

**Міністерство освіти і науки України  
Тернопільський національний економічний університет  
Юридичний факультет**

**Кафедра психології  
та соціальної роботи**

**Магістерська робота на тему:  
ХОСПІС ЯК ІНСТИТУЦІОНАЛЬНА ФОРМА  
СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ НЕВИЛІКОВНО ХВОРИМ ЛЮДЯМ  
У ЗАХІДНІЙ ЄВРОПІ**

**Виконала:  
студентка СРзм-51  
Фещак Соломія Ярославівна**

**Науковий керівник:  
к.психол.н., доцент  
Гіряк А.Н.**

**Тернопіль – 2015**

## ЗМІСТ

<b>ВСТУП</b> .....	12
<b>РОЗДІЛ I. ХОСПІСНИЙ РУХ ЯК ПРЕДМЕТ ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНОГО ПІЗНАННЯ</b> .....	16
1.1. Виникнення та історія становлення хоспісного руху у Західній Європі .....	16
1.2. Аналіз категорійно-понятійного поля з піднятої проблематики .....	23
1.3. Філософія паліативної допомоги .....	30
Висновки до першого розділу .....	39
<b>РОЗДІЛ II. ХОСПІС ЯК СОЦІАЛЬНА ОРГАНІЗАЦІЯ З НАДАННЯ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНОЇ ТА ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ</b> .....	41
2.1. Концепція та основні принципи паліативного підходу .....	41
2.2. Особливості організації та вимоги до функціонування хоспісних центрів .....	49
2.3. Деонтологія та етика роботи з невиліковно хворими людьми .....	58
Висновки до другого розділу .....	69
<b>РОЗДІЛ III. ПРАКСІОЛОГІЧНІ АСПЕКТИ ТА ДОСВІД РОБОТИ ХОСПІСІВ І ПАЛІАТИВНИХ ЦЕНТРІВ</b> .....	71
3.1. Програми надання паліативної допомоги .....	71
3.2. Практичні аспекти провадження паліативної роботи за кордоном .....	76
3.3. Досвід роботи хоспісів та паліативних центрів у сучасній Україні... ..	88
Висновки до третього розділу .....	95
<b>ВИСНОВКИ</b> .....	97
<b>СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ</b> .....	100
<b>ДОДАТКИ</b> .....	108
Додаток А .....	108
Додаток Б .....	111

## ВСТУП

**Актуальність теми дослідження.** Щорічно в Європі гинуть від раку 1,6 млн. хворих і приблизно 5,7 млн. – від хронічних неонкологічних захворювань. У Європі зареєстровано (за даними ВООЗ) 881 млн. населення. Стандартизований за віком розрахований показник смертності населення склав 9300 випадків на млн. населення. З цієї кількості приблизно у 1700 випадках причиною смерті був рак і в 6500 випадках – неонкологічної захворювання. Цей розрахунок підтверджується нещодавно опублікованими даними про те, що кожного року в Європі від раку помирають 1,7 млн. осіб [67, с. 16].

Переважає більшість цих пацієнтів страждають від болю, задишки та інших фізичних симптомів, чи в міру прогресування захворювання їм потрібна психосоціальна та духовна підтримка. Група австрійських дослідників після проведення розрахунків з використанням різних підходів та методик прийшла до висновку, що паліативної допомоги потребують від 50 до 89% всіх вмираючих хворих. Кількість нужденних пацієнтів також залежить від рівня захворюваності різними нозологічними формами в різних країнах. Тривалість надання паліативної допомоги також може бути різною – від декількох днів до декількох років, оскільки завдяки можливостям сучасної медицини, паліативна допомога буде потрібна деяким пацієнтам впродовж більш тривалого періоду, а не тільки протягом останнього року життя. Це означає, що в Європі одночасно більш ніж 320000 хворим на рак та 285000 пацієнтам з неонкологічними захворюваннями потрібна підтримка або допомога з боку служб спеціалізованої паліативної допомоги (за визначенням ВООЗ). Ці дані були отримані в результаті проведення досить консервативних розрахунків, оскільки вираженість симптомів і потреба в паліативній допомозі часто бувають нерозпізнаними, і насправді зустрічаються набагато частіше, ніж фіксує офіційна статистика.

У всіх європейських країнах паліативна допомога надається переважно пацієнтам з поширеними формами раку. Пацієнти, що страждають іншими

захворюваннями, наприклад, неврологічними, ВІЛ / СНІДом або мають серцеву, легеневу або ниркову недостатність, можуть рівною мірою потребувати паліативної допомоги, як і хворі на рак. Але паліативна допомога для них є менш доступною. Якби паліативна допомога була доступна неонкологічним хворим в тій же мірі, як і хворим на рак, за проведеними розрахунками відсоток пацієнтів, які потребували б паліативної допомоги, склав би 40% (неонкологічні хворі) і 60% (хворі на рак) відповідно [64, с. 248].

Крім того, в наступні роки прогнозується збільшення кількості хворих на рак, яким буде потрібна кваліфікована паліативна допомога. Збільшення кількості таких хворих буде зумовлене, насамперед, більш ранньою діагностикою, розширенням можливостей терапії та збільшенням тривалості життя після проведення специфічного лікування. Отож при плануванні національних стратегій розвитку охорони здоров'я мають бути враховані ці зростаючі потреби. А, беручи до уваги, останні демографічні тенденції, прогнози смертності та різке зростання чисельності населення похилого віку, існує нагальна потреба у плануванні відкриття значно більшої кількості стаціонарних хоспісів або розширення послуг з надання допомоги на дому.

Нині в Україні щорічно реєструється приблизно 150 000 нових хворих на рак. 100 000 хворих щорічно помирають від згаданої патології, з них 85% – вдома, 5% – в лікарнях і 10% – в інших місцях. В Україні приблизно 135 000 ВІЛ-інфікованих (на 2014 рік – 75 000 зареєстровані офіційно), серед котрих 8500 – діти (офіційно зареєстровані випадки). Із загальної кількості 870 000 померлих в Україні в 2014 році 75% померли вдома, 14% – в лікарнях і 11% – в інших місцях. Крім того, в Україні налічується близько 80 000 хворих на хворобу Альцгеймера та споріднені з нею хвороби, котрі сукупно посідають четверте місце серед причин смерті, після онкологічних захворювань, інфарктів та інсультів. Усі ці невиліковно хворі люди потенційно потребують кваліфікованої паліативної допомоги, котра в Україні перебуває у зародковому стані. Тому перейняття передового досвіду країн Західної Європи має стати пріоритетним завданням вітчизняних медиків, психологів і соціальних працівників [73].

**Аналіз останніх досліджень та публікацій з проблеми.** Перш за все нами проаналізовані існуючі стандарти і норми хоспісної і паліативної допомоги, що сформульовані наступними авторитетними світовими організаціями: Європейською асоціацією паліативної допомоги (Lukas Radbruch, Sheila Payne), Національним інститутом здоров'я і вдосконалення медичної допомоги Великобританії (UK's National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE), відділом паліативної медицини RWTH університету Ахена (Германія) та ін. Зазначені стандарти і норми головно зафіксовані в наступних документах: Біла книга: стандарти і норми хоспісної і паліативної допомоги в Європі (Saskia Jünger), Ліверпульський алгоритм надання допомоги помираючому пацієнту (The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, LCP) викладений в керівництві з надання підтримуючої і паліативної допомоги. Водночас ми брали до уваги основні публікації з піднятої проблематики закордонних (С. Сандерс, Е. Кюблер-Росс, Ф. Де Конно, Р. Бауер, В. Олденборг, М. Берцовіч, П. Шйорден, К. Тішельман, П. Фірз, К. Хігедус) і вітчизняних (П. Петрюк, В. Зінченко, А. Бачериков, М. Блохін, М. Бялик, М. Ледеяєва, М. Жарова, Д. Дячук, А. Рождественська, Л. Львова та ін.) науковців і практиків.

**Об'єкт дослідження** – система допомоги невиліковно хворим людям у Західній Європі.

**Предмет дослідження** – особливості функціонування хоспісів як інституціональної форми соціальної допомоги невиліковно хворим людям у Західній Європі.

**Мета дослідження** – узагальнення на теоретико-методологічному рівні пізнання передового Західноєвропейського досвіду з надання соціальної допомоги невиліковно хворим людям та формулювання низки практичних рекомендацій щодо його ефективного впровадження у вітчизняну систему медико-соціальної допомоги.

**Завдання дослідження:**

1) дослідити передумови виникнення та історію становлення хоспісного руху у Західній Європі;

- 2) здійснити аналіз категорійно-понятійного поля з піднятої проблематики;
- 3) окреслити основні положення концепції та принципи паліативного підходу;
- 4) виявити особливості організації та вимоги до функціонування хоспісних центрів;
- 5) з'ясувати специфіку деонтології та етики роботи з невиліковно хворими людьми;
- 6) запропонувати на основі вивчення передових закордонних новацій та інновацій низку нововведень до вітчизняної традиційної системи надання медико-соціальної допомоги невиліковно хворим людям.

**Методи дослідження:** аналіз (теоретичний, методологічний, порівняльний, критичний) предметного змісту різних інформаційних джерел з піднятої проблематики; теоретичний синтез різних підходів, принципів та передумов ефективного функціонування хоспісного руху; метод історичної реконструкції; методи індукції та дедукції; вивчення нормативних документів; методи порівняння, екстраполяції та експертних оцінок; опитування; методи класифікації, ранжування та теоретичного узагальнення.

**Практичне значення дослідження** полягає в тому, що на основі ґрунтовного вивчення Західноєвропейського досвіду з надання соціальної допомоги невиліковно хворим людям нами сформульовано низку практичних рекомендацій щодо його ефективного впровадження у вітчизняну систему медико-соціальної допомоги. Практична значущість виконаної роботи підтверджена відповідною довідкою про впровадження та детально обґрунтована в однойменній публікації у щорічному збірнику праць молодих вчених кафедри психології та соціальної роботи ТНЕУ.

**Структура роботи.** Випускна освітньо-кваліфікаційна (магістерська) робота складається з вступу, трьох розділів, висновків за розділами, загальних висновків, списку використаних джерел з 75 найменувань та двох додатків. Загальний обсяг роботи становить 118 сторінок, основний зміст викладено на 99 сторінках. Магістерська робота містить 7 таблиць і 3 рисунка.

# РОЗДІЛ I

## ХОСПІСНИЙ РУХ ЯК ПРЕДМЕТ ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНОГО ПІЗНАННЯ

### 1.1. Виникнення та історія становлення хоспісного руху у Західній Європі

Історія хоспісного руху йде корінням в ранньохристиянський період, коли вздовж європейських доріг, по яких проходили основні маршрути християнських паломників, відкривалися перші пристанища для виснажених і хворих. Р. Поллетті зазначає, що хоспісом тоді називалася нічліжка або богадільня, де зупинялися паломники на шляху до Святої землі [75].

Більшість ранньохристиянських хоспісів більше турбувалися про душевний спокій, ніж про тілесне здоров'я, вважаючи, що тіло – всього лише засіб на шляху духовного вдосконалення. Перші хоспіси були створені виключно для догляду за вмираючими, вони не відмовляли в допомозі ні виснаженим подорожнім, ні навколишнім жителям. Їх поява в Європі була революційною. Оскільки античні медики, слідуючи вченню Гіппократа, вважали, що медицина не повинна «протягувати свої руки» до тих, хто вже переможений хворобою. Допомога безнадійно хворим вважалася образою богів: людині, навіть наділеній даром лікування, не пристало сумніватися в тому, що боги винесли хворому смертельний вирок [66].

Сьогоднішні принципи роботи хоспісів, що створювалися для полегшення страждань, в основному, ракових хворих на пізніх стадіях розвитку хвороби, беруть свій початок ще в ранньохристиянській ері. Зародившись спочатку в Східному Середземномор'ї ідея хоспісів досягла Латинського світу у другій половині 4-го століття нашої ери, коли Фабіюла, римська матрона та учениця святого Жерома відкрила хоспіс для паломників і хворих. З цього часу безліч чернечих орденів докладали значні зусилля, щоб виконати заповідь з притчі про овець і козлів – нагодувати голодного, напоїти спраглого, прийняти манд-

рівника, одягнути нагого, відвідати хворого або в'язня. Ці принципи поряд із заповіддю «так як ви зробили одному з моїх братів найменших, то зробили мені» (Мф 25: 40) були основою благодійної діяльності, що поширилася по всій Європі.

Перше вживання слова хоспіс стосовно догляду за вмираючими з'явилося лише в 19 столітті. До цього часу частина середньовічних хоспісів закрилася внаслідок Реформації. Інші стали будинками піклування для престарілих хворих. Значна частина роботи, яку вони виконували раніше, перейшла до «лікарень», лікарі котрих, перейнявши ідеї Гіппократа і Галена, займалися тільки хворими, які мають шанси на одужання. Безнадійно хворі пацієнти понижували авторитет лікаря, оскільки підвищували кількість смертних випадків у його практиці. Вони доживали свої дні майже без усякої медичної допомоги в будинках піклування. На початку дев'ятнадцятого століття лікарі рідко приходили до вмираючим хворих, навіть щоб констатувати їх смерть. Цей обов'язок виконували священики або чиновники [25, с. 31].

У 1842 році Жанна Гарньє, молода жінка, яка втратила чоловіка і дітей, відкрила перший з притулків для вмираючих в Ліоні. Він називався хоспіс, а також «Голгофа». Ще кілька були відкриті пізніше в інших місцях Франції. Деякі з них діють і нині.

У 1879 році ірландські сестри милосердя ордена Матері Марії Айкенхед незалежно від хоспісів Жане Гарньє заснували Хоспіс Богоматері для вмираючих в Дубліні. Орден, заснований на початку століття, завжди дбав про бідних, хворих і вмираючих, однак відкритий ним хоспіс Богоматері був першим місцем, створеним спеціально для догляду за приреченими. До того часу, коли в 1905 році цей же орден відкрив ще один хоспіс – Св. Йосипа в лондонському Іст-Енді, в місті вже діяли, щонайменше, три протестантських хоспіси, які називалися «Будинок відпочинку» (відкрився в 1885 році), «Готель Божий», пізніше «Хоспіс Святої Трійці» (відкрився в 1891 році) і «Будинок святого Луки для бідних вмираючих» (відкрився в 1893 році) [44, с. 130].

Останній, заснований Говардом Барретом і Методистською місією в Східному Лондоні, публікував докладні і об'єктивні Річні звіти. Доктор Баррет



розміщував там захоплюючі історії про окремих пацієнтів та їх особистість. Він писав дуже мало про симптоматичне лікування, але живо описував характер своїх пацієнтів, їх мужність перед обличчям смерті. Він глибоко співчував сім'ям померлих, які залишилися вдома в таких злиднях, яким не могла допомогти жодна соціальна організація. Так, в 1909 році він писав «Ми не хочемо говорити про наших хворих як про прості «випадки з нашої практики». Ми усвідомлюємо, що кожен з них – це цілий світ зі своїми особливостями, своїми печелями і радощами, страхами і надіями, своєю власною життєвою історією, яка цікава і важлива для самого хворого і невеликого кола його близьких. Нерідко в цю історію посвячують і нас». Саме в цей хоспіс в 1947 році прийшла Сесілія Сандерс – засновниця сучасного хоспісного руху [56, с. 18].

***Початок хоспісного руху в сучасному світі.*** У 1947 році доктор Сесілія Сандерс, тоді недавно атестований соціальний працівник і колишня медсестра, зустріла на своєму першому обході в хоспісі св. Луки пацієнта років сорока, льотчика на ім'я Давид Тасма, який приїхав з Польщі. У нього був неоперабельний рак. Після кількох місяців він був переведений в іншу лікарню, де лікар Сандерс відвідувала його ще два місяці до його смерті. Вони багато розмовляли про те, що могло б допомогти йому прожити залишок життя гідно, про те, як, звільнивши вмираючого від болю, дати йому можливість примиритися з собою і знайти сенс свого життя і смерті. Ці бесіди і поклали початок філософії сучасного хоспісного руху.

Після смерті Давида Тасми, Сесілія Сандерс прийшла до переконання, що необхідно створювати хоспіси нового типу, що забезпечують пацієнтам свободу, що дозволяє знайти власний шлях до сенсу буття. В основу філософії хоспісу були покладені, перш за все, піклування про особистість, відкритість різноманітному досвіду, наукова ретельність психологічних, медичних, соціальних розробок [34, с. 65].

Основним вкладом Сесілії Сандерс в хоспісний рух і, таким чином, в цілу галузь паліативної медицини було встановлення режиму прийому морфіну не на вимогу, а по годинах. Такий режим видачі знеболюючого був дійсно

величезним і революційним кроком вперед у справі догляду за хворими з невиліковними стадіями раку. У той час як в інших лікарнях пацієнти просто благали персонал позбавити їх від болю і часто чули фразу «Ви ще можете трохи потерпіти» (лікарі боялися зробити своїх пацієнтів наркоманами), пацієнти хоспісу святого Луки майже не відчували фізичного болю. Хоспіс використовував для зняття болю так званий «Бромптонський коктейль», що складався з опіоїдів, кокаїну і алкоголю та застосовувався лікарями Бромптонської лікарні для пацієнтів з пізніми стадіями туберкульозу.

У 1935 році Альфред Ворчестер опублікував маленьку книжку «Догляд за хворими і вмираючими», яка згодом стала класичною. Це були три лекції, прочитані студентам-медикам в Бостоні. Коли книга побачила світ, автору було вже вісімдесят років, більшу частину яких він пропрацював сімейним лікарем. Однак доктор Ворчестер зміг написати цю книгу не тільки завдяки своєму величезному досвіду, але й завдяки допомозі, яку він отримав від «Будинку опіки» і паризьких черниць ордена святого Августина. Цей автор по праву вважається піонером в теорії паліативного догляду [32, с. 25].

Інша надважлива робота, присвячена догляду за вмираючими, була опублікована меморіальним Фондом Марії Кюрі в 1952 році. Це доповідь, складена за результатами опитувальника, розісланого районним медсестрам. Він систематично описує симптоми фізичного і соціального стресу у ракових хворих, які перебувають вдома. Грунтуючись на отриманій інформації, Фонд Марії Кюрі почав організовувати стаціонари та виїзні служби, готувати медсестер для домашнього догляду, проводити фундаментальні дослідження та створювати освітні програми [63, с. 231].

У 1947 році Сесілія Сандерс створює у Великобританії перший сучасний стаціонарний хоспіс святого Христофора, а в 1969 році організовує виїзну службу. Перші хоспіси в Англії (Хоспіс Святого Христофора і дитячий хоспіс Будинок Олени (Helen House)) були створені в спеціальних будинках. Це приватні хоспіси, вони абсолютно незалежні і відокремлені від лікарень. Поряд з цим, Англійське Національне товариство допомоги хворим на рак створює

хоспіси на території вже працюючих лікарень, де вони можуть користуватися всім, що мають клініки [10, с. 52].

У тому ж році туди приїхала делегація з Північної Америки, і незабаром перші хоспіси з'явилися в Нью Хевен (США, штат Коннектикут), а потім – в Монреалі (Канада). Останній був заснований на базі дуже скромного відділу паліативної допомоги і включав в себе виїзну службу, а також кількох лікарів-консультантів. Це було перше вживання слова «паліативний» в сфері допомоги помираючим, оскільки у франкомовній Канаді слово «хоспіс» означало опіку чи недостатню допомогу.

Команди всіх цих хоспісів розвивали принципи, котрі сьогодні підтримуються Всесвітньою Організацією Охорони Здоров'я (ВООЗ). Вони полягають у тому, що паліативна медицина: стверджує життя і розглядає смерть як нормальний процес; не прискорює і не уповільнює смерть; забезпечує полегшення болю та інших турбуючих симптомів; об'єднує психологічні та духовні аспекти догляду за хворим; пропонує систему підтримки, щоб допомогти хворим жити активним життям до кінця, а також підтримку родинам [66].

У 1969 році виходить у світ книга «Про смерть і вмирання», написана Елізабет Кюблер-Росс. Ця книга зробила революцію в суспільній свідомості того часу. Доктор Кюблер-Росс у своїй книзі стверджує, що смерть – це не «недопрацювання медицини», а природний процес, заключна стадія росту людини. Пропрацювавши багато років з невиліковно хворими в медичному центрі університету Колорадо, вона мала змогу спостерігати і описувати процес вмирання від паніки, заперечення і депресії до примирення та прийняття. Саме Елізабет Кюблер-Росс поклала початок обговоренню теми смерті в медичному співтоваристві, доводячи лікарям, що високотехнологічна медицина не здатна вирішити всіх проблем людського існування [63, с. 248].

З початку 1980-х років ідеї хоспісного руху починають розповсюджуватися у цілому світі. З 1977 року в хоспісі Святого Христофора починає функціонувати Інформаційний центр, котрий пропагує ідеологію

хоспісного руху, допомагає щойно відкритим хоспісах і співтовариствам волонтерів літературою і практичними рекомендаціями щодо організації денних стаціонарів і виїзних служб [47, с. 5].

Конференції, що регулярно проводяться з проблематики хоспісного догляду дають змогу зустрічатися й обмінюватися досвідом лікарям, медсестрам і волонтерам, представникам різних релігій і культур. Дуже часто саме на таких конференціях виникала готовність створити хоспіс в тій чи іншій країні, як це було на шостій міжнародній конференції, коли старша медсестра клініки в Лагосі письмово звернулася до міністра охорони здоров'я Нігерії з проханням сприяти організації хоспісу в Найробі.

У деяких країнах хоспісний рух розвивався саме таким чином, в інших же хоспіси поставали на базі більш традиційних медичних установ. Як, наприклад, в Індії, де за статистикою з 900 мільйонів населення, одна з восьми людей захворює на рак, і 80 % звертається за допомогою, коли вже надто пізно. У 1980 році, на Першій міжнародній конференції, присвяченій хоспісному догляду виступав доктор *де Суза*, завідувач відділенням великої лікарні в Бомбеї. Він дуже переконливо розповідав про проблеми хоспісного руху в країнах, що розвиваються, про голод й убогість, а також про фізичний біль. «Досить поганим саме по собі бути старим і немічним. Але бути старим, хворим на останній стадії раку, голодним і бідним, не мати близьких, які б подбали про тебе, мабуть – це вершина людських страждань». Завдяки доктору *де Суза* в 1986 році в Бомбеї відкрився перший хоспіс, а потім і ще один. Сестри з ордена Святого Хреста, які отримали спеціальну медичну освіту, взяли на себе опіку за пацієнтами. У листопаді 1991 року в Індії відзначалася 5-річна річниця заснування першого хоспісу, на честь якої в Індії відбулася міжнародна конференція «Поділимося досвідом: Схід зустрічається з Заходом» [44, с. 128].

У 1972 році в Польщі, в одній з перших серед соціалістичних країн, відкривається перший хоспіс у Кракові. До кінця вісімдесятих років, коли була створена Клініка паліативної медицини при академії медичних наук, паліативний догляд став частиною системи суспільної служби здоров'я. Зараз у

Польщі налічується близько 50 хоспісів, як світських, так і тих, що належать церковним приходам [70].

*Хоспіс в Росії.* У Росії перший хоспіс з'явився у 1990 році в Санкт-Петербурзі з ініціативи Віктора Зорза, англійського журналіста, колишнього ув'язненого ГУЛАГу і активного учасника хоспісного руху. Ніхто не приходить до теми смерті шляхом теоретизування – В. Зорза втратив свою 25-річну дочку, яка страждала раком шкіри. У Росії, котра зіграла у його драматичній долі величезну роль, життя його звело з лікарем Андрієм Гнезділовим. Якби не сталося цього знайомства, хто знає, чи з'явився б коли-небудь в Петербурзі перший хоспіс. Місце для нього вибрав сам В. Зорза – в Лахті, у старому дерев'яному будинку, збудованому в 1903 році княгинєю Ольгою Фермор для хворих бідняків. Після 1917 року в ньому розміщувалася районна клініка, а пізніше – стаціонар для одиноких людей похилого віку та інвалідів [14, с. 118].

Першим лікарем першого російського хоспісу став лікар-психіатр, доктор медичних наук, професор НІПНІ ім. В.М. Бехтерева та кафедри психіатрії МАПО, почесний доктор Есекського університету в Англії Андрій Володимирович Гнезділов. Його неординарна особистість наклала відбиток на весь «новонароджений» хоспісний рух Росії. Серед засновників хоспісу були Патріарх Московський і всієї Русі Алексій II, академік Д.С. Ліхачов і письменник Д.О. Гранін [53, с. 147].

Через деякий час в Москві створюється Російсько-Британська Асоціація хоспісів для надання професійної підтримки російським хоспісам. Лікарі та медичні сестри з Великобританії надавали допомогу в організації роботи та навчанні персоналу. У перший рік вони повністю курували роботу хоспісу та проводили семінари з питань паліативної допомоги.

