навчанню пацієнта.

Головним її завданням є підтримка комфортного стану інкурабельного хворого, а іноді, якщо це можливо, і його покращення. Сучасна медицина володіє різноманітними методами лікування хронічного больового синдрому, вибір яких визначається його характером і інтенсивністю, локалізацією пухлини і безліччю індивідуальних чинників. За визнанням провідних фахівців в цій області, при комплексному підході задовільні результати лікування хронічного больового синдрому можуть бути досягнуті у 85–90 % невиліковних онкологічних хворих. Найбільш поширений і ефективний метод лікування болю — фармакотерапія.

Перед тим, як говорити про основи лікування, розглянемо основні аспекти болю. Отже, біль — фізіологічний феномен, який інформує нас про шкідливі впливи, що ушкоджують або являють собою по-

тенційну небезпеку для організму. Таким чином, біль являє собою як попереджувальну, так і захисну систему.

В даний час найбільш популярним вважається визначення болю, дане Міжнародною асоціацією з вивчення болю: «Біль — це неприємне відчуття і емоційне переживання, що виникає у зв'язку зі справжньою або потенційною загрозою пошкодження тканин». Таке визначення не оцінює природу і походження больового стимулу, але в рівній мірі вказує як на її афективні конотації, так і на усвідомлену інтерпретацію.

Фізіологічна роль болю полягає в наступному:

— виконує роль сигналу про загрозу або пошкодження тканин організму і попереджає їх;

— є фактором мобілізації захисно-приспосувальних реакцій при пошкодженні його органів і тканин;

— має пізнавальну функцію: через біль людина починаючи з раннього дитинства вчиться уникати можливі небезпеки зовнішнього середовища;

— емоційний компонент болю виконує функцію підкріплення при утворенні умовних рефлексів навіть при одноразовому поєднанні умовного і безумовного подразників.

Причини болю. Біль виникає при порушенні, по-перше, цілісності захисних покривних оболонок тіла (шкіри, слизових оболонок) і внутрішніх порожнин організму (мозкових оболонок, плеври, очеревини та ін.) і, по-друге, кисневого режиму органів і тканин до рівня, що викликає структурно-функціональні ушкодження.

Класифікація болю. Виділяють два види болю:

1. Соматичний. Виникає при пошкодженні шкіри і опорно-рухового апарату. Соматичний біль поділяють на поверхневий і глибокий. Поверхневим болям називається біль шкірного походження, а якщо його джерело локалізоване в м'язах, кістках і суглобах, він називається глибоким болям. Поверхневий біль проявляється в поколюванні, пощипуванні. Глибокий біль, як правило, тупий, погано локалізується, має тенденцією віддавати в навколишні структури, супроводжується неприємними відчуттями, нудотою, сильним потовиділенням, падінням артеріального тиску.

2. Вісцеральний, що виникає при пошкодженні внутрішніх органів і має аналогічну картину з глибоким болям.

Існують особливі види болю — проєкційний і відображений. Як приклад *проєкційного болю* можна привести різкий удар по ліктьово-

му нерву. Подібний удар викликає неприємне, важко описуване відчуття, що поширюється на ті ділянки руки, які іннервуються цим нервом. Їх виникнення засноване на законі проєкції болю: яка б частина аферентного шляху не подразнювалася, біль відчувається в області рецепторів даного сенсорного шляху. Одна з поширених причин проєкційних болів — це пережимання спінальних нервів у місцях їхнього входження в спинний мозок в результаті пошкодження міжхребцевих хрящових дисків. Аферентні імпульси в ноцицептивних волокнах при такій патології викликають больові відчуття, які проєктуються в область, пов'язану з травмуючим спінальним нервом. До проєкційних (фантомних) болей відносяться також болі, які відчувають хворі в області віддаленої частини кінцівки.

Відбитими болями називаються больові відчуття не у внутрішніх органах, від яких надходять больові сигнали, а в певних частинах шкірної поверхні (зони Захар'їна — Геда). Так, при стенокардії, крім болю в області серця, відчувається біль в лівій руці і лопатці. Відображений біль відрізняється від проєкційного тим, що він викликається не прямою стимуляцією нервових волокон, а роздратуванням яких-небудь рецепторних закінчень. Виникнення цих болей пов'язано з тим, що нейрони, які проводять больові імпульси від рецепторів ураженого органу і рецепторів відповідної ділянки шкіри, конверсують на одному і тому ж нейроні спіноталамічного шляху. Роздратування цього нейрона з рецепторів ураженого органу відповідно до закону проєкції болю призводить до того, що біль відчувається і в області шкірних рецепторів [63].

Перші наукові концепції фізіології болю з'явилися в перших десятиліттях 19-го сторіччя. Це було століття проривів у вивченні механізмів болю, що дозволили вченим не тільки краще зрозуміти біль, але іноді і полегшити його.

В 20-му столітті досягнення імуногістохімії, нейрофармакології і нейрофізіології дозволили вчинити воістину найбільші відкриття в анатомії, фізіології та патофізіології болю. Протягом останніх 20 років помітно підвищується інтерес до фундаментальних механізмів болю. Знахідки, виявлені в результаті цих досліджень, знайшли застосування в клініці і ряді прикладних програм різних галузей медицини. Ідентифікація рецепторів і процесів, що беруть участь у формуванні та передачі болю, привели до застосування нових засобів і методів, що забезпечують нові і все більш ефективні підходи до контролю над болем. Вони включають використання попередньої анальгезії опіо-

їдами або ненаркотичними (нестероїдними протизапальними) засобами, агоністами альфа-2-адренергічних рецепторів та місцевими анестетиками, контролювану пацієнтом анальгезію в післяопераційному періоді або введення опіоїдів допомогою керованого пацієнтом пристрою модуляцію болю біогенними амінами, такими як ендogenous опіоїдні пептиди, використання інтратекального введення препаратів при контрольованій пацієнтом епідуральній анальгезії епідуральну стимуляцію спинного мозку.

Принципову основу фармакотерапії, по рекомендації ВООЗ, складають: призначення неінвазивних форм лікарських препаратів, підбір анальгетиків «по висхідній», тобто східчасто, від слабшого препарату до сильнішого, індивідуальний підбір доз анальгетиків, прийом «по годинах», а не «на вимогу хворого», активне застосування на всіх сходах ад'ювантів.

Останнім часом рекомендується схема фармакотерапії, заснована на застосуванні анальгетиків периферичної і центральної дії нового покоління. Суть цієї схеми в тому, що лікування наростаючого хронічного болю онкологічного генезу рекомендується проводити за 4-рівневою схемою. При появі слабкого болю призначають ненаркотичні знеболюючі препарати (периферичні анальгетики), в основному з груп нестероїдних протизапальних засобів. Сучасні таблетовані периферичні анальгетики, що застосовуються на цьому щаблі знеболення: ксефокам в таблетках по 4–8 мг 2–3 рази на добу, індометацин по 25–50 мг 3 рази на добу, парацетамол по 0,5–1,0 мг 4–6 разів на добу, баралгін або його аналоги по 0,5–1,5 4 рази на добу. При посиленні болю до рівня помірного переходять на кодеїнмісні таблетки (пенталгін, седалгін, каффетин та інші — добова доза кодеїну 60–180 мг) або слабкі опіоїди: трамадол, промедол і просидол.

З недавнього часу в нашій країні дозволена до застосування ретардна форма кодеїну: дигідрокодеїн (ДНС) в таблетках по 60, 90, 120 мг, прийнятих 2 рази на добу (добова доза 240–480 мг). Трамадол випускається в розчині для ін'єкцій, краплях, капсулах і свічках і застосовується в разовій дозі 50–100 мг до 4 разів на добу. Трамундін (ретардна форма трамадолу, час дії 8 год) в таблетках по 100 мг приймається 3 рази на добу (добова доза до 400 мг). Також при помірному болю застосовуються вітчизняні препарати промедол — до 240 мг / добу і просидол (сублінгвально або буккально в таблетках по 20 мг або внутрішньом'язово в ампулах, містять 20 мг препарату) по 20–40 мг до 6 разів на добу. При сильному болю (3-й рівень) призна-

чають синтетичний опіоїд бупренорфін (сангезік, норфін та ін.) до 6 разів на добу. Форми випуску бупренорфіну — сублінгвальні таблетки по 0,2 мг (максимальна добова доза 3,6 мг) і розчин для ін'єкції, що містить в 1 мл 0,3 мг (максимальна добова доза 3,6 мг). При використанні бупренорфіну в дозах вище добової у пацієнтів проявляється ефект, при якому нарощування дози препарату не зменшує біль, а лише посилює побічні ефекти.

На 4-му рівні (нестерпний біль) застосовуються сильні опіоїди. До них відносяться: ін'єкційний розчин морфіну гідрохлориду по 10 мг в ампулі (добова доза 120 мг), таблетки морфіну сульфату MST-continus (ретардна форма, час дії 12 год) по 10, 30, 60, 100 мг (добова доза 180–770 мг).

На всіх рівнях призначення опіоїдного анальгетика має поєднуватися з ад'ювантними засобами: периферичними анальгетиками, протисудомними препаратами, глюкокортикоїдами, антидепресантами, транквілізаторами та іншими. В процесі терапії хронічного больового синдрому ад'ювантні препарати застосовуються для посилення дії анальгетиків, а симптоматичні засоби — в цілях корекції ускладнень і симптомів, супутніх основному захворюванню. При лікуванні ХБС високої інтенсивності слід враховувати, що анальгезія — лише один з численних властивостей опіатів. В ефективних анальгетичних дозах опіати можуть викликати нудоту, блювання, запори, затримку сечі, пригнічення свідомості (рідко), зниження фізичної активності та інші небажані побічні явища, що погіршують якість життя хворого. Крім того, слід пам'ятати, що особливою властивістю опіатів є толерантність, що вимагає своєчасного збільшення дози препаратів.

В даний час паліативна допомога має в своєму арсеналі цілий ряд самостійних методів, які дозволяють покращувати якість життя пацієнтів: знеболювання, корекція психоемоційного статусу, детоксикація, паліативні інструментальні та хірургічні втручання з використанням за показаннями фізичних факторів впливу [34].

Дуже важливо виявлення супутньої патології, так як необхідно враховувати можливу взаємодію ліків, що застосовуються для лікування хронічного больового синдрому та конкурентних захворювань, а також ймовірних ускладнень і загострення супутніх хвороб під впливом засобів для лікування хронічного больового синдрому.

Слід мати на увазі, що у тих пацієнтів, кому може бути проведене паліативне спеціальне лікування (хірургічне втручання, променева і

хіміотерапія), в результаті тимчасового зменшення пухлинної маси може бути зменшене або навіть ліквідоване джерело хронічного болю.

В важких клінічних випадках, при опіоїдрезистентному хронічному болю, фахівці можуть використовувати такі методи лікування, як: продовжена регіонарна анестезія, центральна електронейростимуляція, консервативні (алкоголізація, хімічна денервація, радіочастотний нейролізіс), новий перспективний метод центральної електронейростимуляції; зовнішня іммобілізація опорно-рухового апарату при метастатичному ураженні кісток скелета за допомогою корсетів різної модифікації або хірургічні (хордотомія, різотомія) методи денервації, фізіотерапевтичні методи (лазеротерапія, фонофорез з прополісом, гідрокортизоном, діадинамічний і синусоїдально-модульовані струми, імпульсна магнітотерапія та ін.) [3].

