

ПІДХОДИ ЩОДО РОЗВИТКУ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ

Г. М. Курницька

*ДВНЗ «Тернопільський державний медичний університет
імені І. Я. Горбачевського МОЗ України»*

У статті розглянуто та висвітлено питання, пов'язані з розвитком паліативної та хоспісної допомоги в Україні, а саме, відділень паліативних та хоспісних лікувально-профілактичних закладів, проте через вкрай обмежені ресурси вони не здатні надавати хворим навіть найнеобхідніше. Важливою проблемою є створення в Україні системи підготовки кадрів, які беруть участь у наданні послуг паліативної та хоспісної допомоги. Обов'язок держави забезпечити доступ до паліативної допомоги всім пацієнтам, незалежно від віку, нозологічної категорії захворювання, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця перебування тощо. Якщо суспільство вважає себе цивілізованим, то неодмінно зобов'язане подбати про те, щоб невиліковно хворі отримали якісний і належний догляд. Байдуже суспільство немає майбутнього!

APPROACHES REGARDING THE DEVELOPMENT PALLIATIVE AND HOSPICE CARE IN UKRAINE

H. M. Kurnytska

I. Horbachevsky Ternopil State Medical University

The article considers and covers the approaches of the development of palliative and hospice care in Ukraine, namely the departments of palliative and hospice medical institutions have extremely limited resources and are not able to provide patients with even the most necessary. An important problem is the creation of a system of personnel training in Ukraine that is involved in providing the service of palliative and hospice care. The duty of the state to ensure access to palliative care for all patients, regardless of age, the nosological category of the disease, social status, nationality, religious and political beliefs, place of residence, etc. If a society considers itself to be civilized, it must necessarily take care that incurable patients receive high-quality and appropriate care. Indifferent society has no future!

Вступ. Щороку в Україні паліативної допомоги потребують понад 600 тис. невиліковно хворих – це онкохворі, літні люди, хворі на ВІЛ/СНІД, цукровий діабет, туберкульоз та інші термінальні хвороби [1–6].

За стандартами Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), необхідним мінімумом є 100 ліжок для паліативних хворих на 1 млн населення. За експертними даними ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», станом на початок 2017 р. в Україні функціонує лише 7 хоспісів, 2 центри надання паліативної допомоги (Івано-Франківськ, Харків), а також понад 60 спеціалізованих паліативних відділень приблизно на 1500 ліжок для обслуговування паліативних хворих при мінімальній потребі у 4000 стаціонарних ліжок [4].

В Україні практично відсутня розгалужена система догляду за невиліковно хворими вдома, хоча, за

статистикою МОЗ, більшість з паліативних пацієнтів помирає саме вдома [4].

Окрім того, сьогодні в Україні паліативні та хоспісні відділення лікувально-профілактичних закладів вкрай обмежені в ресурсах і не мають можливості забезпечити хворих навіть найнеобхіднішим: медичним обладнанням, протипролежневими матрацами та іншими засобами медичного призначення. Через нестачу коштів, на жаль, матеріально-технічна база багатьох діючих хоспісів та відділень паліативної допомоги ще не відповідає стандартам, а умови перебування хворих у цих закладах є незадовільними, що можна розглядати як порушення прав пацієнтів.

В Україні задовольняється потреба у стаціонарній та амбулаторній паліативній допомозі лише незначної частки пацієнтів. У результаті – сотні тисяч пацієнтів у термінальній стадії онкологічних та багатьох хронічних невиліковних захворювань, які потребують

паліативної та хоспісної допомоги, помирають вдома наодинці, страждаючи від болю, депресії, інших симптомів захворювань, за відсутності професійного догляду, соціальної та психологічної підтримки.

Запровадження та розвиток служби паліативної допомоги в Україні не можливі без створення відповідної нормативно-правової бази, що регулює різні сфери цього напрямку медико-соціальної допомоги, зокрема адекватного знеболювання, доступності хворих та членів їхніх родин до послуг хоспісів та виїзних бригад паліативної допомоги, розвиток кадрового потенціалу закладів паліативної допомоги, розвиток приватних закладів паліативної допомоги та інше.