У 1992 році в Москві організовується невелика група добровольців і медичних працівників, яка допомагає невиліковно хворим на дому. У 1997 році за фінансової та адміністративної підтримки уряду Москви, в центрі міста, на вулиці Доватора відкривається нове приміщення для Першого Московського хоспісу. На сьогодні в Росії діє більш ніж 70 хоспісів. Однак світовий досвід

показує, що один хоспіс має обслуговувати район с населенням 300-400 тисяч осіб. Таким чином, в Росії не вистарчає більш ніж 500 хоспісів [44, с. 129].

Розвиток хоспісного руху та відкриття величезної кількості цих установ в різних країнах поступово призвело до того, що поняття «хоспіс» стало включати в себе не тільки тип установи для невиліковно хворих, а й концепцію догляду за вмираючими хворими (*Mount*).

Враховуючи специфіку догляду за пацієнтами хоспісу, відсутність інших медико-соціальних установ з аналогічними цілями і завданнями, видається за доцільне в низці випадків використовувати термін «хоспіс» і для позначення системи догляду за вмираючими хворими і надання медико-соціальної та психологічної допомоги їм та їхнім родичам. Таке двоєдине тлумачення слова «хоспіс» органічно пов'язує тип медико-соціальної установи з системою догляду за вмираючими хворими, що дає змогу розширити предметний зміст цього поняття.

## **1.2. Аналіз категорійно-понятійного поля з піднятої проблематики**

Слово «*хоспіс*» має латинське походження. Латинське слово «*Hospes*» спочатку означало «чужинець», «гість». Але в пізньокласичні часи значення його змінилося, і воно стало позначати також господаря, а слово «*hospitalis*», прикметник від «*Hospes*», означало «гостинний, доброзичливий до мандрівників». Від цього слова утворилося й інше – *Hospitium*, що означало дружні, теплі відносини між господарем і гостем, а згодом, і місце, де ці відносини розвивалися. Еквівалент у давньоєврейській мові має те ж значення гостинності. У пізніші часи латинське «*Hospes*» трансформувалося в англійське слово «*hospice*», яке за визначенням Великого англо-російського словника (1989) означає «притулок», «богадільня», «будинок для подорожніх» [67, с. 16].

Термін «хоспіс», етимологічно не пов'язаний зі смертю, у більш пізні періоди отримав низку несподіваних значень, що перегукуються з цілями і

завданнями сьогоднішнього хоспісу. Відтак слово «хоспіс» є багатозначним. Хоспіс – це і будинок, і притулок, і філософія, яка допомагає практикам (лікарям, медсестрам і добровольцям) вникнути в суть одного з найскладніших питань, пов'язаних з життям і смертю [75].

Початком сучасного хоспісного руху слід вважати відкриття Сесіл Сондерс в 1967 році хоспісу Святого Хрістофера (St Christopher's Hospice) в Лондоні. Однак в 1975 р Бальфур Моунт при виборі назви для своєї нової клініки в Монреалі звернув увагу на плутанину в термінах, оскільки у франкомовній Канаді слово «хоспіс» вже використовувалося в іншому контексті, що й спричинило появу нового терміну «паліативна допомога» [67].

У всьому світі йде боротьба за використання загальної термінології в хоспісній та паліативній допомозі, відсутність котрої заважає розробці міжнародних стандартів і норм. Нещодавно Європейська асоціація паліативної допомоги (ЕАПП) провела опитування з метою оцінки розвитку паліативної допомоги в європейських країнах. Робоча група з оцінювання розвитку паліативної допомоги в Європі під керівництвом Карлоса Кентено і Девіда Кларка опублікувала результати цього опитування в «Атласі розвитку паліативної допомоги в Європі», в якому вперше була зібрана порівняльна інформація про стан розвитку паліативної допомоги в Європі. Результати оцінювання вказують на те, що поряд з існуванням аналогічних структур, розвиток і форми організації паліативної допомоги, дуже різняться. Ці відмінності, принаймні, частково, зумовлені різним розумінням основоположних положень і термінів, що використовуються в паліативній допомозі. Для проведення достовірного порівняння потрібно, перш за все, розробити загальну термінологію [там же].

У зв'язку з цим ЕАПП зараз висуває пропозицію про необхідність прийняття загальної термінології в Європі, яка буде взаємоузгоджена усіма національними асоціаціями. Норми ж будуть визначатися на основі такої спільно прийнятої термінології. Офіційний документ, в якому були б описані норми і стандарти, необхідний не тільки для фахівців охорони здоров'я, які

працюють в установах хоспісної та паліативної допомоги, а й для осіб, що приймають рішення в галузі охорони здоров'я, які відповідальні за те, щоб паліативна допомога була доступна усім пацієнтам.

### ***1. Термінологія***

Під час вивчення і порівняння розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Європі було виявлено, що в різних країнах використовується різноманітна термінологія. Відмінності в термінології були виявлені не тільки в науковій літературі, але й також в текстах юридичних документів і постанов урядів, а також в експертних висновках зроблених самими асоціаціями.

Наприклад, за допомогою дискурсного аналізу визначень паліативної допомоги Pastranas співавтори виявили, що для позначення таких збірних понять як «хоспіс», «хоспісна допомога», «довготривалий догляд», «допомога в кінці життя», «танатологія», «допомога із забезпечення комфорту» і «підтримуюча допомога», використовуються різні терміни. Більше того, окремі терміни мають різне культурне походження [67, с. 18].

Скажімо, у німецькій мові немає прямого еквівалента для терміну «паліативна допомога», і тому термін «Palliativmedizin» використовується для позначення, як паліативної допомоги, так і паліативної медицини. Проте використання того ж терміну «Palliativmedizin» (паліативна медицина) для позначення паліативної допомоги призвело до «медикалізації» паліативної допомоги в Німеччині. Тільки нещодавно був прийнятий термін «Palliativversorgung» як синонім «паліативної допомоги». Тому деякі експерти використовують англійські терміни, щоб позначити відмінності між паліативною медициною та паліативною допомогою [65].

Подібна ситуація склалася і з іншими європейськими мовами. Ніхто не знає, наскільки точно відповідають загальноприйнятим значенням терміни, що офіційно використовуються для позначення паліативної допомоги, в інших країнах (Табл. 1.1). Очевидно, що формування ефективного підходу до організації паліативної допомоги належної якості вимагає використання однакових термінів, що є попередньою умовою взаємного узгодження значення цих термінів.



Таблиця 1.1

**Зазвичай вживані терміни для позначення «паліативної допомоги»  
у різних країнах Західної Європи [67, с. 6]**

<b>№ з/п</b>	<b>Назва країни</b>	<b>Терміни для позначення паліативної допомоги</b>
1	Австрія	Palliative Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung (паліативна допомога, паліативна медицина), Lindernde Fürsorge (полегшення симптомів і створення комфорту)
2	Бельгія (Фландрія)	Palliatieve zorg
3	Бельгія (Валлонія)	Soins palliatifs
4	Республіка Хорватія	Palijativna skrb (паліативна допомога)
5	Кіпр	Anakoufisiki frontitha / frontida, Paragoritikes agogis (полегшення симптомів і створення комфорту)
6	Чеська Республіка	Paliativni pece (паліативна допомога)
7	Данія	Palliative indsats; Palliative behan deling (ogpleje) (паліативна допомога, паліативне лікування самостійне (і догляд))
8	Франція	Soins palliatifs (паліативна допомога), Accompagnement de fin de vie (супровід в кінці життя)
9	Германія	Palliativmedizin; Palliativver sorgung (паліативна медицина, паліативна допомога), Hospizarbeit ([волонтер] хоспісна робота)
10	Греція	Anakoufistiki frontida (дочасний догляд)
11	Венгрія	Palliatv ellatas (паліативна допомога)
12	Ісландія	Lí knarmedferd (паліативне лікування)
13	Ірландія	Паліативна допомога
14	Ізраїль	Tipul tomech / tomech; tipul paliativi Паліативна допомога
15	Італія	Cure palliative (паліативне лікування)
16	Латвія	Paliativa a prupe (паліативна допомога)
17	Нідерланди	Palliatieve zorg (паліативна допомога), Terminale zorg (термінальна допомога)
18	Норвегія	Паліативне лікування, паліативна допомога, Lindrende behandling ogomsorg (полегшення симптомів і забезпечення комфорту); паліативна допомога
19	Португалія	паліативна допомога
20	Іспанія	паліативна допомога
21	Швеція	паліативна допомога, паліативна медицина
22	Швейцарія	Palliative Betreuung (паліативна допомога)
23	Великобританія	Паліативна допомога, паліативна медицина; підтримуюча і паліативна допомога; допомога в кінці життя

Робоча група з розвитку паліативної допомоги в Європі провела порівняння рівня розвитку служб та якості надання ними паліативної допомоги в 42 європейських країнах, що відображено в Атласі паліативної допомоги. В анотації до Атласу підкреслюється важливість використання єдиної мови, оскільки порівняльний аналіз буде мати сенс тільки в тому випадку, коли використовуватиметься єдина термінологія, коли певне слово матиме однакове значення в кожній країні, де воно використовується. Однак, розуміючи, що повного консенсусу з питання мов і культур в Європі досягти не вдасться, ЕАПП буде використовувати наступні робочі визначення паліативної та хоспісної допомоги [67].

### ***1.1. Паліативна допомога***

До поняття «хоспіс» тісно примикає поняття «паліативна допомога». Система паліативної допомоги розглядається як система догляду, що спрямована на надання хворому допомоги для полегшення його соматичного і психічного стану, а також на підтримку його соціального і духовного потенціалу.

За визначенням ВООЗ (2002) «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» [69].

*Паліативна допомога* – активна, всеосяжна допомога пацієнтові, який страждає на захворювання, що не піддається лікуванню. Головним завданням паліативної допомоги є купірування болю та інших симптомів, а також вирішення соціальних, психологічних і духовних проблем.

В основі паліативної допомоги лежить міждисциплінарний підхід, оскільки в процес надання допомоги залучаються і сам пацієнт, його рідні та громадськість. Відтак суттю паліативної допомоги є задоволення потреб пацієнта, де б він не отримував таку допомогу, вдома чи у лікарні.

Паліативна допомога утверджує життя і ставлення до смерті як до природного процесу; не має намірів ані відстрочити, ані наблизити настання смерті. Її завданням є забезпечення, наскільки це можливо, кращої якості життя пацієнта до самого кінця.

Незважаючи на культурні відмінності у розумінні паліативної допомоги в Європі, визначення паліативної допомоги, сформульоване ЕАПП, здійснило об'єднуючий вплив на суспільні рухи та організації паліативної допомоги в багатьох європейських країнах. Проте визначення ЕАПП дещо відрізняється від визначення Всесвітньої організації охорони здоров'я, котре подане нижче [72].

*Паліативна допомога* – підхід, метою якого є поліпшення якості життя пацієнтів та членів їх сімей, які опинилися перед обличчям загрозливого для життя захворювання. Ця мета досягається шляхом попередження і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці та купіруванню болю й інших тяжких фізичних симптомів, а також надання психосоціальної і духовної підтримки.

Це визначення ВООЗ замінило старе визначення, в якому мова йшла тільки про «пацієнтів, які страждають захворюваннями, що не піддаються лікуванню». У новому ж видозміненому визначенні ВООЗ розширюється сфера застосування паліативної допомоги. Вона надається пацієнтам, «які опинилися перед обличчям загрозливого для життя захворювання» [67, с. 20].

### ***1.2. Хоспісна допомога***

Метою хоспісної допомоги є турбота про пацієнта як про цілісну особистість, допомога у вирішенні всіх його проблем – пов'язаних з фізичною, емоційною, соціальною і духовною сферами життя. Вдома, у відділенні денного перебування або в хоспісі, допомога надається пацієнту, який наближається до кінця свого життя, а також тим людям, які його люблять.

Штатні співробітники та волонтери працюють у складі міждисциплінарної команди і надають допомогу, основною метою котрої є задоволення індивідуальних потреб кожного пацієнта, прагнення позбавити його від болю, забезпечити повагу до його гідності, мир і спокій.

Щодо визначення хоспісної допомоги існує більше розбіжностей, ніж у паліативній допомозі. Складається враження, що в розумінні сутності хоспісної допомоги існують фундаментальні відмінності, що, можливо, відображає і відмінності у завданнях і функціонуванні хоспісів у різних країнах Західної Європи.

Зокрема, у деяких країнах має місце строге розмежування хоспісної та паліативної допомоги, в той час як у ряді інших країн ці терміни використовуються як синоніми. Якщо там і робляться які-небудь відмінності, то вони зазвичай стосуються типу установи чи підрозділу паліативної допомоги: палата в лікарні загального профілю або стаціонарний хоспіс як самостійна установа.

Використовуючи такий підхід в Німеччині відділення паліативної допомоги як структурний підрозділ лікарні, насамперед, використовується для проведення маніпуляцій в екстрених ситуаціях та проведення терапії з метою стабілізації стану хворого. У стаціонарному ж хоспісі надається допомога пацієнтам наприкінці життя (коли не може бути надана допомога на дому). В інших країнах такого розмежування не існує [67, с. 16].

У деяких країнах подібний поділ існує в амбулаторній службі. У Німеччині служби паліативної допомоги на дому зосереджені на наданні сестринського догляду, в той час як хоспіси на дому існують для психосоціальної підтримки, яка надається волонтерами.

У деяких країнах слово «хоспіс» вживається частіше для позначення філософії допомоги, ніж для певного типу установи, де ця допомога надається. У Німеччині, наприклад, термін «*хоспісна робота*» використовувався переважно для позначення громадського руху, в якому беруть участь волонтери; в той час як терміни «*паліативна допомога*» і особливо «*паліативна медицина*» використовувалися в медичному контексті [13, с. 48].

Однак оскільки основоположна філософія та визначення паліативної і хоспісної допомоги значним чином мають багато спільного, ми будемо використовувати скрізь у цій роботі термін «паліативна допомога» для позначення як хоспісної, так і паліативної допомоги.

### ***1.3. Підтримуюча допомога***

*Підтримуюча допомога* – це попередження та усунення негативного впливу на організм злоякісного онкологічного захворювання (раку) і протипухлинного лікування. Це стосується фізичних симптомів та психосоціальних проблем, а також побічної дії лікування раку протягом усього періоду хвороби, в тому числі проведення реабілітації та надання підтримки людям, які вижили з цим діагнозом [67].

Існує значна змістова інтерференція (накладання один на одного різних змістових полів) і відсутність чітких відмінностей між термінами «паліативна допомога» та «підтримуюча допомога». Однак більшість експертів сходяться на думці, що термін «*підтримуюча допомога*» більше підходить для позначення допомоги пацієнтам, які отримують протипухлинне лікування, а також «вижили» з діагнозом рак.

«*Паліативна допомога*» переважно фокусується на наданні допомоги пацієнтам з поширеними формами захворювання, коли протипухлинне лікування вже було скасоване (завершене або стало неефективним).

Проте, результати національного опитування, проведеного в Німеччині, показали, що 9% пацієнтів, які знаходилися у відділеннях паліативної допомоги, отримували хіміотерапію. Тому осіб, які вижили з діагнозом рак, не варто було б включати в цільову групу для надання паліативної допомоги. З іншого боку, паліативної допомоги потребують не тільки хворі на рак, а й пацієнти з іншими загрозливими для життя захворюваннями [19, с. 65].

Термін «*підтримуюча допомога*» не слід використовувати як синонім «*паліативної допомоги*». Підтримуюча допомога є частиною онкологічної допомоги, в той час як паліативна допомога має самостійну сферу застосування – це всі пацієнти із загрозливими для життя захворюваннями.

### ***1.4. Допомога наприкінці життя***

Термін «*допомога в кінці життя*» може бути використаний як синонім паліативної чи хоспісної допомоги за умови, якщо під «кінцем життя» розуміється «розширений» період, що становить від 1 до 2 років, впродовж

яких пацієнт / члени його сім'ї та медики знають про те, що захворювання призведе до смертельного результату.

Термін «допомога в кінці життя» широко використовується в Північній Америці. Власне звідти він був запозичений європейськими країнами з урахуванням того, що паліативна допомога асоціюється переважно з раком, в той час як термін «допомога в кінці життя» може бути застосовний до всіх пацієнтів.

Наприклад, в 2008 р в Англії була прийнята Національна стратегія розвитку допомоги в кінці життя з метою полегшення страждань в процесі вмирання всіх пацієнтів, де б вони цю допомогу не отримували [21, с. 34].

Термін «допомога в кінці життя» може також трактуватися в більш вузькому сенсі як всебічна допомога вмираючим пацієнтам в останні кілька годин або днів життя.

Допомога в кінці життя, що має обмежені часові рамки – останні 48 або 72 години життя – становить зміст Ліверпульського алгоритму допомоги помираючому пацієнтові. Наприклад, в 2008 р в Англії була прийнята Національна стратегія розвитку допомоги в кінці життя з метою полегшення страждань в процесі вмирання всіх пацієнтів, де б вони цю допомогу не отримували. (Liverpool Care Pathway for the Dying Patient). Цей алгоритм був запропонований для використання хоспісної моделі при наданні допомоги пацієнтам, вмираючим в неспеціалізованих установах. Використовуючи термін в цьому значенні, допомога в кінці життя може також бути стандартом допомоги помираючим пацієнтам, які не потребують паліативної допомоги [67].

Беручи до уваги неоднозначність терміну і факт накладання один на одного термінів «допомога в кінці життя» і «паліативна допомога», у нашому дослідженні термін «допомога в кінці життя» окремо розглядатися не буде.

### ***1.5. Термінальна допомога***

Термінальна допомога – термін, що використовувався раніше для позначення всебічної допомоги пацієнтам з поширеними формами раку і обмеженим терміном життя. У більш пізніх визначеннях «паліативна допомога» не обмежується допомогою пацієнтам з коротким терміном життя у

фінальній стадії захворювання. Термін «термінальна допомога», тим самим, є більш недоречний, і його не слід використовувати (хіба що тільки для опису допомоги в самій останній період життя (останні кілька днів)).

**1.6. Допомога «вихідного дня» (*respite care, надання короткочасного відпочинку родичам хворого*).** Родичі хворого або інші особи, які здійснюють догляд за пацієнтом на дому, можуть відчувати перенапруження, здійснюючи догляд впродовж тривалого часу. Тому допомога «вихідного дня» надає пацієнтам та близьким людям які доглядають за хворим можливість короткочасного відпочинку. Цей вид допомоги може надаватися в денних стаціонарах, стаціонарних відділеннях або за участю спеціалізованих виїзних служб [67, с. 22].

## **1.2. Філософія паліативної допомоги чи філософія активного співчуття**

Звиклі до «механістичного» ставлення медицини до себе, ми асоціюємо хоспіс з богодільнею, убогою лікарнею або інтернатом для самотніх людей похилого віку і лякаємося ще більш, адже з лікарні виходять, а з хоспісу – ні. Ми поняття не маємо про духовний аспект роботи хоспісів, про їх конструктивно-відтворювальну роль, яким би недоречним не здавалося це слово. Сприймаючи вічну убогість стаціонарів як щось звичне, ми й уявити собі не можемо, що в настільки «сумному місці», комусь може бути «добре», і що саме звідти може прийти допомога як помираючому, так і його родині. Чи багато хто сьогодні знає про те, що їх горе може бути розділене професійно і по-людськи персоналом хоспісної служби, що на відміну від лікарні, де весь негатив бідності та прагматичності врівноважується тільки клятвою Гіппократа, глибоко духовні начала закладені в самій психотерапевтичній етиці хоспісної служби? Адже незважаючи на те, що паліативний підхід як напрямок медицини сформувався зовсім недавно, як життєва філософія активного співчуття, філософія люблячих, проводжаючих у вічність своїх коханих і рідних, він виріс

саме з практики християнських заповідей. На відміну від радикальної медицини, де «замість сімох слуг пацієнт має сім начальників, які визначають його режим, поведінку, повчають, що треба і чого неможна – фактично розпоряджаються його життям» (О.В. Гнезділов), паліативний підхід – це служіння помираючому, це повага до його волі, віри, внутрішніх переживань [16, с. 149].

Незважаючи на існуючі відмінності підходів до паліативної допомоги в різних країнах, в літературі виокремлюють загальні цінності та принципи хоспісної і паліативної допомоги. Зокрема фахівцями паліативної допомоги в Європейських країнах визначені деякі загальні цінності до яких належать: *повага автономії та гідності пацієнта, необхідність індивідуального планування та прийняття рішень, і холистичний підхід.*

**Автономія.** У процесі надання паліативної допомоги необхідно визнавати цінність кожної людини і поважати її як унікальну особистість. Допомога може здійснюватися тільки в тому випадку, якщо пацієнт і члени його сім'ї готові її прийняти. В ідеалі пацієнт повинен мати право вибору місця отримання допомоги, методів і варіантів лікування, отримання спеціалізованої паліативної допомоги.

Пацієнти, якщо у них є таке бажання, повинні мати можливість вибору. Для цього їм має бути надана достовірна інформація про діагноз, прогноз, можливі варіанти лікування і види допомоги.

Однак йде дискусія про етичну сторону питання, коли можливості прийняття рішення пацієнтом втрачені, або він не бажає цього робити, і тоді отримання інформації та прийняття рішень перекладається на родичів або медичних працівників. Складається враження, що на баланс між автономією і «оберігаючою» допомогою впливають культурні фактори, адже в деяких країнах перенесення відповідальності за прийняття рішень з пацієнта на родичів відбувається частіше [67].

**Гідність.** Передбачається, що при наданні паліативної допомоги персонал ставиться до пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, беручи до



уваги його особистісні, культурні та релігійні цінності, надії та світоглядні підвалини, нарівні із законами, що діють в кожній країні.

Так як і якість життя, гідність, швидше за все, є важливою індивідуальною концепцією кожного пацієнта, яка складається з різних компонентів і пріоритетів. Залежно від визначення гідність можна розглядати скоріше як невід'ємну властивість, аніж як предмет, який може бути пошкоджений або втрачений. Беручи це до уваги, завдання паліативної допомоги – забезпечити обстановку, в якій пацієнт може відчувати повагу до своєї гідності, а персонал поважати гідність пацієнта.

***Взаємовідносини між пацієнтом і медичним персоналом.*** Персоналу слід підтримувати відносини співпраці з пацієнтами та їх родичами. У процесі планування допомоги та здійснення лікування, при проведенні всіх заходів пацієнти та їхні родичі є важливими партнерами [там же].

Добре, коли в процесі здійснення допомоги використовуються можливості та досвід пацієнтів. Тому зростає визнання отримувати підхід, при якому всі учасники надання допомоги націлені на розвиток у пацієнта так званої стійкості. *Стійкість* – це здатність пацієнта жити з невиліковним захворюванням і долати зумовлені хворобою проблеми, психологічно приймати невідворотність змінення планів на майбутнє, зумовлених передчасним відходом з життя. Концепція стійкості пропонує зміну парадигми: установка людини на неприємності / втрати (зосередженість на обтяжливих симптомах, ризиках, проблемах і ущербності) змінюється установкою на стійкість, орієнтовану на наявні ресурси. Установка на стійкість підкреслює важливість використання служб охорони здоров'я і передбачає розвиток партнерства між пацієнтами, медичними фахівцями і соціальними структурами.

***Якість життя.*** Головне завдання паліативної допомоги – досягнення, підтримання, збереження і підвищення, наскільки це можливо, якості життя пацієнта. Власне обсяг і характер допомоги визначається *головною метою* – поліпшення якості життя пацієнта відповідно до його уявлень і побажань. При

проведенні соціологічних опитувань були окреслені конкретні біопсихосоціальні і духовні компоненти якості життя.

Стандартизовані опитувальники використовуються для оцінки показників якості життя, пов'язаних зі станом здоров'я і захворюванням. Проте визначити, що таке «якість життя», може тільки сам пацієнт, який потребує паліативної допомоги. Відповідні показники якості життя конкретного хворого, також як і складові цих показників, часто змінюються в міру прогресування захворювання. Тому якість життя залежить більшою мірою від сприйняття наявної невідповідності між очікуваннями і фактичним станом людини, ніж від ступеня порушення функцій.

**Ставлення до життя і смерті.** У багатьох визначеннях паліативної допомоги міститься позиція щодо життя і смерті. У першому визначенні, даному ВООЗ в 1990 р., і в наступних говорилося про те, що «паліативна медицина уверджує життя і вважає смерть природним процесом». Смерть розцінюється таким же за важливістю явищем, як і життя, вона невіддільна від життя і є його частиною [28, с. 74].

У завдання паліативної допомоги не входить ні кваплення, ні віддалення часу настання смерті. Вчинення актів евтаназії або суїциду за сприяння лікаря не має входити в коло завдань паліативної допомоги. «Цінність життя, природність процесу смерті і усвідомлення того, що і життя, і смерть надають людині можливості для особистісного зростання та самореалізації» є абсолютним пріоритетом.

**Спілкування.** Для надання паліативної допомоги належної якості необхідно, щоб персонал мав навички ефективного спілкування. Під спілкуванням ми розуміємо взаємодію між пацієнтами та медичними працівниками, між пацієнтами та їхніми родичами, між різними категоріями медичних працівників та співробітниками служб, які беруть участь у наданні допомоги [32, с. 25].