У багатьох хворих у тому чи іншому ступені виражені явища невротичного, неврозоподібного стану, психічної депресії, тривоги, страху, відсутність віри в можливість полегшення їхнього страждання. Це несприятливе середовище для ліквідації чи зменшення больових відчуттів. Для зняття психологічної напруженості хворого й ефективної боротьби з болем призначаються психофармакологічні препарати. Препарати типу аміназину, метамізилу, оксілідіну, триседілу й етаперазину, крім психофармакологічної дії, що заспокоює центральну нервову систему, ще й підсилюють протибольову дію анальгезуючих, наркотичних і снодійних засобів.

Зняти психологічну напруженість хворого, зробити його емоційне середовище більш сприятливим для впливу анальгезуючих засобів можна не тільки лікарськими препаратами. Слово й вселяння надії часто виявляються більш діючими. Психотерапія може зменшити болі, а іноді цілком ліквідувати їх [12].

Академік Анохін пише: «Відомо, що сильні мотивації, зусилля волі самого хворого, що переключають увагу на яку-небудь інтелектуальну діяльність і ін., можуть зменшити, або навіть цілком придушити відчуття болю».

Основу амбулаторної допомоги онкологічним хворим, страждаючим хронічним больовим синдромом, складають кабінети протибольової терапії (КПБТ). На жаль, у нас до цих пір в цьому плані тільки-но зворушена цілина: кабінети в декількох містах, з десятків ентузіастів і, нарешті, затверджені «Положення про кабінет протибольової терапії».

Загальні положення про дію таких кабінетів затверджено в Наказі Міністерства охорони здоров'я України від 01.10.2013 № 845, Кабінет протибольової терапії є структурним підрозділом спеціалізованого онкологічного закладу охорони здоров'я і виконує такі завдання:

- прийом хворих з гострими та хронічними больовими синдромами онкологічного та неонкологічного походження;
- підбір індивідуальної раціональної протибольової терапії;
- освоєння та запровадження в практику сучасних схем та методів лікування больових синдромів у хворих відповідно до клінічних протоколів надання медичної допомоги за спеціальністю «Онкологія» відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 17 вересня 2007 року № 554;
- надання організаційно-методичної допомоги закладам охорони здоров'я адміністративно-територіальної одиниці з питань лікування больового синдрому;
- навчання на базі Кабінету лікарів-анестезіологів закладів охорони здоров'я адміністративно-територіальної одиниці основним методикам лікування больового синдрому онкологічного та неонкологічного походження.

3.3.3. Психотерапевтична допомога

Психологічні проблеми. Паліативна медицина спрямована на розв'язання тих проблем інкурабельного хворого, які не розв'язані і є медичними, психологічними або соціальними факторами, які травмують його психіку. Медичні проблеми включають боротьбу з болем, контроль симптомів хвороби, організацію догляду за хворим. Соціальні проблеми стосуються умов і якості життя, питань матеріального забезпечення і т. і.

Найскладнішими у ряді випадків виявляються психологічні проблеми.

Одним із наслідків тривалого замовчування проблеми смерті є переконання в тому, що зустріч з нею не породжує для людини якісно специфічних проблем, потребуючи лише певного медико-юридичного оформлення. Це, у свою чергу, не могло не позначитися на поведженні з умираючими. Виключну турботу про людину в передсмертному стані протягом останніх століть бере на себе медицина. Безперечно, це примножило можливості збереження і продовження людського життя [11,13].

Разом з тим цілковите зосередження на природному для медицини завданні збереження життя призводить до того, що у випадку, коли засоби медичної боротьби зі смертю виявляються вичерпними, людину у певному розумінні залишають напризволяще: ті, хто безпосередньо оточує її в цей момент, здебільшого виявляються не в змозі належним чином підготувати її до самого прийняття смерті. Внаслідок цього, згідно з авторитетним судженням видатного представника сучасної танатології Е. Кюблер-Росс, «вмирання зараз у багатьох відношеннях стало процесом огиднішим, більш самотнім, більш механічним і дегуманізованим», ніж раніше.

Більшість дослідників розглядають п'ять основних видів психологічних реакцій, котрі спостерігаються в інкурабельних хворих:

1. — шок;
2. — стадія заперечення;
3. — стадія агресії;
4. — стадія депресії;
5. — стадія примирення.

Переживання фази *шоку*, паніки, відчаю — найбільш тяжкі і болючі не лише для хворого, але й для родичів та медичного персоналу. У ряді випадків передбачити розвиток ситуації важко, найсильніший стрес може викликати розвиток реактивного психозу, який супроводжується збудженням або ступором. У подібних випадках доцільне профілактичне призначення нейролептиків або антидепресивних препаратів та кваліфікована психотерапевтична допомога [33].

У *стадії заперечення* відчуття кризи витісняється у підсвідомість, хоча й залишається у переживаннях. З'являються рятівні думки про ймовірність лікарської помилки, надія на дивне зцілення і сприятливий кінець. Однак в психологічній симптоматиці переважають відчай, страх смерті, сумні, трагічні сні, галюцинації.

Стадія агресії розвивається на фоні визначення неминучості кінця і пошуку причин і винних в цьому. Агресія часто маскує страх і може бути небезпечною для хворого, якого не можна залишати на самоті, щоб уникнути самогубства. У цій фазі агресія, обурення, протест і ненависть можуть бути спрямовані на оточуючих і обов'язок медичного персоналу — прийняти цей удар на себе і намагатись пом'якшити його до тих пір, поки емоції не почнуть вичерпуватись.

Стадія депресії переживається хворим як глибокий внутрішній стан смутку, вини, жалю, прощання зі світом. Бурхливий прояв емоцій змінюється замкнутістю. В цій фазі найдоцільнішим є мовчазна

участь оточуючих і небагатослівне співчуття. У разі необхідності показано призначення антидепресантів.

Завершальною є *стадія примирення* з долею, коли хворий розуміє неминучість кінця і приймає його. У цій фазі відбувається переоцінка життєвих цінностей і сенсу життя, з'являється розуміння завершення життєвого шляху, заспокоєння, сподівання на вічне життя в іншому світі [35].

Необхідно відзначити, що наведена схема є до певної міри умовною. В реальному житті черговість перелічених стадій може змінюватися, або ж вони взагалі можуть бути відсутніми. Тому обов'язковою умовою надання психологічної допомоги є кваліфіковане психотерапевтичне спостереження за хворими.

Етичні проблеми. Паліативна медицина спрямована на розв'язання складних проблем хворого, який знаходиться у термінальному стані. Однак треба мати на увазі, що саме поняття термінального періоду, його ознаки та тривалість можуть бути дуже різними. В практиці паліативної медицини термінальний стан розглядається як термін, протягом якого розвивається прогресуючий і неконтрольований розлад основних життєвих функцій організму хворого, що неминуче призводить до його загибелі.

Зрозуміло, що при різній патології клінічна картина і тривалість термінального стану будуть різними. Мабуть, найбільш загальним критерієм для них є неефективність лікувальних заходів і такі ознаки:

— *тотальні розлади діяльності систем, які забезпечують життєдіяльність організму;*

— *прогресуючий характер порушень систем життєзабезпечення;*

— *вірогідно обґрунтований песимістичний прогноз;*

— *порушення інтегративної функції центральної нервової системи.*

У прийнятті рішення про перехід до паліативного лікування хворого лікар повинен керуватись положеннями Венеціанської декларації:

«... 1. В процесі лікування лікар зобов'язаний, якщо це можливо, полегшити страждання пацієнта, завжди керуючись його інтересами.

2. Винятки з наведеного у п.1 принципу не припускаються навіть у випадку невиліковних хвороб.

3. Винятками з наведеного у п.1 принципу не вважаються такі випадки:

3.1. Лікар не повинен продовжувати страждання помираючого, припиняючи за його проханням (а якщо хворий без свідомості — за

проханням родичів) лікування, яке здатне лише відстрочити настання неминучого кінця. Відмова хворого від лікування не звільняє лікаря від обов'язку допомоги помираючому, призначивши ліки, які полегшують страждання.

3.2. Лікар повинен утримуватись від застосування нестандартних методів терапії, які, на його думку, не принесуть реальної користі хворому.

Основними принципами паліативної допомоги є: повага до життя; прагнення робити добро; пріоритет інтересів хворого; колегіальність у прийнятті рішень.

Усвідомлюючи неминучість смерті, необхідно виходити з того, що життя неповторне, і прагнути підтримувати його до тих пір, поки це відповідає інтересам і бажанням хворого. У той же час лікар не має ні морального, ні юридичного права продовжувати муки, тому необхідно зробити усе можливе для позбавлення хворого від страждань і довгого помирання. Якщо фізичні і моральні страждання хворого нестерпні і не піддаються корекції, необхідно обговорити питання про введення хворого в медикаментозний сон, не позбавляючи його життя.

Як би ми не прагнули продовжити життя хворого, настає такий етап розвитку хвороби людини, коли смерть неминуча. Проведення реанімаційних заходів виправдано лише у тих випадках, коли хворого можна повернути до свідомого життя без страждань. У решті випадків, як це не прикро, вихід із життя означає бажане позбавлення від страждань. В обов'язки лікаря не входить зберігання життя хворого будь-якою ціною, у певний момент треба дозволити хворому спокійно померти.

Згасання надії, байдужість, апатія, відмова від їжі — ознаки того, що хворий перестав чинити опір і змирився з неминучістю смерті. Інтенсивна терапія і реанімація у подібних випадках навряд чи виправдані [70].

У зв'язку з тим, що багато рішень в медицині приймаються на підставі більш-менш обґрунтованих припущень, щоб уникнути помилок, усі важливі питання необхідно обговорювати колегіально, з участю медперсоналу, самого пацієнта та його родичів.

Етика взаєностосунків із хворим та його родичами

Кожна людина переживає тяжку, а тим більше невиліковну, хворобу по-різному. Спектр можливих психо-емоційних станів хвороби різноманітний — це залежить від характеру особистості та інших

психологічних і соціальних факторів: глибока депресія і відчай, байдужість і апатія, злість і образа, спокійне примирення з неминучою смертю і т. ін.

Втрата надії і усвідомлення безвихідності зумовлюють глибоку депресію і психічне виснаження, яке поглиблює фізичні і моральні страждання хворого. Родичами також оволодіває відчай і відчуття безпорадності перед бідою, що наближається.

У подібній ситуації хворому необхідні розуміння і співпереживання. Треба всіляко підтримувати надію на можливе покращення стану, уникаючи при цьому нереальних обіцянок, які можуть лише згасити віру пацієнта у свого лікаря.

Догляд за тяжким хворим поєднаний із значним психоемоційним навантаженням для родичів та обслуговуючого персоналу. Може виникнути відчуття даремності своїх зусиль, почуття вини і пригнічення і, як наслідок, — бажання уникати спілкування з хворим. У подібних випадках слід пам'ятати, що перед нами невиліковно хвора людина, яка не завжди може дати раду своїм емоціям і потребує нашої допомоги. Наш обов'язок — стримувати емоції і зосереджуватись на виконанні своїх професійних обов'язків. Зовсім неприпустимо вступати в конфлікти з хворим і намагатись «переконати» його. Доцільніше максимально делікатно і дружжелюбно з'ясувати причини поганого настрою, висловити своє співчуття, відвернути пацієнта від тяжких думок, заспокоїти і налаштувати на більш оптимістичний лад.

Пацієнт повинен бачити, що робиться усе необхідне для його лікування, і він бере участь в обговоренні важливих питань. Це допомагає створити у хворого ілюзію володіння ситуацією і позбавляє від почуття даремності.

