



Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД  
All-Ukrainian network of people living with HIV/AIDS

04080, Україна, м.Київ, вул.Межигірська, 87-б. ● E-mail: info@network.org.ua  
тел.: (044) 467 7567; 467 7569 ● факс: (044) 467 7566 ● http://network.org.ua

---

**Звіт**

**за результатами дослідження щодо**

**ВПРОВАДЖЕННЯ**

**СИСТЕМИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ**

**ЛЮДЯМ, ЩО ЖИВУТЬ З ВІЛ**

в рамках проекту «Підтримка профілактики ВІЛ/СНІДу, лікування та догляду для найуразливіших груп населення України» 2007- 2011р.р. за підтримки Глобального фонду боротьби зі СНІД, туберкульозом та малярією

*Консультанти:*

**А.В. Царенко, канд.мед.наук, доцент,**

**В.П. Хмарський,**

**В.Г. Сердюк,**

**О.О. Скорина,**

**С.В. Комарова**

**Київ, ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ»**

**24.03.2010 р.**

## **ЗМІСТ**

### **Розділ 1. Вступ.**

- 1.1. Актуальність проблеми паліативної та хоспісної допомоги.**
- 1.2. Методи дослідження, що використовувалися при підготовці звіту.**
- 1.3. Історична довідка про розвиток хоспісів та паліативних відділень у світі та Україні.**

### **Розділ 2. Визначення понять та термінів.**

### **Розділ 3. Сучасний розвиток паліативної та хоспісної допомоги у світі.**

### **Розділ 4. Принципи та підходи до надання паліативної та хоспісної допомоги. Етичні принципи паліативної допомоги та духовна підтримка.**

- 4.1. Принципи паліативної та хоспісної допомоги.**
- 4.2. Підходи до надання паліативної та хоспісної допомоги.**
- 4.3. Етичні принципи паліативної допомоги та духовна підтримка.**
- 4.4. Основні права паліативного хворого.**
- 4.5. Служби надання паліативної та хоспісної допомоги.**
- 4.6. Філософія і Кодекс Хоспісу.**
- 4.7. Розміщення, ділянка і середовище хоспісу.**

### **Розділ 5. Сучасний розвиток паліативної та хоспісної допомоги в Україні.**

- 5.1. Актуальність надання паліативної допомоги в Україні.**
- 5.2. Основні проблеми надання паліативної допомоги в Україні.**

### **Розділ 6. Стандарти якості надання паліативної та хоспісної допомоги.**

### **Розділ 7. Компаративний (порівняльний) аналіз національного законодавства у сфері забезпечення прав паліативних хворих та міжнародних стандартів і нормативно-правових актів, що гарантують базові права і свободи людини та регулюють надання паліативної і хоспісної допомоги.**

### **Розділ 8. Забезпечення прав людей з обмеженим прогнозом життя в Україні.**

- 8.1. 10 прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя.**
- 8.2. Співпраця громадських організацій та держави щодо забезпечення прав паліативних хворих в Україні.**
- 8.3. Аналіз ситуації щодо дотримання прав паліативних хворих в**

Україні.

**Розділ 9. Підготовка кадрів та науковий супровід ПХД.**

**Розділ 10. Паліативна і хоспісна допомога хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД.**

**10.1. Ситуація щодо розвитку епідемії ВІЛ-інфекції/СНІД в Україні.**

**10.2. Критерії відбору та показання для направлення хворого на ВІЛ-інфекцію/СНІД до хоспісу.**

**10.3. Модель організації ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

**10.4. Знеболення у паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

**10.5. Лікування болю у паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, з анамнезом вживання наркотиків.**

**10.6. Знеболюючі препарати, ефективні для полегшення і усунення болю у наркозалежних паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

**10.7. Роль волонтерів у паліативній допомозі хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

**10.8. Підтримка родичів паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, в період тяжкої втрати.**

**Розділ 11. Особливості надання ПХД дітям, хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

**11.1. Актуальність проблеми ПХД ВІЛ-інфікованим дітям.**

**11.2. Основні принципи педіатричної паліативної допомоги (за визначенням ВООЗ).**

**11.3. Особливості допомоги ВІЛ-інфікованим дітям у хоспісах.**

**11.4. Можливості розвитку ПХД ВІЛ-інфікованим дітям в Україні.**

**Розділ 12. Нормативно-правова база щодо надання ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

**Розділ 13. Стан паліативної і хоспісної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні за даними оціночних місій в регіони та консультацій з фахівцями з ВІЛ/СНІДу.**

**Розділ 14. Висновки.**

**Розділ 15. Рекомендації.**

## **Список літератури.**

**Додатки. Опитувальник експерта, який здійснює оціночну місію в регіон для аналізу розвитку хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим/хворим на СНІД в Україні.**

## **Розділ 1. ВСТУП.**

### **1.1. Актуальність проблеми паліативної та хоспісної допомоги.**

В світі щороку сотні мільйонів людей страждають від важких і невиліковних хвороб. Усім їм потрібна кваліфікована медична та психологічна допомога, а часом і просто людська участь, підтримка та співчуття. Родичі, якщо вони є і готові взяти на себе піклування про хворого, не завжди можуть надати таку допомогу через те, що вони самі часто знаходяться у важкому психоемоційному та матеріальному стані, іноді вони просто не можуть залишити роботу і повністю присвятити себе хворому, іноді не вистачає досвіду і сил.

У суспільстві другої половини ХХ століття склалося тверде переконання, що смерть – це поразка медицини, яку потрібно замовчувати. Хворому не слід було говорити, що він помре. Медицина прагнула усунути причину хвороби, орієнтуючись на перемогу над нею. Симптоматичне лікування сприймалося як поразка науки перед хворобою. Безнадійних хворих, як правило, виписували з лікарень, і далі їм та їхнім родичам доводилося покладатися на власні сили.

Таким чином, традиційна медицина орієнтувалася на одужання пацієнта. Якщо ж воно було свідомо неможливо, інтерес до пацієнта знижувався. Людина як би "помирала" для медицини з моменту занесення її хвороби до розряду невиліковних. Таке ставлення до безнадійних пацієнтів не могло не викликати реакцію суспільства. Піонерами хоспісного руху були люди часто далекі від медицини. Зазвичай це були родичі та друзі пацієнтів, яким на власному досвіді довелося зіткнутися з ситуацією, коли вони опинялися сам на сам з невиліковною хворобою. Бажання цих людей змінити ситуацію, що склалася поклало початок хоспісної руху.

Людина в період вмирання, як і протягом усього життя, залишається особистістю. Одним з головних досягнень хоспісу є твердження її цінності та забезпечення їй гідного життєвого кінця. Безнадійно хвора людина опиняється в стані хронічного стресу, який викликаний не лише хворобою, але і соціальними наслідками: втратою роботи, звичного соціального статусу, дорожнечою медикаментів, інвалідністю і т. п.

Світовий досвід свідчить, що саме паліативна та хоспісна допомога, застосовуючи комплексний мультидисциплінарний підхід, адекватно реагує на потреби паліативних хворих та їхніх рідних, сприяє покращанню якості життя, що зумовлює велике соціально-економічне та гуманітарне значення цього інноваційного напрямку охорони здоров'я та соціального захисту населення.

Паліативна та хоспісна допомога (ПХД) – це система медичних, соціальних, психологічних заходів, метою яких є забезпечення максимально досяжної якості життя пацієнтів з невиліковними хворобами та обмеженим прогнозом життя та членів їхніх родин шляхом усунення або зменшення розладів життєдіяльності та інших важких проявів захворювань, болю, фізичних та психічних страждань.