Часто незадоволеність і скарги зумовлені не недостатньою якістю надаваних послуг, а неефективним спілкуванням. Було доведено, що ефективне спілкування покращує якість наданої допомоги. Процес спілкування в

паліативній допомозі – це щось більше, ніж просто обмін інформацією. У процесі спілкування доводиться обговорювати складні і часом болючі питання, що вимагає часу, емпатії та щирості. Перед персоналом відділень паліативної допомоги стоїть складне завдання – з одного боку надати пацієнтові чесну і повну інформацію, а з іншого боку зберегти повагу до його надій на сприятливий прогноз / виживання, незважаючи на наближення смерті. Для ефективного спілкування необхідно зробити певні дії. Це проведення тренінгів та освітніх заходів, створення відповідних умов і обстановки для бесіди, виділення необхідного часу для спілкування з пацієнтами та їх родичами і для обговорення інформації з членами робочої команди, а також надання персоналу можливості отримувати нову інформацію з використанням інформаційних технологій.

***Підвищення поінформованості населення.*** Рада Європи наголошує, що надзвичайно важливим завданням є створення клімату «прийняття» паліативної допомоги в країнах - членах Євросоюзу. У зв'язку з цим дуже важливо активізувати громадський потенціал і забезпечити розвиток профілактичної охорони здоров'я, що дасть змогу представникам майбутніх поколінь менше боятися смерті і переживань у зв'язку з важкою втратою, з чим неминуче доводиться зіштовхуватися кожному з нас [33, с. 211].

***Мультипрофесійний і міждисциплінарний підхід.*** Командна робота вважається основою паліативної допомоги. До складу мультипрофесійної команди входять люди різних спеціальностей і клінічних дисциплін, які працюють спільно для надання допомоги пацієнту та / або підвищення якості цієї допомоги. Склад мультипрофесійної команди може бути дуже різним залежно від багатьох чинників, серед яких характеристика пацієнтів, обсяг надаваної допомоги і розміри території обслуговування [24, с. 69].

Паліативна допомога повинна здійснюватися в рамках мультипрофесійного і міждисциплінарного підходу. Хоча паліативний підхід може бути реалізований на практиці і однією людиною, представником певної професії / дисципліни, проте вирішення складних завдань спеціалізованої паліативної

допомоги уможлиблюється лишень за умови постійного спілкування і співпраці представників різних професій та дисциплін з метою надання пацієнту медичної допомоги, психологічної, соціальної та духовної підтримки.

Існують переконливі докази того, що командна робота в паліативній допомозі приносить пацієнтові більше користі. Систематизований огляд літератури з питання ефективності роботи команд спеціалізованої паліативної допомоги в онкології, проведений Hearn і Higginson, показав, що саме командна робота в паліативній допомозі підвищує задоволеність, набагато більшою мірою сприяє виявленню і задоволенню потреб пацієнта та його родичів, ніж звичайні форми надання допомоги [64, с. 431].

Більше того, з'ясувалося, що мультипрофесійний підхід зменшує загальні витрати на надання допомоги шляхом зниження часу, який пацієнт проводив би в лікувальних установах екстреної допомоги. Крім того, доведено, що саме командна робота дає найкращі результати в сфері купірування болю та інших тяжких симптомів.

Склад команди може розширюватися відповідно до конкретних потреб. Як мінімум до складу команди повинні входити лікар загальної практики та медична сестра, яка має відповідну спеціалізацію. Однак у більшості випадків для роботи в команді запрошуються соціальні працівники, психологи та волонтери. Відповідно до рекомендацій Ради Європи лідируючу роль в кожній підгрупі команди спеціалізованої паліативної допомоги повинен виконувати фахівець, який має кваліфікацію в галузі паліативної допомоги.

***Горе і важка втрата.*** Одним із завдань паліативної допомоги є надання підтримки членам сім'ї пацієнта та іншим близьким людям під час його хвороби, допомога у підготовці до втрати і при необхідності продовження підтримки в період тяжкої втрати після смерті хворого. Загальновизнано, що надання підтримки родичам в період тяжкої втрати є одним з основних компонентів паліативної допомоги [35, с. 41].

У паліативній допомозі завжди проводиться оцінка ризику розвитку патологічного стану у згорьованої людини в період тяжкої втрати. Оцінка

проводиться неодноразово впродовж усього періоду хвороби пацієнта, оскільки відомо, що психологічні проблеми, пов'язані з втратою і горем, розвиваються поступово і паралельно із загрозливим для життя захворюванням. Після смерті пацієнта членам його сім'ї пропонується допомога фахівців, спостереження та підтримка впродовж певного часу.

Сучасні хоспіси як особливі соціально-медичні установи, котрі надають кваліфіковану, ефективну допомогу помираючим та забезпечують їм «смерть з гідністю», можна вважати реалізацією ідей англійського філософа Френсіса Бекона, який писав близько 400 років тому про необхідність розвитку спеціального розділу наукової та практичної медицини, що вирішуватиме завдання «щасливої смерті». Що ж стосується категорії «права людини на гідну смерть», то вона в більш широкому філософському контексті співвідноситься з вченням про права людини. Перші начерки цієї філософської концепції ми знаходимо в працях англійського філософа Джона Локка, написаних понад 300 років тому. Може природно постати закономірне питання: чому ж хоспіси сучасного типу з'явилися тільки в останній третині XX століття? Відповіді на нього можна словами Карла Маркса: людство завжди ставить перед собою такі цілі, яких може досягти [75].

Коли в одному з найважливіших документів з сучасної медичної етики – в «Лісабонській декларації з прав пацієнта» (1981) – було сформульовано «право пацієнта на смерть з гідністю», це мало глибокий світоглядний сенс. По-перше, сучасна людина досягла певної зрілості для усвідомлення заключної стадії життя людського індивіда – вмирання і смерті; по-друге, він поширює найважливіші сучасні етичні принципи клінічної та дослідницької медицини, а саме принципи поваги життя і людської гідності, на соціальні практики надання допомоги помираючим. І з цієї точки зору хоспіси – не просто спеціальна соціально-медична установа, а й новий соціальний інститут постіндустріального суспільства [72].

## Висновки до першого розділу

1. У середні віки, в епоху хрестових походів, по шляху проходження хрестоносців виникали монастирі, в яких знаходили притулок паломники, мандрівники (у тому числі хворі і поранені хрестоносці, які поверталися додому). По суті справи, ці монастирі виконували функцію хоспісів. Пізніше, в ХІХ столітті, в Європі з'явилися медичні установи, головним завданням яких була допомога вмираючим. Аналогічні функції виконували церковні громади і в інших європейських країнах, зокрема у Франції. Але особливо важлива історія таких установ у Великобританії, оскільки саме тут у другій половині ХХ століття були створені перші хоспіси сучасного типу. У 1879 році ірландські сестри-благодійниці відкрили в Дубліні Притулок діви Марії, а в 1905 був створений Притулок святого Христофора в Лондоні, основним завданням котрого було надання допомоги помираючим людям [20, с. 214]. З цього моменту слово «хоспіс» (притулок) стало ототожнюватися з лікарнею, що професійно надає допомогу помираючим.

2. Хоспіс – це місце, куди приходять ті, хто вже знають: дива не буде. Сюди приходять помирати. Це – останній притулок безнадійно хворих ... Одних приводять родичі, перекладаючи догляд за хворими на плечі медсестер, інших, одиноких, привозять сюди з лікарень, з вулиць, вокзалів, треті приїжджають самі, бо не хочуть помирати серед здорових людей. Таким хворим і потрібна паліативна допомога. Паліативний догляд утворює життя і розглядає вмирання як звичайний природний процес, що не потребує прискорення чи гальмування смерті, а лише покликаний забезпечити підтримку сім'ї під час хвороби їх близьких і після настання важкої втрати. Першочергове значення у цій ситуації мають контроль над болем та іншими симптомами, а також допомога при психологічних, соціальних і духовних проблемах. Мета паліативної медицини – не боротьба за тривалість життя, а досягнення найкращої якості життя для хворих та їхніх родин [75].

3. Процес узгодження норм паліативної допомоги в Європейському Союзі пов'язаний з деякими труднощами через істотні відмінності в організації служб у різних країнах. Деякі види паліативної допомоги існують лише в окремих країнах. Наприклад, лише в п'яти європейських країнах з 52 є добре розвинена і поширена мережа стаціонарних хоспісів. Навпаки, в інших країнах більшою мірою розвинена мережа допомоги на дому. Тому неможливо застосувати один і той же підхід при формуванні різних регіональних, географічних і культурних аспектів надання паліативної допомоги. Це однаковою мірою стосується термінів і визначень. При цьому досягнення консенсусу у зазначеному питанні видається ще більш складним завданням, оскільки Європейський Союз складається з країн, що мають тисячолітню історію та автентичні мови, котрі є предметом гордості для їхніх громадян.

4. Ідея створення хоспісів народилася не у відриві від загальнолюдських потреб, а завдяки ним. Створення умов, при яких не було б приниження особистості болем, страхом, приреченістю, дозволило б в останні дні зберегти хворому світ з його любов'ю і цінностями і, в підсумку, піти з нього спокійно і з гідністю. За образним висловом О.В.Гнезділова це буде «моральна смерть» [14, с. 120], і можливо тільки така смерть буде давати право судити про моральність суспільства загалом.

## РОЗДІЛ II

### ХОСПІС ЯК СОЦІАЛЬНА ОРГАНІЗАЦІЯ З НАДАННЯ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНОЇ ТА ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ

#### 2.1. Концепція та основні принципи паліативного підходу

Основні *положення концепції функціонування хоспісів* (витяг з МГСН 4.01 – 94) [11, с. 246]:

1. Хоспіс надає допомогу переважно онкологічним хворим з вираженим больовим синдромом в термінальній стадії захворювання, котре підтверджене медичними документами.

2. Первинним об'єктом медико-соціальної та психологічної допомоги в хоспісі є хворий і його сім'я. Догляд за хворими здійснює спеціально підготовлений медичний та обслуговуючий персонал, а також родичі хворих і добровільні помічники, які пройшли попереднє навчання в хоспісі.

3. Хоспіс забезпечує амбулаторну та стаціонарну допомогу хворим. Амбулаторна допомога надається на дому бригадами виїзної служби хоспісу («хоспіс на дому»). Стаціонарна допомога залежно від потреб хворого і його родини надається в умовах цілодобового, денного або нічного перебування хворих у стаціонарі.

4. У хоспісі може бути реалізований принцип «відкритості діагнозу». Питання про повідомлення хворим їх діагнозу вирішується індивідуально і тільки у випадках, коли на цьому наполягає хворий.

5. Уся сукупність медико-соціальної та психологічної допомоги хворому має бути спрямована на ліквідацію або зменшення больового синдрому та страху смерті при максимально можливому збереженні його свідомості та інтелектуальних здібностей.

6. Кожному хворому в хоспісі має бути забезпечений фізичний і психологічний комфорт. Фізичний комфорт досягається створенням в



стаціонарі умов, максимально наближених до домашніх. Забезпечення психологічного комфорту здійснюється на основі принципу індивідуального підходу до кожного хворого з урахуванням його стану, духовних, релігійних та соціальних потреб.

7. Джерелами фінансування хоспісів є бюджетні кошти, кошти благодійних товариств і добровільні пожертвування громадян та організацій.

Досвід практичної роботи зарубіжних і вітчизняних хоспісів дав змогу розробити низку правил, положень, моральних приписів, вперше узагальнених і сформульованих у вигляді 10-ти заповідей О.В. Гнездилова (м.Санкт-Петербург) доповнених у подальшому В.В. Мілліонщиковой (м. Москва) та православним лікарем і архипастором Антонієм Сурожським. У доповненому вигляді *принципи-заповіді паліативного підходу* можна подати у наступній редакції [14; 15, с. 176]:

- Хоспіс – не будинок смерті. Це гідне життя до кінця. Ми працюємо з живими людьми. Тільки вони вмирають раніше за нас.
- Основна ідея хоспісу – полегшення болю і страждань як фізичних, так і духовних. Ми мало можемо самі по собі і тільки разом з пацієнтом і його близькими ми знаходимо величезні сили і можливості. *«Вмирає людина ... Ти їй насамперед повинен прийняти до себе, не захищаючись ні від її страхів, ні від її болю, її нерозуміння. І тримати перед Обличчям Божим».*
- Смерть не можна ні квапити, ні гальмувати. Кожна людина живе своє життя. Час її не знає ніхто. Ми лише попутники на цьому етапі життя пацієнта. *«Коли людина в такому стані, то священик або близький друг повинен вважати, що ця людина - єдиний на світі, і їй віддати всю увагу і весь час».*
- За смерть не можна платити, як і за народження.
- Якщо пацієнта не можна вилікувати, це не означає, що для нього нічого не можна зробити. Те, що здається дрібницею, дріб'язком у житті здорової людини – для пацієнта має величезний сенс. *«У мене немає слів, у мене немає знання, але у мене є ласка, у мене є тепло, і цим я можу поділитися. Я можу сказати найбезглуздішу річ, яка раптом виявиться найпотрібнішою річчю для*

цієї людини. *Не потрібно шукати формулювань чи якихось доводів, а просто пожаліти, просто приласкати».*

- Пацієнт ближче до смерті, тому він мудрий. Побач його мудрість. *«Не потрібно робити вигляд, ніби тому, що ти священник, ти розумієш те, чого ніколи сам не відчував».*

- Кожна людина індивідуальна. Не можна нав'язувати пацієнтові своїх переконань. Пацієнт дає нам більше, ніж ми можемо дати йому. *«Треба стати, як музична струна, яка сама не видасть звуку, але як тільки до неї доторкнеться палець людини, вона починає звучати, – співати чи плакати. Цього має навчитися кожна людина, адже на цьому засновані усі людські відносини. Якщо лікар чи священник так ставляться до хворого, то створюються абсолютно нові взаємини» [там же].*

- Ти повинен прийняти від пацієнта все, аж до агресії. Перш ніж що-небудь робити, зрозумій людину. Перш ніж зрозуміти – прийми її. *«У кожного з нас є серцевина, яку ми боїмося відкрити іншій людині. А разом з тим, якщо ми не відкриємося (я не кажу про тих глибинах, куди тільки Бог має право зазирнути), якщо людина не відкриє тих глибин, де відбувається внутрішня боротьба між світлом і темрявою, між життям і смертю, між добром і злом, то твоя священнича присутність з погляду його хвороби ніякої користі не принесе».*

- Говори правду, якщо пацієнт цього бажає і якщо він готовий до цього. Будь завжди готовий до правди і щирості, але не поспішай. *«Ініціатива головно має іти від хворого, а не від тебе. Ти повинен бути настільки поглиблено-мовчазний і відкритий, щоб хворий міг би в будь-яку мить з тобою заговорити. У тебе має бути мужність і такт, які дозволять хворому заговорити про свої страхи, тому що одна з найважчих речей для нього – це лежати, замкнувшись в свою самотність, яка створюється тим, що він не наважується висловитися».*

- Не поспішай, приходячи до пацієнта. Не стій над пацієнтом – посидь поруч. Як би мало часу не було, його достатньо, щоб зробити все можливе. Якщо думаєш, що не все встиг, то спілкування з близькими померлого заспокоїть тебе [16, с. 148].

- «Незапланований» візит не менш цінний, ніж візит «за графіком». Частіше заходь до пацієнта. Не можеш зайти – подзвони, не можеш подзвонити – згадай і все-таки ... подзвони. *«Якщо ви когось відвідуєте, нехай йому буде абсолютно ясно, що весь час, яким ви володієте – нехай п'ять хвилин – належить йому абсолютно безроздільно, що в ці п'ять чи скільки-то хвилин ваші думки не будуть зайняті нічим іншим, що немає на світі людини більш значущої для вас, ніж той, з ким ви знаходитесь. Сядьте, візьміть хворого за руку і скажіть: «Я радий побути з тобою ...» [14-16].*

- Репутація хоспісу – це твоя репутація.

- Хоспіс – будинок для пацієнтів. Ми господарі цього будинку, тому: перевзуйся і вимий за собою чашку.

- Не залишай свою доброту, чесність і щирість у пацієнта – завжди носи їх з собою.

- Головне, що ти повинен знати, що ти знаєш дуже мало.

- Пацієнт і його близькі – єдине ціле. Будь делікатний, входячи в сім'ю. Не суди, а допомагай. *«Не треба пробувати втішати порожніми словами. Людині потрібно, щоб ти з ним був у її горі, на дні цього горя разом з нею, і не переконував її, що горя немає або що вона неправа, сумуючи».*

- «Головне ж – розуміння, що страждання страшне не саме по собі, а коли воно не наповнене сенсом. Якщо спробувати виразити словами страждання, які відчуває приречений хворий, вони звучать як «страшно, боляче, самотньо». (О.В. Гнезділов). І сама система хоспісу, і служіння його персоналу, включаючи сестер і братів милосердя, покликані змінити цю орієнтацію на протилежну: «не страшно, не боляче, не самотньо». Не страшно, не боляче, не самотньо вмирати тільки на руках співчуваючих людей і з Богом у душі. *«Одного разу в хоспісі звернули увагу, що хворі нерідко вмирають групами. Спробували пов'язати це явище з метеоумовами та іншими зовнішніми факторами, довго «докопувалися» до істини. Виявилось, смерть частіше відзначається у чергування певних медсестер і нянечок, зауважте, кращих! Померти на «люблячих» руках легше, ніж на байдужих» [15; 29, с. 27].*

• «Якщо ти не можеш вилікувати, то хоча б полегши страждання хворого, якщо не можеш полегшити, то розділи їх». На жаль, стосовно приреченої людини роль вітчизняної медицини в цій «формулі» навряд чи можна вважати значимою. Не маючи можливості вилікувати, вона з її бездуховним «інструментальним» підходом до пацієнта не в змозі полегшити його страждань. Безперечно, лікарня може бути неминучою і необхідною для проведення обстеження та технічних лікувальних процедур. Вона забезпечує стерильність і порядок, але є в ній бюрократизм і повне знеособлення пацієнтів, є в ній і фінансовий прагматизм, що чітко визначає, за кого варто боротися, а за кого ні. Тому коли в її послугах вже немає потреби, людині краще перебувати в рідному домі, де «і стіни допомагають». Для багатьох саме хоспіс стає цим рідним домом – багато в чому завдяки служінню сестер милосердя. Приймаючи неминучість смерті людини і озброюючись турботою і любов'ю, вони примудряються всіма можливими способами не тільки забезпечити адекватний догляд, а й зберегти ту саму необхідну якість її життя, що передбачає включеність хворого в сімейне спілкування, виконання його звичних бажань, збереження почуття людської гідності, набуття сенсу в стражданнях. Тобто ту якість, яка протиставляє «людяну смерть» жахливому забуттю в холодному лікарняному коридорі [31, с. 284].

Концепція та заповіді хоспісу дають змогу зрозуміти суть хоспісу, як нової установи медико-соціальної допомоги. Саме вони є визначальними у вирішенні питань професійного відбору медичних працівників та волонтерів для роботи в хоспісі. У той же час заповіді хоспісу мобілізують духовний потенціал персоналу, дозволяють вдосконалювати професійну майстерність, навчають доброті й великодушності, чуйності, готовності до безкорисливої допомоги.

*При організації паліативної допомоги мають велике значення такі **аспекти**:*

Завчасне планування допомоги;

Безперервність надання послуг (допомоги);

Доступність допомоги;

Вибір місця надання допомоги [68, с. 26].

### ***Завчасне планування допомоги.***

В ідеалі пацієнти, члени його сім'ї та команда фахівців паліативної допомоги спільно обговорюють питання планування та надання паліативної допомоги, беручи до уваги переваги пацієнта, наявні ресурси та рекомендації кваліфікованого фахівця.

Зміна стану пацієнта, його функціональних можливостей призводить до зміни режиму лікування і вимагає постійного обговорення та адаптації індивідуального плану надання допомоги впродовж усіх етапів хвороби. Однак у міру прогресування захворювання відбувається погіршення когнітивних функцій і фізичного стану пацієнта; здатність деяких пацієнтів приймати рішення знижується і настає момент, коли вони більше не в змозі приймати рішення. Тому паліативна допомога повинна включати в себе необхідні умови для завчасного планування допомоги, щоб такі пацієнти могли отримати при бажанні лікування та догляд відповідно до своїх пріоритетів.

Завчасне складання розпоряджень дає змогу пацієнтам зберегти особисту автономію і повідомити про свої побажання з надання допомоги на той випадок, якщо вони стануть недієздатними і не зможуть більше самостійно приймати рішення. Прикметно, що юридичні установки щодо завчасного складання розпоряджень відмінні в різних європейських країнах. Лише в декількох країнах держава прийняла закони, що регламентують складання таких документів [68, с. 27-29].

Постійно ведеться дискусія про те, як повинні складатися розпорядження пацієнта на перспективу про його лікування. Уподобання пацієнтів можуть змінюватися в міру прогресування захворювання, і не завжди ясно, чи отримав пацієнт адекватну інформацію і чи зрозумів її. Тим не менш, розпорядження пацієнта на перспективу можуть в певний момент втрачати своє значення або можуть ніколи не стати в нагоді в ситуації, що склалася.

Директиви / розпорядження на перспективу можуть супроводжуватися або бути замінені на, призначення довіреної особи для вирішення питань, пов'язаних зі здоров'ям (дублювання довіреності). Цей документ дає змогу

пацієнтові призначити свого представника – особу, яка буде приймати рішення з питань лікування пацієнта, в тому випадку, коли він буде не в змозі приймати такі рішення самостійно.

Успішне залучення довіреної особи, яка приймає рішення, також як і складання розпорядження на перспективу, вимагає, щоб пацієнт і його довірена особа обговорили пріоритети пацієнта з питань його лікування з урахуванням конкретного діагнозу і мали достовірну інформацію, отриману від членів команди паліативної допомоги щодо прогнозу розвитку захворювання. Проте навіть в деяких європейських країнах, правова основа для цього ще досі не створена.

### ***Доступність служб.***

Служби мають бути доступні всім пацієнтам за першої ж необхідності незалежно від того, коли і де виникає потреба. Команди паліативної допомоги повинні працювати так, щоб ця допомога була однаково доступна пацієнтам різного віку і соціальних груп, з будь-яким діагнозом, у всіх медичних установах (в тому числі допомога на дому в сільській місцевості) і незалежно від національності, етнічної приналежності, сексуальної орієнтації і платоспроможності [40, с. 57].

Однаковий доступ до служб паліативної допомоги має бути гарантований населенню у всіх Європейських країнах, допомога повинна надаватися відповідно до потреб і незалежно від культурних і етнічних характеристик пацієнтів.

Служби мають бути однаково доступні для пацієнтів відповідно до їх потреб. Отримання допомоги не повинно визначатися здатністю пацієнта заплатити за послуги. Відтак одержання паліативної допомоги високої якості не має визначатися можливостями пацієнта або його близьких оплатити послуги.

### ***Неперервність надання допомоги.***

Безперервність надання допомоги впродовж всього періоду захворювання і в різних установах охорони здоров'я – основна вимога при наданні паліативної допомоги. Вона визначається станом пацієнта і типом лікувального закладу. Безперервність надання допомоги допомагає уникнути помилок і

запобігти надаремному стражданню пацієнтів із загрозовими для життя захворюваннями; також воно може запобігти появі у пацієнта та його рідних відчуття покинутості і переконати їх, що вибір і пріоритети пацієнта задоволені.

Паліативна допомога є інтегральною частиною всіх установ системи охорони здоров'я (лікарень; відділень невідкладної допомоги; будинків сестринського догляду, що надають допомогу вдома; установ для осіб з обмеженими фізичними можливостями; амбулаторної служби і нетрадиційних установ, таких як школи та місця позбавлення волі). Члени команди паліативної допомоги взаємодіють з фахівцями та родичами, які здійснюють догляд, для здійснення координації діяльності при наданні допомоги в стаціонарних установах і вдома. Попередження розвитку криз в стані хворого і необгрунтованих переведень є важливим результатом безперервності паліативної допомоги [23, с. 41].

#### ***Вибір місця надання допомоги.***

Більшість пацієнтів хочуть, якщо це можливо, отримувати допомогу на дому до самого моменту смерті. На практиці виходить зовсім навпаки, більша кількість пацієнтів помирають в лікарнях і будинках сестринського догляду.

Результати опитувань, проведені серед населення та окремих груп пацієнтів, говорять про те, що переважна більшість хворих на рак воліли б померти у себе вдома. Результати досліджень демонструють, що близько 75% респондентів висловлюють бажання провести останній етап свого життя вдома. Однак це пов'язано з соціальним і сімейним оточенням; більш молоді, неодружені або розлучені пацієнти, швидше за все, не входять до цього числа.

Попри те, на противагу своїм прагненням хворі в Європі найчастіше помирають у лікарні або будинку престарілих. В огляді літератури про розвиток служби паліативної допомоги в Німеччині повідомлялося про те, що хворі помирають в різних місцях, але підсумовуючи результати всіх досліджень, робиться висновок, що 60-95% хворих помирають в спеціалізованих установах. В результаті аналізу результатів різних досліджень, автори дають таку оцінку щодо місця смерті в Німеччині: помирають у лікарні

42-43%, вдома 25-30%, в 28 будинках сестринського догляду і будинках для престарілих 15-25%, в хоспісі 1-2 %, в інших місцях 3-7% [68, с. 24].