Цілі спілкування медичного персоналу з хворим:

- заспокоїти пацієнта;
- переконати його у тому, що здійснюються усі заходи для покращання його стану, і він не залишиться без допомоги;
- розвіяти почуття невизначеності;
- зосередити увагу хворого на позитивних моментах і можливих перспективах покращання стану;
- допомогти у виборі оптимального рішення з питань лікування і догляду.

Успіх і продуктивність спілкування з пацієнтом багато в чому залежать від манери поведінки і вміння вислухати хворого. Хворий не завжди, із-за різних причин, може реалізувати в сім'ї свою потребу

довіритись кому-небудь, поділитись своїми переживаннями, обговорити свої особисті, іноді інтимні, проблеми. Необхідно створити зручні умови для бесіди, бажано наодинці. Спочатку треба привітатись (можна з рукопотисканням), потім довідатись про самопочуття, про скарги. Дуже важливо уважно вислухати хворого, дати йому можливість висловитись, час від часу спрямовуючи розмову у потрібному напрямку. Треба уникати у розмові вживання медичної термінології і бути упевненим у тому, що хворий усе вірно зрозумів. Відношення між лікарем і хворим ґрунтується на довірі, тому треба намагатись не говорити явну неправду і не давати порожніх обіцянок.

Найбільше пацієнта цікавить інформація про його хворобу і перспективу на одужання. Саме ця частина розмови з хворим є найскладнішою для лікаря. Казати чи не казати хворому усю правду?

Це далеко не просте питання й існують прямо протилежні точки зору з цього приводу.

Безумовно, кожний хворий має право знати усю правду, але ніхто не може передбачити, якою буде реакція на це тяжке повідомлення, яке нерідко призводить хворого до повного відчаю. Так чи треба позбавляти людину останньої надії лише заради того, що вона мусить знати правду?

Насправді ж, існує лише одна вагома причина для того, щоб відкрити хворому усю серйозність його становища, — це відмова від лікування. Але й у подібних ситуаціях завжди є можливість уникнути надмірної травми, оберігаючи психіку хворого.

По-перше, можна обійтись без прямої заяви про те, що у хворого зляквісна пухлина, і без таких термінів, як «рак», «саркома» і т. ін., замінюючи їх, наприклад, «виразка», «передпухлинний процес», або просто — «пухлина». Хворому при цьому слід пояснити, що зволікання у лікуванні призведе до переродження або розвитку небажаних ускладнень, впоратись з якими буде значно складніше. У більшості випадків такого пояснення буває досить для того, щоб хворий прийняв правильне рішення.

По-друге, необхідно дозувати інформацію залежно від реакції хворого, повідомляти її поступово.

Якщо пацієнт вдоволений вашими словами і не вимагає подальших пояснень — зупиніться на досягнутому. Не потрібно нав'язувати хворому правду і, тим більше, всупереч його бажанню.

Нарешті, по-третє, необхідно використати вплив на хворого родичів, які інформовані повністю і розуміють суть ситуації. З родичами

можна обговорити усі деталі майбутнього лікування, перспективи і прогноз хвороби. При цьому у стосунках з родичами треба користуватись тими ж етичними принципами, головний з яких — «Не нашкодь».

Допомога родичам є невід'ємною частиною допомоги хворому і однією з важливих задач паліативного лікування. Відчуття того, що хворий одержує максимально можливе лікування, допомагає родичам легше переносити горе, що їх спіткало, і дає їм можливість створити навколо хворого спокійнішу і сприятливішу атмосферу [52].

Обговорюючи з родичами складні питання, необхідно впевнитись, що вони поділяють точку зору лікаря і будуть впливати на хворого у потрібному і правильному напрямку. Необхідно інформувати родичів про сучасні методи терапії хворих на злоякісні новоутворення і переконати у шкідливості використання так званих «нетрадиційних методів лікування», зовсім неефективних і, навіть, небезпечних для хворого. Бажано попередньо переконатись у тому, що реакція родичів буде адекватною і вони не «перекажуть» усе хворому, але вже у своїй спотвореній інтерпретації. У протилежному випадку правильніше обговорювати усі питання з самим хворим, зрозуміло, з дотриманням згаданих деонтологічних принципів. Дуже важливим моментом є збереження у хворого почуття надії, яка допомагає мобілізувати душевні сили і зберігати спокій. І хворий, і його родичі потребують надії як мети, досягнення якої наповнює змістом їх життя і дозволяє боротися з безвихідністю і відчаєм.

Хворий втрачає надію, якщо він страждає від болю або інших проявів захворювання, відчуває ізоляцію і непотрібність свого існування. У той же час надія залишається, якщо вдається ефективно контролювати біль та інші тяжкі симптоми, а хворий оточений піклуванням і відчуває свою необхідність [50].

Дуже важливою для підтримання надії є установка на найближчі цілі, які дозволяють створити ілюзію боротьби і наповнити змістом життя хворого і його родичів. Цілі повинні бути реалістичними і досяжними, спрямованими на боротьбу з окремими симптомами або на вирішення звичайних побутових проблем. Вони корегуються залежно від конкретних змін стану хворого.

Збереження надії — надзвичайно важливий фактор, який визначає духовний стан людини, для цього у ряді випадків доцільно звернутися і до релігійних поглядів хворого. Для віруючої людини вихід з життя не означає розлучення назавжди, залишається віра на май-

бутню зустріч в іншому, щасливішому світі і це допомагає хворому і родичам зберігати самовладання і спокій.

Психологічні і соціальні аспекти лікування хронічного болю

У процесі прогресування невиліковного захворювання у пацієнта змінюються відношення до себе та взаємини з оточуючими. Частіше ці зміни мають негативне значення та відіграють значну роль у прогресуванні і регресі больового синдрому. Експертами ВООЗ для характеристики хронічного болю, що супроводжує важкохворого, визначений термін «тотальний біль».

Психотерапія. Пацієнти, що страждають на інтенсивний больовий синдром і відчувають різного роду емоційні переживання, занепокоєння, тривогу, депресію, можуть бути стабілізовані звичайною психотерапією так само добре, як при застосуванні антидепресантів та анксиолітиків. Психотерапія може допомогти пацієнтам адаптуватися до реальних проблем, які постали перед ними через хворобу, і сприяти позитивним результатам контролю больового синдрому.

Гіпноз може бути корисним методом у лікуванні хронічного болю в термінальних стадіях. Доцільно застосовувати методики гіпнозу, які базуються на стимуляції галюцинаторного відчуття анестезії, що включає пряме блокування болю у свідомості, або ослаблення відчуття болю шляхом самонавіювання, що збільшує захисні можливості організму стосовно больових імпульсів того або іншого рівня інтенсивності; так званих сенсорних заміщень (коли певні характеристики больового синдрому заміщаються шляхом гіпнотичного впливу на інші сенсорні характеристики); зсувом болю (переміщення больових відчуттів в іншу ділянку тіла, яка раніше не боліла), щоб ніби «відпочила» від болю ця ділянка.

Когнітивно-біхевіоральна терапія. Цей метод являє собою комбінацію поведінкової терапії з пізнавальною психологією, коли основним фактором, що визначає поведінку пацієнта, є мислення. Завдання полягає в тому, щоб допомогти пацієнтам визначити і змінити думки, переконання і поведінку, які реально можуть підсилювати біль, депресію або тривогу і навчити їх особливим навичкам, що дозволяють зняти напади болю. У випадку успіху пацієнти стають здатними переборювати больові напади, тривогу, депресію і соціальний дискомфорт.

Аутотренінг. Послідовне розслаблення груп м'язів кожної ділянки тіла з концентрацією уваги на відчутті теплоти і ваги, але без

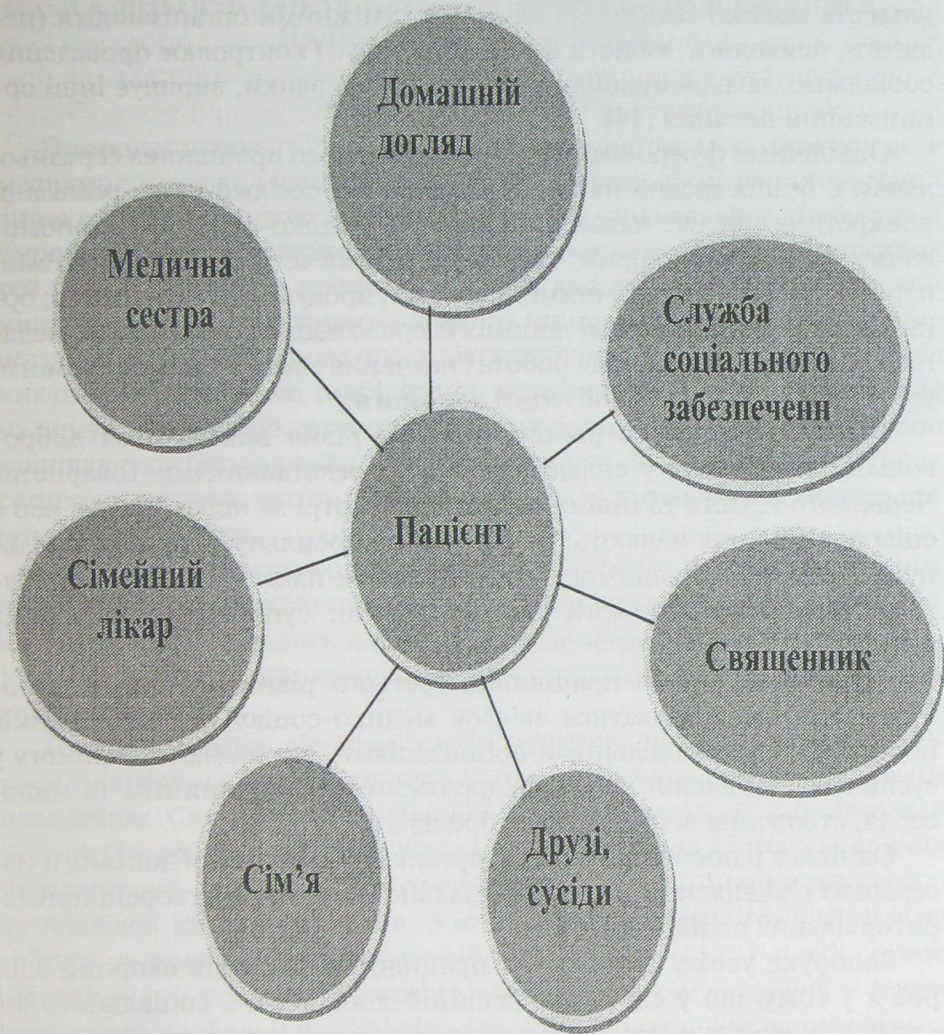
попередньої напруги, одержало назву «аутогенна релаксація». Якщо пацієнт здатний подумки сконцентрувати увагу на топографії болювих відчуттів з конкретним уявленням їх локалізації, здатний при цьому сконцентруватися на зручному положенні, при якому болючі відчуття стають менш інтенсивними, то для цього пацієнта буде прийнятнішим *метод уявних образів*. У міру поглибленого освоєння цього методу релаксації в пацієнта може розвинутися так званий внутрішній погляд, стан усунутого спостереження за своїм внутрішнім станом, за екстраполяційними характеристиками болювого синдрому на роботу внутрішніх органів з оцінкою різних внутрішніх відчуттів, які при цьому відбуваються. Виникає стан, який характеризується терміном «медитація», тобто стан, близький до самогіпнозу. Релаксаційні методи лікування хронічного болювого синдрому на початку проводяться під керівництвом кваліфікованих фахівців і тільки при достатньому освоєнні пацієнтом оптимального для його стану методу релаксації лікування може тривати в амбулаторних і домашніх умовах [12].