Одним з основних завдань паліативної допомоги є «створення нової форми медико-соціального забезпечення державно-благодійної медицини». Принципова новизна тут полягає в сприйнятті хворого не як виключно фізичного організму, в якому відбуваються ті чи інші біохімічні та фізіологічні процеси, а як холистичної (цілостної) особистості. Цим сприйняттям визначається весь стиль і метод роботи хоспісу, підбір контингенту його співробітників, форми його діяльності. Паліативна медицина, що дозволяє оптимізувати якість життя невиліковних пацієнтів та їхніх родичів, має отримати свій подальший розвиток в структурі вітчизняної охорони здоров'я та соціального захисту населення.

## **1.2. Методи дослідження, що використовувалися при підготовці звіту.**

При підготовці цього звіту були використані наступні методи дослідження:

1. Аналіз та узагальнення літературних даних.
2. Аналіз та узагальнення науково-методичної бази основних міжнародних організацій та національних інституцій.
3. Компаративний аналіз та узагальнення законодавчих та нормативно-правових документів основних міжнародних організацій та національних інституцій.
4. Соціологічні дослідження відповідно до розробленого авторами опитувальника.
5. Аналіз та узагальнення статистичних звітів МОЗ АР Крим, обласних УОЗ, міських УОЗ Київської та Севастопольської МДА.
6. Аналіз та узагальнення звітів Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав і безпеки пацієнтів.
7. Звіти експертів про результати оцінювальної місії в регіони.
8. Інтерв'ю з провідними фахівцями та керівниками служби профілактики та протидії ВІЛ/СНІД.
9. Метод експертних суджень і прогнозів.

## **1.3. Історична довідка про розвиток хоспісів та паліативних відділень у світі та Україні.**

Аналіз літературних даних свідчить, що з давніх часів люди намагалися забезпечити ефективну та кваліфіковану допомогу і підтримку невиліковно хворих і вмираючих, полегшити їхній біль, зменшити розлади життєдіяльності тощо.

Латинське слово «hospes» означає «чужинець», «гість». Потім словом «хоспіс» стали позначати господаря, а прикметник від «hospes» - «hospitalis», означало

«доброзичливий до мандрівника». Від цього слова пішло і інше – «hospitium», що означає дружні, теплі стосунки між господарем і гостем, а згодом, і місце, де ці відносини розвивалися. Еквівалент в давньоєврейській мові має таке ж значення гостинності.

Перше вживання слова «хоспіс» в застосуванні до догляду за невиліковно хворими та помираючими з'явилося лише у 19 столітті. Так поступово латинське «hospes» трансформувалося в англійське слово «hospice», яке за даними Великого англо-російського словника (2000 р.), означає «притулок», «богадільня», «дім для мандрівників».

Першу згадку слова «хоспіс» у близькому до сучасного значення можна знайти ще у письмових свідоцтвах Середньовіччя. Серед прочан, що йшли до Святої Землі, було багато людей, які сподівалися, що Всевишній позбавить їх від тяжкої хвороби. Дорогою вони зупинялися у монастирях для того, щоб перепочити. Приміщення, які надавалися таким людям, називалися хоспісами. Зазвичай перші хоспіси розташовувалися уздовж доріг, по яких проходили основні маршрути християнських паломників у Святу Землю. Вони були свого роду будинками піклування для втомлених, виснажених чи хворих мандрівників. Однак хоспіси не відмовляли в допомозі також і навколишнім жителям. Хоча більшість ранньохристиянських хоспісів піклувалася більшою мірою про душевний стан своїх гостей, в хоспісах дбали і про тіло хворих, вважали їх паломниками на важливому шляху, шляху духовного вдосконалення. Звичайно, перші хоспіси не були створені спеціально для догляду за помираючими, однак, без сумніву, хворі були оточені турботою та увагою до останнього подиху.

Зародившись спочатку в Східному Середземномор'ї, ідея хоспісів досягла Європи у другій половині четвертого століття нашої ери, коли Фабіола, римська матрона і учениця святого Джерома, відкрила хоспіс для паломників і хворих. З того часу багато чернечих орденів докладали значних зусиль, щоб виконати заповідь з притчі про овець і козлів (Мф25: 35-36) - нагодувати голодного, напоїти спраглого, дати притулок мандрівнику, вдягнути голого, відвідати хворого або в'язня. Ці принципи разом із заповіддю «так, як ви зробили це одному з братів Моїх менших, то зробили мені» (Мф25: 40) були основою благодійної діяльності, що розповсюдилася по усій Європі.

З поняттям «хоспіс» тісно пов'язане поняття «паліативна допомога». Термін «паліативний» походить від латинського слова «pallium», що означає «маска» або «плащ». Ця етимологія вказує на те, що паліативна допомога маскує прояви невиліковних захворювань (усуває їх) або покриває плащем тих, хто опинився на холоді, тому що їм не можуть допомогти доступні методи (спрямованої на вилікування захворювання) медицини. Система догляду, яка спрямована на надання хворому допомоги для полегшення його соматичного і психічного стану, а також на підтримку його соціального та духовного потенціалу отримала назву системи паліативної допомоги.

У 1842 році Джейн Гарнье (Jeanne Garnier), молода жінка, яка втратила чоловіка і дітей, відкрила перший з притулків для помираючих в Ліоні. Він називався хоспіс, а також «Голгофа». Ще кілька таких притулків були відкриті пізніше в інших містах Франції. Деякі з них діють і досі.

Тридцять років по тому, у 1879 році ірландські Сестри Милосердя заснували в Дубліні Хоспіс Богоматері для помираючих. Наприкінці XIX століття в Лондоні вже діяли щонайменше, три протестантські хоспіси: «Будинок відпочинку» (відкрився у 1885 році), «Готель Божий», пізніше «Хоспіс Святої Трійці» (відкрився у 1891 році), і «Дім святого Луки для вмираючих бідних» (відкрився у 1893 році). У 1905 році Орден Матері Марії Ейкенхед (Mary Aikenhead) відкрив «Хоспіс Святого Йосифа» у лондонському Іст-Енді.

Саме в «Дім святого Луки для вмираючих бідних» у 1947 році прийшла тоді нещодавно атестований соціальний працівник і колишня медсестра Сіцилія Саундерс (Cicely Saunders), засновниця сучасного хоспісного руху. На своєму першому обході в Хоспісі св. Луки вона зустріла пацієнта років сорока, льотчика на ім'я Давид Тасма, який приїхав з Польщі. У нього був неоперабельний рак. Коли через декілька місяців він був переведений в іншу лікарню, Сіцилія Саундерс 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, Сіцилія Саундерс прийшла до переконання, що необхідно створювати хоспіси нового типу, що забезпечують пацієнтам свободу, яка дозволяє знайти власний шлях до сенсу буття. В основу філософії хоспісу були покладені, насамперед, турбота про особистість, відкритість різноманітного досвіду, наукова обґрунтованість психологічних, медичних, соціальних методик.

Однак до середини XX століття медицина мала у своєму розпорядженні небагато засобів для ефективного знеболення. Розвиток медикаментозної терапії в 50-х роках минулого століття у сукупності з кращим розумінням психосоціальних і духовних потреб помираючих хворих проклав шлях для розвитку служб паліативної допомоги та хоспісів. Сучасна паліативна допомога починалась зі змін у ставленні до болю, яку з 1960-х рр. почали розглядати як комплексну проблему. Спочатку основна увага приділялася больовому синдрому при онкологічних захворюваннях.