Багато пацієнтів проводять більше часу впродовж останнього року життя вдома, але в кінці надходять до лікарні для того, щоб там померти. Відтак отримав критичну оцінку той факт, що вмираючі люди госпіталізуються для отримання термінальної допомоги через відсутність адекватної підтримки за місцем проживання [55, с. 193].

Питання вибору місця надання допомоги та місця смерті має обговорюватися з пацієнтом і його рідними, бажання пацієнта має бути прийняте до уваги, необхідні заходи повинні бути прийняті для того, щоб виконати пріоритети пацієнта, якщо це можливо. Однак важливо зазначити, що вибір місця смерті може залежати і від інших факторів, а не тільки від пріоритетів пацієнта. У фінальній стадії захворювання стан пацієнта може погіршитися настільки, що це вимагатиме госпіталізації в лікарню або спеціалізоване стаціонарне відділення для надання інтенсивної медичної чи сестринської допомоги, яка не може бути здійснена в домашніх умовах.

## **2.2. Особливості організації та вимоги до функціонування хоспісних центрів**

Хоспіс – установа медичного типу, в якому безнадійно хворі пацієнти отримують гідний догляд. Такі пацієнти оточені звичайними «домашніми» речами, до них відкритий вільний доступ родичам і друзям. Медичний персонал надає так звану «паліативну» медичну допомогу: хворі можуть отримувати кисень, знеболювальні, зондове харчування і т. п. Мінімум лікарів і максимум середнього і молодшого медичного персоналу. Основна мета перебування в хоспісі – скрасити останні дні життя, полегшити страждання. Це гуманно з будь-якої точки зору, крім того, вигідніше економічно, ніж лікувати термінальних пацієнтів в умовах відділення інтенсивної терапії. На



пострадянському просторі ця проблема не вирішена, тому що вимагає значних матеріальних вкладень, отримання ліцензії на роботу з наркотиками тощо.

*Hospici* розглядають як установи охорони здоров'я для надання медичної, соціальної та психологічної допомоги переважно онкологічним хворим у термінальній стадії хвороби та психологічної підтримки їхніх родичів [68].

1. Хоспіс надає допомогу інкурабельним хворим в термінальній стадії захворювання. Тобто людям чия хвороба є невиліковною і призводить до смерті. Термінальна стадія захворювання – остання, тобто коли людина вже вмирає і вилікувати її неможливо. На території країн СНД допомога в хоспісі надається переважно онкологічним хворим з вираженим больовим синдромом в термінальній стадії захворювання, що підтверджене медичними документами.

2. Первинним об'єктом медико-соціальної та психологічної допомоги в хоспісі є хворий і його сім'я. Догляд за хворими здійснює спеціально підготовлений медичний та обслуговуючий персонал, а також родичі хворих і добровільні помічники, які пройшли попереднє навчання в хоспісах.

3. Хоспіс забезпечує амбулаторну та стаціонарну допомогу хворим. Амбулаторна допомога надається на дому бригадами виїзної служби хоспісу («хоспіс на дому»). Стаціонарна допомога залежно від потреб хворого і його родини надається в умовах цілодобового, денного або нічного перебування хворих у стаціонарі [11].

4. У хоспісі може бути реалізований принцип «відкритості діагнозу». Питання про повідомленні хворим їх діагнозу вирішується індивідуально і тільки у випадках, коли на цьому наполягає хворий.

5. Вся сукупність медико-соціальної та психологічної допомоги хворому має бути спрямована на ліквідацію або зменшення больового синдрому та страху смерті при максимально можливому збереженні його свідомості та інтелектуальних здібностей.

6. Кожному хворому в хоспісі має бути забезпечений фізичний і психологічний комфорт. Фізичний комфорт досягається створенням в стаціонарі умов, максимально наближених до домашніх. Забезпечення

психологічного комфорту здійснюється на основі принципу індивідуального підходу до кожного хворого з урахуванням його стану, духовних, релігійних та соціальних потреб [68, с. 26].

7. Джерелами фінансування хоспісів є бюджетні кошти, кошти благодійних товариств і добровільні пожертвування громадян та організацій.

Паліативне лікування, догляд та підтримка здійснюються на дому, в будинках сестринського догляду, в будинках для престарілих, в лікарнях і хоспісах і за потреби в інших установах. Нині вважається, що на доповнення до спеціалізованої допомоги має надаватися паліативна допомога на дому. Передбачається, що пацієнтам повинна бути надана як первинна медична допомога, так і спеціалізована паліативна допомога.

Оскільки час життя пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, обмежений, їх необхідно швидко перенаправити за необхідності з однієї служби в іншу, це стосується як неспеціалізованих, так і спеціалізованих служб.

*Неспеціалізованими установами паліативної допомоги є [8, с. 125]:*

Районні / дільничні служби сестринського догляду;

Лікарі загальної практики;

Амбулаторні служби сестринського догляду;

Відділення лікарень загального профілю;

Будинки для престарілих.

*Службами спеціалізованої допомоги є:*

Стаціонарні відділення паліативної допомоги;

Стаціонарні хоспіси;

Команди (підтримки) паліативної допомоги в лікарнях;

Команди, які надають паліативну допомогу вдома;

Хоспісні команди, які надають допомогу за місцем проживання пацієнта:

Денні хоспіси;

«Стаціонар на дому»;

Амбулаторні клініки.

Сьогодні, як і в перспективі, велика частина паліативної допомоги буде надаватися неспеціалізованими службами. Тому персонал, який не має відповідної спеціальної підготовки, повинен мати можливість легко отримати консультацію фахівців, їх пораду та підтримку.

Робота хоспісів передбачає вивчення питань, пов'язаних із змістом основних теоретичних положень концепції їх функціонування. Це передбачає вивчення кола питань, котре безпосередньо пов'язане з пацієнтами хоспісу [5, с. 27]:

- характер захворювання хворих які надходять;
- форми медичної допомоги;
- характеристика первинного об'єкта обслуговування;
- питання повідомлення хворим їх діагнозу і прогнозу;
- особливості лікування больового синдрому;
- форми забезпечення психологічного комфорту.

За даними багатьох авторів основний контингент хворих хоспісу – це онкологічні хворі з ознаками генералізації пухлинного процесу (1У стадія захворювання), коли «можливе застосування лише паліативного чи симптоматичного лікування» (О.В. Чаплін та ін.) [62, с. 132]. Тому важливим аспектом є медична документація, в якій мають бути представлені результати біопсії та інших лабораторно-інструментальних досліджень, що підтверджують діагноз.

Носкеу, James, Мог виділяють три *основні критерії щодо поступаючих до хоспісу хворих* [36, с. 50]:

- 1) не госпіталізуються дуже літні хворі, оскільки вони пасивно сприймають лікування, самі не беруть участь у лікувальному процесі,
- 2) не госпіталізуються хворі у стані агонії, які помруть протягом декількох годин, тому що в цій разі знецінюється сама ідея хоспісів,
- 3) не госпіталізуються хворі, які не знають свій діагноз.

Видається, що обмеження, котрі стосуються дуже літніх хворих, а також хворих, які не знають свого діагнозу, є досить дискусійними і відображають лише точку зору авторів.

Крім злоякісних новоутворень, які є за літературними даними основним діагнозом у хворих хоспісу, ряд авторів говорять і про інші хвороби, які є причиною госпіталізації в хоспіс. Так, Джим Кеслі згадує про хоспіси для хворих на СНІД в термінальній стадії. Sachner, описуючи хоспіс у Сан-Франциско, повідомляє, що на 30 його ліжках госпіталізуються як онкологічні хворі (15 ліжок), так і хворі на СНІД (15 ліжок). Liegner згадує про хворих з паралічами та іншими неврологічними захворюваннями, які будучи «довгожителлями» роблять позитивний емоційний вплив на онкологічних хворих в частині їх відходу від «свідомості похмурих прогнозів». Brown повідомляє, що програма хоспісів розрахована не тільки на онкологічних хворих, але і на хворих з прогностично несприятливими діагнозами (3-6 місяців до смерті), які також вимагають аналогічного медичного догляду. При цьому автор не конкретизує характер захворювань. Однак найчастіше йдеться все ж про хворих на рак IV стадії, підтвердженим клінічними та гістологічним дослідженнями [27, с. 44].

Важливим концептуальним положенням є надання допомоги помираючим хворим не тільки в стаціонарі, а й вдома, а також в умовах перебування хворих у хоспісі в денний або нічний час – денний (нічний) стаціонар.

Поллетті зазначає, що в хоспісах повинні бути передбачені різні можливості надання допомоги хворим, але незалежно від початкового вибору хворий завжди може розраховувати на повну госпіталізацію, що забезпечує перевагу постійного догляду. Twycross вважає за необхідне поєднувати домашній догляд за хворими з доглядом за ними в хоспісі. Brown в якості основної мети хоспісів виділяє забезпечення обслуговування вмираючих на дому доти, поки це можливо; ліжка для стаціонарних хворих використовуються лише в тих випадках, коли у хворих з'являються дуже важкі симптоми або ж немає можливості догляду на дому. За даними багатьох авторів допомога вдома виявляється спеціальними бригадами, до складу яких входять лікарі, середній медперсонал, соціальний працівник, психолог, іноді священнослужитель і адвокат. Очевидно, що склад бригади визначається конкретною ситуацією у хворого і можливостями персоналу та установи [7, с. 108].

Питання про форми медичної допомоги (амбулаторна, стаціонарна) найчастіше виявляється питанням про те, де вмирати хворим. Вирішення цього питання залежить від стану хворого, життєвих і побутових умов, що зумовлюють можливість (або неможливість) догляду за хворим в домашніх умовах. У той же час з урахуванням всіх цих факторів імпонує думка П.Каліновського, який зазначив, що «помирати вдома легше, якщо там є той хто тебе любить» [68, с. 32].

Одне з фундаментальних положень концепції хоспісу полягає в тому, що первинним об'єктом обслуговування є пацієнт і його сім'я. Хоча медичне обслуговування фокусується на хворому, але вся система догляду потребує спілкування з родиною та іншими родичами пацієнта. Brown висуває тезу про те, що «чим ближче пацієнт до смерті, тим більше уваги він вимагає від сім'ї».

Сім'я пацієнта, як об'єкт обслуговування хоспісу, розглядається більшістю авторів у двох аспектах.

Krant, Saunders, Ward та інші наголошують, що метою багатьох хоспісів є залучення в процес догляду родичів хворого. При цьому більшість бригад з організації догляду на дому навчають родичів методам догляду за вмираючими. Такий підхід дозволяє знизити навантаження медичного персоналу бригад, а родичів включити в активну фазу підтримки помираючого [22, с. 63].

Другим аспектом роботи з родичами пацієнтів є проведення з ними психологічної підготовки до втрати близької людини, а також відповідної підтримки сім'ї після смерті близької людини. Смерть хворого викликає емоційний і фізичний ризик у його родичів. Печаль – нормальна реакція, але всепоглинаюча печаль викликає погіршення соматичного і психічного стану, аж до смерті. Більшість авторів вказують на розроблені методи щодо запобігання емоційних і фізичних зривів у людей, які втратили близьку людину.

Основне завдання «служби розради» (Д. Кеслі) – допомогти родичам подолати горе, так як «незжите горе створює психологічний дефіцит» (П. Калиновський).

Д. Крант, вивчаючи потреби родичів вмираючих хворих, виокремив наступні їх вимоги [68, с. 31]:

- 1) бути з хворим під час смерті,
- 2) мати можливість допомагати хворому,
- 3) бути впевненими, що хворому комфортно,
- 4) отримувати щоденну інформацію про стан хворого,
- 5) бути особисто поінформованими про наближення смерті хворого,
- 6) мати можливість справлятися зі своїми емоціями,
- 7) мати можливість заспокоювати хворого в будь-який час (вільний режим відвідування),
- 8) мати підтримку медичного персоналу.

Очевидно, що виконання цих вимог родичів передбачає цілеспрямовану роботу персоналу хоспісу за обома, описаними вище, напрямками.

Одним з концептуальних положень в роботі хоспісу є *«принцип відкритості діагнозу»* (Seale). Питання про повідомлення хворим їх діагнозів і прогнозів залишається дискусійним. Hinton, Hoskey та інші вважають, що хворим необхідно говорити правду про діагноз і прогноз, підкреслюючи при цьому, що мова йде тільки про вмираючих, невиліковних хворих. Обґрунтовуючи свою точку зору, вони мотивують її тим, що хворий при житті повинен, зрозумівши всю серйозність свого захворювання, виконати ряд зобов'язань перед сім'єю, подбати про приведення в порядок своїх справ. Seale вважає, що відкритість діагнозу зумовлена неможливістю допомогти хворим, яка підштовхує лікарів відкривати правду про їх стан. Натомість А.В. Чаклін, Н. Ельштейн та інші навпаки заперечують необхідність повідомлення хворим діагнозу і прогнозу, вважаючи, що у всіх, навіть у найбезнадійніших випадках, хворому слід залишити надію. Р. Поллетт, Parkes, Saunders та інші вважають, що до цієї проблеми слід підходити індивідуально [37, с. 282; 43, с. 16].

За даними спеціальних досліджень в США говорили правду хворим на рак про їх стан в 1961 р – 12% лікарів з 219 опитаних, а в 1979 р – 98% з 264

лікарів. Таким чином, очевидне збільшення чисельності лікарів, які поділяють «принцип відкритості діагнозу» [50, с. 28].

Слід зазначити, що наявні в літературі суперечливі погляди на цю проблему не завжди стосуються одного й того ж кола хворих. З нашої точки зору слід розмежовувати поняття «онкологічний хворий» і «вмираючий онкологічний хворий». У першому випадку тактика замовчування і навіювання надії на одужання має очевидне гуманне забарвлення, в другому – повинна бути строго індивідуальною з переважанням тенденції «відкритості».

Переважає в хоспісі тенденція «відкритості діагнозу» зумовлено трьома факторами. По-перше, аргументація дослідників, які вважають за необхідне говорити правду, видається досить сильною, оскільки пацієнтам хоспісу, як правило, дійсно необхідно «влаштувати свої земні справи» (П. Калиновський). По-друге, приречені хворі дуже чутливі до фальші, ось чому Р. Поллетті вважає, що «на їхні запитання треба відповідати чесно і не відгороджувати їх від світу стіною мовчання». По-третє, більшість хворих в термінальному стані і так знають або здогадуються про серйозність хвороби та прогнозу. З цього приводу Р. Поллетті пише: «Почервонілі очі родичів, шепіт, змінене до нього ставлення, розгубленість, зміна теми розмови, ухиляння у відповідях говорять хворому більше, ніж слова» [58, с. 273].

«Відкритість діагнозу» далеко не завжди приводить вмираючих до загострення страждань. Н. Ельштейн зазначає, що «вмираючі хворі, проходячи через стадії природного внутрішнього «спротиву» неминучому, а потім депресії, в підсумку, стають спокійнішими і в той же час більш сприйнятливими до психотерапії». Дослідження Kubler-Ross показали, що особистість через усвідомлення (знання) неминучої смерті проходить 5 стадій (етапів) свого розвитку [63, с. 210]:

1. Заперечення ("Це не так").
2. Протест ("Чому я?").
3. Прохання про відстрочку ("Не зараз").
4. Депресія.
5. Прийняття ("Хай буде!").

«Прийняття», як фінал психологічного розвитку особистості вмираючого, і є та духовна основа, яка дає можливість хворому померти спокійно і з гідністю. Ось чому «принцип відкритості діагнозу» є одним з ключових в концепції хоспісів.

Одним із принципових положень концепції хоспісу є ліквідація (зменшення) болі при повному збереженні свідомості. Біль ніколи не носить суто фізичного характеру, не зводиться до суто фізичних страждань. Вона пов'язана і з душевними стражданнями. Психіка людини змінюється, вона починає інакше сприймати себе і навколишній світ. Її стосунки з оточуючими людьми погіршуються. І, що найголовніше, біль змінює її сприйняття сенсу власного життя і сенсу життя загалом.

Для зняття болю застосовують наркотичні та ненаркотичні анальгетики, психотропні засоби, акупунктуру (голковколювання) і гіпноз або поєднання цих засобів. Liegner повідомляє, що в хоспісі св.Крістофера наркотики призначають 1 раз на 4 години, діючи за принципом: «Не чекати болів, а попередити їх». Важливим аспектом проблеми знеболювання є передача середньому медичному персоналу хоспісу широких повноважень щодо призначення анальгетиків. Таке поєднання систематичного і вільного призначення анальгетиків дозволяє зменшити кількість хворих з болями. Так, якщо болі за даними різних авторів відчують 58-87% хворих, то завдяки обезболюванню їх кількість знижується до 1% [49, с. 723].

Необхідно відзначити, що знеболення є частиною всього комплексу медичної допомоги в хоспісі, яка за кордоном отримала назву «паліативної медицини» або «паліативної служби», що включає методики контролю над усіма симптомами хвороби і, в першу чергу, методи контролю болю, не знижуючи інтелектуальних здібностей пацієнтів.

У зв'язку з призначенням наркотичних анальгетиків надзвичайно важливо відмежуватися від проблеми наркоманії. Перед лицем смерті і задля потреб хворого побоювання лікарів, які особливо існують у середовищі вітчизняних медиків, про можливий розвиток пристрасті до наркотиків, є неспроможними, а



в ряді випадків і антигуманними, оскільки не дозволяють розірвати замкнене коло болю і страху [2, с. 148].

Іншим принциповим положенням концепції хоспісу є необхідність забезпечення психологічного комфорту хворого. Це досягається, насамперед, атмосферою поваги його особистості, задоволенням його бажань, збереженням його зв'язків із зовнішнім світом, підтримкою в ньому інтересу до життя. Співдружність психотерапевта з медичним психологом, соціальним працівником, юристом спільно з лікуючим лікарем дозволяють забезпечити психологічний комфорт хворому. Важливим аспектом цієї роботи є задоволення потреб хворих, пов'язаних з релігією.

### **2.3. Деонтологія та етика роботи з невиліковно хворими людьми**

Хворий – поняття неоднорідне. Є, наприклад, Сидір Петрович чи Таїсія Павлівна, цілком конкретні особи, яких підкосила хвороба, у даному випадку – злоякісна пухлина. І лікуванню будуть піддаватися не окремий хворий шлунок, легеня, молочна залоза, а конкретні люди, які страждають кожен по-своєму, кожний зі своєю власною реакцією, відмінною від інших опірністю, різним поглядом на хворобу і на медичних працівників [68, с. 41].

Від взаємовідносин цих конкретних осіб із медичними працівниками і близькими їм людьми в процесі лікування, від особливостей нервової системи й опірності хворих, від кваліфікації і майстерності медичних працівників залежать сам процес лікування, ефективність променевої терапії чи проведеної радикальної операції. Мають значення не тільки індивідуально-типологічні риси людини, яка підлягає лікуванню, а й і її соціального оточення.

Якими мають бути ці взаємовідносини, щоб створився найсприятливіший перебіг справ на весь час лікування хворого, а якщо потрібно – і на увесь час подальшого спостереження і догляду за хворим? Цим питанням займається спеціальна наука – **медична деонтологія** (від грецького деон – належне), наука

про норми поведінки медичного персоналу. Питання про належне поводження медичного персоналу, про найбільш сприятливі для лікування взаємини між лікарем і хворим турбували ще лікарів у сиву давнину. Прекрасний лікар Древньої Сирії Абуль Фарадж запропонував навіть математичну формулу взаємовідносин лікаря з хворим. Він говорив своєму хворому: «Нас троє – я, ти і хвороба; якщо ти будеш на моєму боці, нам удвох буде легше здолати хворобу». Цікава формула, що доводить необхідність союзу проти спільного ворога – хвороби. Але всякий союз дійсний, тільки тоді, коли він базується на взаємній повазі і прагненні захищати інтереси партнера [28, с. 47].

Залежність онкологічного хворого від медиків наявна завжди. Він також часто не може обійтися і без допомоги родичів. Часто хворі відчувають себе неповноцінними і приниженими власним станом хвороби. Своїм ставленням до хворого оточуючі мають виправляти зазначену залежність і будувати взаємини з вмираючим на взаємоповазі.

Водночас є й інша небезпека недотримання оптимальних взаємин із хворими, особливо якщо вмираючий має сильний, але неврівноважений тип нервової системи та визнає лише авторитетних осіб і ставиться без належної поваги до інших оточуючих. Хворі такого типу вимагають для себе особливої, підвищеної уваги. За всієї поваги до хворого і щирої доброзичливості хамського ставлення до себе фахівець допускати не має. Це перш за все шкодить процесу лікування, знижує ефективність спостереження і догляду. За перших ознак неповаги з боку хворого необхідно одразу ж змінити тон і стиль взаємин із ним. Останні мають бути чіткими і лаконічними, позбавлені недомовок, сумнівів, такі, що не допускають дискусій щодо проведених маніпуляцій. За потреби варто вдатися і до наказового способу, не допускати суперечок, не втягуватись у перепалки з хворим [4, с. 139].

Якщо фахівець рішуче не відновить правильних взаємин із хворим, можна із союзника в боротьбі з хворобою перетворитися в союзника хворого з порушення запропонованого лікарем режиму чи в мовчазного співучасника здійснення дій і застосування засобів, не рекомендованих лікарем і без його

відома. Потакання хворому чи фамільярність із ним настільки ж неприпустимі, як і безсердечність чи брутальність.

За будь-яких сумнівів у правильності взаємин із вмираючим чи за можливих конфліктів із ним потрібно порадитися з лікарем онкологом.

Медичні працівники зобов'язані порозумітися із помираючими і орієнтуватися в змінах їхньої психіки. Ці зміни, що пов'язані із злоякісною пухлиною можуть наступити задовго до прояву хвороби. Хворий ще не відчуває болю, а кора головного мозку вже одержує сигнали з місця пухлиннотворчого процесу, що активізується [12, с. 97].

Будь-яке захворювання позначається на психіці хворого. У випадку онкологічних захворювань це виражено більш чітко. Симптоматика пухлинного процесу, що розвивається, не короткотривала, а розгорнута у часі і наростаюча. Це потенційно спричинює тривогу. Тривалі болі чи порушення функцій важливих органів (нудота, відсутність апетиту, важкість в ділянці патологічного процесу та ін.) роблять людину дратівливою, примхливою, важкою для спілкування з родиною і колективом.

*Л. М. Толстой у повісті «Смерть Івана Ілліча» художньо влучно описав картину поступової зміни характеру людини, яка захворіла на злоякісну пухлину шлунка. Спокійний і витриманий Іван Ілліч Головін, занедужавши, почав відчувати неприємний смак у роті, поганий настрій, що постійно посилювався, став псувати приємне, спокійне і пристойне життя, яке завжди було притаманним для родини Головіних [41, с. 30].*

Латентний, мало помітний для хворого вплив прогресуючої злоякісної пухлини на центральну нервову систему часто викликає у помираючого безпричинну психічну депресію. Цей факт давно описаний клініцистами. Він береться до уваги ними у процесі діагностики раку внутрішніх органів. Психічна депресія є однією з ознак початкової стадії рака шлунка, легень, кишечника, шийки матки і належить до синдрому «малих ознак рака», запропонованого академіком О. І. Савицьким для ранньої діагностики рака. Психічну депресію помираючих мають приймати до уваги і члени сім'ї при

вибудовуванні взаємин з онкологічно хворими родичами. Це дасть змогу краще зрозуміти багато вчинків хворого [60, с. 84].

Не менш важливими, чинниками, що викликають глибокі зміни у психіці хворого, є подразники, що надходять у кору головного мозку через другу сигнальну систему за допомогою слова. Саме слово, що впливає на кору головного мозку, а відтак і на вищу нервову діяльність людини, є в одних випадках потужним лікувальним фактором, а в інших – причиною важкої психотравми.

*Хворий, 56 років, у післяопераційному періоді переніс гострий психічний розлад внаслідок випадково почутої ним оцінки проведеної йому операції: «надаремна трата часу і зусиль».*

*Інший хворий, юрист Р., при планових контрольних оглядах завжди підбадьорював онколога: «Почуваю себе добре. Майже не худну. Ще пара курсів і видужаю, я – двожилый, не піддамся!».*

Чому така відмінність у поведінці хворих? Перший, за класифікацією І. П. Павлова, належить до типу людей зі слабким типом вищої нервової діяльності. Другий – яскравий представник сильного типу вищої нервової діяльності. Онкологічні хворі зі слабким типом вищої нервової діяльності легко ранимі і особливо чутливі до необережних слів. Вони часто піддаються страху захворювання, мають потребу в моральній, психічній підтримці, залюбки вислуховують заспокійливі слова онколога і близьких. Підхід до них має бути особливо обережним. Будь-який висновок потрібно висловлювати після попереднього з'ясування рівня суб'єктивної важливості інформації. Більш сприятливі в цьому аспекті хворі з сильним типом нервової діяльності, із притаманною для них деякою інертністю нервових процесів, їх повільністю. Вони важче виводяться з рівноваги, не демонструють бурхливих реакцій [74].