3.3.4. Медико-соціально-суспільна підтримка термінального хворого та його родини

На цьому етапі першочергового значення набуває соціально-трудова орієнтація хворого. Багато пацієнтів після радикального лікування, навіть на початкових стадіях захворювання, переконані, що є інвалідами і викинуті за межі сучасного суспільства, що знайти роботу буде практично неможливо. Будь-яка людина має відчувати себе потрібним для суспільства. Більш того, дана група людей може приносити відчутну користь суспільству не тільки соціально, а й економічно, якщо знайде робоче місце [14].

Медико-соціальна робота, яку проводить соціальний працівник, — це реальне втілення медико-соціального захисту хворим.

Для надання повноцінної медико-соціальної допомоги інкурабельним хворим необхідна трирівнева система, що передбачає роботу спеціалістів із вищою, середньою фаховою освітою і персоналу, який добровільно допомагає доглядати за старими, самотніми, інвалідами, важкими хронічними хворими [31, 32]. Комплексний підхід до надання медико-соціальної допомоги передбачає одночасну участь фахівців усіх рівнів (див. мал. 3).



Малюнок. 3. Схема медико-соціально-супільної підтримки

До компетенції фахівця вищого рівня (соціальний працівник із вищою освітою або соціально орієнтований лікар) входить отримання повної інформації про стан населення, створення банку даних — соціальної карти регіону. Соціальний працівник медичного напрямку з вищою освітою впроваджує програми медико-соціальної допомоги інкурабельним хворим, налагоджує системи взаємодії з медичними працівниками лікувально-профілактичних установ, координує ді-

яльність медико-соціальної служби з суміжними організаціями (педагоги, психологи, юристи й ін.), спрямовує і контролює проведення соціальних заходів працівниками середньої ланки, вирішує інші організаційні питання [14].

Основними функціями медико-соціального працівника середньої ланки є безпосередня патронажна робота з сім'ями щодо реалізації конкретних послуг: надання первинної медико-санітарної допомоги некурабельним хворим; сприяння забезпеченню медикаментами, перев'язочними і гігієнічними засобами, продуктами харчування; організація консультативної допомоги правознавців, психологів, педагогів; санітарно-просвітня робота і навчання само- і взаємодопомоги; здійснення соціально-побутової допомоги.

Соціально-медична робота третього рівня виконується добровольцями: особами у складі віруючих, представниками Товариства Червоного Хреста та інших організацій, котрі за переконання або з співпереживання надають безпосередню посильну фізичну, моральну, психологічну допомогу інкурабельним пацієнтам, що потребують сторонньої допомоги (доглядальниці, супроводження сліпих тощо).

Через соціального працівника третього рівня (суспільна допомога) може здійснюватися зв'язок медико-соціальних працівників поліклініки з добровільними організаціями, які надають допомогу у суспільно-соціальній роботі (відродження добродійництва та милосердя, створення відповідних добровільних структур).

Однією з раціональних форм організації соціальної допомоги населенню є відділення медико-соціальної допомоги, створені при територіальних поліклініках [32].

Запорука успіху соціальних працівників закладів охорони здоров'я у тому, що у своїй професійній діяльності з соціального захисту й підтримки населення вони не обмежуються завданнями та можливостями одного відомства, а керуються одночасно медичними і соціальними нормативними вимогами як основною базою, сприяють збереженню та зміцненню здоров'я інкурабельних пацієнтів.

3.4. ВИКОРИСТАННЯ Е-HEALTH ТЕХНОЛОГІЙ В СИСТЕМІ ПАЛАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Вплив нових технологій

Протягом останніх 20 років був досягнутий значний прогрес як у медичних знаннях і навиках, так і у технологіях. Цей прогрес є основою рушійною силою для змін у наданні стаціонарної допомоги в Європі. Передові медичні технології пропонують більше можливостей і менш-інвазивні процедури. Серед цих нових моделей основне місце посідають амбулаторна хірургія (денна хірургія), послуги денного стаціонару для проведення діагностичних тестів, а також медичних послуг (онкологія, реабілітація, психіатрія) і нарешті, «стаціонар на дому». Відповідно, у спеціалізованих загальних лікарнях, сьогодні залишаються більш серйозно хворі пацієнти, які потребують більше ресурсів і грошей, навіть якщо тривалість їх перебування значно коротша, ніж раніше.

eHealth — відносно нова для охорони здоров'я технологія, яка має на увазі широке використання на практиці надання медичних послуг населенню за допомогою електронних процесів і засобів комунікації. У багатьох випадках вони можуть отримати консультацію фахівця, не виходячи з дому.

Термін «eHealth» з'явився зовсім недавно, значення якого — використання сучасних ІТ-досягнень при наданні медичної допомоги населенню. Сюди входять і сучасні засоби комунікації — мобільний зв'язок, Інтернет, а також інші електронні процеси. Одна з важливих переваг такої електронної охорони здоров'я — це низька вартість, і як наслідок істотна економія. З кожним роком вартість мобільного зв'язку та послуг Інтернет-провайдерів знижується, і зовсім скоро eHealth стане звичайною справою. Звичайно, для введення в життя будь-якого глобального проекту потрібні кошти, але вони можуть дуже швидко окупитися. Мобільність зберігання і передачі даних роблять не обов'язковим мобільність пацієнтів. Тепер пацієнт може отримати консультацію по телефону або скайпу, при цьому лікар бачить в режимі реального часу всі необхідні дані, такі як, наприклад, кардіограма або пульс.

Навіть запізнившись у використанні сучасних інформаційних технологій, заклади охорони здоров'я ЄС все більш широко проводять комп'ютеризацію основного сектору. Даний розвиток складає другу технологічну рушійну силу для впровадження змін в системі

охорони здоров'я. Досягнення в області телекомунікацій, пов'язані із системою охорони здоров'я, медичної візуалізації, масивних баз даних, мініатюризації пам'яті і інших інформаційних систем є основою для фундаментальних змін в організації медичної допомоги (ре-інжиніринг бізнес-процесів). Було досягнуто загального консенсусу щодо важливості інформаційно-комунікаційних технологій (ІТС) у роботі з постійно зростаючими витратами в секторі охорони здоров'я. Визначено, що ІТС може збільшити продуктивність лікарні на 30 %.

Основною інформаційною системою сектору охорони здоров'я є електронний медичний реєстр (HER), який зберігається у великій централізованій базі даних регіонального або навіть національного рівня. Дійсно, витрати можуть бути зменшені завдяки заощадженню робочого часу всіх лікарів. Такий швидкий доступ до даних пацієнтів значно підвищить кількість наданої допомоги завдяки зменшенню медичних помилок, ускладнень стану пацієнтів і смертності через неповну або помилкову інформацію у лікарів.

Наукові і технічні досягнення разом з прогресом стандартів життя, досягненнями в сфері освіти і електроніці дозволяють здійснювати лікування багатьох станів, що раніше вимагали надання тривалих стаціонарних послуг, виключно амбулаторно, або із значно коротшим перебуванням у лікарні, або ж поєднуючи обидва види лікування. Середня тривалість перебування у лікарні в країнах ЄС зараз складає 5–6 діб. Всі ці нові послуги також мають нижчі витрати на підрозділи, ніж традиційне стаціонарне лікування, і позитивно впливають на ефективність і якість послуг стаціонарів в цілому.

Таким чином, можна виділити декілька наступних чітких тенденцій у лікарнях країн ЄС:

- Зменшення кількості ліжок завдяки скороченню тривалості перебування у лікарнях невідкладної допомоги;
- Зменшення кількості лікарняних центрів і підрозділів оперативної допомоги (24/7 лікарень);
- Зосередження проведення високотехнологічних процедур у великих медичних центрах і перехід до низькотехнологічних лікарень і центрів охорони здоров'я;
- Передача більшого ступеню відповідальності від лікарів до медичних сестер;
- Нові форми госпіталізації і дуже короткострокова госпіталізація, наприклад, денна хірургія як окрема «поточна лінія»;

- Регіональна госпітальна мережа для координованого надання допомоги;
- Хостели для пацієнтів і заклади паліативної допомоги;
- Електронний Медичний Реєстр і телемедицина;
- Регіональна комунікаційна мережа і великі медичні бази даних;
- Повна комп'ютеризація клінічної роботи.

Найбільш вагомий вплив технічного розвитку, проте, не полягатиме у винаходженні нових методик, а у більш ефективному використанні вже існуючих.

Найбільш багатообіцяючими для дійсного вдосконалення сектору охорони здоров'я і здоров'я населення є генна терапія, що може виділяти генетичну причину багатьох захворювань людини:

- застосування генетичних маркерів для проведення масового скринінгу з метою запобігання спеціальним завданням;
- практика менш інвазивного лікування, наприклад, малі апарати на основі нанотехнологій можуть виконувати такі спеціальні завдання, як вбивання вірусів, відновлення клітин або виробництво певних потрібних протеїнів або ензимів;
- більшість хірургічних процедур можуть виконуватися менш інвазивним шляхом, що значно зменшить тривалість перебування в палатах хірургічного відділення;
- нові фармацевтичні препарати, наприклад, молекули, які створюються для виконання спеціальних завдань — розташування на певних сторонах рецепторів тіла;
- біоінженерія може запропонувати нові частини/органи людини;
- роботи для певних видів хірургічних втручань, особливо в офтальмології.

Все вищезгадане вимагає постійного надходження інвестицій до сектору охорони здоров'я в ЄС. Проте, навіть стосовно державних лікарень інвестиції інколи робляться за рахунок приватних внесків. Це стало поширеною практикою у Великобританії, де приватні фінансові ініціативи і спільні державно-приватні партнерські програми складають більшість проектів будівництва нових лікарень.

Нововведенням є поширення використання інформаційно-комунікаційних технологій, що дозволить не лише набагато простіше і швидше спілкуватися лікарям, але також менеджерам охорони здоров'я керувати системою у реальному часі. Також завдяки використанню інтерактивних електронних медичних послуг через Інтер-

нет (e-health) зростатиме обізнаність громадян у питаннях можливостей послуг охорони здоров'я.

Для України рекомендується стежити за тими напрямками розвитку систем охорони здоров'я, що довели свою ефективність в країнах ЄС. Це необхідно для того, щоб запобігти великим витратам на експериментальні проекти розвитку як медичних, так і комунікаційних технологій. Розвиток має також включити в себе наявні національну і регіональну стратегії розвитку з більшим ступенем незалежності у прийнятті рішень на рівні лікарень. Для отримання допомоги від розвитку системи охорони здоров'я в ЄС Україна має знайти форми для співпраці з адміністраціями охорони здоров'я і лікарнями ЄС.

Інновації в інформаційні технології залежать від партнерства і розуміння між галуззю та урядом. Не можна не враховувати лікарні, страхові компанії, лікарів загальної практики, медсестер, установи, що надають додаткові послуги, та уряд – усі вони відіграють важливу роль як учасники процесу трансформації охорони здоров'я.

Інформаційні технології базуються на інноваціях, нових ідеях і перевагах, які впливають з інтелектуальних зусиль. Це, у свою чергу, вимагає законодавчих рамок, які стимулюють і підтримують інновації та гарантують права інтелектуальної власності. Пацієнти, лікарні та страхові компанії потребують встановлених урядом законодавчих рамок, які сприятимуть розвитку електронних медичних послуг. Ніхто не виступає проти підтримки електронної медицини, проте базове законодавство часто не встигає за стрімким розвитком технологій. Згадаємо, наприклад, проблеми, що виникають під час переходу від паперових до електронних історій хвороб.