Після того, як у 1967 році у Великобританії у Хоспісі святого Христофора, першому сучасному хоспісі, створеному зусиллями Сіцилії Саундерс, було відкрито стаціонар, а у 1969 році організовано виїзну службу, туди приїхала делегація з Північної Америки, у складі якої були Флоренс Вальд, декан школи медсестер у Ледве, і Едд Добінгел, священник Університетського шпиталю. Саме вони були серед засновників першої виїзної служби хоспісу в місті Нью Хевен, штат Коннектикут, США.

У 1972 році з'являється перший хоспіс у Кракові, в Польщі. До кінця вісімдесятих років, коли була створена Клініка паліативної медицини при Медичній Академії, паліативний догляд став частиною структури громадської служби здоров'я. Зараз у Польщі існує близько 50 хоспісів, як світських, так і тих, які належать церкві.

У 1975 році хоспіс з'явився і в Монреалі, в Канаді. Цей хоспіс був заснований на базі відділу паліативної допомоги і включав в себе виїзну службу, а також кілька лікарів-

консультантів. Це було перше вживання слова "паліативний" в цій області, так як у франкомовному Квебеку слово хоспіс означало опіку або недостатню допомогу.

У 1969 році виходить в 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 «недоробка медицини», а природний процес, заключна стадія розвитку людини. Пропрацювавши багато років з невиліковно хворими в медичному центрі університету Колорадо, вона мала можливість спостерігати й описувати процес вмирання від паніки, заперечення і депресії до примирення та ухвалення. Саме Елізабет Кюблер-Росс поклала початок обговоренню теми смерті в медичному співтоваристві, доводячи лікарям, що високотехнологічна медицина не здатна вирішити усіх проблем людського існування.

З 1977 року в хоспісі Святого Христофора у Великобританії починає діяти Інформаційний центр, який пропагує ідеологію хоспісного руху, допомагає щойно створеним хоспісам і групам добровольців літературою і практичними рекомендаціями з організації денних стаціонарів і виїзних служб. Регулярно проводяться конференції з хоспісного догляду, які дозволяють зустрічатися і обмінюватися досвідом лікарям, медсестрам і добровольцям, представникам різних релігій і культур. З початку 1980-х років ідеї хоспісного руху починають поширюватися по всьому світу.

У 1987 році у Великобританії паліативну допомогу визнали самостійним напрямком медицини, а його визначення було таким: «Галузь медицини, що вивчає пацієнтів з пізніми стадіями прогресуючих захворювань, при яких прогноз несприятливий, й задачі лікування зводяться до підтримки якості життя, та допомоги таким пацієнтам».

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) запровадила паліативну допомогу як окремих напрямком медицини у 1982 році. Спочатку паліативну допомогу визначали як догляд за людиною в останні дні її життя. У 2002 році ВООЗ розширила поняття паліативної допомоги, і сьогодні найбільш широко застосовується наступне визначення: «Паліативна допомога – це комплексний підхід, мета якого – забезпечити максимальну якість життя пацієнта з невиліковним (смертельним) захворюванням і членів його родини, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню (оцінці) проблем, що виникають, та проведення адекватних лікувальних заходів (при больовому синдромі та інших розладах життєдіяльності), а також надання психосоціальної та моральної підтримки».

Відповідно до сучасних міжнародних підходів та концепцій, паліативна медицина повинна бути невід'ємною, інтегрованою складовою медичного обслуговування. Декларація ВООЗ (1990) та Барселонська декларація (1996) закликають усі держави світу включити паліативну допомогу в структуру національних систем хорони здоров'я.

У Росії перший хоспіс з'явився у 1990 році в Санкт-Петербурзі. Через деякий час у Москві створюється Російсько-Британське благодійне товариство «Хоспіс» для надання професійної підтримки російським хоспісам. У 1994 році за фінансової та

адміністративної підтримки уряду Москви, у центрі міста, відкривається нове приміщення для Першого Московського хоспісу.

В Україні перші сучасні хоспіси з'явилися у 1996 році у Львові, під патронатом УГКЦ, та у Івано-Франківську за ініціативи Управління охорони здоров'я обласної державної адміністрації, у Коростені за підтримки Товариства Червоного Хреста. Але перші хоспіси мабуть все-таки були на Україні вже декілька сотень років назад – це заклади при монастирях, зокрема у Києво-Печерській Лаврі, де були притулки для невиліковно хворих. Надалі цю естафету підхопило наше козацтво – при всіх монастирях доглядали вже німецьких, хворих, старих козаків. Мабуть, уся Європа не мала таких закладів стільки, скільки їх мала Україна.

Враховуючи величезну медико-соціальну значимість проблеми, впродовж останніх років спостерігається тенденція до інтеграції паліативної допомоги у систему охорони здоров'я та соціального забезпечення України.

Україна, ставши на шлях інтеграції у Європейське співтовариство, не може лишатися осторонь і не враховувати міжнародний досвід запровадження й удосконалення паліативної допомоги. Саме тому в країні має бути створена система дієвого моніторингу та захисту прав пацієнтів в ході надання паліативного догляду, відповідно до міжнародних стандартів. З цією метою, враховуючи рівень сучасного стану забезпечення прав пацієнтів та рівня правозахисної діяльності щодо паліативних хворих, необхідно здійснювати підтримку та розвиток організацій громадянського суспільства, а також координацію їхньої діяльності з державним сектором, які б забезпечили консолідацію зусиль та дієвість такої системи. Тим більше, що в останні роки з'явилися професійні та громадські організації, які дедалі частіше привертають увагу державних органів до проблем паліативної допомоги та прагнуть розвивати паліативну допомогу в Україні, які беруть участь у розробці нормативно-правової бази, сприяють підготовці кваліфікованих кадрів.

Сучасні хоспіси - це ті ж «гостьові будинки», тільки тоді вони брали паломників, які йшли до святих місць, тепер у них більш серйозне завдання: допомогти безнадійно хворій людині адаптуватися в складній ситуації, підібрати для неї адекватне знеболення, зменшити страх смерті й надати ряд специфічних медичних послуг.

У деяких хоспісах надається психологічна допомога родичам хворих, ведеться робота з вивчення, узагальнення і застосування на практиці досвіду роботи інших хоспісів, з пропаганди волонтерського руху. Також хоспіси займаються залученням державних, комерційних, громадських і релігійних організацій до вирішення проблем невиліковно хворих. Хоспіси, як і на початку своєї історії, допомагають людям гідно пройти важкий шлях. Допомагають жити активним життям, справлятися з фізичними та психологічними труднощами.

Розвиток хоспісного руху і відкриття хоспісів у 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. З огляду на

специфіку догляду за пацієнтами хоспісу, відсутність інших медико-соціальних установ з аналогічними цілями і завданнями, представляється доцільним у ряді випадків використання слова «хоспіс» і для позначення системи догляду за помираючими 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 помираючими хворими, що дає можливість розширити рамки цього поняття.

## **Розділ 2. Визначення понять та термінів.**

Відповідно до проекту Наказу МОЗ України «Про затвердження Порядку надання паліативної та хоспісної допомоги», який розміщено на офіційному сайті Міністерства охорони здоров'я України ([www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=14645](http://www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=14645)) основні терміни і поняття, що стосуються ПХД, мають наступні значення.

**Паліативна допомога** – це комплексний підхід, мета якого забезпечити максимально можливу якість життя паліативних хворих і членів їхніх родин, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню симптомів болю та розладів життєдіяльності, проведення адекватних лікувальних заходів, симптоматичної (ад'ювантної) терапії та догляду, надання психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки, незалежно від захворювання, віку, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця проживання хворого тощо.