У той час, як у країнах розвинутої демократії надання паліативної допомоги регулюється державними програмами та є важливим компонентом у системі охорони здоров'я, в Україні розроблена у 2008 р. Державна Програма розвитку систем паліативної допомоги залишається досі незатвердженою та не профінансованою. Система фінансування, створення та функціонування паліативних відділень не регулюються жодним документом чи розпорядженням Міністерства охорони здоров'я або Уряду України [1–5].

Важливою проблемою є створення в Україні системи підготовки кадрів, які беруть участь у наданні послуг паліативної та хоспісної допомоги. Не вистачає персоналу з відповідною фаховою підготовкою з паліативної допомоги, бракує медикаментів, обладнання тощо, не говорячи про невідповідні санітарно-гігієнічні умови, що зумовлено відсутністю відповідних стандартів і нормативів. Якщо провідні медичні ВНЗ країни запровадили програми до- та післядипломної підготовки лікарів та середніх медичних працівників з питань паліативної допомоги, тоді як практично відсутньою залишається система підготовки з питань паліативної допомоги соціальних працівників, психологів, медичних капеланів та волонтерів.

Основна частина. «Кожна людина має право на збереження своєї гідності до кінця» На превеликий жаль, цим принципом дуже часто нехтують. Зневажливе ставлення медичного персоналу до потреби тяжкохворих у постійному й ефективному знеболюванні перетворює останні дні їхнього життя на справжні тортури. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, за умови правильного застосування сильнодіючих анальгетиків пацієнт може повністю позбавитися від болю, однак в Україні лише 5–15 % осіб із невиліковними захворюваннями отримують адекватне знеболювання [5]. Тож саме час зняти ро-

жеві окуляри й усвідомити, що навіть у критичному стані кожна людина варта гідного ставлення, а забезпечення необхідними знеболювальними засобами є її невід'ємним правом. Це той фактор, на який можливо вплинути, але для цього потрібно визнати наявність проблеми опіки над тяжкохворими та розпочати реалізацію конкретних заходів для її вирішення.

Питання забезпечення якісною паліативною допомогою неповнолітніх невиліковно хворих стоїть особливо гостро. Згідно з Міжнародною класифікацією ВООЗ, 574 нозології передбачають надання паліативної допомоги дітям [3]. У структурі цих захворювань вагому частку становить онкологія (30 %), вроджені вади розвитку та генетичні хвороби, перинатальна патологія, ВІЛ/СНІД та ін. За даними Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України, у 2014 р. паліативної допомоги потребували 17,5 тис. дітей [1]. Більшість з них її так і не отримала... Щоб подарувати маленьким хворим справжнє дитинство на той життєвий час, який їм відведено, необхідно розробити чітку стратегію створення єдиної системи дитячої паліативної допомоги, провести навчання медичних працівників, зокрема сімейних лікарів, забезпечити роботу стаціонарних і виїзних служб паліативної допомоги в педіатрії. Важливою складовою покращення якості життя маленького пацієнта є підтримка батьків.

Після підтвердження невиліковного діагнозу необхідним кроком є прийняття цього факту. Першими це мають зробити лікарі, які повинні усвідомити, що в цій ситуації їхніх знань і вмінь недостатньо, щоб врятувати життя. Після цього необхідно провести відверту та коректну розмову з батьками і родичами пацієнта, допомогти їм справитися із ситуацією, прийняти невиліковний стан своєї дитини. У цей нелегкий період батьки повинні стати міцною опорою та підтримкою для хворого сина чи доньки, подарувати максимально світле та яскраве, хоча й коротке дитинство.

Паліативна допомога – досить широке поняття, що об'єднує багато аспектів допомоги тяжкохворим. Для того, щоб цей напрям реалізовувався повною мірою, необхідно залучити не тільки медичний персонал, а й батьків, юристів, громадські організації, представників МОЗ України. Реконструкція системи паліативної допомоги в Україні потребує злагоджених зусиль усього суспільства. Це копітка робота, розпочати яку необхідно із затвердження плану розвитку паліативної сфери, навчання медичних працівників і забезпечення необхідною матеріально-технічною базою. Спільними зусиллями вдалося розширити доступ до

наркотичних лікарських засобів і зареєструвати дитячу форму морфіну. Наразі МОЗ України розглядається доречність створення нової спеціалізації – лікаря паліативної допомоги. Важливо усвідомити, що паліативна допомога – це комплексний підхід до ведення пацієнта, який також передбачає милосердне та гідне ставлення, що розпочинається з повідомлення пацієнту та його родичам невтішного діагнозу. Уміння доступно та коректно спілкуватися з тяжкохворим та його сім'єю, володіння необхідними теоретичними та практичними навичками для покращення життя пацієнта і проведення адекватного знеболювання є необхідними критеріями, які, на жаль, часто залишаються знехтуваними.