Створення в лікарні потужної інформаційної системи не лише дає змогу забезпечити більшу прозорість процесу лікування для лікарів та адміністрації. Воно також підвищує оперативність роботи установи та відкриває можливості для впровадження нових методів догляду за хворими. Зокрема, медичну інформацію можна отримати біля ліжка пацієнта під час обходу, історії хвороб можуть бути доступні для персоналу лікарні, зовнішніх лікарів та зовнішніх постачальників послуг. Таким чином підтримується ефективний обмін інформацією.

Одною з найважливіших служб лікарні є лабораторія. Використання інформаційних систем дає змогу прискорити такі процеси, як передавання проб до лабораторії та оцінювання результатів досліджень. Необхідно виключити можливість плутанини з результатами

та забезпечити їхню конфіденційність. Для цього необхідно запровадити засоби контролю доступу, зокрема смарт-картки.

Для досягнення максимальної гнучкості інформаційної системи в більшості випадків доцільно використовувати модель «клієнт — сервер». Загалом, обробка інформації має здійснюватися якомога ближче до її застосування. Надмірно централізовані системи виявилися неефективними внаслідок збоїв у мережах. Розподіл застосувань між відповідними частинами системи дозволяє медикам продовжувати роботу на місцях навіть у разі виникнення проблем із загальними комунікаціями. Необхідною умовою забезпечення інтероперабельності та гнучкості таких систем є використання відкритих комунікаційних стандартів.

Кожна лікарня працює як окремий орган зі своїми потребами щодо надання та отримання ІТ-послуг. Тому системи слід адаптувати до конкретних потреб, вибір універсальної стратегії неминуче веде до програшу. Проте підвищення ефективності системи охорони здоров'я — це завдання, якого можна досягти лише шляхом збільшення мережних потужностей інформаційних систем. Медичний догляд можна покращити завдяки інтеграції амбулаторного і стаціонарного догляду. Інформаційні технології дають можливість формувати прості у використанні інтегровані мережі, які охоплюють і невідкладну, і вторинну медичну допомогу.

Саме eHealth і використання сучасних технологій породило ще один новий термін — cross-border health care. Цей термін має на увазі транскордонне або міжнародне надання медичної допомоги. Особливо актуально воно для Європи, де найближча лікарня може опинитися на території сусідньої країни, а щоб дістатися до такої ж лікарні в своїй країні, доведеться проїхати набагато більшу відстань. Звичайно, для втілення в життя такого поняття як cross-border health care потрібна ще й законодавча база, і багато іншого, але нові правила медичних консультацій уже розробляються в Європі.

1. Айстраханов Д. Д. Загальний огляд медико-демографічної ситуації та аналіз тенденцій у сфері охорони здоров'я за останні п'ять років (2002–2006 рр.) / Д. Д. Айстраханов, М. В. Банчук, І. І. Волинкін та ін. // Україна. Здоров'я нації: науково-практичне видання. — К.: Експерт, 2007. — С. 7–16.
2. Актуальні питання впровадження системи паліативної допомоги та забезпечення прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя в Україні [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://209.85.129.132/search?q=cache:VfaR-hzPtxcJ:www.blessingthebridge.com/about.htm+animal+hospice&hl=uk&ct=clnk&cd=5&gl=ua>.
3. Андріішин Л. І. Івано-Франківський Хоспіс — досвід роботи, проблеми та перспективи / Л. І. Андріішин, Н. Б. Дагун, І. І. Кулікова // Тези доповіді. Науково-практ. конференції «Онкологія — XXI». — К.: Купріянов О., 2003. — С. 139–140.
4. Безруков В. В. Группы риска повышенной потребности пожилых и старых людей в социально-бытовой помощи и медико-социальной реабилитации / В. В. Безруков, Н. Н. Сачук // Второй съезд соц. гигиен. и организ. здравоохран. Украины. Тез. докл. — К., 1990. — С. 42.
5. Безруков В. В. Новые подходы к оценке потребностей пожилых людей в медико-социальной помощи и ее эффективности / В. В. Безруков, В. В. Чайковская // Материалы Консульт. междунар. семинара. — М.: МЗМП РФ, 1995. — С. 143.
6. Безруков В. В. Проблеми здоров'я літніх людей та забезпечення їм медичної допомоги в Україні / В. В. Безруков, Н. В. Вержиковська, В. В. Чайковська // Журнал АМН України. — 2000. — № 1. — С. 93–106.
7. Біла книга: стандарти і норми госпісної та паліативної допомоги в Європі / [Частина 1] / [Рекомендації ЄАПД] / [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.eapcspeaksrussian.eu/LinkClick.aspx?fileticket=Ntjv7l%3D&tabid>.
8. Бобров О. Е. Лечение болевого синдрома в онкологии / О. Е. Бобров // Киев — Ровно: Калиграф, 2003. — 196 с.
9. Бондырева С. К. Выживание (факторы и механизмы): [Учебное пособие] / С. К. Бондырева, Д. В. Колесов. — М.: Изд-во МПСИ, 2007. — 368 с.
10. Вековщина С. В. Биоэтика: начала и основания (Философско-методологический анализ) / С. В. Вековщина, В. Л. Кулиниченко. — К.: Сфера, 2002. — С. 113.
11. Гнездилов А. В. Психические изменения у онкологических больных / А. В. Гнездилов // Практическая онкология. — 2001. — № 1 (5). С. 5–13.

12. Гнездилов А. В. Путь на Голгофу. Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе / Гнездилов А. В. — СПб.: АОЗТ фирма «КЛИНТ», 1995. — 136 с.
13. Дементьева Н. Ф. Хосписная помощь пожилым людям на дому и вопросы сотрудничества медицинских и социальных работников / Н. Ф. Дементьева, Р. В. Золоев // Паллиативная медицина и реабилитация. — 2005. — № 1. — С. 13–15.
14. Демків О. Б. Мережеві параметри соціального капіталу / О. Б. Демків // [Методологія, теорія та практика соціологічного аналізу сучасного суспільства: Збірник наукових праць]. — [Харків: Видавничий центр ХНУ ім. В. Н. Каразіна], 2004. — С. 167–170.
15. Демченко І. Л. Вивчення громадської думки як інструмент моніторингу прав пацієнтів в Україні / І. Л. Демченко, С. М. Іванченко, К. С. Костенко. — К., 2007. — С. 24.
16. Державний комітет статистики України, 2008 [Електронний ресурс]. — Режим доступу: http://www.ukrcensus.gov.ua/news/select_news?year=2008.
17. Див., наприклад: Лісабонська декларація, прийнята 34 Всесвітньою медичною асамблеєю у вересні–жовтні 1981 р. (Лісабон, Португалія), Загальна декларація прав людини, Конвенція ООН тощо; Див. також: Совершенствование паллиативной помощи пожилым людям. Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро.
18. Див. також: Совершенствование паллиативной помощи пожилым людям. Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро. Забезпечення прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя в Україні [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://209.85.129.132/search?q=cache:VfaR-hzPtxcJ:www.blessingthebridge.com/about.htm+animal+hospice&hl=uk&ct=clnk&cd=5&gl=ua>.
19. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» [Цит. 14.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: www.rada.gov.ua.
20. Звіт за результатами дослідження щодо впровадження системи паліативної допомоги людям, що живуть з ВІЛ / [Проект «Підтримка профілактики ВІЛ/СНІДу, лікування та догляду для найуразливіших груп населення України» 2007–2011 рр.] — Київ, ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ». — 24.03.2010 р. [Електронний ресурс]. — Режим доступу: http://www.science-education.ru/download/04/2007_04_07.pdf.
21. Зильбер А. П. Комфортный поддерживающий уход при умирании (этические и юридические аспекты) // Биомедицинская этика / Под ред. В. И. Покровского, Ю. М. Лопухина. — М.: Медицина, 2002. — С. 154–167.
22. Знеболуючі препарати стануть більш доступними / [Прес-служба ДСКН України] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.narko.gov.ua/index.php/diyalnist/diyalnist/396-zneboluyuchipreparati-stanut-bilsh-dostupnimi>].

23. Інноваційні моделі соціальних послуг. [Проекти Українського фонду соціальних інвестицій] / [Том 3] / [Бондарчук Л. В., Дума Л. П., Кабаченко Н. В. та ін.; За ред. Шкуратової Н. М.] — К.: ТОВ «ЛДЛ», 2007. — 320 с.
24. Інституційна співпраця між Виноградівським районом та Саноцьким повітом по розвитку системи надання паліативної допомоги / [Матеріали транскордонного проекту «Європейський Інструмент Сусідства та Партнерства»] / [Постанова Комісії (ЄК) № 951/2007 від 9.09.2007 р. про порядок реалізації програм транскордонного співробітництва] / [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.pl-by-ua.eu/contract.php?id>
25. Інтерв'ю з Сердюком В. Г., віце-президентом Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, 5.11.2009 р. Неопубліковане.
26. Інформаційно-аналітичні матеріали щодо стану функціонування паліативної та хоспісної допомоги / [Видавництво ДУ НДІ СТВ] — Луганськ. — 2013. — 63 с. // Електронний ресурс / Режим доступу: <http://www.lir.lg.ua/docs/publikacii/hd.pdf7;229>.
27. Інформаційно-аналітичні матеріали щодо стану функціонування паліативної та хоспісної допомоги / [Видавництво ДУ НДІ СТВ] — Луганськ. — 2013. — 63 с. / Електронний ресурс / Режим доступу: <http://www.lir.lg.ua/docs/publikacii/hd.pdf>.
28. Иванюшкин А. Я., Хетагурова А. К. Паллиативная медицина (историческое введение) // Курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным. — М., 2004. — Том I. — С. 58–71.
29. Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, затверджений Наказом МОЗ України № 368 від 3.07.2007 р. [Цит. 18.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?docID=8279>.
30. Конвенція про права інвалідів ООН / [Міжнародний документ від 13.12.2006] / [Ратифікація від 16.12.2009] / [Офіційний вісник України від 19. 03. 2010 р., № 17].
31. Концепція Державної програми «Боротьби з онкологічними захворюваннями на 2007–2016 роки» [Цит. 16.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: www.rada.gov.ua.
32. Концепція реформування системи соціальних послуг, схвалена Розпорядженням Кабінету Міністрів України № 178-р від 13.04.2007 р. [Цит. 18.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=z0761-09>.
33. Крымские известия [Електронний ресурс]. — Режим доступа: <http://www-ki.rada.crimea.ua/nomera/2006/185/program.html>.
34. Курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным / Под ред. проф. Г. А. Новикова, акад. РАМН, проф. В. И. Чиссова, проф. О. П. Модникова. — М., 2004. — т. 2. — 487 с.