**Паліативна медицина** – це галузь наукової медицини та охорони здоров'я, основним завданням якої є забезпечення максимально можливої якості життя паліативних хворих, шляхом запобігання та полегшення страждань, застосування адекватного ефективного знеболення, медикаментозної терапії, хірургічних та інших методів лікування, кваліфікованого медичного догляду за умов, коли можливості спеціалізованого лікування основної хвороби є обмеженими або, з точки зору сучасних наукових уявлень, безперспективними.

**Паліативні хворі** – пацієнти усіх вікових груп, які страждають на вроджені вади розвитку або прогресуючі захворювання, що не можуть бути вилікувані сучасними і доступними методами та засобами, і супроводжуються вираженими больовими симптомами, тяжкими розладами життєдіяльності, потребують медичної допомоги догляду, психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки у термінальній стадії захворювання або за умови обмеженого прогнозу життя.

**Хоспісна допомога** – це медична допомога, соціальна, психологічна, духовна та моральна підтримка паліативних хворих, в першу чергу в термінальних стадіях захворювання, і членів їхніх родин, яка надається у спеціалізованих стаціонарних закладах особливого типу «Хоспіс», у відділеннях паліативної та хоспісної допомоги лікувально-

профілактичних закладів загального профілю або вдома фахівцями, які одержали спеціальну підготовку. Хоспісна допомога є складовою паліативної допомоги.

**Хоспісна медицина** – це складова паліативної медицини, основним завданням якої є забезпечити максимально можливу якість життя паліативних хворих в термінальному періоді прогресування захворювання, шляхом своєчасної діагностики больового синдрому та розладів життєдіяльності, запобігання та полегшення страждань методами ад'ювантної терапії, кваліфікованого медичного догляду фахівцями, які одержали спеціальну підготовку.

**Первинна паліативна допомога** – це паліативна допомога, яка надається хворим на первинному рівні надання медико-санітарної допомоги в амбулаторно-поліклінічних умовах або вдома.

**Спеціалізована паліативна допомога** – це спеціалізована стаціонарна медико-соціальна допомога, яка надається хворим у закладах охорони здоров'я особливого типу «Хоспіс», у лікарнях/зкладах медико-соціального паліативного догляду або у відділеннях та палатах паліативної допомоги стаціонарних лікувально-профілактичних закладів загального та спеціалізованого профілю.

**Обмежений прогноз життя** – науково обґрунтоване припущення, що тривалість життя хворого при типовому перебігу захворювання обмежена 6 – 12 місяцями.

**Хоспіс** – це спеціалізований стаціонарний заклад охорони здоров'я особливого типу, фахівці якого одержали спеціальну підготовку і надають паліативну допомогу хворим і членам їхніх родин, як в умовах стаціонару, денного стаціонару, так і вдома силами спеціалізованих мультидисциплінарних мобільних бригад паліативної допомоги, здійснює організаційно-методичну та консультативну допомогу та координацію надання первинної і спеціалізованої паліативної допомоги на закріпленій території (республіканський, обласний, міський, районний/міжрайонний), а також інші функції та завдання, які визначені «Положенням про хоспіс».

**Спеціалізована мультидисциплінарна мобільна бригада паліативної допомоги** – група фахівців, що одержали спеціальну підготовку з надання паліативної та хоспісної допомоги і надають її в амбулаторних умовах, вдома та в лікувально-профілактичних закладах. До складу мультидисциплінарної мобільної бригади входять: лікарі, середні та молодші медичні працівники, соціальні працівники, психологи, інші фахівці та волонтери, які виконують функції та завдання, що визначені «Положенням про спеціалізовану мультидисциплінарну мобільну бригаду паліативної допомоги».

**Волонтер** – фізична особа, яка добровільно здійснює благодійну, неприбуткову та вмотивовану діяльність, що має суспільно-корисний характер.

У Наказі МОЗ України N 368 від 03.07.2007 р. «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД» зазначається:

**1. Паліативна допомога** – вид медичної допомоги, котрий спрямований на покращення якості життя пацієнтів і членів їх родин (сімей), які стикаються з проблемами невиліковної хвороби. У той час як специфічне (або етіотропне) лікування спрямоване на зміну перебігу хвороби, паліативна допомога повинна бути зосереджена на профілактиці і зменшенні страждань, які виникають на тлі прогресуючого захворювання. Раннє виявлення, визнання проблеми і ефективне лікування болю або інших фізичних, психосоціальних і духовних проблем – реквізити для забезпечення якісної паліативної допомоги.

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

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

**Соціальний компонент паліативної допомоги** має на меті забезпечити задовільні побутові умови, підтримати соціальне життя, і в той же час допомогти хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД та їх оточенню навчитися самостійно вирішувати соціальні проблеми.

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

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

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

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

- спільною метою;
- спільними цінностями;
- спільним методами та підходами до виконання завдань;
- компліментарністю навичок членів групи;
- чітко визначеними ролями в середині групи;
- взаємною відповідальністю та контролем;

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

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

У Наказі МОЗ України N 866 від 27.12.2007 р. «Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД» приводяться наступні визначення:

1. **Відділення паліативної допомоги для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД** організується на базі міської багатопрофільної або спеціалізованої (інфекційної, протитуберкульозної) лікарні з метою забезпечення цілодобового кваліфікованого догляду, надання медичної, соціальної, духовної та психологічної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД у станах, що потребують надання цієї допомоги, а також психологічної та соціальної підтримки родичів на період хвороби та втрати ними рідного.

2. **Хоспіс** є спеціалізованим медико-соціальним закладом, що створюється для цілодобового кваліфікованого догляду, надання медичної та соціальної допомоги, включаючи забезпечення паліативної та симптоматичної допомоги, психологічної та соціальної підтримки хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД у термінальній стадії, а також психологічної та соціальної підтримки родичів хворого на період хвороби та втрати ними рідного.

Крім цього ми пропонуємо до обговорення ще декілька термінів, понять та доповнень до них, що мають відношення до ПХД.

**Духовна підтримка** (spiritual care) фокусується на проблемах сенсу життя, екзистенціальних і релігійних питаннях, які часто постають перед пацієнтами та їхніми родичами у термінальній стадії прогресуючої хвороби. Це відноситься як до невіруючих хворих та їхніх родичів, так і до віруючих; як до, так і після смерті пацієнта.

**Міждисциплінарний** (interdisciplinary) **підхід** означає тип роботи команди, коли весь обсяг допомоги здійснюється працівниками однієї команди незалежно від їхньої спеціалізації; відмінності між представниками різних спеціальностей та їх компетенції не мають великого значення, як це спостерігається в мультидисциплінарних командах.

**Мультидисциплінарний/мультипрофесійний** (multiprofessional) **підхід** означає, що в команді працюють люди більш ніж однієї спеціальності (різних спеціальностей). Мультипрофесійна команда може складатися з лікарів або медичних сестер та інших медичних і соціальних працівників, психолога, священника тощо; вона може функціонувати як міждисциплінарна, так і як мультидисциплінарна команда.

**Неспеціалізована паліативна допомога** - паліативна допомога, яку надають фахівці, що працюють в установах, для яких ця сфера медичних послуг не є основною. Це фельдшерсько-акушерські пункти, сільські амбулаторії, амбулаторії сімейної медицини, поліклініки та лікарні загальної практики, будинки для людей похилого віку. Спостереження за пацієнтами в умовах поліклініки є важливим елементом програми паліативної допомоги.

**Служби спеціалізованої паліативної допомоги** (specialised palliative care services) - служби, основною спеціалізацією яких є паліативна допомога, що здійснюється силами мультидисциплінарної/мультипрофесійної команди або фахівцями, які одержали спеціальну підготовку з ПХД, в хоспісі чи відділенні паліативної допомоги.