Повністю «чистих» типів вищої нервової діяльності людини немає. У кожного наявне лише переважання того чи іншого типу. Про це потрібно пам'ятати, оскільки це дасть змогу попередити причинення психічної травми помираючому, дозволить краще зрозуміти його.

Злоякісні захворювання жахають усіх. Кілька десятків років тому населення сільських і віддалених районів достеменно не знало про них. Діагноз «рак» не викликав важких переживань. Освітній рівень тепер значно вищий. Усі обізнані про це захворювання і, нажаль, часто перебільшують його небезпеку. Тепер травмуючий вплив самого діагнозу значно посилився. Він не може залишити байдужим нікого. Відмінність лише в силі і тривалості впливу, у характері відповідної реакції. В одних ця реакція чітко проявляється в стривожених і переляканих очах. В інших не помітно ніякої реакції в зовнішньому прояві за рахунок навичок саморегуляції або сильного врівноваженого типу вищої нервової системи [59, с. 148].

*В. А. Ромасенко і К. А. Скворцов у своїй монографії наводять цитату з щоденника педагога Х., що занедужала на рак молочної залози: «...випадково помітила на грудях досить велику пухлину і відразу виникла якась категорична думка – це рак. Ніч я не спала. Це навіть не був страх, а якийсь тупий сильний біль у голові, пригнічення, розгубленість і запитання невідомо до кого: чому на мене це звалилося? За що? Шість діб я пролежала як уві сні, приголомшена».*

*Майор П., 58 років, ветеран війни, керівник великого закладу з безперечно сильним і урівноваженим типом нервової системи, який здавалося б спокійно переніс діагноз і важке радіохірургічне лікування раку язика, через три роки після лікування розповів, як він пережив перші дні захворювання, які думки і почуття були притаманні йому. Ось його розповідь: «Виймаючи зубний протез, випадково пальцем доторкнувся до якогось ущільнення на язиці. Уважно розглядав у дзеркалі – нічого не знайшов, а під пальцем дуже чітко відчуваю твердість краю язика. Вирішив відвідати лікаря. В цю ніч пам'ятаю безсоння. Відчуваю, як наяву: язик в роті росте, майже не поміщається там, душить мене. У голові щось навіює: рак, рак, рак. Проснувся в поті. Обмацав язика. Нічого немає. Через тиждень, виступаючи на нараді, відчув якісь негаразди з язиком. Невдало повернув і відчув, що у ньому пухлина. Відтоді почав часто оглядати й обмацувати язик, носити із собою дзеркальце. Пересвідчувався - пухлина є, вона навіть розвивається. Кожного дня намагався піти до лікаря.*

*Але щоразу відкладав. Внутрішньо був чомусь переконаний – це рак. Порятунку нема, мені кінець і болісний» [26, с. 107].*

Медичні працівники і родичі мають розуміти особливості психіки онкологічного хворого. Під зовнішньою оболонкою спокійної урівноваженої людини може ховатися і її внутрішня заклопотаність, насторога або деморалізуюча невпевненість.

Потребують особливої уваги й розуміння не тільки ті, хто захворів, а й ті, хто лише проходить обстеження. Його також потребують ті, хто закінчив радикальне лікування з III клінічної групи. Вони майже здорові фізично. Стан же їх нервової системи і психіки має низку специфічних особливостей. Вони відчували надмірну тривожність, жах можливого діагнозу, госпіталізацію в онкологічному стаціонарі, перенесли важке оперативне втручання, променеве або комплексне лікування. Їх турбує питання про остаточність вилікування (чи надовго?), перспектива подальшої інвалідності, зміни соціального статусу і сімейного стану тощо.

М. М. Симонов і О. В. Гнезділов спостерігали за 195 хворими, які завершили радикальне лікування в онкологічному центрі. У всіх досліджуваних хворих простежувались зміни психічної сфери у вигляді тривожно-депресивного, тривожно-іпохондричного, дисфоричного чи астенодепресивного симптомів [16, с. 148].

Особливо яскраві зміни в психічному статусі у хворих, які зазнали операції екстирпації гортані, прямої кишки, ампутації кінцівки, тотального видалення шлунка й у молодих жінок після ампутації молочної залози, інтенсивної гормональної терапії.

Перевірка стану цих видужаних людей кожні 3 місяці (у перші роки після лікування, рідше в наступні роки) завжди пов'язана з негативними емоційними переживаннями й страхом можливого виявлення рецидиву чи метастазу.

В перші роки після радикального лікування всіх хворих лякає ймовірність рецидиву й метастазу. Вони стають постійними слухачами лекцій про рак, читачами онкологічної науково-популярної чи спеціальної літератури.

Виявляють інтерес до різних народних «протиракових» засобів і дієт. Багато хто зберігають зв'язок із сусідами по палаті або з хворими із схожими захворюваннями, слідкують за їхнім станом, важко переживають їхні невдачі.

Згодом, коли небезпека рецидиву й метастазу усе більш віддаляється і зрештою зникає зовсім, у хворих виникає думка, чи не стали вони жертвою профілактики, надмірної лікарської пильності і перестраховки. Вони часто конфліктують з онкологічними працівниками, негативно впливають на людей в яких вперше діагностовано рак.

*Хвора М., 28 років, після обстеження онкологом була направлена в онкологічний диспансер для радикального лікування раку правої молочної залози. На госпіталізацію з'явилася через 3 місяці. Виявилось, що на прийомі в онкологічному кабінеті вона познайомилася з хворою П., оперованою кілька років тому на рак молочної залози і переконаною, що вона стала жертвою помилкового діагнозу лікарів, їхньої перестраховки. Вона запевнила хвору, що їй не потрібно поспішати на операцію, а приймати пігулки тестостерону, що нібито врятували їй іншу грудь. Впевнившись, що рекомендовані таблетки не виліковують (оскільки пухлина не зменшується) хвора М. з'явилася за повторним направленням на хірургічне втручання.*

Водночас дуже часто хворі, які раніше вилікувалися впливають на інших, уселяючи впевненість у лікуванні, у ефективність променевого чи хірургічного лікування. Багато хто з них є активними і незамінними помічниками онкологів у їхній профілактичній діяльності, у проведенні профілактичних оглядів і, особливо, в переконанні тих, хто вперто уникає оперативного лікування своїм власним прикладом – виступаючи наочним результатом видужання. Особливо корисними для агітації є колишні хворі, які закінчили лікування 20 років тому, і залишаються до нині у гарному стані [1, с. 84].

Невиліковні хворі IV клінічної групи, у яку перейшли внаслідок виявлення генералізації процесу після перенесеного оперативного втручання або радикального променевого лікування, намагаються уникнути рефлексивного усвідомлення власного стану і порівняно легко піддаються

переконав про випадковість нового ускладнення. Переконати їх у цьому не викликає особливих труднощів.

Взаємини з онкологічними хворими мають багато специфічного. Гнітить необхідність маскуванню діагнозу, що змушує бути завжди напоготові, у стані постійного самоконтролю: не сказати зайвого, не забути сказаного раніше.

Питання про діагноз є одним із центральних в онкологічній деонтології. Адже з цим діагнозом громадяни пов'язують поняття – невиліковність, приреченість, безнадійність. Це не завжди відповідає дійсності. Злоякісні новоутворення на ранній стадії виліковуються повністю й назавжди. Незважаючи на пропаганду виліковуваності, слово «рак» діє гнітюче. Тому в онкологічній практиці прийнято у взаємовідносинах із хворими діагноз «злоякісна пухлина» не вживати і не повідомляти [39, с. 21].

Не всі хворі перебувають у невіданні щодо свого діагнозу. Багато хто знають його. Не всім хворі потребують маскуванню діагнозу. Багато стійких людей можуть прийняти його і зносять без важких психічних переживань. Для багатьох непевність, підозра гірше визначеності. Але ці особливості хворих можуть бути відомі тільки лікарю-фахівцю, який веде даного хворого. Тільки він може відступити від загальноприйнятих правил відмежування хворого від впливу діагнозу злоякісної пухлини, що травмує. Медичним сестрам і родичам хворого цього робити не рекомендується.

*Демобілізований офіцер Ф. занедужав пухлиною і через онкологічний кабінет був направлений на променеве лікування, яке він приймав амбулаторно, переносив добре, пухлина стала помітно зменшуватися. Він часто відвідував онкологічний кабінет поліклініки, був у добрих взаєминах з онкологічною патронажною сестрою. Йому вдалося довідатися від сестри, що в нього саркома. Через кілька днів хворий запив, кинув лікування і виїхав до себе на батьківщину.*

Багато хворих знають і порівняно легко переносять діагноз, звикають до нього. Але стосовно нього треба бути особливо обережним. «Питання діагнозу і прогнозу знаходяться в компетенції лікаря» - от відповідь, що може і повинна відгородити персонал від непотрібної розмови [68].



Оберігати хворого від чинників, які травмують психіку, - обов'язок тих, хто доглядає за хворим. Його потрібно відволікати від хвороби, намагатися переключити його увагу на інші враження, інтереси – оздоровчий фактор. Відволікати, але не подавати хворобу як легко переборне тимчасове захворювання. Ця тактика не досягає успіху. Хворі цьому не вірять і дратуються, вважають, що їх приймають за наївних простаків [6, с. 98].

Грубий обман дратує хворого. Щоб майстерно відводити його від діагнозу, треба знати й пам'ятати про все, що було сказано хворому раніше. Хворі пам'ятають кожну репліку лікаря або родичів, а ті часто забувають їх. Обман розкривається і веде до стресових реакцій. У взаєминах із хворими потрібно бути правдивим. Правда сприяє взаємній повазі, розумінню і благотворній дії психотерапії. Але мова йде лише про правду, корисну хворому.

Усі відомості, що можуть і повинні впливати на хворого, мають йому повідомлятися. Усе те, що певним чином може спричинити негативну дію, хворому повідомляти не можна. Не можна вдаватися в деталі. Хворим вони не потрібні. Наприклад, зниження гемоглобіну в межах допустимих похибок може засмутити хворого; зниження кількості лейкоцитів, цілком припустиме при променевої терапії, може викликати паніку. Таку правду немає потреби повідомляти хворому.

- Аналіз відповідає лікуванню – це буде правда.

- За Вашими аналізами видно, що лікування робить потрібну дію – тут немає неправди, значить немає і небезпеки викриття її [17, с. 218].

Перечислити всі правила взаємовідносин із хворими на всі випадки життя неможливо. Цього і не потрібно: Якщо онкологічні працівники й родичі щиро бажають надати посильну допомогу і з любов'ю ставляться до своїх підопічних, вони завжди знайдуть потрібне слово.

Щодо деяких хворих потрібно виявляти постійну турботу, періодично підбадьорювати їх. Кожне наступне відвідування онколога для них обнадійливе. Для інших – джерело занепокоєння, показник неблагополуччя в їхньому здоров'ї чи певних погіршень.

Але при всіх станах хворих, при будь-якому їхньому настрої доброзичливість, безкорисливість, щира участь і любов до хворого завжди знаходять шлях до його серця. Любов до хворого допомагає встановити найсприятливіші взаємовідносини з ним і робить найбільш ефективними всі лікувальні заходи й маніпуляції, але не замінює їх. Онкологічний хворий потребує повсякденної, часто важкої, іноді неестетичної праці з догляду, а також енергійних організаційних дій і санітарно-профілактичних заходів.

### ***Етика й закінчення життя***

*Резюме виступу доктора Роба Джорджа, професора Міддлсекського шпиталю і Лондонського університету (Великобританія) на українсько-британському симпозіумі з біоетики (Київ, 2000 р.) [70].*

Ми часто повторюємо відоме правило: намагайся робити добро й уникати зла. Смерть і вмирання висувають особливі вимоги щодо цього правила, адже саме тут часто виникають конфлікти при ухваленні правильного рішення.

По-перше, коли стає зрозумілим, що людина вмирає, чи повинні ми продовжувати лікування, яке є зовсім намарним? Якщо пацієнт страждає від побічних ефектів лікування, чи лежить на нас обов'язок припинити лікування? Іншими словами, якщо ми дозволяємо комусь померти, чи рівносильне це убивству?

По-друге, ніхто не хоче приносити страждання пацієнтам, але в окремих випадках адекватні анальгетики та седативи можуть збільшити ймовірність пневмонії і сприяти чи навіть прискорити смерть внаслідок побічного ефекту. Якщо наш єдиний намір – полегшити страждання, то чи є смерть пацієнта від полегшуючих ліків навмисним убивством? Чи є прийнятним такий подвійний ефект, чи ми повинні ігнорувати страждання пацієнта, щоб уникнути ризику смерті?

Без чітко зрозумілої моральної системи вмираючі пацієнти будуть дуже уразливі. Християнська етика пропонує непохитні абсолютні принципи разом із гнучкістю їх застосування, що дозволяє приймати рішення і діяти в рамках послідовної й несуперечливої системи цінностей [42, с. 53]:

- Життя є даром від Бога, а відтак ми не маємо права вбивати навмисно.

- Смерть «нормальне» явище, тобто життя потрібно розглядати в широкому контексті духовних, фізичних, психологічних і соціальних аспектів устрою світу, що включають у себе пояснення сенсу страждань. Покаяння із метою зменшення страждань є однією з найбільших чеснот властивих істинній релігії.

- Люди наділені свободою волі (автономністю). Пацієнти мають знати правду, щоб вирішувати, що має відбуватися з їх тілом. Наприклад, лікування є фізіологічно надаремним, якщо немає абсолютно ніякої надії на фізичне поліпшення. З іншого боку, ця хвороба може знизити якість життя людини настільки, що для неї продовження життя буде марним у цілому.

- Люди є частиною суспільства, тому цілісний погляд на хвору людину має бути сформованим у контексті родинних й інших взаємин (проблема ВІЛ висвітлює іншу сторону цього питання).

Застосування зазначених принципів стосовно ситуації закінчення життя:

- Потрібно спочатку піклуватися про людину, а уже потім її лікувати. Ми зобов'язані лікувати пацієнтів, яких можнавилікувати, але у випадку зі смертельно хворими ми повинні в першу чергу контролювати біль і страждання.

- Якщо ми маємо намагатися не нашкодити, то, коли збиток від лікування перевищує позитивні результати, ми повинні припинити таке лікування або не починати його взагалі. Розуміння марності лікування й природності смерті дає людині змогу прийняти правильне рішення про те, коли саме потрібно припинити лікування [14].

- Ми не повинні допомагати пацієнтам умирати, але ми можемо дозволити їм умерти.

- Турбота містить у собі всі аспекти життя й смерті людини.

- Будь-яка турбота має ґрунтуватися на відкритому спілкуванні й довірі.

- Припинення життя має містити в собі психологічну, соціальну і сімейну турботу. Для цього потрібно застосовувати засоби, що виходять за межі компетенції медицини.

- Підготовка до смерті має охоплювати глибоку духовну турботу.

## Висновки до другого розділу

1. Хоспіси забезпечують паліативне лікування хворих у термінальній стадії захворювання (рак, СНІД та ін.). Термінальні хворі потребують і кваліфікованої медичної допомоги, і в психологічній підтримки, і вирішення своїх соціальних проблем. Серед пацієнтів хоспісів переважають онкологічні хворі. Хто візьме такого пацієнта в звичайну лікарню? Кому потрібні високі показники лікарняної летальності? Хто організує йому постійне спостереження і адекватне лікування на дому, якщо вже не допомагають звичні схеми знеболювання? Як допомогти такому пацієнтові позбутися нестерпного болю і задухи, постійної нудоти і блювання, свербіння і безсоння, допомогти йому усвідомити неминучість змін, що відбуваються і підтримати психологічно, підтримати його близьких і дати їм перепочити від виснажливої і безперестанної роботи – догляду за важким або вмираючим хворим? Як допомогти самотньому старому померти з миром і не проклинати недбайливих родичів, які його покинули? Всі ці завдання бере на себе хоспісна служба [75].

2. Ми вважаємо, що хоспіси здійснюють благодотворний вплив на всю медицину, і цей вплив буде посилюватися. По-перше, накопичена тут особлива майстерність догляду за важкохворими, в тому числі вмираючими, повинна використовуватися лікарями та медсестрами, які працюють з подібними пацієнтами поза хоспісами. По-друге, в наше століття високотехнічної, вкрай спеціалізованої медицини необхідно реабілітувати найдавнішу етичну заповідь медицини «*Salus aegroti suprema lex*» («Благо хворого – найвищий закон»). Завдяки діяльності хоспісів стало загальноновизнаним, що в «звичайних лікарнях» основна маса лікарів і медсестер недооцінюють значення «чужого болю», внаслідок чого велика їх частина не володіють багатьма досягненнями сучасної медицини, застосування яких дозволяє лікувати і попереджати біль. Поширення інформації про те, як можна позбавити пацієнта від болю, вже більше 20 років вважається одним з пріоритетних напрямків діяльності служб охорони здоров'я. Реалізація права на володіння такою інформацією

пацієнтами та їхніми близькими – ще одна ознака цивілізованості суспільства. В останні 100-150 років суспільна охорона здоров'я та медична технологія все більше витісняють смерть і думки про смерть з центру суспільної уваги. Сьогодні в західних країнах в 70-80% випадків хворі помирають у лікарні (у Фінляндії у хворих на рак ця цифра сягає 90%) [68]. У той же час опитування як здорових, так і смертельно хворих людей показують, що більшість з них хотіли б померти вдома. Хоспіси згладжують це протиріччя не тільки тим, що в них створені умови для перебування поряд з вмираючим його близьких, а й також і тим, що філософія хоспісної справи не залишає без уваги феномен людського горя. Надання психологічної підтримки, допомоги рідним і близьким вмираючого – важливий аспект діяльності фахівців і добровольців в усіх хоспісах.

3. Беручи до уваги, що термін життя пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, обмежений, робота служб має бути організована таким чином, щоб дана група пацієнтів мала відповідний пріоритет при отриманні лікування, що дозволить запобігти посиленню їхніх страждань у завершальний період життя. Надання спеціалізованої допомоги має бути організоване таким чином, щоб пацієнти мали можливість звертатися в різні установи відповідно до клінічних показань або особистих уподобань. Це означає, що служби паліативної допомоги не мають бути ізольованими структурами, а важливо здійснювати координацію їх взаємодії. Отож для задоволення усіх потреб пацієнтів і використання всіх можливостей лікування повинна бути створена система, що складається з різних форм установ, серед яких мають бути стаціонарні відділення, відділення допомоги на дому та консультативні служби.

## РОЗДІЛ III

### ПРАКСІОЛОГІЧНІ АСПЕКТИ ТА ДОСВІД РОБОТИ ХОСПІСІВ І ПАЛІАТИВНИХ ЦЕНТРІВ

#### 3.1. Програми надання паліативної допомоги

Основна мета хоспісу – забезпечення якості життя безнадійно хворій людині, її рідним і близьким. Робота типового хоспісу будується за двома основними напрямками. Перший – допомога безнадійно хворим і вмираючим людям (це, як правило, онкологічні хворі). Другий напрямок – допомога пацієнтам, чий захворювання невиліковні, але стан стабільний, і процес погіршення може відбуватися досить повільно. У першому випадку важливо забезпечити якість останніх днів життя людини, у другому акцент робиться на елементах реабілітації.

Розглянемо основні програми надання паліативної допомоги на прикладі діяльності ОБО «Білоруський дитячий хоспіс» [51, с. 28].

*Програма надання паліативної допомоги на дому* включає в себе комплекс заходів щодо взяття під контроль симптомів хвороби та передбачає не стільки лікування, скільки зменшення гостроти симптомів, зведення до мінімуму страждань пацієнта (знеболювання і запобігання болю, призначення ефективної протисудомної терапії, протипролежневої терапії). Наступним значущим моментом є організація догляду за хворою людиною, а також навчання родичів догляду за хворими, масажу, рефлексотерапії та ін.

Головним координатором підопічних сімей є медсестра, за порадою і допомогою до якої родини можуть звернутися цілодобово. При виникненні потреби у консультації лікаря саме медсестра може запросити в сім'ю лікарів-консультантів, які співпрацюють з хоспісом: лікаря-педіатра, лікаря-онколога, лікаря-невролога і фізіотерапевта.

Білоруський дитячий хоспіс безоплатно надає сім'ям пацієнтів витратні матеріали (шлункові зонди, аспіраційні катетери, гастростоми, бинти, серветки та ін.), Засоби по догляду, необхідне медичне обладнання (медичні електровідсмоктувачі, концентратори кисню, інгалятори, пульсоксиметри і т.п.).

У 2010 році по місту Мінську допомога регулярно надавалася 98 сім'ям. Загальна кількість зроблених візитів – 1320. Середній час на один візит – 3,5 години. Загальна кількість годин, проведених персоналом хоспісу на візитах – 4620 годин [45, с. 103].

*Програма «Центр денного перебування для інвалідів»* (Денний центр) працює 3 рази на тиждень з 10.00-15.00 у формі групових та індивідуальних занять для хворих, а також їхніх родичів (сіблінгів). На Денному Центрі професійними співробітниками соціально-психологічного відділу проводяться діагностичні та корекційні заняття, з урахуванням індивідуальних потреб і запитів кожної хворої людини.

«Денний центр» передбачений для пацієнтів з хронічними та онкологічними захворюваннями, чий статок дозволяє брати участь у спеціально підготовлених психологічних та реабілітаційних програмах, за умови постійного медичного контролю. Заняття в «Денному центрі» проводяться соціальними педагогами і психологами для дітей віком від 4-х до 20-ти років з онкологічними захворюваннями, міопатією, дитячим церебральним паралічем і т. д., які знаходяться на домашньому навчанні.

У 2010 році Центр працював 3 рази на тиждень (вівторок, середа, четвер) з 10.00 до 15.00. Кожна група, що складається з 6-7 чоловік, відвідувала заняття 1 раз на тиждень. Всього до складу груп «Денного центру» входило 17 дітей. За повний 2010 рік було проведено 92 групових заняття (загальна чисельність відвідувань – 558 осіб). З кожною дитиною, яка відвідувала денний центр, проводилися заняття в сенсорній кімнаті для зняття напруги, поліпшення емоційного стану і найбільш повного розкриття внутрішнього особистісного потенціалу [51; 45, с. 104].

*Програма «Мобільний хоспіс»* почала працювати з 1996 року. Її мета – надання паліативної допомоги безнадійно хворим дітям, які проживають в радіусі 250 км від Мінська. У програмі задіяні: лікар, медсестра і водій медичного автомобіля. Сім'я забезпечується необхідною медичною апаратурою для догляду за дитиною, батьки навчаються навичкам догляду за важко хворою дитиною в домашніх умовах, при необхідності призначається «драбинка» знеболювання, адекватна схема протисудомної терапії, надаються, наявні в даний момент в хоспісі, медикаменти. Батьки пацієнтів, які проживають за територією міста Мінська, мають можливість отримати кваліфіковану медичну консультацію за телефоном цілодобово [23, с. 41].

У 2010 році в рамках даної програми допомога надавалася 73 сім'ям (з них 28 сім'ям які проживають у місті Гомель). Було здійснено 52 виїзди мобільної служби. Максимальна віддаленість виїзду – 250 км. Середній час, відведений на візит – 6:00. Загальна кількість годин роботи за програмою – 312 годин.

*«Медична програма»* організована, по-перше, з метою адаптації дитини з важким і невиліковним захворюванням і її сім'ї до перебування в домашніх умовах після перебування в лікарні – в цьому випадку дитина знаходиться в хоспісі тимчасово приблизно впродовж одного тижня. По-друге, кімнати міні-стаціонару використовуються за потреби здійснення цілодобового медичного догляду, який може здійснюватися до самої смерті дитини. Для функціонування даної програми на базі хоспісу обладнані 2 паліативні палати (кімнати домашнього типу) для цілодобового утримання онкологічно хворих дітей з батьками або без них. Умови проживання наближені до домашніх: кімнати з домашньою обстановкою, санвузол (ванна, туалет), кухня (посуд, плита, холодильник).

У міні-стаціонарі батьки також навчаються навичкам догляду за важко хворою дитиною в домашніх умовах: постановка і годування дитини через шлунковий зонд, догляд за трахеостоמוю, гастростоמוю або колостоמוю, особливості догляду за шкірою, навчання використанню необхідної медичної апаратури і т.д. Тривалість перебування в міні-стаціонарі індивідуальна. У 2010 році послугами паліативних палат скористалися 16 дітей [3, с. 16].



*Програма «Соціальний перепочинок»* реалізується психологами, соціальними працівниками та педагогами БДХ. Сім'ї, в яких росте хвора дитина, як правило, практично не мають вільного часу. В рамках програми «Соціальний перепочинок» Білоруський дитячий хоспіс надає батькам можливість на 1-2 тижні залишити дитину в стаціонарі хоспісу, щоб ті могли за цей час вирішити свої проблеми або просто відпочити [там же].

Програма соціальний перепочинок використовується в тих випадках, коли при стабільному стані дитини у її родини є необхідність у нетривалому відпочинку або є певні проблеми, які необхідно вирішити. Наприклад, батькам потрібно виїхати, зробити вдома ремонт, вирішити проблеми з роботою і т.д. У цьому випадку Білоруський дитячий хоспіс на певний час повністю бере на себе обов'язки і відповідальність по догляду за хворою дитиною.