35. Кюблер Росс Э. О смерти и умирании: Перевод с англ. — Киев: София, 2001. — 317 с.
36. Москвяк Е. И. Морально-этические проблемы «Хосписа» — приюта для инкурабельных больных / Е. И. Москвяк, Б. Т. Билинский // Паллиативная медицина и реабилитация. — 1998. — № 2–3. — С. 159.
37. Москвяк Е. Й. Організаційні проблеми надання допомоги інкурабельним хворим / Е. Й. Москвяк // Врачебное дело. — 2007. — № 4. — С. 86.
38. Москвяк Е. Й. Ретроспективний аналіз наукових підходів до вирішення проблеми невиліковних хворих // Практична медицина. — 2006. — № 4. — С.124–126.
39. Н. А. Осипова. Фармакотерапия хронического болевого синдрома у онкологических больных: Пособие для врачей / Н. А. Осипова, Б. М. Прохоров, Н. А. Лосева, Г. Р. Абузарова, А. С. Соколенов // «Паллиативная медицина и реабилитация». — 1997. — С. 31–37.
40. Новиков Г. А. Паллиативная помощь онкологическим больным / Г. А. Новиков, В. И. Чисов. — М.: ООД. — Медицина за качество жизни, 2006. — 192 с.
41. Новиков Г. А. Стратегия развития паллиативной помощи больным в Российской Федерации / Г. А. Новиков, В. И. Чисов, Н. А. Осипова, В. В. Старинский // Проблемы паллиативной медицины и реабилитации в здравоохранении. — Москва, 2003. — Т. 3. — С. 41–44.
42. Основи законодавства України про охорону здоров'я / [Закон від 19.11.1992, № 2801-ХІІ] / [Редакція від 01.01.2013] / Відомості Верховної Ради України, від 26.01.1993, № 4].
43. Основи соціальної роботи / За редакцією Т. Семигіної та І. Григи. — 2005. — Ч. 1. — С. 115.
44. Паллиативная помощь и уход при ВИЧ/СПИД / [Матеріали семінару «РОО «СПИД инфосвязь»] / [Проект ГЛОБУС. — 2006. — 96 с.] [Электронный ресурс]. — Режим доступа: [http://pdf.znate.ru/view/21843/1/T.17, № 1 \(62\), 2013. — С. 106](http://pdf.znate.ru/view/21843/1/T.17, № 1 (62), 2013. — С. 106)
45. Паллиативная помощь при ВИЧ-инфекции. Сборник статей (модуль 13). — 2005. — Международная ассоциация врачей по проблемам ВИЧ/СПИДа. — С. 12.
46. Права людини в Україні-2007. Доповідь правозахисних організацій / За ред. Є. Захарова, І. Рапп, В. Яворського; Українська Гельсінська спілка за прав людини. — Харків: Права людини, 2008. — С. 217.
47. Путь к ноэтике / Валерий Николаевич Запорожан. — О.: Одес. держ. мед. ун-т, 2008. — 284 с.
48. Сидоров П. И. Медико-социальная реабилитация в онкологии: учебное пособие / П. И. Сидоров, А. Н. Великолуг. — Архангельск: Северный государственный медицинский университет, 2006. — 363 с.
49. Совершенствование паллиативной помощи пожилым людям. Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро

- [Електронний ресурс]. — Режим доступу: http://www.euro.who.int/___data/assets/pdf_file/0006/98241/E82933R.pdf.
50. Татьяна Х. Помощь неизлечимо больным: жизнь до последнего вздоха / [Український Медичний Часопис, 2012, 17 жовтня] / [Електронна публікація] / Режим доступу: <http://www.umj.com.ua/article/41852/pomoshhh-neizlechimo-poslednego-vzdoxa>
 51. Теория социальной работы: [Учебник] / [Под. ред. проф. Е. И. Холостовой] / [М.: Юристъ], 2001. — 334 с.
 52. Типове Положення про будинок-інтернат для громадян похилого віку та інвалідів, геріатричний пансіонат, пансіонат для ветеранів війни і праці, затверджене Наказом Міністерства праці та соціальної політики України № 549 від 29.12.2001 р. [Цит. 18.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://zakon.nau.ua/doc/?code=z0066-02>.
 53. Типове положення про реабілітаційну установу змішаного типу для інвалідів і дітей-інвалідів, затверджене Наказом Міністерства праці та соціальної політики України № 196 від 26.05.2009 р. [Цит. 18.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу <http://zakon.rada.gov.ua/cgi>.
 54. Типове Положення про територіальний центр соціального обслуговування (надання соціальних послуг). [Цит. 18.02.2010 р.] [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.ovu.com.ua/articles/4929-deyaki-pitannya-diyalnosti-teritorialnih-tsentriv>.
 55. Торникрофт Г. Матрица охраны психического здоровья / Г. Торникрофт, М. Танселла / [Пособие по совершенствованию служб] / [Пер. с англ. О. Чернявской] — К.: Сфера, 2000. — 332 с.
 56. Требования биоэтики: Медицина между надеждой и опасениями: Сб. ст. / Под рук. Ф. Бриссе-Виньо, при уч. Б. Ажшенбом-Бофти: Пер. с фр. — К.: Сфера, 1999. — С. 60.
 57. Убедительные факты. Паллиативная помощь / [Под ред. Э. Дейвис и И. Дж. Хаггисон] / [Copenhagen, WHO Regional Office for Europe] — 2005. — 33 с.
 58. Угода про партнерство і співробітництво між Україною і Європейськими Співтовариствами та їх державами-членами (1994 р.) [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.center.gov.ua/data/upload/publication/main/ua/562/pca-ukr.pdf>.
 59. Хетагурова А. К. Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы / А. К. Хетагурова. — 2-е изд. — М., ГОУ ВУНМЦ МЗ РФ, 2003. — 240 с.
 60. Цивільний кодекс України: Науково-практичний коментар. — Видання третє перероблене та доповнене. — Х.: ТОВ «Одіссей», 2006. — С. 301.
 61. А. Tsarenko. Improving of palliative care specialists' training in Ukraine / Serdiuk V., Martyniuk-Gres S., Shkoba L. // Palliative Care in Different Cultures. The 2nd International Conference in Palliative Care. — Eilat, Israel, 2008. — P. 80.

62. A. Tsarenko. Improving the patient safety in palliative care in Ukraine / Wolf A., Serdiuk V., Gubsky Yu. // Patient Safety Research: shaping the European agenda. International Conference Abstract. — Porto, 2007. — P. 142.
63. Advancing Palliative Care: The Public Health Perspective. Foreword / M. Callaway F. D. Ferris // J. Pain Symptom Management. — 2007. — V. 33 (5). — P. 483–485.
64. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right / F. Brennan // J. Pain Symptom Management. — 2007. — 33 (5). — P. 494–499.
65. Frank Brennan. Palliative Care as a Human Right / Brennan Frank, Gwyther Liz, Harding Richard // Journal of Pain and Symptom Management. — 2009. — 38 (5). — P. 767–774.
66. Frank Brennan. Palliative Care as Human Right / Brennan Frank, Gwyther Liz, Harding Richard // Journal of Pain and Symptom Management. — 2008. — 38 (5). — P. 80.
67. Gazeta Wyborcza / Электронный ресурс / Режим доступа: <http://wyborcza.pl/1,88843,5028849.html>.
68. Lynn J. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in oldage / J Lynn, D. M. Adamson // — Arlington, VA, Rand Health, 2003.
69. Palliative care: a model for innovative health and social policies / Электронный ресурс / Режим доступа: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta09/eres1649.htm>.
70. Raymer M. Death and Dying — How Social Workers Help / [The Role of Social Work in Hospice and Palliative Care] / Электронный ресурс / Режим доступа: <http://www.helpstartshere.org/health-andwellness/death-and-dying-how-social-workers-help.html>.
71. Rocco L. Is social capital good for health? A European perspective / L. Rocco, M. Suhrcke // [Copenhagen, WHO Regional Office for Europe] — 2012. — 16 p.
72. Stjernsward J. The Public Health Strategy for Palliative Care / J. Stjernsward, K. M. Foley, Ferris F. D. // J. Pain Symptom Management. — 2007. — V. 33 (5). — P. 486–493.
73. Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Resolution 613 on the right of the sick and dying / Электронный ресурс / Режим доступа: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%20%C3%A9thique_E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%20%C3%A9thique_E%20(2).pdf).
74. WHO. Definition of Palliative / Электронный ресурс / Режим доступа: www.who.int/cancer/palliative/definition/en.
75. Wikipedia. [Цит. 4.02.2010 р.] / Электронный ресурс / Режим доступа: http://en.wikipedia.org/wiki/Biopsychosocial_model
76. Yu. Gubsky. Opieka paliatywna na Ukrainie: osiagniecia I perspektywy / Gubsky Yu., Serdiuk W., Martyniuk-Gres S., Tsarenko A., Wolf A. // Clinical and Experimental Letters. — 2007. — Vol. 48, Suppl. B. — P. 23–24.
77. Zaporozhan V. N. Nooethics. Philosophy of Modern Medicine / V. N. Zaporozhan / — Agra, India whizz publication, 2010. — 232 p.

Акмеологія – наука, яка виникла на перетині природничих, суспільних, гуманітарних і технічних дисциплін, вона вивчає феноменологію, закономірності і механізми розвитку людини на етапі її дорослості, особливо при досягненні нею найбільш високого рівня в цьому розвитку.

Аутогенна релаксація – послідовне розслаблення груп м'язів кожної ділянки тіла з концентрацією уваги на відчутті теплоти і ваги, але без попередньої напруги.

Біоетика – нормативне знання, що охоплює моральну проблематику, пов'язану з розвитком біомедичних наук, які стосуються питань генетики, медичних досліджень, терапії, турботи про здоров'я і життя людини.

Геріатрія – розділ геронтології, що займається вивченням, профілактикою і лікуванням хвороб старечого віку.

Геронтологія – наука про старість і старіння, що вивчає процеси старіння із загально-біологічних позицій, а також досліджує суть старості та вплив її приходу на людину і суспільство.

Деонтологія – це вчення про принципи поведінки медпрацівників з метою забезпечення максимальної користі для хворого.

Депресія – психічний розлад, що характеризується тріадою: зниження настрою і втрата здатності переживати радість (ангедонія), порушення мислення (негативні судження, песимістичний погляд на події, бредіфренія), рухова загальмованість.

Евтаназія («легка смерть») – зупинка життя людини, яка страждає невиліковною хворобою, для полегшення її страждань.

Евристика – наука, яка вивчає творчу діяльність, методи, які використовуються у відкритті нового і в навчанні. Евристичні методи дозволяють пришвидшити процес розв'язання задачі.

Інкурабельні хворі – хворі з запущеними стадіями захворювань, які не підлягають спеціальним видам лікування.

Медична психологія – наука, що вивчає закономірності розвитку і формування психіки в умовах захворювання і їх психодіагностику, психотерапію, психопрофілактику, реабілітацію.

Мультидисциплінарна команда (МДК) – невелика група незалежних експертів різних дисциплінарних сфер. Координуючий орган та основа надання паліативної допомоги.

Ноцицепція — нейрофізіологічне поняття, що означає сприйняття, проведення і центральну обробку сигналів про шкідливі процеси і впливи (наприклад, біль).

Паліативна допомога — комплексний підхід, мета якого — забезпечити максимальну якість життя пацієнта з невиліковним (смертельним) захворюванням і членів його родини шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню проблем, що виникають, та проведення адекватних лікувальних заходів, а також надання психосоціальної та моральної підтримки.

Паліативна медицина — галузь наукової медицини та охорони здоров'я, основним завданням якої є покращення якості життя та полегшення страждань пацієнтів з різними нозологічними формами хронічних невиліковних хвороб, переважно в термінальному періоді їх прогресування та за умов, коли можливості спеціалізованого лікування основної хвороби є обмеженими або, з точки зору сучасних наукових уявлень, безперспективними.

Прерогатива — це виключне право, перевага, що належить найчастіше якомусь державному органу чи службовій особі.