Назва інформаційної кампанії «Знімай Рожеві Окуляри» є своєрідним закликком усвідомити права кожного пацієнта на ефективне знеболювання та якісну паліативну допомогу. Для цього потрібно реально оцінювати ситуацію тяжкохворого і зрозуміти, що за нестерпним болем і пронизливим криком пацієнта приховано трагедію родини.

Сьогодні ми часто стикаємося з проблемою зневажливого ставлення медичних працівників до невиліковно хворих та їхньої потреби в адекватному знеболюванні. За найменшої можливості лікарі уникають призначення наркотичного анальгетика. За таких умов пацієнти приречені постійно відчувати біль. Міжнародні стандарти догляду за тяжкохворими передбачають застосування сильнодіючих наркотичних анальгетиків у тій кількості, за допомогою якої пацієнт повністю звільниться від «больових кайданів». В Україні ж поширена практика призначення морфіну в критичних випадках. У розвинених державах знеболювання пацієнта проводять протягом тривалого часу: тижнів, місяців і навіть років. Безумовно, деякі українські лікарі постійно відвідують тренінги та семінари, де їх ознайомлюють з новими світовими стандартами надання медичної допомоги. Існують і медичні установи, де частково виконують ці рекомендації. Але цього недостатньо, щоб охопити всіх людей в Україні, які потребують постійного знеболювання.

В економічно стабільних суспільствах протягом тривалого часу функціонує ефективна система паліативної допомоги невиліковно хворим і забезпечення їх усіма необхідними медикаментами [5]. В Україні ця концепція поки не реалізована, хоча потреба її запровадження невідкладно зростає.

Згідно з визначенням ВООЗ паліативна допомога – це комплексний підхід до тяжкохворого пацієнта,

що має на меті максимально зберегти якість його життя після встановлення загрозливого діагнозу. Цей напрям включає медико-санітарну допомогу, психологічну підтримку та соціальний захист. В Україні паліативна допомога надається тільки тим особам, яких віднесено до категорії невиліковно хворих, що обмежує лікарів у їхніх діях і тим самим суттєво звужує контингент пацієнтів [5]. Між поняттями «таке, що становить загрозу для життя» та «невиліковне захворювання» є принципова різниця, адже перехідний період між цими станами може тривати кілька років. І саме в цей час мають надавати необхідну медичну та психологічну допомогу. Своєрідним каменем спотикання для трансформації системи паліативної допомоги в Україні є людський фактор. Навіть онкологам зі стажем складно залишитися з пацієнтом сам на сам і сповістити про невиліковний діагноз.

Система паліативної допомоги в Україні потребує радикальних змін. Це стосується як визначення терміна, так і фундаментальних принципів, на яких побудовано систему. На сьогодні основними законодавчими документами щодо паліативної допомоги є чинний наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні», до якого внесено понад 290 нозологій, що потребують надання відповідного медичного догляду. Також внесені зміни до наказу МОЗ України від 03.04.2017 р. № 360 «Про затвердження Реєстру лікарських засобів, вартість яких підлягає відшкодуванню», що значно розширює доступ лікарів до наркотичних анальгетиків. Однак, на фоні вдосконалення правової бази з'являються труднощі, пов'язані з особливостями роботи, співпраці лікаря та пацієнта, який потребує паліативної допомоги, його родичами.

Після відкриття вільного доступу до медичних закладів, де надають паліативну допомогу, моніторинговою групою проведено аналіз стану цих установ. Варто зазначити, що з 2014 р. кількість таких відділень чи окремих палат збільшилася. Як показують дослідження, в основному ці заклади виконують функцію соціального захисту для людей, яких спіткали певні матеріальні труднощі. Ті ж пацієнти, які дійсно потребують паліативної допомоги, часто навіть не знають про існування подібних відділень. З іншого боку, тяжкохворі, яким дійсно необхідний догляд, стають заручниками незадовільних матеріально-побутових і санітарно-гігієнічних умов, непрофесійного ставлення медичного персоналу та відсутності адекватного знеболювання. Варто наголосити на тому, що кількісне збільшення ліжко-місць

для тяжкохворих не є реальним відображенням розвитку паліативної допомоги в Україні [4–5].