Всього за 2010 рік послугами програми «Соціальний перепочинок» скористалися 39 підопічних сімей, провівши в хоспісі 247 діб. Для кожної дитини був складений індивідуальний план догляду, що включає і годування, і прийом лікарських засобів, і заняття психолога, соціального педагога, заняття в сенсорній кімнаті і т.д. Догляд за дитиною здійснювали доглядальниці і медсестри, їм також допомагали волонтери. Дитині були надані усі медичні та гігієнічні засоби догляду [9, с. 318].

*Програма «Центр реабілітації для дітей-інвалідів»* розроблена як для важко хворих дітей, так і для їхніх братів і сестер, а також батьків і тих сімей, які пережили втрату. Мета програми – соціально-психологічної реабілітації подолання труднощів в адаптації та спілкуванні, зниження психоемоційного напруження в сім'ях, поліпшення внутрісімейного клімату. Програма функціонує в 100 кілометрах від Мінська.

Форма роботи – виїзні групи дітей без батьків в сільський будиночок, а також сімейний оздоровчий відпочинок (1-2 сім'ї). За літо Білоруський дитячий хоспіс організовує відпочинок та реабілітацію 5 змін дітей (по 10-12 осіб). Протягом літа 2010 року реабілітацію отримали 72 дитини, з яких 34 дитини-інваліда та 24 братів і сестер невиліковно хворих дітей [51; 46, с. 14].

Для кожної зміни була підготовлена спеціальна програма, що включала оздоровчі, ігрові, пізнавальні заходи, екскурсії в костел і т.д. Кожен день проводилися спортивні ігри, дискотеки і вечірнє вогнище. Крім того, проводилися різного роду тести, бесіди для встановлення доброзичливої обстановки в колективі, корекції особистісних відносин тощо.

Одночасно в сімейному оздоровчому будиночку за програмою «ЛЕЛЕКА» відпочило 12 підопічних сімей з дітьми інвалідами – всього 32 осіб (з них 13 дітей-інвалідів, 1 сиблінг). Сім'ї активно були включені в ігрові та спортивні заходи [51].

В роботі програми активну участь беруть волонтери з Білорусі та з інших країн. Влітку 2010 року за програмою працювали 35 волонтерів. Крім білоруських дівчат і хлопців, були волонтери з Великобританії, Німеччини, Польщі, Швеції, Франції, Голландії – 12 осіб [5, с. 27].

*Програма «Батьківський клуб»* передбачає організацію груп самопомогі для батьків, які тривалий час знаходяться в ситуації важкої і невиліковної хвороби дитини. Основна мета діяльності таких груп – допомога в адаптації в умовах тривалої хвороби дитини, психо-емоційна розрядка і психотерапевтична допомога в кризових ситуаціях. Батьківський клуб Білоруського дитячого хоспісу почав свою роботу в січні 2003 року. Супервизором і координатором роботи Батьківського клубу є психолог дитячого хоспісу. У 2010 році зустрічі «Батьківського клубу» проводилися щомісяця. Всього відбулося 14 зустрічі, з яких 4 проводились поза будівлею Білоруського дитячого хоспісу. Вони проведені у формі походів у театри і на концерти. У 2010 році в роботі «Батьківського клубу» взяли участь 152 батьків [66].

*Програма «Горювання»* передбачає роботу з батьками після смерті дитини. Згідно з міжнародними стандартами хоспісу, робота з сім'єю після втрати дитини не закінчується, і підтримка надається у вигляді групової та / або індивідуальної роботи з горюючими батьками, а також з братами і сестрами померлої дитини. Під керівництвом досвідченого психолога-супервизора батьки мають змогу отримати розуміння і підтримку в психотерапевтичній групі

самопомогі. Крім того, в рамках даної програми, щорічно організуються Дні Пам'яті (друга субота листопада), котрі збирають всіх батьків, які втратили дітей (колишніх пацієнтів дитячого хоспісу). У 2010 році на зустріч приїхали близько 100 батьків з усієї Білорусі [61, с. 17].

Крім зазначених вище програм, Білоруський дитячий хоспіс також реалізує й інші програми: «Доктор Клоун», «Консультаційна програма», «Програма допомоги сиблінгам», «Волонтерська програма», «Навчальна програма», «Видавнича програма» тощо.

### **3.2. Практичні аспекти провадження паліативної роботи за кордоном**

*Рівні паліативної допомоги в країнах Західної Європи.* Існує трирівнева градація паліативної допомоги. Виокремлюють паліативний підхід, загальну паліативну допомогу, спеціалізовану паліативну допомогу та центри передового досвіду.

#### **1. Паліативний підхід**

Паліативний підхід – це застосування / інтеграція принципів і методик паліативної допомоги в установах, що не спеціалізуються на наданні паліативної допомоги. Це стосується не тільки фармакологічних та нефармакологічних методів купірування симптомів, а й також принципів спілкування з пацієнтом і його родичами, а також і з медичними працівниками, прийняття рішень і постановки цілей відповідно до принципів паліативної допомоги.

Паліативний підхід варто використовувати лікарям загальної практики і співробітникам лікарень загального профілю, а також установ сестринського догляду та будинків-інтернатів. Для того щоб співробітники цих установ могли реалізовувати паліативний підхід, паліативна допомога повинна бути включена в програми базової освіти лікарів, медичних сестер та інших фахівців. Відповідно до рекомендацій Ради Європи усі спеціалісти, які працюють у сфері охорони здоров'я, мають добре знати головні принципи паліативної допомоги та уміти застосовувати їх на практиці [68, с. 29].

## ***2. Загальна паліативна допомога.***

Загальна паліативна допомога надається медичними працівниками первинної ланки медичної допомоги та фахівцями, які займаються лікуванням пацієнтів із загрозливими для життя захворюваннями і мають хороші навички та знання основ паліативної допомоги.

Фахівцям, які в своїй практиці частіше займаються наданням паліативної допомоги, наприклад, онкологам та геріатрам (але паліативна допомога не є їх основною спеціальністю), може знадобитися спеціалізація та підготовка з паліативної допомоги, після чого вони зможуть запропонувати своїм пацієнтам послуги кращої якості.

## ***3. Спеціалізована паліативна допомога***

Проблеми пацієнтів із загрозливими для життя / смертельними захворюваннями та їх близьких можуть бути комплексними і вимагати для вирішення спільних зусиль членів команди спеціалізованої паліативної допомоги. Спеціалізовану паліативну допомогу надають служби, основною діяльністю яких є надання паліативної допомоги. Такі служби, як правило, надають допомогу пацієнтам з комплексними і складними проблемами, і тому їх співробітники повинні мати більш високий рівень освіти і підготовки. Крім того, для роботи таких команд потрібно більша кількість фахівців і додаткові ресурси [68, с. 29-32].

Спеціалізована паліативна допомога надається спеціалізованими службами пацієнтам з багатоплановими проблемами для задоволення усіх їхніх потреб. Служби спеціалізованої паліативної допомоги, в завдання яких входить активне купірування симптомів і їх стресового впливу на пацієнта та його родичів, які здійснюють догляд, повинні бути доступні всім хворим з прогресуючими інкурабельними захворюваннями. Для купірування симптомів у важких пацієнтів потрібне використання широкого спектру терапевтичних маніпуляцій. Для безпечного виконання цих маніпуляцій у складі служб спеціалізованої паліативної допомоги має бути необхідна кількість підготовленого персоналу.

Діяльність служб спеціалізованої паліативної вимагає застосування командного підходу, коли в наданні допомоги хворому бере участь не один, а кілька фахівців, причому ці фахівці – представники різних дисциплін. Члени команди повинні мати високу кваліфікацію, паліативна допомога має бути їх основним родом діяльності.

Надання спеціалізованої паліативної допомоги повинне здійснюватися фахівцями паліативної допомоги, які пройшли спеціалізацію з паліативної допомоги в установі, що має визнану репутацію. Передбачається, що члени команди повинні мати достатній клінічний досвід для ефективного лікування хворих з серйозними проблемами. Фахівці працюють в тісній співпраці з пацієнтами, які страждають смертельними і виснажливими хронічними захворюваннями, та членами їхніх сімей [52, с. 76].

#### ***4. Центри передового досвіду.***

Прикладом установи паліативної допомоги четвертого рівня є так звані центри передового досвіду. Центрами передового досвіду можуть бути найрізноманітніші установи, як стаціонарні так і амбулаторні, що надають допомогу пацієнтам вдома, і консультативні служби, котрі займаються проведенням наукових досліджень і навчанням фахівців.

Роль таких центрів передового досвіду до сих пір дискутується, і місце таких центрів в багаторівневій системі паліативної допомоги буде залежати від результатів цих дискусій. Однак нині центрами передового досвіду паліативної допомоги можуть стати будь-які центри, де здійснюється навчання, проводяться наукові дослідження і поширюється передовий досвід чи розробляються стандарти і впроваджуються нові методи лікування [48, с. 83].

У Рекомендаціях Ради Європи йдеться про те, що якість допомоги в окремому регіоні не повинна визначатися тільки якістю надання допомоги в окремих установах або службах. Вона визначається також координацією діяльності спеціалізованих служб і підрозділів первинної медичної допомоги.

Якщо служби організовані в рамках єдиної регіональної мережі, це дозволить поліпшити доступ до паліативної допомоги та підвищить її якість, а

також забезпечить безперервність надання допомоги. Для того щоб така мережа функціонувала належним чином, мають бути виконані дві умови: ефективна координація роботи і наявність широкого спектра установ і служб [72].

Ефективна взаємодія може бути налагоджена через фахівця, відповідального за надання допомоги даному хворому, який здійснює так званий «кейс-менеджмент» (координатор надання допомоги, основний співробітник), який здійснює передачу інформації і забезпечує наступність надання допомоги в різних установах. Ефективна координація роботи служби дасть змогу створити умови для того, щоб більша кількість людей могли померти вдома у відповідності зі своїми бажаннями. Для організації ефективної роботи служби, люди які забезпечують координацію, повинні бути доступними у телефонному режимі 24 години на добу і 7 днів на тиждень.

Координація може здійснюватися як командою, так і однією людиною. Кейс-менеджмент або координація надання послуг може здійснюватися міждисциплінарною групою фахівців, представників різних служб в мережі, підрозділом паліативної допомоги або стаціонарним хоспісом.

В контексті дослідження практичних аспектів провадження паліативної роботи за кордоном розглянемо *Звіт про візит вітчизняних експертів до паліативних закладів Європи* [38, с. 42].

З 2 по 8 грудня 2012 року група експертів Всеукраїнської громадської організації «Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги» здійснила поїздку до Польщі та Німеччини, де відвідала низку закладів, для ознайомлення із європейським досвідом системи організації паліативної та хоспісної допомоги та напрацювання відповідної моделі для України, яка б відповідала світовим стандартам. Поїздка відбулася за фінансової підтримки Посольства Республіки Польща в Україні, згідно з угодою, підписаною між ВГО «Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги» та Посольством в рамках програми «Польська допомога».

Зокрема у місті Краків був відвіданий хоспіс ім. святого Лазаря, у статуті якого зазначено, що це медичний заклад для надання цілодобової паліативної

допомоги. Хоспіс було створено в 1981 році, на гроші парафіян, громадських організацій, а також держави, яка на кінцевому етапі будівництва надала фінансування у розмірі 20% відсотків від загальної суми. Для зручності документообігу та якісного надання допомоги, хоспіс розробив свої власні картки спостереження за пацієнтом, в які кожен член команди може внести свої висновки та рекомендації. Такий підхід дає змогу побачити думку всіх фахівців, що покращує надання послуг. Джерела фінансування закладу різні. Виплати із Загальнодержавного фонду страхування (у Польщі це можна розглядати як наш аналог державного фінансування) та різні дотації із місцевого бюджету становлять приблизно 40%. Інша частина – добровільні пожертвування та 1% податок на благодійність, який у Польщі мусить сплатити кожен громадянин, але при цьому сам вирішує, кому ці гроші спрямувати [44].

Онкологічний хоспіс імені св. Криштофа у Варшаві був створений як громадська організація з правом проведення господарської діяльності. Особливістю закладу є майже домашній затишок та відносно молодий і надзвичайно привітний персонал. В хоспісі 38 стаціонарних ліжок, які надають допомогу 800 особам на рік та виїзна служба, яка обслуговує 2000 пацієнтів на рік, тому понад 80% хворих можуть отримувати допомогу на дому [14, с. 120].

Основною характеристикою медико-соціального закладу Карітас у Варшаві є різні за напрямком надання паліативної допомоги відділення, кожен з яких займає окремий поверх:

- Геріатричне відділення
- Онкологічне відділення
- Вегетативне відділення.

Критеріями госпіталізації є шкала Бартела – Лаутона, яка прийнята в світі та уже почала застосовуватися в Україні. Ця шкала показує ступінь спроможності кожної особи в усіх напрямках самообслуговування. За цією методикою визначається загальна сума балів по кожній особі, що дає підстави об'єктивно класифікувати пацієнтів на різні групи. Зокрема в цьому закладі якщо людина набирає менше 40 балів, то вона відноситься до груп, де

переважає медична допомога. Якщо більше 40, то особа приписується до групи у якій переважає соціальна допомога. Далі, залежно від конкретної кількості балів – визначається рівень тяжкості (та відповідно віднесення до одного із трьох зазначених поверхів).

Група експертів ознайомилась також з роботою центру для людей похилого віку «*Karitas*» в Мюнхені, котрий є одним із найбільших центрів соціальної допомоги, основним із завдань якого є організація проживання людей похилого віку. В своєму розпорядженні центр має 86 одномісних кімнат, 8 кімнат на дві особи та 3 кімнати для подружніх пар. Всі кімнати мають стандартне облаштування, але кожен мешканець має змогу привести з дому улюблені речі, які максимально нагадуватимуть затишну домашню атмосферу. В штаті закладу працюють: медична сестра, психолог, соціальний працівник. Медичні консультації проводять за необхідністю [75].

Що стосується паліативного відділення та хоспісу в місті Ландсхут, то вони належать до комунальної власності (при цьому лікарня із паліативним відділенням належить університетській клініці). Зазначене відділення та хоспіс утримуються за рахунок страхових виплат із лікарняних кас, а також місцевого бюджету. Їхньою особливістю є те, що там уможлиблюється вільне проживання родичів. Всі пацієнти і у відділенні, і у хоспісі мають статус невиліковних із коротким прогнозом життя. У хоспісі знаходяться тільки ті пацієнти, які за прогнозом проживуть не більше місяця. Для помираючих створені умови для пошуку духовної рівноваги: наявна кімната релаксації, з хорошими книжками та з окремою історією кожного пацієнта; організована арт-терапія, яка дозволяє розкрити емоції та залишити спогади про себе.

Дуже цікавим і пізнавальним є *досвід роботи дитячого хоспісу Святого Миколая у Мюнхені (Германія)*. Цей хоспіс з'явився нещодавно – амбулаторна служба створена в 2004 році, а стаціонар в 2005. Кошти на будівництво виділені страховими компаніями та благодійниками, в цілому витрачено 4 млн. євро. Хоспіс знаходиться в селі за 200 км від Мюнхена (2-3 години їзди на машині) [73].



Хоспіс святого Миколая – медичний заклад, де надається комплексна медико-соціальна допомога, включаючи знеболення. В основному там перебувають діти з неонкологічними хронічними захворюваннями: ураження центральної нервової системи, генетичні захворювання, синдром Гурлера або Хантера, важкі форми ДЦП. Онкологічні пацієнти отримують допомогу на дому або в клініці [75].

Стаціонар розрахований на 30 пацієнтів, термін перебування в хоспісі становить трохи менше місяця, але якщо є необхідність, дитина може перебувати там і довше. Дітей направляють в хоспіс лікарі. Пацієнти приїжджають з усієї Німеччини, перебування в хоспісі для них повністю безкоштовне, оскільки оплачується за страховкою. Але цих грошей не вистачає, тому хоспіс залучає благодійників. Збір пожертвувань йде не на конкретних дітей, а на програму підтримки хоспісу.

Коли місцеві жителі дізналися, що в їхньому селі планується будівництво хоспісу, вони були проти. Боялися, що вони та їхні родичі можуть заразитися, що хоспіс буде схожий на морг, де цілими днями їздять катафалки. Але коли хоспіс побудували, жителі села подружилися з мешканцями хоспісу і навіть часто приходили робити барбекю разом з пацієнтами.

Архітектурне вирішення будинку довго обговорювалося, адже це не повинен був бути проект типової лікарні. Хоспіс дійсно не схожий на лікарню, це двоповерховий симпатичний будинок оранжевого кольору. На першому поверсі палати для хворих дітей. У кожної дитини окрема палата. Палата невелика, приблизно 15 кв.м., там є функціональне ліжко, диван, крісла. Все яскраве, кольорове, жовто-рудо-блакитних кольорів, з натуральних матеріалів. Під стелею висять модулі, квіти з драпу, на кріслах пледи з кольорових клаптиків. На ліжку дитину чекає смачна цукерка [там же].

На першому поверсі крім дитячих палат знаходяться навчальні, лікувальні та інші кімнати. Є кімната виконана у стилі програми Монтесорі. Є басейн, де працює інструктор, який плаває разом з дитиною, а якщо дитина не в змозі плавати, то її занурюють у воду на спеціальному механізмі. Батьки

можуть плавати разом з дитиною. Є джакузі, де роблять водний масаж, кімната з батутом, а також дельфінотерапія.

На першому поверсі зал для загальних ігор, занять. У залі можуть зустрічатися пацієнти і гості хоспісу. Поблизу розташована кімната психолога. На кухні мами мають змогу готувати національні страви і пригощати всіх присутніх. Персонал слідкує щоб всі іграшки в ігровій кімнаті перебували в ідеальному стані.

На другий поверх пацієнти не піднімаються. Там живуть сім'ї хворих. Діти можуть перебувати в хоспісі з батьками, бабусями, дідусями, братами і сестрами. Всі родичі живуть не з дитиною в палаті, а в окремих кімнатах на 2 поверсі. Там є загальна кімната з каміном і великим телевізором, великі вікна з гарними пейзажами.

Поки дитина перебуває в хоспісі, сім'я робить свій прапор. Придумуючи прапор, батьки можуть відобразити інтереси дитини чи свої асоціації пов'язані з нею. Батьки згадують щось важливе про дитину, все це знаходить відображення на прапорі. В середині приміщення хоспісу вивішують ці прапори – з замками, принцесами, кішками і т.п. Коли дитина вмирає, її прапор вивішують на вулиці біля воріт хоспісу, прапор висить там до тих пір, поки малюнок не вигорить на сонці [75].

Коли дитина вмирає, її тіло переносять в спеціальну кімнату на другому поверсі. Дитину кладуть на ліжко-морозильник, на якому тіло може лежати і не псуватися протягом 5 днів. Ліжко можна накрити скляним куполом, можна і не накривати (за бажанням батьків). Впродовж 5 днів сім'я знаходиться поруч з дитиною та має можливість попрощатися і усвідомити те, що сталося. Співробітники хоспісу кажуть, що батьки бачать, як стає іншим обличчя їхньої дитини, бачать усі зміни, які відбуваються з тілом після смерті, і це допомагає їм усвідомити, що їхня дитина дійсно померла. Родині пропонується навіть розфарбувати труну для своєї дитини. Все це робиться для того, щоб адаптувати сім'ю до того, що сталося. Після того як сім'я їде з хоспісу, спілкування з ними не переривається, співробітники телефонують батькам. Але днів пам'яті немає.

На кожну дитину припадає 7 співробітників. У хоспісі працюють медсестри, обслуговуючий персонал, вихователі, волонтери, тренери в басейні, фахівці із занять творчості, соціальні працівники. Психологів і священників у штаті немає, але за бажанням сім'ї їх можуть запросити. Співробітники отримують хороші зарплати, у них скорочений робочий день (працюють 2 години на день), особливо у тих хто займається важкою працею (наприклад, плаває з дітьми в басейні), інші співробітники 4-6 годин. Програм реабілітації для співробітників немає [75; 64].

На території хоспісу є капела (кімната з іконою), але батьки туди практично не ходять, кажуть, що там для них смерть стає занадто реальною. Головний принцип хоспісу – робити все так, як хочуть батьки.

Позитивний досвід у використанні хоспісів для догляду за хворими на СНІД та їх лікування накопичено в *США, Канаді, Великобританії, Нідерландах* та інших країнах. У багатьох країнах для хворих на СНІД у термінальній стадії хвороби широко використовуються хоспіси, функціонування яких значно дешевше порівняно із звичайними лікарнями. Зокрема, в кінці червня 2003 року в Філадельфії (США) відкрився вже третій хоспіс, що належить до системи «Дім Калькутти», де пацієнти знаходяться в окремих кімнатах, які мають індивідуальні туалети і ванни. Кухня, пральня, їдальня, вітальня і кімната для медитації – спільні для всіх постояльців хоспісу. Багато хворих, потрапляючи в такі хоспіси, «починають нове життя» - настільки пропоновані умови кращі їхнього колишнього способу життя. В останні роки серед мешканців хоспісів дуже популярними стали комп'ютерні курси, після закінчення котрих хворі набувають нові спеціальності і навіть починають надавати своєму хоспісу матеріальну допомогу [65, с. 384].

У США система організації хоспісів надзвичайно різноманітна. Вони відрізняються за обсягом забезпечуваної допомоги, структурою та організацією, в тому числі за джерелами фінансування.

Дитячий хоспіс у місті Норфолк штату Вірджинія організовує допомогу всім сім'ям цього порівняно невеликого міста, в яких є діти з важкими

захворюваннями. Це і діти з сублетальними спадковими та вродженими захворюваннями, і діти з вадами серця, з онкологічними захворюваннями, в тому числі виліковними, астматики та ін. Тільки діти з ВІЛ інфекцією не входять в цю групу, їм допомагає спеціальна організація. Основна форма організації допомоги в таких умовах – допомога на дому. Якщо дитині потрібне стаціонарне обслуговування через важкість її стану або за соціальними показниками, її госпіталізують до лікарні.

Однак повсюдне поширення хоспісів – це лише «одна сторона медалі». При видимому зовнішньому благополуччі далеко не всі проблеми хоспісного руху вирішені. Зокрема, Президент асоціації американських хоспісів з жалем відзначає, що за 25 років існування американських хоспісів багато співробітників так і не змогли зрозуміти сутності хоспісної ідеології. Крім того, на його думку, хоспісам потрібно поводити себе більш активно, впливати на громадську думку, інакше вони (тобто хоспіси) можуть виявитися «заручниками забаганок органів охорони здоров'я». Пацієнтом американського хоспісу можна стати лише за наявності досить великої медичної страховки. У США ракові хворі становлять 80% пацієнтів хоспісів і лише 20% припадає на неврологічних та ВІЛ-інфікованих хворих [65, с. 135-227].

Будь-якій державі, будь то США, Німеччина або України, хоспіси приносять економічну вигоду. І чималу. Американці економічну доцільність хоспісів оцінюють за величиною валового національного продукту, виробленого родичами, звільненими від догляду за безнадійно хворим.

Окремо варто зупинитися на питанні *потреби суспільства у хоспісах і визначенні норм їхньої кількості залежно від кількості мешканців*.

Встановлено, що для населення чисельністю 1 000 000 осіб потрібно 50 ліжок паліативної допомоги. Оптимальним за розміром є відділення на 8-12 ліжок, отже, при цьому буде потрібно до 5 таких відділень на 1 000 000 населення. Результати недавно проведених розрахунків надали нові дані про потреби в ліжках паліативної та хоспісної допомоги, яка складає 80-100 ліжок на 1 000 000 населення [там же].

Донедавна вважалося, що потреба в ліжках паліативної допомоги для хворих на рак складає 50 ліжок на 1 000 000 населення. Однак при розрахунку цієї кількості не бралася до уваги потреба в допомозі пацієнтам з неонкологічними захворюваннями, а також зростаюча поширеність хронічних захворювань, пов'язана з постарінням населення Європи. Реальна потреба в ліжках, ймовірно, в два рази більше.

Відповідна кількість ліжок паліативної допомоги в конкретному регіоні буде залежати від рівня демографічного та соціально-економічного розвитку регіону і наявності інших спеціалізованих служб паліативної допомоги, що здійснюють, наприклад, допомогу на дому або допомогу «вихідного дня». Для Австрії було рекомендовано розрахункове число ліжок 60 на 1 млн населення, розподілене відповідно до регіональних умов. У Звіті Національного комітету з розвитку паліативної допомоги в Ірландії було рекомендовано створення не менше 80-100 ліжок паліативної на 1 000 000 населення [68, с. 34].

Здійснено аналіз інформації про обсяг функціонуючих ліжок у різних країнах Європи, котра міститься в Атласі паліативної допомоги в Європі, виданому ЕАПП.