Психотерапія — метод впливу лікаря (психотерапевта) та медичного персоналу словом на психіку хворого з лікувальною метою.

Ре-інжиніринг — комплексна процедура, яка передбачає розробку нових ділових процесів у будь-якому закладі шляхом радикального перепроектування (ре-інжинірингу) існуючих процесів, зазвичай на основі інтенсивного використання у нових процесах електронних систем, зміни умов ведення бізнесу, що у свою чергу дає можливість отримання додаткових конкурентних переваг.

Соціальний працівник — професійно підготовлений фахівець, що має необхідну кваліфікацію у сфері соціальної роботи і надає соціальні послуги.

Танатологія — розділ теоретичної і практичної медицини, що вивчає стан організму в кінцевій стадії патологічного процесу, динаміку і механізми вмирання, безпосередні причини смерті, клінічні, біохімічні і морфологічні прояви поступового припинення життєдіяльності організму.

Третій сектор суспільства — неурядові та некомерційні об'єднання громадян, що прагнуть допомогти собі та іншим, не переймаючись одержанням прибутків.

Опіоїдні анальгетики — препарати центральної дії, що використовуються при сильному больовому синдромі, фармакологічні ефекти яких пов'язані з впливом на опіоїдні рецептори ЦНС.

Опіоїдні рецептори — це рецептори на зовнішній клітинній мембрані, які комплементарно зв'язуються з опіоїдами і тим самим забезпечують активацію біохімічних процесів даної клітини. Основна їхня функція в організмі — регулювання больових відчуттів. На теперішній час виділяють чотири основні групи опіоїдних рецепторів: μ - (мю), δ - (дельта), κ - (капа) і ноцицептивні рецептори. Вони широко розповсюджені в головному та спинному мозку, а також у шлунково-кишковому тракті та інших органах.

Холістичний підхід — підхід, заснований на тому, що не тільки всі органи людського тіла, а й фізичне, психічне, емоційне і енергетичне начала в людині нерозривні і взаємопов'язані.

Хоспіс — медичний заклад для невиліковно хворих людей, часто в термінальних стадіях захворювання, які потребують постійної сторонньої допомоги та догляду, де вони можуть отримати професійну, спеціалізовану, комплексну й багатопрофільну паліативну допомогу.

Cross-border health care — термін, що означає транскордонне або міжнародне надання медичної допомоги.

E-health технології — технології, які передбачають переклад послуг, що надаються медичними установами, в електронний вигляд.

ОСНОВИ ЗАКОНОДАВСТВА УКРАЇНИ ПРО ОХОРОНУ ЗДОРОВ'Я

Розділ I. ЗАГАЛЬНІ ПОЛОЖЕННЯ

1. Стаття 1. Законодавство України про охорону здоров'я.

Законодавство України про охорону здоров'я базується на Конституції України і складається з цих Основ та інших прийнятих відповідно до них актів законодавства, що регулюють суспільні відносини у сфері охорони здоров'я.

2. Стаття 2. Міжнародні договори України в сфері охорони здоров'я.

Якщо міжнародним договором, згода на обов'язковість якого надана Верховною Радою України, встановлено інші правила, ніж ті, що передбачені законодавством України про охорону здоров'я, то застосовуються правила міжнародного договору.

(стаття 2 із змінами, внесеними згідно із
Законом України від 16.10.2012 р. № 5460-VI)

3. Стаття 3. Поняття і терміни, що вживаються в законодавстві про охорону здоров'я.

У цих Основах та інших актах законодавства про охорону здоров'я основні поняття мають таке значення:

здоров'я — стан повного фізичного, психічного і соціального благополуччя, а не тільки відсутність хвороб і фізичних вад;

заклад охорони здоров'я — юридична особа будь-якої форми власності та організаційно-правової форми або її відокремлений підрозділ, основним завданням яких є забезпечення медичного обслуговування населення на основі відповідної ліцензії та професійної діяльності медичних (фармацевтичних) працівників;

медична допомога — діяльність професійно підготовлених медичних працівників, спрямована на профілактику, діагностику, лікування та реабілітацію у зв'язку з хворобами, травмами, отруєннями і патологічними станами, а також у зв'язку з вагітністю та пологами;

медичне обслуговування — діяльність закладів охорони здоров'я та фізичних осіб — підприємців, які зареєстровані та одержали від-

повідну ліцензію в установленому законом порядку, у сфері охорони здоров'я, що не обов'язково обмежується медичною допомогою;

мережа закладів охорони здоров'я — сукупність закладів охорони здоров'я, що забезпечують потреби населення у медичному обслуговуванні на відповідній території;

невідкладний стан людини — раптове погіршення фізичного або психічного здоров'я, яке становить пряму та невідворотну загрозу життю та здоров'ю людини або оточуючих її людей і виникає внаслідок хвороби, травми, отруєння або інших внутрішніх чи зовнішніх причин;

(частину першу статті 3 доповнено новим абзацом сьомим згідно із Законом України від 05.07.2012 р. № 5081-VI)

охорона здоров'я — система заходів, які здійснюються органами державної влади та органами місцевого самоврядування, їх посадовими особами, закладами охорони здоров'я, медичними та фармацевтичними працівниками і громадянами з метою збереження та відновлення фізіологічних і психологічних функцій, оптимальної працездатності та соціальної активності людини при максимальній біологічно можливій індивідуальній тривалості її життя;

(частину першу статті 3 доповнено новим абзацом восьмим згідно із Законом України від 05.07.2012 р. № 5081-VI,

у зв'язку з цим абзац сьомий вважати абзацом дев'ятим)

пацієнт — фізична особа, яка звернулася за медичною допомогою та/або якій надається така допомога;

домедична допомога — невідкладні дії та організаційні заходи, спрямовані на врятування та збереження життя людини у невідкладному стані та мінімізацію наслідків впливу такого стану на її здоров'я, що здійснюються на місці події особами, які не мають медичної освіти, але за своїми службовими обов'язками повинні володіти основними практичними навичками з рятування та збереження життя людини, яка перебуває у невідкладному стані, та відповідно до закону зобов'язані здійснювати такі дії та заходи;

(частину першу статті 3 доповнено абзацом десятим згідно із Законом України від 05.07.2012 р. № 5081-VI)

рідкісне (орфанне) захворювання — захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності, поширеність якого серед населення не частіше ніж 1:2000.

(частину першу статті 3 доповнено абзацом згідно із Законом України від 15.04.2014 р. № 1213-VII, який вводиться в дію з 01.01.2015 р.)

Зміст інших понять і термінів визначається законодавством України та спеціальними словниками понять і термінів Всесвітньої організації охорони здоров'я.

(стаття 3 у редакції Закону України від 07.07.2011 р. № 3611-VI)

4. Стаття 4. Основні принципи охорони здоров'я.

Основними принципами охорони здоров'я в Україні є:

визнання охорони здоров'я пріоритетним напрямом діяльності суспільства і держави, одним з головних чинників виживання та розвитку народу України;

дотримання прав і свобод людини і громадянина в сфері охорони здоров'я та забезпечення пов'язаних з ними державних гарантій;

гуманістична спрямованість, забезпечення пріоритету загальнолюдських цінностей над класовими, національними, груповими або індивідуальними інтересами, підвищений медико-соціальний захист найбільш вразливих верств населення;

рівноправність громадян, демократизм і загальнодоступність медичної допомоги та інших послуг в сфері охорони здоров'я;

відповідність завданням і рівню соціально-економічного та культурного розвитку суспільства, наукова обґрунтованість, матеріально-технічна і фінансова забезпеченість;

орієнтація на сучасні стандарти здоров'я та медичної допомоги, поєднання вітчизняних традицій і досягнень із світовим досвідом в сфері охорони здоров'я;

випереджувально-профілактичний характер, комплексний соціальний, екологічний та медичний підхід до охорони здоров'я;

багатоукладність економіки охорони здоров'я і багатоканальність її фінансування, поєднання державних гарантій з демонополізацією та заохоченням підприємництва і конкуренції;

децентралізація державного управління, розвиток самоврядування закладів та самостійності працівників охорони здоров'я на правовій і договірній основі.

5. Стаття 5. Охорона здоров'я — загальний обов'язок суспільства та держави.

Державні, громадські або інші органи, підприємства, установи, організації, посадові особи та громадяни зобов'язані забезпечити

пріоритетність охорони здоров'я у власній діяльності, не завдавати шкоди здоров'ю населення і окремих осіб, у межах своєї компетенції надавати допомогу хворим, інвалідам та потерпілим від нещасних випадків, сприяти працівникам органів і закладів охорони здоров'я в їх діяльності, а також виконувати інші обов'язки, передбачені законодавством про охорону здоров'я.

Розділ II. ПРАВА ТА ОБОВ'ЯЗКИ ГРОМАДЯН У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

6. Стаття 6. Право на охорону здоров'я.

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

а) життєвий рівень, включаючи їжу, одяг, житло, медичний догляд та соціальне обслуговування і забезпечення, який є необхідним для підтримання здоров'я людини;

б) безпечне для життя і здоров'я навколишнє природне середовище;

в) санітарно-епідемічне благополуччя території і населеного пункту, де він проживає;

г) безпечні і здорові умови праці, навчання, побуту та відпочинку;

д) кваліфіковану медичну допомогу, включаючи вільний вибір лікаря, вибір методів лікування відповідно до його рекомендацій і закладу охорони здоров'я;

(пункт «д» частини першої статті 6 із змінами, внесеними згідно із Законом України від 27.04.2007 р. № 997-V)

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

є) участь в обговоренні проектів законодавчих актів і внесення пропозицій щодо формування державної політики в сфері охорони здоров'я;

ж) участь в управлінні охороною здоров'я та проведенні громадської експертизи з цих питань у порядку, передбаченому законодавством;

з) можливість об'єднання в громадські організації з метою сприяння охороні здоров'я;

и) правовий захист від будь-яких незаконних форм дискримінації, пов'язаних із станом здоров'я;

і) відшкодування заподіяної здоров'ю шкоди;
ї) оскарження неправомірних рішень і дій працівників, закладів та органів охорони здоров'я;

й) можливість проведення незалежної медичної експертизи у разі незгоди громадянина з висновками державної медичної експертизи, застосування до нього заходів примусового лікування та в інших випадках, коли діями працівників охорони здоров'я можуть бути ущемлені загально визнані права людини і громадянина;

к) право пацієнта, який перебуває на стаціонарному лікуванні в закладі охорони здоров'я, на допуск до нього інших медичних працівників, членів сім'ї, опікуна, піклувальника, нотаріуса та адвоката, а також священнослужителя для відправлення богослужіння та релігійного обряду.

(частину першу статті 6 доповнено пунктом «к» згідно із Законом України від 27.04.2007 р. № 997-V)

Законами України можуть бути визначені й інші права громадян у сфері охорони здоров'я.

(частина друга статті 6 із змінами, внесеними згідно із Законом України від 16.10.2012 р. № 5460-VI)

Громадянам України, які перебувають за кордоном, гарантується право на охорону здоров'я у формах і обсязі, передбачених міжнародними договорами, в яких бере участь Україна.

7. Стаття 7. Гарантії права на охорону здоров'я.