Спеціалізовані служби займаються наданням тільки паліативної та хоспісної допомоги. Ці служби не входять до числа служб первинної медико-санітарної допомоги, але доповнюють і підтримують їх при виникненні складних клінічних ситуацій і при надходженні запитів. Такі служби повинні надавати допомогу пацієнтам незалежно від їх місця знаходження: вдома, в лікарнях, в установах сестринського догляду, у будинках для людей похилого віку, у денних центрах, в поліклініках або у спеціалізованих відділеннях паліативної допомоги чи хоспісах. Служби спеціалізованої паліативної допомоги повинні надавати консультативну допомогу представникам інших спеціальностей у наданні паліативної допомоги в стаціонарних і амбулаторних установах. Консультації, поради та підтримка фахівців паліативної допомоги повинні бути доступні в разі необхідності для всіх працівників охорони здоров'я.

При організації служби паліативної допомоги повинна бути передбачена можливість переведення пацієнтів з однієї установи в іншу відповідно до клінічної необхідності і бажання хворих. Служби не є ізольованими організаціями, а, навпаки, працюють у тісній взаємодії і співпраці.

Спеціалізована паліативна допомога може надаватися в установах наступного типу:

- 1. Стаціонарне відділення паліативної допомоги.** Спеціалізовані стаціонарні відділення зазвичай розраховані на 10-15 ліжок. Сюди госпіталізують хворих із симптомами (фізичними/психологічними/соціальними), ступінь вираженості яких потребує надання паліативної допомоги фахівцями з ПХД або силами спеціалізованої міждисциплінарної або мультидисциплінарної команди протягом певного часу або до моменту настання летального результату. На їх базі також проводиться навчання персоналу і дослідницька робота. Вони можуть бути розташовані в лікарні або можуть бути самостійними установами. У першому випадку використовується додаткова допомога інших спеціалістів та наявне в лікарні медичне обладнання. В останньому випадку з'являється необхідність тісної взаємодії з іншими медичними установами, що володіють необхідними медичними технологіями.

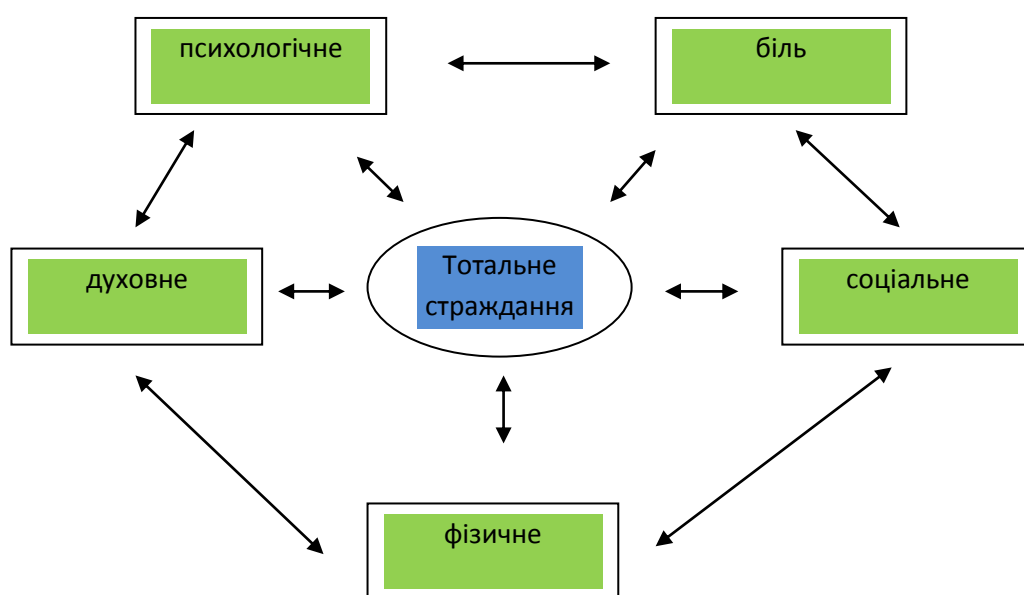
Госпіталізація хворих у спеціалізоване стаціонарне відділення має проводитися без зволікання та в будь-який час (особливо тих пацієнтів, хто до цього отримував лікування на дому).

2. **Команда паліативної допомоги в лікарні загального профілю.** Цей термін вживається, коли мова йде про спеціалізовану команду паліативної допомоги, що здійснює консультативну та лікувальну роботу в лікарні загального профілю. Пацієнти залишаються під наглядом свого лікуючого лікаря, терапевта, онколога або хірурга, але вони отримують додаткову консультативну та лікувальну допомогу від фахівців команди. До складу команди, як правило, входить один лікар і одна медична сестра, що мають спеціальну підготовку з паліативної допомоги, а також часто і інші фахівці (соціальний працівник, психолог, священник та ін), які працюють у якості консультантів, здійснюючи свою діяльність за запитами персоналу цієї лікарні, пацієнтів та родичів. Вони тісно взаємодіють з іншими лікарями, а також із соціальними працівниками, психологами та священнослужителями.
3. **Команда паліативної допомоги, яка здійснює ПХД за місцем проживання пацієнтів.** Багато хворих воліють отримувати допомогу вдома або в тій установі, яка стала їхнім будинком (наприклад, в будинку для людей похилого віку, в будинку сестринського догляду та ін.) Команда спеціалізованої паліативної допомоги відвідує таких хворих за місцем проживання і проводить за запитом фахівців первинної медичної допомоги консультації щодо необхідного лікування та догляду. Деяких пацієнтів доводиться госпіталізувати на короткий час в стаціонарне відділення спеціалізованої ПХД для вирішення складних клінічних проблем. Однак після цього вони можуть повернутися на постійне місце проживання.
4. **Установи денного перебування паліативних пацієнтів.** Центри денного перебування паліативних пацієнтів можуть бути організовані на базі стаціонарів паліативної допомоги, а також у будинках для людей похилого віку або в інших установах. Пацієнти можуть відвідувати їх один або більше днів на тиждень. У таких центрах проводяться лікувальні процедури (коректування симптоматичного лікування), соціальні (душ/ванна), реабілітаційні (фізіотерапія), релаксаційні (масаж) або розважальні заходи (мистецтво та дизайн). Крім того, цей вид допомоги дає можливість надати родичам або особам, які здійснюють постійний догляд за хворим, якийсь вільний час.
5. **Хоспіс - це багатопрофільна програма, що передбачає систему допомоги смертельно хворим людям під час останніх місяців їх життя.** Хоспіс є спеціалізованим медичним закладом, що створений для інкурабельних хворих з метою забезпечення їм паліативного (симптоматичного) лікування, підбору необхідної знеболювальної терапії, надання медико-соціальної допомоги, догляду, психосоціальної реабілітації, а також психологічної підтримки родичів на період хвороби та втрати близького.

**Мета Хоспісу** – створити максимально можливі комфортні умови для хворого на останньому етапі його життя та надати допомогу його родині. Паліативний догляд затверджує життя та розглядає вмирання як нормальний природний процес; паліативний догляд не прискорює і не віддаляє смерть. Він забезпечує систему підтримки родині під час хвороби їх близьких та на період скорботи.