Кількість ліжок паліативної допомоги в країнах Західної Європи коливається від 10-20 (Португалія, Туреччина) до 50-75 на 1 000 000 населення (Швеція, Великобританія, Ірландія, Люксембург). Отже обсяг місць має бути збільшено навіть у багатьох країнах Західної Європи – ситуація в більшості країн Східної Європи набагато складніша.

У ППП мають працювати віддані справі фахівці основної команди, що складається з лікарів і медичних сестер. Кількість медичних сестер в ППП має становити, принаймні, 1 на одне ліжко, або, що більш реально – 1,2 на одне ліжко. У ППП повинні працювати лікарі, які мають спеціалізацію з паліативної допомоги, їх мінімальна кількість має становити 0,15 лікаря на ліжко. В установі, що надає допомогу дітям, в кожен зміну повинна працювати як мінімум одна медична сестра, яка має спеціалізацію з педіатрії [28, с. 43].

Низка рекомендацій зроблена й стосовно нормативів штату медичних сестер різних підрозділів спеціалізованої паліативної допомоги. Зокрема на одне ліжко має бути не менше однієї медичної сестри зі спеціалізацією паліативної допомоги і працюючої на повну ставку. Рекомендується, щоб на шість ліжок було не менше одного лікаря – фахівця з паліативної допомоги, який би працював на повну ставку.

У ППП має працювати розширена команда, до складу якої входять такі фахівці як психологи, соціальні працівники та працівники, які надають духовну підтримку, і фізіотерапевти. Ці фахівці повинні входити до складу команди або працювати з нею в тісному контакті. Дані фахівці завжди мають запрошуватися у процесі надання допомоги пацієнту і його сім'ї.

Крім того, як видно з Національних доповідей про нормативи штату співробітників в установах паліативної допомоги, до складу розширеної команди ППП можуть входити: логопеди, психологи, священики, фахівці з трудотерапії (окупаційні терапевти), клінічні дієтологи, фармацевти, фізіотерапевти, фахівці з лікування ран і лімфатичних набряків, соціальні працівники, фахівці в галузі підтримки в період тяжкої втрати і психологи. Також у наданні допомоги приймають участь і волонтери під керівництвом спеціально підготованого координатора [57, с. 4-7].

У підрозділах / відділеннях паліативної допомоги має бути створена домашня атмосфера, виділені приміщення, де забезпечена тиха обстановка для приватних бесід. Одне відділення має бути розраховане на 8-15 ліжок. У підрозділі повинні бути одномісні та двомісні палати, приміщення для родичів, де вони могли б переночувати, і побутові приміщення, такі як кухні чи вітальні.

Приміщення для пацієнтів мають бути обладнані пристроями для осіб з обмеженими можливостями. У кожній палаті повинна бути ванна кімната. У підрозділі має бути обладнана одна кімната для прощання з померлими і медитації, а також для багатофункціонального використання. Бажано, щоб була створена каплиця або молитовна кімната (для представників усіх конфесій) [68].

### 3.3. Досвід роботи хоспісів та паліативних центрів у сучасній Україні

Всесвітній день хоспісної та паліативної допомоги відзначають щорічно у другу суботу жовтня. Ініціатором є Всесвітній альянс паліативної допомоги, куди входять національні та регіональні організації, які підтримують розвиток хоспісної та паліативної допомоги в усьому світі.

В Україні щорічно у першій половині жовтня під егідою Міністерства охорони здоров'я відбувається Тиждень паліативної та хоспісної допомоги. Вона покликана привернути увагу суспільства до проблем невиліковно хворих, підвищити рівень медичної, хоспісної та паліативної допомоги шляхом обговорення в суспільстві даної теми, підвищити обізнаність і розуміння медичних, соціальних і духовних потреб паліативних хворих та їх сімей [71].

Паліативна допомога – це комплексний підхід, метою якого є забезпечення максимальної якості життя пацієнта з невиліковним (смертельним) захворюванням і членів його сім'ї шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню проблем і проведенню адекватних лікувальних заходів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки.

Відповідно до сучасних міжнародних підходів і концепцій, паліативна медицина має бути невід'ємною, інтегрованою складовою медичного обслуговування та соціальної опіки. Декларація ВООЗ (1990) і Барселонська декларація (1996) закликають усі держави світу включити паліативну допомогу в структуру національних систем охорони здоров'я. Тому впродовж тижня паліативної допомоги по всій Україні проходять різноманітні акції – круглі столи, благодійні та соціально-культурні заходи за участю представників місцевої влади, медичних установ, громадських організацій, представників сфери мистецтва та ін. [69].

12 листопада 2014 р. – 11 річниця прийняття одного з найбільш важливих міжнародних документів у сфері паліативної та хоспісної допомоги важкохворим громадянам – Рекомендацій Rec (2003) Комітету Міністрів Ради

Європи державам-членам щодо організації паліативної допомоги. Громадська організація «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» від початку своєї діяльності (2011 р.) приймає активну участь у впровадженні цього документу в сучасній Україні. Результатом цієї діяльності є низка інноваційних проектів у сфері освіти, соціальної роботи, охорони здоров'я, а також матеріальні покращення для фахівців зазначеної сфери: так, під час останнього засідання Київської міської ради було підтримано рішення про затвердження Міської цільової програми місцевої підтримки для медичних працівників міста Києва на 2013-2016 роки, якою передбачається, зокрема, фінансово підтримати медичних працівників первинної ланки, на яких сьогодні припадає найбільше навантаження. Для медпрацівників хоспісів (і швидкої допомоги) буде встановлено 50% надбавки [57, с. 6].

У 2001 році Європейський Комітет з питань охорони здоров'я (European Health Committee), прийняв рішення про створення робочої групи або комітету експертів, які мали б впродовж 2-х років підготувати Європейські гайдлайни на тему паліативної та хоспісної допомоги. Як результат, був розроблений звіт – Рекомендації Rec (2003) 24 Комітету Міністрів Ради Європи державам-членам щодо організації паліативної допомоги, які були прийняті 12 листопада 2003 р. на 860-ій зустрічі представників міністрів. Цей документ розглядає паліативну допомогу як необхідний вид послуг для всього населення та передбачає, що у багатьох країнах велика частина бюджету сфери охорони здоров'я витрачається на допомогу помираючим людям, хоча це жодним чином не свідчить про те, що в цей період життя вони отримують саме той догляд, який відповідає їхнім потребам. Документ зосереджує увагу на тому, що у різних країнах Європи наявна значна відмінність у тому, як забезпечується доступ до паліативної допомоги та її якості і визнає, що у цій ситуації потрібно інтенсифікувати співпрацю між країнами. Звертаючи увагу на підтримку членів родин тяжкохворих і інших неофіційних доглядальників, Рекомендації розглядають дім як часто найкраще місце надання паліативної допомоги, але таким він є не завжди і не для кожного. У документі також заохочується, щоб всі країни у



співпраці з фахівцями та представниками пацієнтських спільнот і об'єднаннями рідних важкохворих розробили національні плани (стратегії) паліативної допомоги та організувати як мінімум один взірцевий центр паліативної допомоги. Ці плани мають базуватися на об'єктивній оцінці відповідних потреб. Якісна паліативна допомога, як і інші види послуг у сфері охорони здоров'я, має розвиватися на належній науковій базі, як у сфері політики, так і практики. Звіт також піднімає інші питання, які є більш прийнятними до цієї сфери – проблема доступу до опіоїдних анальгетиків та брак уваги до цієї проблеми у навчальних програмах для медичних працівників. Ці рекомендації більш активно використовуються саме в тих країнах, де паліативна допомога менше розвинена, особливо у Східній Європі, де документ слугував своєрідним інструментом адвокації та лобіювання. Їх більш широкий вплив на національні політики та розвиток ринку послуг виміряти складніше, але немає сумніву, що після їх публікації у цій сфері відбувся відчутний прогрес. Нині серед членів Ради Європи немає держав, де немає паліативної допомоги, хоча й в деяких з цих країн діє лише невелика кількість ініціатив, непропорційна до кількості населення. Однак в багатьох країнах розвиток паліативної та хоспісної допомоги відбувається хаотично, нескоординовановано та є слабо інтегрованим у більш ширші системи охорони здоров'я та соціального захисту [18, с. 323].

Членство України у Раді Європи робить обов'язковим впровадження нашою країною принципів, зазначених у Рекомендаціях Rec (2003) Комітету Міністрів Ради Європи державам-учасникам з організації паліативної допомоги. Для соціальної політики у нашій країні особливо актуальними та важливими є положення, що система охорони здоров'я має бути орієнтована на пацієнта. Ці рекомендації пропонують «проголосити політичні заходи, необхідні для розвитку послідовної та всебічної національної політичної структури паліативного догляду та довести до кінця, де це можливо, заходи, наведені в додатку до цієї Рекомендації, беручи до уваги національні особливості» [2, с. 126].

Одним із перших в Україні був відкритий заклад хоспісного типу на 20 ліжок на базі 20-го соматопсихіатричного відділення Харківської обласної клінічної психіатричної лікарні № 3 (раніше — Харківська міська клінічна психіатрична лікарня № 15) у травні 1998 року. На той час він був уже другим в Україні. При його створенні організатори спирались на проведений ними огляд спеціальної літератури в закордонних та вітчизняних наукових виданнях та вивчений досвід роботи Московського муніципального хоспісу № 1 [40] під керівництвом В. В. Міліонщикової. На момент створення це був заклад, котрий відповідно до постанови Кабінету Міністрів України № 1138 від 17.09.1996 року та відповідного наказу Управління охорони здоров'я Харківської міської ради № 69 від 20.04.1998 року здійснював допомогу на платній основі онкологічним хворим IV клінічної групи (з відкриттям у 1999 році Харківського обласного хоспісу онкологічні хворі перейшли до сфери його піклування), неврологічним хворим з невиліковними руховими порушеннями та геронтопсихіатричним хворим, які потребували постійної сторонньої допомоги (хвороби Альцгеймера, Паркінсона, Піка та ін.). Після заборони цього виду платних послуг у державних закладах охорони здоров'я відділення, яке на той час вже було майже заповнене, стало функціонувати на бюджетній основі та на засадах благодійної допомоги, яку надають організації, родини хворих, просто небайдужі і добрі люди. Прийняття закладами (установами) охорони здоров'я добровільних пожертвувань та благодійної допомоги регламентується порядком, визначеним Законом України «Про благодійництво та благодійні організації» від 16.09.1997 року. Значну допомогу відділенню надали і продовжують надавати Харківський тракторний завод, Служба технічної допомоги міста Байєрсдорф в особі уповноваженої за громадську роботу та гуманітарну допомогу Christa Parnbacher (Німеччина), Фонд імені Миколи Калініна (штат Вашингтон, США), фонд Stichting Help Oekraïne в особі Roely Westdijk-Bos (Голландія), Євангелістська громада землі Лобеталь в особі Elisabeth Kunze (Німеччина), віце-губернатора Середньої Франконії Fritz Körber і віце-губернатора земельного краю Ерланген-Хьохштадт Karin Knorr (Німеччина) та інших.

Отож хоспіс підтримує тісні контакти з представниками різних конфесій з метою надання духовної, матеріальної, гуманітарної, добровільної допомоги. Завдяки гуманітарної підтримки США і Німеччини, хоспіс оснащений необхідним обладнанням та предметами догляду за хворими.

У всьому світі в хоспісі працюють релігійні громади, участь яких є невід'ємною частиною хоспісних руху. Для задоволення духовних потреб українських хворих при Хоспісі створена релігійна громада Святителя і Сповідника Луки при Харківській Єпархії Української Православної Церкви. Закінчується підготовка до освячення престолу храму Святителя і Сповідника Луки, що діє при Хоспісі.

Харківський хоспіс перебуває в підпорядкуванні обласного управління охорони здоров'я та фінансується за рахунок обласного бюджету. Він знаходиться за адресою: Харків, вулиця Луї Пастера, 4-А в парковій зоні розміром 4 гектари [73].

Даний хоспіс є установою, призначеною для госпіталізації хворих з невиліковною патологією з метою забезпечення паліативного (симптоматичного) лікування, знеболювання, надання медико-соціальної допомоги, догляду, психосоціальної реабілітації, а також психологічної підтримки родичів на період хвороби та / або втрати близьких. Станом на сьогодні надано допомогу більше 1700 сім'ям, члени яких потребували постійного стороннього догляду та медичного обслуговування.

Серед хворих, яким надали паліативну допомогу, близько 80% складають люди похилого та старечого віку, абсолютна більшість з яких мають пресенільну і сенільну дегенерацію головного мозку, сфінктерні порушення, психічні розлади, що значним чином ускладнює роботу з ними і вимагає спеціальних навичок медичного персоналу [62, с. 139].

На даний час до складу Хоспісу входять: амбулаторно-патронажна служба, соціально-амбулаторна служба, стаціонарна служба, що складається з онкологічного відділення на 30 ліжок з палатами інтенсивної терапії на 6 ліжок з цілодобовим постом лікаря-анестезіолога і неврологічного відділення на 50

ліжок. Також введені в дію: приймальне відділення, клініко-діагностична лабораторія, пральня, дезінфекційна камера, централізоване стерилізаційне відділення, стоматологічний кабінет, рентген кабінет і термокамера для зберігання померлих.

Хворі у Харкові розміщені в одно-, двох- та чотирьохмісних палатах з урахуванням їх соматичного та психічного стану, психологічної сумісності та потреби в спілкуванні. Штат закладу складається з 15 лікарів (троє з них мають вищу кваліфікацію, двоє – кандидати медичних наук, один – заслужений лікар України), 65 середніх і молодших медсестер (з них дві – заслужені працівники охорони здоров'я України), 29 осіб інших співробітників [42, с. 45-61].

Добова чергова зміна – одна медсестра та три молодших медичних сестри. За потреби викликаються консультанти (терапевт, невролог, стоматолог, окуліст та інші спеціалісти). Наявна змога повного обстеження пацієнтів з використанням усіх наявних в лікарні клінічних та параклінічних методів в основних та допоміжних відділеннях. Відділення, окрім центрального, має ще й автономну схему гарячого водопостачання (2 електричні водонагрівачі на 250 літрів). Працюють дві пральні машини, центрифуга, автоматичний прасувальний апарат, 7 холодильників. Також є 7 крісел-каталок, 2 телевізори, 2 механічні підйомники. Палати обладнані системою сигналізації, за допомогою якої хворі мають змогу викликати працівників, в кожній палаті розташовуються функціональні ліжка, є центральне опалення та електронагрівачі, що дозволяють підтримувати оптимальну температуру в перехідні часи опалювального сезону. Варто зазначити, що впродовж всього часу функціонування описаного нами структурного підрозділу лікарні неодноразово надходили пропозиції та подяки, а скарги не зареєстровано жодної [39, с. 56].

Останнім часом в Україні спостерігається старіння населення і зміни в структурі захворювань у бік хронічної дегенеративної патології, що призводить до збільшення пацієнтів з важким хронічним станом (*Додаток А*). При цьому, у міру прогресування хвороби, хворі поступово втрачають здатність до

самообслуговування, їм потрібна стороння допомога. Особливо це стосується людей похилого віку. Будучи вдома, ця група хворих не отримує якісного медичного обслуговування. Такі хворі не становлять інтересу ні для лікувальних установ, ні для дільничних лікарів.

Виходячи з цього, Харківська область потребує принаймні ще 100 хоспісних ліжок. Як їх створити? Відповідь на це питання допоможуть знайти наступні міркування [24, с. 68-70; 73]:

1. найдешевший спосіб паліативної допомоги – амбулаторний, але його можливості дуже вузькі, здебільшого цей варіант стосується онкологічних хворих лишень на певних етапах хвороби (*Додаток Б*). Відкриття окремих хоспісних закладів – ідеальний, але складний і дорогий шлях. Значно скорочують витрати хоспісні відділення (блоки, пости) при великих лікарнях, це спрощує також і можливість спеціалізації. З досвіду пострадянських країн відомо, що кожен район великого мегаполісу має так звані «соціальні відділення» на 60 ліжок, де надають допомогу здебільшого геронтологічним хворим з різноманітними хронічними розладами здоров'я.

2. Останніми роками існує нагальна потреба створення хоспісів для хворих на СНІД. У деяких країнах вони вже існують (Англія, Німеччина). До речі, в Україні на цей час померло більше 5000 хворих на СНІД. Ймовірно, доцільним може бути створення в нашій країні хоспісів для цієї категорії, принаймні, в містах з кількістю мешканців більше 1 000 000, тим більше, що саме в цих регіонах найбільші захворюваність та смертність від СНІДу. Проте, це питання потребує ретельного дослідження відповідними спеціалістами та аналізу статистичних даних, де і як проводять свої останні дні хворі на СНІД в Україні.

3. Вважаємо за доцільне в законодавчому порядку в структуру медичних закладів із хоспісними відділеннями ввести посади трудових інструкторів, які могли б займатися збереженням навичок із самообслуговування та трудової зайнятості пацієнтів.

4. Кожний хоспіс як заклад повинен мати виїзну хоспісну службу, котра в рамках своїх можливостей разом з добровольцями має виїжджати кожен день

від 1 до 3 разів до пацієнтів і забезпечувати усі потреби, котрі можна забезпечити до госпіталізації їх у хоспіс.

5. Працівники хоспісів мають підтримувати рідних після смерті хворого колегіально (соціальний працівник, волонтер, лікар, медсестра) як мінімум впродовж року після втрати близької людини. Допомога має бути ненав'язливою, наприклад, дзвінки на 9-й, 40-й день, річницю, відвідування рідних для надання психологічної допомоги з метою зняття почуття провини тощо [73].

6. Працівники хоспісів і аналогічних підрозділів мають отримувати високу легальну заробітню плату, котра складалася б з бюджетних коштів та соціального пакету (оплата проїзду на роботу, часткова оплата комунальних послуг, безкоштовне оздоровлення, матеріальна допомога тощо).

### **Висновки до третього розділу**

1. У світі створено багато хоспісів в містах з населенням більше 200 000, вони є спеціалізованими (психогеріатричними, дитячими та неврологічними) медико-соціальними закладами. Проте більша частина хоспісних ліжок (у різних країнах світу від 50 до 90%) належать онкологічним хворим. Станом на 2004 рік в США налічувалось більше 1500 таких закладів, в Європі — біля 1000, із значним відхиленням їх кількості залежно від економічної спроможності держав, від сотень в Англії, Франції, Німеччині (в останній вперше створені хоспіси для хворих на СНІД) до одного в Румунії та Болгарії. В Росії нині налічується біля 40 хоспісів, 8 з яких знаходяться в Москві (один з них дитячий), 6 — в Санкт-Петербурзі. Слід підкреслити, що перший хоспіс в СРСР був створений в 1990 році в Санкт-Петербурзі, а перший український — в 1996 році у Львові під патронатом Української Греко-Католицької Церкви.

2. Служба паліативної допомоги України станом на квітень 2005 року мала 7 діючих закладів: 1) хоспіс на 30 ліжок у Львові (фінансується Церквою); 2) 25 ліжок при Луганському обласному онкодиспансері; 3) 40 ліжок при Донецькому обласному онкологічному диспансері; 4) 30 ліжок паліативної допомоги в Києві; 5) приватний хоспіс в Києві; 6) відділення паліативної

допомоги на 20 ліжок при Харківській обласній клінічній психіатричній лікарні № 3 (ХОКПЛ № 3) в Харкові; 7) Харківський обласний хоспіс на 80 ліжок. Крім того, на різних стадіях розвитку знаходиться справа організації хоспісів в Одесі, Запоріжжі, Ужгороді, Херсоні та деяких інших містах України [69; 73].

3. Надання спеціалізованої паліативної допомоги вимагає наявності мультипрофесійної команди фахівців, які в процесі роботи взаємодіють один з одним (міждисциплінарний підхід). Рада Європи та Національна експертна комісія з паліативної допомоги формулюють вимоги до персоналу команди спеціалізованої паліативної допомоги. Відповідно до цього списку крім медичних сестер і лікарів до складу команди на постійній основі або як сумісники мають входити такі фахівці: соціальні працівники; фахівці з навичками психосоціальної роботи; достатня кількість офісних працівників, секретарів і загальних помічників; фізіотерапевти; фахівці, які мають навички роботи з людьми в період тяжкої втрати; координатори в сфері духовної допомоги; координатори роботи волонтерів; священнослужителі; фахівці з лікування ран; фахівці для ведення хворих з лімфатичними набряками; окупаційні терапевти; логопеди; дієтологи; фармацевти; спеціалісти компліментарної / традиційної медицини; тренери / інструктори; бібліотекарі. У складі основної команди можуть бути й інші фахівці, але частіше вони залучаються в міру затребуваності.

4. Сьогодні хоспіси існують практично у всіх країнах світу. Звичайно, матеріальний рівень скрізь різний, але цілі одні й ті ж. Завдання Хоспісу полягає в забезпеченні підтримки і турботи про людей в останній період смертельно небезпечного захворювання, щоб вони змогли прожити його настільки повноцінно і комфортно, наскільки це можливо. Філософія хоспісу утверджує життя, вона будується на переконанні, що завдяки персональному догляду і турботі оточуючих пацієнти та їхні близькі можуть найбільш повно прожити останній період життя хворого, приготуватися до смерті, що дуже важливо для кожноговмираючого. Турбота, яку організовує хоспіс, не прискорює і не відтерміновує смерть, але допомагає їй гідно зустріти.

## ВИСНОВКИ

1. Щорічно у світі помирають близько п'ятдесяти двох мільйонів людей. Десятки мільйонів з них, помираючи, відчують страждання. Стільки ж хворих не отримують адекватного лікування, купірування болю та інших симптомів, не отримують вирішення психосоціальних проблем і задоволення духовних потреб. Найчастіше такі люди помирають у стані страху. Страх, біль і самотність. Ось в якому стані людей зустрічає неминуче. Неминуче - це смерть. Природно, що таким пацієнтам потрібна особлива допомога.

2. У зв'язку з сучасними демографічними змінами, основною тенденцією котрих є постаріння населення, також змінюється й *структура смертності*. Все більше людей сьогодні живуть довше, а частка осіб старіших за 60 років у структурі населення збільшилася і буде збільшуватися впродовж наступних 20 років [67]. У зв'язку із збільшенням тривалості життя причиною смерті частіше будуть важкі стани, що розвиваються в результаті прогресування хронічних захворювань, таких як серцева недостатність, серцево-судинні і легеневі захворювання, а також рак. Внаслідок того, що люди будуть жити довго, і відповідно у літніх буде більше хронічних захворювань, збільшиться й кількість людей з хронічними захворюваннями, які будуть відчувати страждання. Завдяки досягненням медицини пацієнти матимуть змогу вижити і жити довше з хронічними захворюваннями, які обмежують їх життєдіяльність, в результаті чого вони потребуватимуть паліативної допомоги впродовж тривалого періоду часу.

3. Філософія хоспісної допомоги визначає смерть як нормальний процес і останню фазу життя людини. Цей критичний період життя здебільшого стає часом об'єднання і примирення вмираючого з близькими. Паліативна медицина вирішує двоєдине завдання: не пришвидшувати настання смерті і в той же час штучно не затягувати критичний стан термінального хворого (тим більше – стан агонії).



4. Відмінності форм надання паліативної допомоги в різних країнах; відсутність єдиних стандартів і загальноприйнятих визначень кожного виду паліативної допомоги; різні інтерпретації «спеціалізованої паліативної допомоги» гальмують та ускладнюють експертну оцінку, порівняльний аналіз та перейняття міжнародного досвіду. Отож потрібно прийти до консенсусу щодо того, що являє собою високоякісна паліативна допомога. Власне поширення інформації і доведення узгоджених стандартів і норм, рекомендованих ЕАПП, до відома осіб, які приймають рішення та інших зацікавлених сторін, надасть громадськості змогу дізнатися про особливості надання хоспісної та паліативної допомоги в Європі.

5. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) настійно радить політикам усвідомити, що паліативна допомога є невід'ємною частиною всіх медичних послуг і не розглядається лише як «додаток або надмірність». Це положення відповідає рекомендаціям Ради Європи державам – членам РЄ, що паліативна допомога є невід'ємною і складовою частиною охорони здоров'я. Тому в стратегії розвитку охорони здоров'я всіх країн повинні входити заходи, спрямовані на розвиток і функціональну інтеграцію паліативної допомоги. Між фахівцями геріатричних служб, будинків для престарілих та інвалідів і персоналом служби паліативної допомоги мають бути встановлені професійні партнерські взаємини.

6. ЕАПП підтримує рекомендації ВООЗ, призначені для політиків та осіб, які мають прийняти наступні рішення: а) визнати невідворотність наслідків постаріння населення для громадського здоров'я; б) провести аудит якості послуг паліативної допомоги; в) фінансувати створення системи зі збору статистичної інформації; г) забезпечити проведення аудиту та впровадження методів для поліпшення якості паліативної допомоги; д) забезпечити належне фінансування, винагороду і підтримку міждисциплінарних служб; е) забезпечити виділення достатньої кількості годин для підготовки медичних працівників з питань паліативної допомоги, а також передбачити процес постійного підвищення їх кваліфікації; є) діяти всупереч стереотипам,

відповідно до яких літнім людям не пропонують послуги паліативної допомоги, оскільки вони вважаються невиліковними.