Держава згідно з Конституцією України гарантує всім громадянам реалізацію їх прав у сфері охорони здоров'я шляхом:

- а) створення розгалуженої мережі закладів охорони здоров'я;
- б) організації і проведення системи державних і громадських заходів щодо охорони та зміцнення здоров'я;
- в) надання всім громадянам гарантованого рівня медичної допомоги у обсязі, що встановлюється Кабінетом Міністрів України;
- г) здійснення державного і можливості громадського контролю та нагляду в сфері охорони здоров'я;
- д) організації державної системи збирання, обробки і аналізу соціальної, екологічної та спеціальної медичної статистичної інформації;
- е) встановлення відповідальності за порушення прав і законних інтересів громадян у сфері охорони здоров'я.

8. Стаття 8. Державний захист права на охорону здоров'я.

Держава визнає право кожного громадянина України на охорону здоров'я і забезпечує його захист.

Кожен громадянин має право на безоплатне отримання у державних та комунальних закладах охорони здоров'я медичної допомоги, до якої належать:

екстрена медична допомога;

первинна медична допомога;

вторинна (спеціалізована) медична допомога, що надається за медичними показаннями у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я;

третинна (високоспеціалізована) медична допомога, що надається за медичними показаннями у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я;

паліативна допомога, що надається за медичними показаннями у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я.

(статтю 8 доповнено новою частиною другою згідно із Законом України від 07.07.2011 р. № 3611-VI)

Держава гарантує безоплатне надання медичної допомоги у державних та комунальних закладах охорони здоров'я також за епідемічними показаннями та безоплатне проведення медико-соціальної експертизи.

(статтю 8 доповнено новою частиною третьою згідно із Законом України від 07.07.2011 р. № 3611-VI, у зв'язку з цим частини другу і третю вважати відповідно частинами четвертою і п'ятою)

У разі порушення законних прав і інтересів громадян у сфері охорони здоров'я відповідні державні, громадські або інші органи, підприємства, установи та організації, їх посадові особи і громадяни зобов'язані вжити заходів щодо поновлення порушених прав, захисту законних інтересів та відшкодування заподіяної шкоди.

Судовий захист права на охорону здоров'я здійснюється у порядку, встановленому законодавством.

9. Стаття 9. Обмеження прав громадян, пов'язані із станом їх здоров'я.

На підставах і в порядку, передбачених законами України, громадяни можуть бути визнані тимчасово або постійно не придатними за станом здоров'я до професійної або іншої діяльності, пов'язаної з

підвищеною небезпекою для оточуючих, а також з виконанням певних державних функцій.

Застосування примусових заходів медичного характеру щодо осіб, які вчинили суспільно небезпечні діяння, обмеження прав інших громадян у вигляді примусового медичного огляду або примусової госпіталізації, а також у зв'язку з проведенням карантинних заходів допускається тільки на підставах і в порядку, передбачених законами України.

Рішення про обмеження прав громадян, пов'язані із станом їх здоров'я, можуть бути оскаржені в судовому порядку.

10. Стаття 10. Обов'язки громадян у сфері охорони здоров'я.

Громадяни України зобов'язані:

а) піклуватись про своє здоров'я та здоров'я дітей, не шкодити здоров'ю інших громадян;

б) у передбачених законодавством випадках проходити профілактичні медичні огляди і робити щеплення;

в) вживати передбачених Законом України «Про екстрену медичну допомогу» заходів для забезпечення надання екстреної медичної допомоги іншим особам, які знаходяться у невідкладному стані;

(пункт «в» статті 10 у редакції Закону України від 05.07.2012 р. № 5081-VI)

г) виконувати інші обов'язки, передбачені законодавством про охорону здоров'я.

Научная работа посвящена изучению проблемы оказания паллиативной медицинской, медико-психологической и социальной помощи инкурабельным онкологическим больным. Авторы предлагают организовать паллиативно-хосписную помощь в Украине на основе мультидисциплинарного подхода. Данная модель содержит все аспекты и особенности оказания помощи неизлечимым пациентам, учитывая аспекты проблемных взаимоотношений лечебно-профилактических учреждений и общества.

Паллиативная помощь должна быть институализированная как новая форма медико-социальных услуг, включена в системы здравоохранения и социальной помощи населению. Необходимо создать систему подготовки и повышения квалификации кадров в вопросах оценки, мониторинга и устранения болевого синдрома и других тяжелых проявлений заболеваний, а также совершенствование навыков общения с пациентом и членами его семьи. Спецкурс по паллиативной помощи должен быть включен в учебные программы подготовки студентов соответствующих учебных заведений и последипломной подготовки специалистов. Должна быть повышена информированность населения о паллиативной и хосписной помощи и сформирована приверженность и понимание социальной важности проблемы среди представителей законодательных и исполнительных органов власти.

Паллиативное лечение должно быть доступным для больного круглосуточно и предоставляться в объеме, приемлемом для пациента, в соответствии с утвержденными стандартами и клиническими протоколами.

Монография представляет интерес для широкого круга читателей, особенно для врачей-психиатров, врачей-психологов, наркологов, семейных врачей, практических психологов, социальных работников, студентов высших учебных заведений.

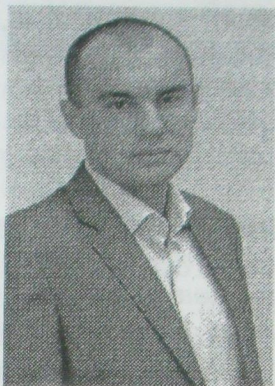
Summary

The scientific work dedicated to the problems of palliative care, medical, psychological and social assistance incurable cancer patients. The authors propose to organize a palliative, hospice care in Ukraine on the basis of a multidisciplinary approach. This model includes all aspects and features assist incurable patients, given the problematic aspects of the relationship of health care institutions and society.

Palliative care should be institutionalized as a new form of medical and social services included in the health care system and social care assistance. Building a of the system of training and skills development is very necessary in problems to evaluate, monitor and eliminate pain syndrome and other severe manifestations of disease, and also to improve communication skills with the patient and his family. Special course in palliative care should be included in training programs, preparing students of the relevant professional education and postgraduate training. There should be increased public awareness of palliative and hospice care and affection formed and understanding of the importance of the problem among the legislative and executive bodies.

Palliative care should be available to patients around the clock and made available to the extent relevant to the patient, in accordance with approved standards and clinical protocols

The monograph is of interest to a wide audience, especially for the psychiatrists, psychologists, experts in narcology, family doctors, practice psychologists, social workers, and also for the students in higher medical educational institutions.



Аймедов Костянтин Володимирович, доктор медичних наук, професор, завідувач кафедри соціальної допомоги, загальної та медичної психології Одеського національного медичного університету, лікар-психіатр вищої категорії, нарколог, судово-психіатричний експерт, медичний психолог, магістр державного управління, голова стаціонарної судово-психіатричної експертизи при КУ «Одеська обласна клінічна психіатрична лікарня № 1», головний позаштатний судовий психіатр Одеської області.

Професійна мета: створення підґрунтя для проведення дійової пропаганди здорового способу життя, покращення психічного здоров'я нації, втілення у життя стереотипів цивілізованих міжособистісних стосунків, які сприятимуть розвитку громадянського суспільства на засадах гуманізму та християнських цінностей.

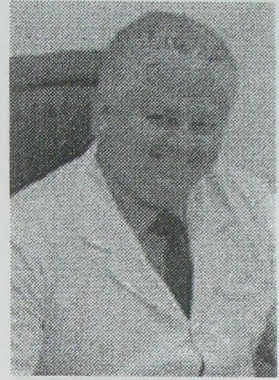
Автор понад 270 наукових праць, у тому числі 7 деклараційних патентів України на винаходи та 23 авторські свідоцтва на раціоналізаторські пропозиції. Більшість публікацій мають організаційний, соціально-реабілітаційний, педагогічний, судово-психіатричний та науково-методичний характер.

Відзнаки та заохочення: подяка Прем'єр-міністра України, почесна грамота Одеської обласної ради, почесна відзнака «За вірність традиціям печерських цілителів» II ступеня, а також численні дипломи та грамоти за наукові доповіді, зроблені на різних конгресах та конференціях.

Громадський та організаторський досвід: наукову та педагогічну роботу постійно поєднує з практичною лікарською діяльністю. Співпраця з мас-медіа (регулярні публікації у пресі та виступи по телебаченню і радіо) зосереджена на пропаганді самозберігаючої поведінки і здорового способу життя та актуальних питаннях покращення медичної допомоги населенню країни.

Адреса для листування: psyhotip@gmail.com

Друзь Олег Васильович, доктор медичних наук, Начальник клініки психіатрії-Головний психіатр МО України Головного військово-медичного клінічного центру «ГВКГ» Міністерства оборони України, лікар-психіатр вищої категорії, нарколог.



Олег Васильович навчався у Військово — медичній академії в Санкт-Петербурзі ім. С. М. Кірова, де з перших років брав активну участь у науково-практичних конференціях. Його вчителями були видатні вчені, що і визначило майбутню професію. Після закінчення академії, проходив військову службу в Національній гвардії України. За цей період поглиблено вивчав психічні та поведінкові розлади у військовій ланці. З 1997 року проходить службу у Головному військово-медичному клінічному центрі «ГВКГ».

В 2004 році успішно захистив кандидатську дисертацію за фахом «психіатрія», а в 2013 році — докторську дисертацію за фахом «наркологія».

Професійна мета: розроблення та впровадження в службу діяльність методичних рекомендацій щодо попередження та профілактики розвитку психічних захворювань серед військовослужбовців ЗСУ.

Автор понад 100 наукових статей, опублікованих у вітчизняних та зарубіжних виданнях. Постійний учасник українських та міжнародних конференцій і форумів, присвячених проблемам психіатрії, наркології та організації охорони здоров'я. Розробив і впровадив у практичну діяльність 27 патентів на корисну модель.

У своїй службовій діяльності використовує клінічний досвід щодо лікування хворих з психічними розладами та наркологічною патологією і в тілює розроблені заходи в профілактику захворюваності на рівні військової ланки.

Колеги підкреслюють професійну майстерність Олега Васильовича, вміння в тяжких умовах вирішувати проблеми та надавати ефективну допомогу пацієнтам. У своїй роботі найголовнішими вважає відповідальність і цілеспрямованість.

Адреса для листування: docod@bigmir.net



Кривоногова Оксана Валеріївна, доцент кафедри соціальної допомоги, загальної та медичної психології Одеського національного медичного університету.

В 1999 році закінчила Харківський державний університет та отримала спеціальність практичного психолога.

В 2011 році при Південноукраїнському національному педагогічному університеті імені К. Д. Ушинського захистила дисертаційну роботу зі спеціальності «педагогічна та вікова психологія» та здобула ступінь кандидата психологічних наук.

Наукову роботу у ВНЗ поєднує з практичною діяльністю психолога, якою займається більше ніж 15 років. В якості психолога працювала в Одеській обласній психіатричній лікарні № 1, № 2. Приймає участь у міжнародних проектах за напрямками: поведінкова терапія, дитяча психіатрія, раннє втручання.

В даний момент працює над докторською дисертацією за темою «Психологічний супровід дитини з гіперкінетичним розладом в умовах родини та дошкільної освітньої установи».

Адреса для листування: oksanagood@gmail.com

Наукове видання

**АЙМЕДОВ Костянтин Володимирович
ДРУЗЬ Олег Васильович
КРИВОНОГОВА Оксана Валеріївна**

**ПАЛІАТИВНА
ТА ХОСПІСНА
ДОПОМОГА**

Монографія

Завідувачка редакції *Т. М. Забанова*
Редактор *Н. Я. Рихтік*
Технічний редактор *М. М. Бушин*
Дизайнер обкладинки *О. А. Кунтарас*
Коректор *Л. М. Лейдерман*