Паліативна допомога в Україні перебуває на початковій стадії свого розвитку. Для впровадження міжнародних стандартів, за якими працює весь світ, потрібно змінити своє бачення цієї проблеми. З боку держави необхідно ввести ефективну систему навчання медичних працівників для надання якісної паліативної допомоги населенню та забезпечити матеріально-технічні потреби сфери. Лікарям важливо розширити рамки свого сприйняття невиліковного діагнозу, викинути думки про приреченість таких хворих і спрямувати свої зусилля на проведення якісного паліативного догляду та застосування дієвого знеболювання. Пацієнту та його родичам потрібно прийняти діагноз, хоча це дуже складно, та провести останні дні життя з гідністю.

Висновки. Відомо, що розвиток паліативної та хоспісної допомоги визначено пріоритетом державних політик усіх розвинених країн світу, в яких створено потужну мережу спеціальних закладів для паліативних хворих, де вони отримують належне лікування та необхідний догляд.

Обов'язок держави забезпечити доступ до паліативної допомоги всім пацієнтам, незалежно від віку, нозологічної категорії захворювання, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця перебування тощо. Кількість населення України, яка потребує паліативної допомоги, складає понад 600 тис. пацієнтів щорічно, до того ж члени їхніх родин мають отримувати супровід та підтримку. Тобто щорічно 1,5 млн населення потребують паліативної допомоги.

Сьогодні в Україні, за даними Міністерства охорони здоров'я, паліативної допомоги потребують 20 тис. дітей. Водночас, за розрахунками ЮНІСЕФ, їхня кількість значно більша і становить від 40 до 70 тис. [2].

СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. Центр громадського здоров'я МОЗ [Електронний ресурс]. – Режим доступу : http://phc.org.ua/pages/diseases/hiv_aids/treatment-and-prevention/paliative-care
2. ЮНІСЕФ Україна [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <https://www.unicef.org/ukraine/ukr/children.html>
3. Режим доступу : <http://uoz.gov.ua/2016/10/28/>

Хочу зазначити, що для роботи з організації паліативної допомоги дітям необхідно розуміти її особливості.

Ефективний паліативний догляд потребує мультидисциплінарного підходу, який включає членів сім'ї маленького пацієнта, лікарів загальної практики, педіатрів, фахівців спеціалізованої медичної та немедичної допомоги для надання та координації послуг найвищої якості у вирішенні медичних та інших проблем.

Послуги повинні включати:

- раннє надання паліативної допомоги протягом розвитку хвороби, поряд із такими різними формами основного лікування, як променева або хіміотерапія, з метою продовження життя;
- медичну допомогу фахівців із дитячої паліативної допомоги та лікарів загальної практики за територіальним принципом;
- цілодобовий сестринський догляд;
- соціальну підтримку;
- освіту, ігрову діяльність та організацію дозвілля;
- емоційну підтримку під час хвороби як пацієнту, так і його родичам і в період жалоби.

Фахівці, які залучені до догляду, повинні розпізнавати і зменшувати фізичні та психосоціальні страждання дитини.

Різні варіанти паліативної допомоги дітям можуть і повинні надаватися на різних етапах лікування та спостереження хворої дитини та її сім'ї – від встановлення діагнозу до її смерті і після неї.

Якщо суспільство вважає себе цивілізованим, то неодмінно зобов'язане подбати про те, щоб невиліковно хворі отримали якісний і належний догляд. Байдуже суспільство немає майбутнього! А найголовніше завдання держави – якомога менша кількість паліативних хворих.

4. Паліативна допомога в Україні. Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://ligalife.com.ua/208/>

5. Паліативна допомога в Україні: сьогодення та перспективи [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://health-ua.com/article/31040-palativna-dopomoga-v-ukrainsogodennya-ta-perspektivi> інфомедія Здоров'я України.

6. ЮНЕЙДС в Україні . – Режим доступу : <https://unaids.org.ua/ua/>

Отримано 10.02.18