7. Хоча філософія хоспісної допомоги визначає смерть як нормальний процес і останню фазу життя людини, але ніхто не говорить про те, наскільки людина готова сприйняти цю інформацію і як допомогти їй справитися з цим. Микола Олексійович Некрасов, дізнавшись про невиліковність своєї хвороби, незадовго перед смертю справедливо зазначив: «Не страшно померти, а страшно помирати» [за 14, с. 119]. Тому якість життя людини в останні дні її земного перебування є чи не основним індикатором людяності всього сучасного постіндустріального суспільства.

Очевидно, що крім структурної організації в забезпеченні якості хоспісної та паліативної допомоги велику роль відіграють й інші чинники – наприклад, методи лікування, оцінка його ефективності і результатів, проведення наукових досліджень, освіта, фінансування, політика, законодавча база тощо. Ці питання виходять за межі окресленого предмету дослідження нашої магістерської роботи, тому зазначені питання будуть розглянуті більш детально в низці подальших дослідницьких робіт.

## СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Агамов А. Г. Работа центра дневного пребывания в структуре Хосписа / А. Г. Агамов // Паллиативная медицина и реабилитация. – 2001. – №3/4. – С. 83-86.
2. Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні : матеріали Першої науково-практичної конференції / ред. Ю. В. Вороненко, Ю. І. Губський : Наукове видання. – Київ, 2012. – 280 с.
3. Актуальність післядипломної підготовки фахівців сімейної допомоги з питань паліативної допомоги / А. В. Царенко, О. І. Висоцька, О. Г. Шекера [та ін.] // Сімейна медицина. – 2011. – №3. – С. 15–18.
4. Андріішин Л. І. Івано-Франківський Хоспіс – досвід роботи, проблеми та перспективи / Андріішин Л. І., Дацун Н. Б., Кулікова І. І. // Онкологія – XXI : матеріали наук.-практ. конф., тези доп. – К. : Купріянов О., 2003. – С. 139–140.
5. Антипин П. А. Медицинский персонал хосписа как объект изучения влияния профессиональной деятельности на личность / Антипин П. А. // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2006. – №4. – С. 25-28.
6. Безруков В. В. Проблеми здоров'я літніх людей та забезпечення їм медичної допомоги в Україні / Безруков В. В., Вержиковська Н. В., Чайковська В. В. // Журнал АМН України. – 2000. – №1. – С. 93 – 106.
7. Биктимиров Т. З. Медико-психологическое обеспечение в системе лечения онкологических больных / Т. З. Биктимиров, Д. Г. Модников // Психология и практика. – Т. 4. – Вып. 4. – Ярославль, 1998. – С. 106-110.
8. Биомедицинская этика / [под ред. Т.В. Мишаткиной]. – Минск : Тетра Системс, 2003. – 318 с.
9. Бялик М. А. Консультации по детской онкологии / М. А. Бялик. – М. : Доктор, 2003. – 425 с
10. Бялик М. А. Хоспис: этический выбор / М. А. Бялик // Медицинское право и этика. – 2002. – № 3. – С. 48–55.

11. Большая Медицинская Энциклопедия / [под ред. Б. В. Петровського]. – 3-е изд. – Т. 21. – М. : Советская энциклопедия, 1983. – 560 с.
12. Вековщина С. В. Биоэтика: начала и основания (философско-методологический анализ) / Вековщина С. В., Кулиниченко В. Л. – К. : Сфера, 2002. – 108 с.
13. Герасименко Н. Світова та вітчизняна практика впровадження паліативної допомоги на дому особам похилого віку / Н. Герасименко // Україна: аспекти праці. – 2013. – № 7. – С. 43–51.
14. Гнездилов А. В. Дом для жизни / А. В. Гнездилов, А. Я. Иванюшкин, В. В. Миллионщикова // Человек. – 1994. – № 5. – С. 116–121.
15. Гнездилов А. В. Проблемы хосписной службы в России / А. В. Гнездилов // Обзор психиатрии и мед. психологии им. В.М. Бехтерева. – 1994. – № 1. – С. 175–179.
16. Гнездилов А. В. Проблемы социальной психологии в зеркале хосписной службы / А. В. Гнездилов // Социальная психология: Практика. Теория. Эксперимент. – Ярославль, 2000. – Т. I. – С. 148-151.
17. Губський Ю. І. Оптимізація медико-соціальної допомоги людям літнього віку в Україні шляхом розвитку служби паліативної та хоспісної допомоги / Ю. І. Губський, В. В. Чайковська, А. В. Царенко // Проблемы старения и долголетия. – 2010. – Т. 19. – № 3. – С. 310.
18. Діяльність МОЗ України щодо створення служби паліативної та хоспісної допомоги. / Митник З. М., Губський Ю. І., Царенко А. В., Бобров О. Є., Сердюк В. Г., Коллякова Н. О. // X з'їзд ВУЛТ. 24–27 вересня 2009. – Українські медичні вісті, 2009. – Т. 8. – № 1 – 4 (68–71). – С. 323–324.
19. Экзархов В. А. Социальные аспекты организации хосписной помощи / В. А. Экзархов, А. А. Гончаренко // Соціальна політика щодо невиліковно хворих : матеріали всеукр. наук.-практ. конф., 15–16 березня 2012 р. – К. : Університет “Україна”, 2012. – С. 64–70.
20. Енциклопедія для фахівців соціальної сфери / [за заг. ред. проф. І. Д. Звереві]. – Київ, Сімферополь : Універсум, 2012. – 536 с.

21. Жогно Ю. П. Організація служби паліативної допомоги на регіональному рівні / Ю. П. Жогно // Практична психологія та соціальна робота : Науково-практичний освітньо-методичний журнал. – 2013. – № 12. – С. 32–35.
22. Забезпечення співпраці сімейних лікарів і фахівців служби паліативної та хоспісної медицини в Україні / Ю. І. Губський, А. В. Царенко, О. М. Бабійчук [та ін.] // Сімейна медицина. – 2011. – №4. – С. 62–66.
23. Зеленская Т. М. К вопросу организации и планирования работы хосписа / Т. М. Зеленская, М. Е. Липтуга // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 1999. – №3. – С. 40–42.
24. Золотарьова Ж. М. Проблеми формування та впровадження мультидисциплінарного підходу в системі паліативної і хоспісної допомоги / Ж. М. Золотарьова // Вісник соціальної гігієни та організація охорони здоров'я України. – 2012. – №4. – С. 68–72.
25. Иванюшкин А. Я. История и этика сестринского дела / А. Я. Иванюшкин, А. К. Хетагурова. – М. : ГОУ ВУНМЦ, 2003. – С. 20–38.
26. Иванюшкин А. Я. Новая медицинская этика приходит из хосписа / Иванюшкин А. Я. // Человек. – 1994. – №5. – С. 105–108.
27. Индейкин Е. Н. Паллиативная помощь в Великобритании: Обзор / Индейкин Е. Н. // Глав врач. – 2004. – №5. – С. 43–53.
28. Корж С. Б. Деонтология в онкологии / С. Б. Корж. – Минск : Беларусь, 1995. – 88 с.
29. Ларионова О. В. Привлечение волонтеров к работе с умирающими больными / Ларионова О. В. // Мед.сестра. – 2008. – №5. – С. 26-28.
30. Левил Л. Психосоматические заболевания как следствие профессионального стресса / Левил Л. // Психосоциальные факторы на работе и охрана здоровья. – Женева, 1989. – С. 78–89.
31. Либин А. В. Дифференциальная психология: на пересечении европейских, российских и американских традиций / А. В. Либин. – М. : Смысл, 1999. – 532 с.

32. Ледеяєва М. Філософія болю / М. Ледеяєва. // Двірник. – № 5. – 2001. – С. 23–28.
33. Львова Л. В. Ответственность перед умирающими / Л. В. Львова. – М. : Владос, 2003. – 254 с.
34. Лях К. Ф. Хоспис: помощь умирающим / К. Ф. Лях // Врач. – 2007. – №5. (спец.вып.). – С. 63–65.
35. Магурова Д. Проблеми паліативного та хоспісного догляду під час лікування пацієнта, що перебуває у термінальній стадії / Магурова Д., Еліашова А., Переста Ю. // Клінічна хірургія. – 2009. – №1. – С.38-41.
36. Магурова Д. Хоспісна модель та філософія догляду за хворими у Словаччині / Д. Магурова, А. Еліашова, Ю. Переста // Клінічна хірургія. – 2009. – № 3. – С. 49–52.
37. Маслоу А. Мотивация и личность / Маслоу А. ; [пер. с англ. А. М. Татлыбаева]. – 3-е изд. – СПб. : Питер, 2008. – 351 с.
38. Медико-соціальні проблеми становлення паліативної допомоги в Україні / [Н. М. Величко, О. О. Вольф, Т. І. Вялих, В. В. Чайковська] // Соціальна політика щодо невиліковно хворих : матеріали всеукр. наук.-практ. конф., 15–16 березня 2012 р. – К. : Університет “Україна”, 2012. – С. 37–43.
39. Мельник С. В. Інформаційно-аналітичні матеріали щодо стану функціонування паліативної та хоспісної допомоги / С. В. Мельник, В. Г. Журавська, І. О. Морозова. – Луганськ : ДУ НДІ СТВ. – 2013. – 63 с.
40. Миллионщикова В. В. Хоспис – перспективы развития / В. В. Миллионщикова, Ю. П. Бойко, В. К. Кузнецов // Российский медицинский журнал. – 1998. – №1. – С. 56–59.
41. Миллионщикова В. Хоспис – последний приют на земле / В. Миллионщикова, Н. Плавунув // Врач. – 1997. – №3. – С. 30–31.
42. Москвяк Є. Й. Місце “Хоспісу” в системі медичної допомоги // VII Конгрес світової федерації українських лікарських товариств / Москвяк Є. Й., Білинський Б. Т. // Українські медичні вісті. – Т.2, ч.1. – К., 1998. – С. 44–62.

43. Москвяк Е. И. Морально-этические проблемы «Хосписа» – приюта для incurable больных / Москвяк Е. И., Билинский Б.Т. // Паллиативная медицина и реабилитация. – 1998. – № 2–3. – С. 10–29.
44. Москвяк Є. Й. Ретроспективний аналіз наукових підходів до вирішення проблеми невиліковних хворих / Є. Й. Москвяк // Практична медицина. – 2006. – №4 (том XII). – С.128–135.
45. Нечитайлова Д. В. Роль благодійних установ у розвитку системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні / Д. В. Нечитайлова // Соціальна політика щодо невиліковно хворих : матеріали всеукр. наук.-практ. конф., 15–16 березня 2012 р. – К. : Університет “Україна”, 2012. – С. 103–106.
46. Новик А. А. Качество жизни квинтэссенция парадигмы паллиативной помощи в онкологии / А. А. Новик // Паллиативная медицина и реабилитация. – 2002. – №1. – С. 9–15.
47. Новиков Г. А. Состояние и перспективы развития паллиативной помощи онкологическим больным: [курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным ; в 2 томах] / Г. А. Новиков, В. И. Чиссов, Б. М. Прохоров и др. – М., 2004. – Т. 1. – С. 1-7.
48. Нові форми медико-соціальної допомоги населенню – досвід Івано-Франківського хоспісу / М. І. Яворський, Л. І. Андрійшин, Н. Б. Дацун // Клінічна та експериментальна патологія. – 2003. – Т. 2, №1. – С. 83–85.
49. Паліативна та хоспісна медицина: медико-демографічні та клінічні аспекти / [Ю. І. Губський, А. В. Царенко, Г. А. Барановська та ін.] // Зб. наук. пр. НМАПО імені П. Л. Шупика. – К., 2011. – Вип. 20. – С. 723–734.
50. Папеева К.О. Проблемы уголовно-правовой охраны медицинской тайны / Папеева К.О. // Медицинское право. – 2007. – № 4(20). – С. 26-31.
51. Плазунов Н. Ф. Хоспис и паллиативная помощь / Н. Ф. Плазунов, В. В. Миллионщикова // Проблемы соц. гигиены, здравоохранения и ист. медицины. – 1997. – №5. – С. 26-31.

52. Подлужний Б. Л. Сучасні міжнародні підходи до організації паліативної допомоги / Б. Л. Подлужний, В. Г. Панченко // Вісник соціальної гігієни та організація охорони здоров'я України. – 2007. – №1. – С. 74-80.

53. Постернак Г. И. Мы не в силах ее отменить / Г. И. Постернак, М. Ю. Ткачева, И. А. Дроздова // Медицина неотложных состояний. – 2011. – №5 (36). – С. 147–148.

54. Распределение ресурсов для оказания медицинской помощи онкологическим больным в хосписе / И. В. Поляков, И. Зеленская, М. Е. Липтуга // Пробл. соц. гигиены, здравоохранения и ист. медицины. – 2000. – №3. – С. 30-32.

55. Руткевич М. Н. Диалектика и теория познания / Руткевич М. Н., Лойфман И. Я. – М. : Мысль, 1994. – 383 с.

56. Сондерс С. Помощь умирающим / С. Сондерс // Здоровье мира. – 1982. – № 11. – С. 16–20.

57. Стан, проблеми і перспективи впровадження національної стратегії розвитку системи паліативної допомоги в Україні до 2022 року / В. М. Князевия, А. В. Царенко, І. В. Яковенко, О. П. Брацюнь // Фітотерапія. Часопис. – 2013. – №4. – С. 4–7.

58. Франкл В. Человек в поисках смысла: [сборник / пер. с англ. и нем. Д. А. Леонтьева, М. П. Папуша, Е. В. Эйдмана]. / Виктор Франкл. – М. : «Прогресс», 1990. – 368 с.

59. Хетагурова А. К. Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы / А. К. Хетагурова. – М. : ГОУ ВУНМЦ МЗ РФ, 2003. – 160 с.

60. Хосписы : сб. материалов / отв. ред. В.В. Миллионщикова. – М. : Грантъ, 2003. – 278 с.

61. Царенко А. В. Організація міжвідомчої співпраці сімейних лікарів при наданні амбулаторної паліативної допомоги пацієнтам похилого віку / А. В. Царенко, Ю. І. Губський // Сімейна медицина. – 2013. – №1. – С. 14-17.



62. Чаплин И. В. Актуальные проблемы социальной работы в сфере хосписной и паллиативной помощи : учебное пособие по спецкурсу / И. В. Чаплин. – Мариуполь, 2013. – 204 с.

63. Элизабет Кюблер-Росс. О смерти и умирании / Элизабет Кюблер-Росс. ; [пер. с англ. А. И. Неклесса]. – К. : София, 2001. – 320 с.

64. Lexikon des Sozial-und Gesundheitswesens / [Hgg. Dr. R. Bauer, Oldenbourg Verlag]. – Muenchen-Wien, 1992. – 492 pp.

65. Oxford Textbook of Palliative Medicine / [Ed. By D. Doyle, GW Hanks, N. MacDonald]. – Oxford : Oxford University Press, 1995. – 597 pp

66. Баскакова А. Л. Паллиативная помощь вчера, сегодня, завтра... : [Электронный ресурс] / А. Л. Баскакова, С. С. Ганжула. – Режим доступа к стат.:

<http://www.scienceforum.ru/2013/9/2247>. - 28.04.2013.

67. Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе: часть 1 (White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1) [Электронный ресурс] – Режим доступа к стат. :

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=W5xHFfIvgE0%3D&tabid=736>

68. Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе: часть 2 [Электронный ресурс] – Режим доступа к стат. :

[http://pallcare.ru/File/WP\\_Part\\_1+2\\_Translation-RU.pdf](http://pallcare.ru/File/WP_Part_1+2_Translation-RU.pdf)

69. Догляд за хворими в занедбаній стадії захворювання [Електронний ресурс] – Режим доступу до стат. :

[http://www.cancer.ic.ck.ua/u\\_index\\_7\\_8.htm](http://www.cancer.ic.ck.ua/u_index_7_8.htm)

70. Киселев В.А. Право на смерть: этико-правовой аспект : [Электронный ресурс] / В. А. Киселев. – Режим доступа к стат. :

<http://dialektika-eniology.narod.ru/pnasm.htm>. - 28.04.2013.

71. Концепція Державної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010 – 2014 рр. (Проект) [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://novitsky.livejournal.com/110991.html>.

72. Лиссабонская декларация о правах пациента (1981) [Электронный ресурс] – Режим доступа к стат. :

<http://www.med-pravo.ru/Ethics/LisbonDecl.htm>. - 28.04.2013.

73. Петрюк П. Т. До проблеми створення та розвитку хоспісної служби : [Електронний ресурс] / Петрюк П. Т., Зінченко В. І. // Актуальные вопросы современной психиатрии и наркологии : Сб. науч. работ Ин-та неврологии, психиатрии и наркологии АМН Украины / Под общ. ред. П. Т. Петрюка, А. Н. Бачерикова. – Киев–Харьков, 2010. – Т. 5. – Режим доступа:

<http://www.psychiatry.ua/books/actual/paper079.htm>.

74. Степанова С. Взаимосвязь настроения и здоровья [Электронный ресурс] / С. Степанова, М. Кольцова, Н. Конкиева. – Режим доступа к стат. : <http://www.scienceforum.ru/2013/325/6647>. - 28.04.2013.

75. Хоспис : помощь умирающим [Электронный ресурс] – Режим доступа к стат. :

<http://www.medy.ru/pages.php?id=1942&page=1>

## ДОДАТКИ

### Додаток А

#### Дані ВОЗ про захворювання раком в Україні у 2014 році

<http://www.who.int/cancer/country-profiles/ru/>

З метою боротьби з глобальною епідемією раку і неінфекційними захворюваннями, необхідно створити основу для моніторингу тенденцій та оцінки прогресу, досягнутого країнами в боротьбі з епідемією.

Мета глобальних національних даних ВОЗ по раку полягає в синтезі глобального статусу профілактики та контролю раку в одному довідковому документі. Дані по кожній країні включають в себе дані про смертність і рівень захворюваності раком, фактори ризику; наявність національних планів по раку; моніторингу та нагляду; наявність політики з первинної профілактики; обстеження; лікування та паліативної допомоги.

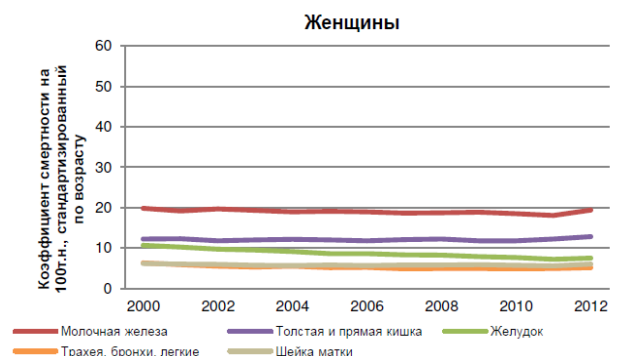
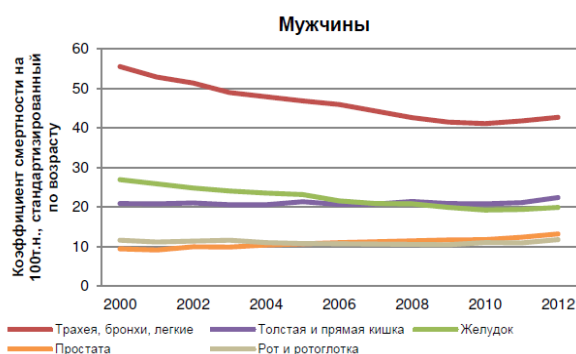
Общая численность населения: 45,530,000  
Рейтинг по уровню доходов: Средне-низкий

Всего смертей: 686,000  
Ожидаемая прод. жизни при рождении: Всего:71 Мужчины:66 Женщины:76

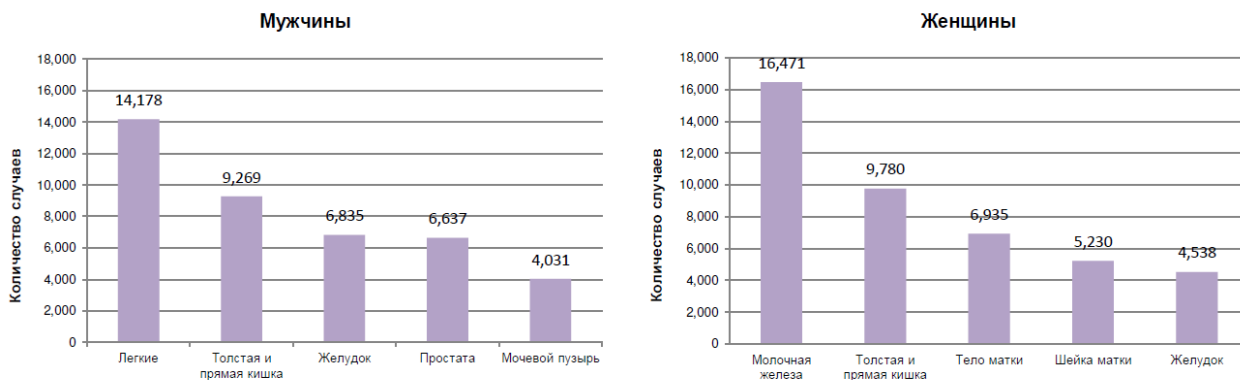
#### Профиль смертности от рака



#### Тенденции смертности от рака, стандартизированные по возрасту



## Заболеваемость раком



## Факторы риска у взрослых

	Мужчины	Женщины	Всего
Курение табака в настоящее время (2011)	49.2%	14%	29.9%
Потребление алкоголя на душу населения, в литрах чистого спирта (2010)	22.0	7.2	13.9
Недостаточная физическая активность (2010)	12.2%	16.2%	14.4%
Ожирение (2014)	17.9%	24.9%	21.7%
Использование твердого топлива домашними хозяйствами (2012)	-	-	3.0%

## Планы в отношении рака, мониторинг и эпиднадзор

Есть оперативная политика /стратегия/план действий в отношении рака	Нет
Есть раковый регистр	Да
Сфера охвата	На популяционной основе
Охват	Национальный
Последний год, за который имеются данные	2011

## Политики в отношении первичной профилактики рака

Борьба против табака	
Есть оперативная политика, стратегия или план действий по сокращению бремени потребления табака	Нет
Законодательство о бездымной среде	Шесть-семь общественных мест полностью свободны от табачного дыма
Лечение табачной зависимости	НЗТ и/или некоторые службы для бросающих курить (ни то, ни другое не оплачивается)
Этикетки с предупреждением	Крупные предупреждения со всеми надлежащими атрибутами*
Запрет на рекламу, продвижение и спонсорство	Запрещена прямая и/или косвенная реклама на ТВ, радио и в печатных средствах, а также некоторые, но не все другие формы такой рекламы
Налоги на табак	налог в 51–75% от розничной цены

## Профилактика избыточного веса и ожирения и борьба с ними

Есть оперативная политика, стратегия или план действий по сокращению избыточного веса/ожирения	Нет
--	-----

## Профилактика недостаточной физической активности и борьба с ней

Есть оперативная политика, стратегия или план действий по сокращению недостаточной физической активности и/или содействию физической активности	Нет
---	-----

## Профилактика и борьба с вредным употреблением алкоголя

Есть оперативная политика, стратегия или план действий по сокращению вредного употребления алкоголя	Нет
---	-----

## Национальная иммунизация

График иммунизации от вируса папилломы человека	...
График вакцинации от гепатита В	рождение, +1 мес., +6 мес.
Охват вакцинацией от гепатита В, новорожденные	46%

**Скрининг и раннее выявление рака****Рак шейки матки**

Цитологический мазок (ПАП-тест)	Не общедоступен на уровне гос. первичной медико-санитарной помощи
Визуальный осмотр с уксусом (VIA)	Не общедоступен на уровне гос. первичной медико-санитарной помощи

**Рак молочной железы**

Пальпация молочной железы / клинический осмотр молочной железы (КОМЖ)	Общедоступен на уровне гос. первичной медико-санитарной помощи
Маммограмма	Не общедоступен на уровне гос. первичной медико-санитарной помощи

**Колоректальный рак**

Тест на скрытую кровь в кале или иммунологическое исследование кала	Не общедоступен на уровне гос. первичной медико-санитарной помощи
Скрининг на колоректальный рак путем осмотра или колоноскопии	Не общедоступен на уровне гос. первичной медико-санитарной помощи

**Лечение рака и паллиативная помощь**

Лучевая терапия	Не общедоступна в гос. системе здравоохранения
Всего высокоэнергетических установок лучевой терапии на миллион человек	2.4
Количество центров лучевой терапии	56
Численность лучевых онкологов	449
Химиотерапия (без указания препаратов)	Не общедоступна в гос. системе здравоохранения
Пероральный морфин (без указания формы)	DK
Потреб. метадонového эквивалента морфина на один случай смерти от рака (мг)	...
Уход по месту жительства для больных раком и другими НИЗ на поздней стадии	Не общедоступна

\* Указан наивысший возможный уровень достижения

... = Данные отсутствуют  
DK = Страна дала ответ "не знаю"

**Додаток Б****Організація амбулаторного відділку паліативної медицини в Україні**