**Страждання** визначається як сильне трагічне переживання, пов'язане з подіями, що загрожують стабільному стану і цілісності особистості. Страждання - самостійний феномен і його необхідно відрізнити від болю або інших симптомів, з якими він може поєднуватися з огляду на низку причин. По-перше, людина переживає страждання як цілісна особистість. По-друге, страждання може бути результатом порушення балансу або благополуччя будь-якого компоненту особистості - фізичного, психологічного, соціального, культурного чи духовного, а не тільки результатом болю або інших симптомів. По-третє, існують величезні індивідуальні розходження в ступені страждання, викликаного конкретно болем чи загрозою. І, нарешті, якщо під час гострої хвороби людина і відчуває страждання, як результат болю або іншого фізичного дискомфорту, то воно присутнє в незначній мірі і легко переборне. Проте в паліативній допомозі, коли проблеми хворих найчастіше хронічні, прогресуючі і надзвичайно серйозні, страждання носить універсальний характер.

У клінічній практиці зручно використовувати просту класифікацію для того, щоб осмислити всі складні проблеми хворого і забезпечити його всебічну підтримку. Джерела страждання можуть бути згруповані в залежності від їх природи наступним чином: джерела фізичного, психологічного, соціального, і духовного плану. Страждання може бути результатом однієї або всіх з названих причин, і кожна з причин взаємно підсилює вплив інших. Термін «тотальне страждання» використовується для опису всепоглинаючого страждання невиліковно хворої людини, полегшити яке і призвана паліативна допомога.



**Термінальна допомога** (terminal care) - складова частина паліативної і хоспісної допомоги, яка надається пацієнту в період, коли смерть неминуча і відбудеться протягом наступних декількох днів або кількох годин. Її завдання – максимально зменшити страждання хворого та членів його родини.

**Якість життя** (quality of life): основне завдання паліативної допомоги - забезпечення оптимальної якості життя. Ця концепція, однак, залишається ілюзорною, тому що важко оцінити якість життя у хворих в термінальній стадії захворювання. Набори методик для оцінки якості життя, розроблені для використання в клініках, де хворі отримують спрямоване на боротьбу із захворюванням (непаліативне) лікування, в основному не можуть застосовуватися в паліативній допомозі. У них, перш за все, приділяється мало уваги вивченню духовних проблем хворого в кінці життя. Оцінка якості життя в паліативній допомозі повинна бути заснована на вивченні задоволеності і думки хворого.

### **Розділ 3. Сучасний розвиток паліативної та хоспісної допомоги у світі.**

Паліативна та хоспісна допомога у світі знаходиться на різних стадіях розвитку. Різні фактори, у тому числі економічні, впливають на склад і кількість працівників при формуванні штатів. Проте всі спеціалізовані служби паліативної допомоги повинні мати у своєму розпорядженні лікарські і сестринські кадри, що мають спеціальну підготовку і склали іспит з питань паліативної допомоги.

Одним з результатів ранніх досліджень у сфері паліативної допомоги став буклет «Полегшення болю при раку», виданий ВООЗ у 1986 р. Менеджмент болю – це система контролю больових відчуттів. Існує, так зване, Американське товариство болю, яке розробляє рекомендації для багатьох захворювань – і не лише онкологічних. Уже з 1998 року регулярно видається збірка робіт з менеджменту болю – звісно, це для фахівців, але будь-хто може ознайомитися з добіркою матеріалів на спеціальному сайті товариства.

Правовою основою для розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Європі та світі стали базові міжнародні документи, які визначили права людини у сучасному світі. Зокрема:

**«Загальна Декларація Прав Людини» (ООН, 1948 рік):** ст. 25. Кожна людина має право на такий життєвий рівень, включаючи їжу, одяг, житло, соціальне обслуговування, який є необхідним для підтримання здоров'я, добробуту її самої та її сім'ї, право на забезпечення в разі безробіття, хвороби, інвалідності, вдовства, старості чи іншого випадку втрати засобів до існування через незалежні від неї обставини.

**«Міжнародний Пакт про економічні, соціальні і культурні права» (ООН, 1966 рік):**

ст. 12. 1. Держави, які беруть участь у цьому Пакті, визнають право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я.

2. Заходи, яких повинні вжити держави-учасниці цього Пакту - для повного здійснення цього права, включають ті, які є необхідними для:

а) забезпечення скорочення мертвонароджуваності та дитячої смертності і здорового розвитку дитини;

б) поліпшення всіх аспектів гігієни зовнішнього середовища і гігієни праці в промисловості;

в) запобігання і лікування епідемічних, ендемічних, професійних та інших хвороб і боротьби з ними;

г) створення умов, які б забезпечували всім медичну допомогу і медичний догляд у разі хвороби.

У **Великобританії** значного поширення набули відділення денного перебування, які надають допомогу в денний час один або більше разів на тиждень для хворих, що знаходяться вдома. Аналіз даних показує велику різноманітність їх функцій і методів діяльності. Організація денних відділень проводиться з метою оцінки симптомів; проведення різних форм лікування в обстановці спілкування; надання можливості відпочити самим пацієнтам, їх родичам, що надають постійний догляд і фахівцям. Це дає можливість полегшити перебування хворого вдома і уникнути непотрібної госпіталізації; надати психологічну підтримку; провести будь-які інші додаткові заходи (музикотерапія, тощо), спрямовані на поліпшення якості життя хворого і його родичів.

Національна Рада спеціалізованої хоспісної та паліативної допомоги Великобританії рекомендує включати до складу служб паліативної допомоги крім спеціалістів з паліативної та хоспісної медицини наступних фахівців, які можуть працювати як повний, так і неповний робочий час, але на регулярній основі:

- Фізіотерапевт;
- Терапевт загальної практики;
- Соціальний працівник;
- Спеціально підготовлений персонал для вирішення психологічних проблем пацієнта, членів сім'ї, які здійснюють догляд;
- Фахівці з вирішення проблем періоду тяжкої втрати;
- Консультант з духовних питань;
- Логопед;
- Дієтолог/дієтлікар;
- Фармаколог;
- Фахівець з нетрадиційних методів лікування;

- Координатор волонтерів;
- Викладацький персонал;
- Бібліотекар;
- Адміністративні, господарські працівники та секретарі відповідно до потреби.

Не всі установи спеціалізованої паліативної допомоги можуть дозволити собі виконати цю рекомендацію.

Як ілюстрацію можливої організації спеціалізованого хоспісу для хворих на СНІД можна привести приклад одного з найбільших хоспісів Великобританії - Лондонського Будинку Світла (London Light House). Це хоспіс, який орієнтується на роботу тільки з ВІЛ-інфікованими пацієнтами. Методи його роботи дуже різноманітні – це не тільки догляд та психологічна підтримка тих, хто вмирає, але й профілактична діяльність. Профілактика в даному випадку проводиться за участю тих, хто отримує допомогу у хоспісі. Це один з вирішальних факторів, в сенсі ефективності роботи. Неінфіковані люди мають можливість побачити, а не тільки почути, реальний результат ВІЛ-інфікування. Та й хворі можуть набути, за допомогою цієї роботи, відчуття потрібності, не безглузності свого існування, надію на добру пам'ять про них.

Також в Лондонському Будинку Світла є щось подібне до готелю, де можуть жити ВІЛ-інфіковані у стані середньої тяжкості, які не мають іншої можливості та інших засобів для життя. В даному випадку, хоспіс переростає вже в більш багатопланову та більш ефективну програму.

Є кілька обов'язкових речей, що дозволили англійцям реально допомагати паліативним хворим. Ось вони: перша - це обладнане приміщення (у Лондонському Будинку Світла прекрасний великий будинок); друга - добре навчений персонал, і третя - чітко налагоджена робота з пацієнтами та їхніми близькими, наприклад організація груп самопомоги серед пацієнтів та їх близьких.

У деяких країнах, наприклад у **Франції та Фінляндії**, існують служби "госпіталізації на дому" або "стаціонар вдома". Вони замінюють госпіталізацію хворого в стаціонар і забезпечують проведення більшої кількості заходів, які звичайно проводяться в стаціонарі. Обсяг цих заходів більше, ніж в змозі запропонувати команди допомоги на дому. Існують різні моделі такого виду послуг: від створення вдома усіх умов, які зазвичай має у своєму розпорядженні стаціонар, до постійного спостереження хворого спеціалізованої бригадою.

Зараз **Франція** розвиває мобільні групи паліативної допомоги, які допомагають хворим, що знаходяться як вдома, так і в лікарнях. У Франції 350 таких мобільних груп, а також 70 стаціонарів паліативної допомоги, куди госпіталізують хворих, що вже помирають. Пріоритетом є розвиток паліативної допомоги вдома.

У 2007 році, в **США** 1 мільйон 400 тисяч осіб у термінальній стадії захворювань отримали в хоспісах паліативну допомогу, причому онкологічні хворі становили лише

41% від усіх хворих. При цьому 96% з них отримували допомогу вдома, а в хоспісах - тільки 3%. Співвідношення комерційних та некомерційних хоспісів приблизно однакова (48 і 47%), а державні організації хоспісної допомоги складають 4%.

Паліативна та хоспісна допомога в США передбачає 4 основних рівня допомоги. Кожен вид допомоги має свої показання і межі надання даної послуги, регламентованих законодавчо.

#### **Паліативна та хоспісна допомога, яка надається вдома:**

1. Звичайна допомога вдома (Routine Home Care): пацієнти отримують хоспісну допомогу там, де вони проживають (95,6%);

2. Безперервна допомога вдома (Continuous Home Care): припускає в основному медсестринську допомогу. Така допомога надається тільки в період кризового стану хворого або в тому випадку, коли термінальному хворому необхідно перебувати в домашніх умовах (0,9%).

#### **Паліативна та хоспісна допомога, яка надається в стаціонарному хоспісі:**

1. Стаціонарна допомога в хоспісі (Hospice Inpatient Care): проводиться для контролю больового синдрому та інших гострих і хронічних симптомів (3,3%).

2. Тимчасова госпіталізація у хоспіс (Hospice Inpatient Respite Care): проводиться для того, щоб дати «перепочинок» родичам пацієнта (0,2%).

У **Східній Європі** найбільш поширеним типом є організація паліативної допомоги в домашніх умовах - 50% важко хворих пацієнтів висловлюють своє бажання залишитися вдома; за ним іде стаціонарна паліативна допомога; набагато рідше зустрічаються команди паліативної допомоги в лікарнях, денні стаціонари та відділення паліативної допомоги в будинках для людей похилого віку.

Серед серйозних проблем, які виникають при наданні паліативної допомоги слід виділити ряд спільних проблем для країн Східної Європи:

- недостатнє визнання, оцінка і підтримка з боку політичних діячів;
- недостатня доступність опіоїдів;
- брак персоналу;
- нестача обладнання для здійснення лікування та догляду;
- недостатні можливості для проведення наукових досліджень;
- негативні культурні стереотипи;
- відсутність спеціалізації медперсоналу, у зв'язку з тим, що багато фахівців стверджують «всі ми знаємо, що таке паліативна допомога».
- не проводяться іспити з цього предмету;

- недостатнє поширення інформації та координація зусиль з розвитку служби;
- обмеження фінансування з бюджету гальмує розвиток паліативної допомоги як нової галузі охорони здоров'я.

Велике значення для розвитку ПХД у Східній Європі наприкінці минулого століття мало прийняття у 1998 році Познанської декларації.

### **Познанська декларація 1998 року.**

Ця Декларація прийнята учасниками 9 Циклу Курсів по паліативній медицині у Познані (Польща), що відбулися 25-29 травня 1998 року; ці курси організовані спільно-Департаментом по Паліативному Догляду Познанського Університету та Оксфордським Будинком сера Майкла Собелла (Англія), ВООЗ, центром паліативного догляду за хворими на рак. Курси фінансовані Польським Міністерством Охорони Здоров'я, а також Фондом Стефана Баторія у Варшаві. Під час курсів проведено спеціальні семінари по знеболюванню та паліативному догляду за хворими на рак для Східної Європи.

### **Декларація**

Учасники курсів з Білорусі, Болгарії, Чеської Республіки, Угорщини, Латвії, Литви, Польщі, Румунії, Словаччини узгодили та прийняли наступну Декларацію про теперішній стан та подальший розвиток паліативного догляду у цих країнах. Аналогічна заява учасників з Англії, Фінляндії та Нідерландів, США та Швеції співпадає з цією Декларацією.

### **Ситуація на теперішній час.**

#### **Регіональний аналіз.**

**1. Національна політика:** є дуже серйозні проблеми охорони здоров'я у Східній Європі - знеболювання при злоякісних пухлинах, догляд за вмираючими пацієнтами. Внаслідок постаріння населення ці проблеми у майбутньому загостряться - щороку новими жертвами раку стають 450 000 осіб; за такий же час від нього вмирають 300 000 осіб. Висока питома вага тяжких клінічних симптомів у термінальній фазі вимагає паліативних заходів.

Однак за ці проблеми ще не взяли як слід, незважаючи на існування ефективних та відносно дешевих методів лікування (див. «Знеболювання хворих на рак», ВООЗ, Серія Технічних Доповідей № 804, Женева, 1990 рік) і незважаючи на чітку раціональну політику та рекомендацію, що створена для знеболювання та паліативного догляду; крім того, створена раціональна система в охороні здоров'я. Впровадження рекомендацій ВООЗ дасть поштовх до поліпшення якості життя онкологічних хворих, а також усіх пацієнтів, що знаходяться у термінальній стадії хвороби. Для досягнення вище вказаного необхідна сильна політична мотивація, але можна починати й без значних витрат.

У Віденському Посланні 1995 року проголошено, що у країнах Східної Європи знеболювання онкологічних хворих та паліативний догляд за хворими у термінальній

стадії не зведені до системи належним чином, як це зроблено, наприклад, у Англії, Канаді та Скандинавських країнах. Національна політика у цьому напрямку розвинута у Польщі та Угорщині, але в інших країнах регіону ще нема таких програм та законодавчої бази для їх створення.

**2. Навчання.** У Болгарії, Чеській Республіці, Угорщині, Латвії, Литві, Польщі та Румунії до курсу навчання введені теми «Знеболювання ракових хворих» та «Біль у хворих на рак». У Литві студентам-шестикурсникам на це відведено 3 години, у Румунії 16 годин, а у Польщі - від 3 до 6 годин.

Крім того, у Румунії та Польщі відведено 30 годин студентам університетських шкіл для вивчення сестринського догляду. Створені курси для лікарів та сестер тривалістю від 30 до 72 годин у Польщі, Литві, Болгарії, Чеській Республіці, Угорщині. Засновані 10-тижневі курси для так званих команд паліативного догляду в Угорщині та Румунії.

До того ж, у Польщі та Угорщині навчають паліативному догляду за дітьми та особами юнацького віку. З 1992 року Польський Фонд Хоспісів, Британський Фонд Милосердя активно готують висококваліфікованих спеціалістів у Англії для системи польської охорони здоров'я. Зі стін цих, а також інших закладів вийшла значна кількість підготовлених лікарів для Польщі. З 1990 року організовані курси паліативної медицини Познаньським Відділом Паліативної Медицини у співробітництві з сером Майклом Собеллом та Центром ВООЗ по Паліативному Догляду. З 1991 року польських лікарів та медсестер підтримує Міжнародна Школа Догляду за Раковими Хворими, а з 1996 року - Фонд Милосердя.

### **3. Забезпечення ліками.**

У більшості країн регіону є повільно діючі таблетки морфіну, але тільки у Польщі, Чеській Республіці, Латвії, Угорщині та Словаччині є швидко діючі таблетки та розчини, що їх дають безкоштовно пацієнтам, які постійно потребують знеболювання.

У всіх країнах регіону є слабо діючі опіати. Процедури призначення опіатів у різних країнах не однакові, але тільки у Чеській Республіці, Угорщині, Польщі та Словаччині вони добре організовані. А в Білорусі, Болгарії, Латвії, Литві та Румунії кількість морфіну, що його може законним чином призначити лікар, суворо обмежено.

**4. Спеціалізовані служби паліативного догляду.** Тільки у Польщі рівень паліативного догляду та знеболювання онкологічних хворих можна вважати гідним європейським стандартам. Але у деяких країнах регіону добре розвинутий паліативний догляд. У Польщі 220 центрів паліативного догляду, і серед них 3 - при університетах медичної науки та одна педіатрична команда у Варшаві; близько 20 паліативних центрів в Угорщині, 10 - у Чеській Республіці та декілька в інших країнах.

**5. Рівень визнання.** Визнання необхідності знеболювання онкологічних (хворих на рак) та паліативного догляду за ними не однакові у різних країнах, але всюди вони недостатньо високі. Вивчення предмету являє собою декілька кампаній, що проводяться

систематично в закладах охорони здоров'я, або ж до інформування відповідних груп населення про доступність відносно малокоштовних методів та медикаментів для знеболювання. Латвійський підхід до зміни точки зору суспільства полягає в співробітництві Міністерства охорони здоров'я, неурядових організацій, церков та медиків. Але треба мати на увазі, коли йдеться про підвищення сумління тих осіб, що доглядають хворих, особливо медичних сестер, що у всіх країнах Східної Європи вони одержують жалюгідну платню.

**6. Висновок:** Взагалі, позаяк рівень життя нижче задовільного, як термінальним хворим, так і їх родичам паліативний догляд належним чином не здійснюється.

**Головна мета** - це право людини на одержання ефективного знеболювання та паліативного догляду. Терпіти страждання не етично.

**1. Національна політика.** Потрібно включити паліативний догляд до рангу пріоритетів охорони здоров'я кожної країни. Інші системи догляду небажані та не обов'язкові. Уряд мусить це забезпечити. Визнаючи фінансові, емоційні, фізичні труднощі сімей, уряди зобов'язані компенсувати їх.

**2. Навчання.** До програми навчання всіх студентів-медиків вищих та середніх учбових закладів останнього курсу повинні бути включені техніка паліативного догляду та знеболювання. Треба також розробити стандарти навчання лікарів-курсантів та спеціалістів по паліативному догляду як таких. Слід заохочувати регіональну підготовку в центрах Польщі, Угорщини; необхідно приймати на навчання в центрах за межами регіону, наприклад, у Фінляндії, Данії, Англії (до речі, саме в Англії знаходиться Світовий Хоспісний Центр; там також проводиться експертиза Польського Фонду Хоспісів та інших джерел).

**3. Забезпечення ліками.** Уряди повинні забезпечити доступність морфіну негайної дії; це важливо для знеболювання хворих. Необхідно підрахувати потреби в опіатах у відповідності з кількістю підготовлених професіоналів, а також щорічних звітів експертними оцінками Міжнародного Бюро по Контролю за Наркотиками, Відень.

**4. Спеціалізоване паліативне обслуговування,** яке організовано Польським Національним Комітетом з Паліативного Догляду, є дуже важливим як для підготовки професіоналів, так і для паліативного догляду як такого - і за термінальними хворими, і за їх родинами, для тамування болю та інших симптомів, задовільнення психологічних та духовних потреб тих, хто вмирає і тих, хто переживає втрату.

**5. Визнання.** Серед загального населення, медиків, політичних діячів повинно бути створене (або посилене) визнання ефективності та відносної малокоштовності методів усунення страждань. Кожне зусилля повинно бути спрямоване на спростування розповсюдженого міфу про те, що нібито у хворих на рак смерть з болем є обов'язковою, а морфін, мовляв, породжує наркоманію та прискорює смерть.

#### **Рекомендації:**

Потрібна координація зусиль; з цією метою у Східній Європі необхідно створити спеціальні структури. Їх членами повинні бути лідери руху за паліативний догляд у кожній країні; вони ж, формуючи активну мережу співробітників та закладів, зобов'язані стати відповідальними ініціаторами змін у всьому регіоні, як підкреслено у Декларації.

Координатором цієї ініціативи буде Яцек Лучак, професор Паліативної Медицини, місто Познань, Польща. Учасники 9 Циклу Курсів Паліативної Медицини, чії імена вказані у Декларації, вірять: якщо ефективний паліативний догляд у країнах Східної Європи буде організований, вище вказана програма буде діяти.

Цю Декларацію активно підтримують представники Англії, Фінляндії, Нідерландів, США та Швеції.

#### **Розділ 4. Принципи та підходи до надання паліативної та хоспісної допомоги.**

##### **Етичні принципи паліативної допомоги та духовна підтримка.**

##### **4.1. Принципи паліативної та хоспісної допомоги.**

У 1990 р. ВООЗ визначила паліативну допомогу як «всеоб'ємну допомогу пацієнтам, чиє захворювання невиліковне. Головною задачею паліативної допомоги є усунення болю та інших симптомів, а також вирішення психологічних, соціальних ті духовних проблем. Метою паліативної допомоги є досягнення наскільки це можливо поліпшення якості життя пацієнтів та членів їх родини».

Це визначення заслуговує на визнання, тому що на перше місце ставиться пацієнт; підкреслюється різноманіття проблем, що виникають у невиліковно хворого, і найвищою метою допомоги оголошується поліпшення якості життя. Однак, вживання слова «лікування» (curative treatment), або дослівно «зцілююче лікування», не має сенсу, тому що багато хронічних станів не можуть бути виліковні, хоча можуть бути і сумісні з життям багато десятиліть.

В основу стратегії паліативної допомоги повинні бути покладені цінності, що представляються на обговорення Радою Європи:

- права людини і права пацієнта,
- людська гідність,
- соціальна єдність,
- демократія,
- рівноправність,
- солідарність,
- рівні права людей незалежно від статі,
- свобода участі у прийнятті рішень і вибору.

Принципи паліативної допомоги, проголошені в Рекомендаціях Ради Європи Rec (2003) Комітету Міністрів Ради Європи державам-учасникам по паліативній допомозі:

1. Паліативна допомога - необхідна і невід'ємна частина системи охорони здоров'я. Необхідно створити умови для її розвитку та функціональної інтеграції в стратегії розвитку національних систем охорони здоров'я.

2. Будь-яка людина, що потребує паліативної допомоги, повинна мати можливість отримати її без зволікання у відповідній установі, наскільки це реально здійснимо, відповідно з її потребами.

3. Основною метою паліативної допомоги є досягнення можливого максимальної якості життя пацієнта.

4. Завданням паліативної допомоги є рішення фізичних, психологічних та духовних проблем, що виникають при розвитку невиліковного захворювання. Тому паліативна допомога вимагає координованої роботи висококваліфікованої і відповідно оснащеної міждисциплінарної мультипрофесійної команди.

5. Активні лікувальні заходи слід проводити лише в тому випадку, якщо пацієнт цього хоче, якщо немає згоди пацієнта - лікування слід припинити. У будь-якому випадку хворий повинен отримувати в повному обсязі паліативну допомогу.

6. Доступ до служб паліативної допомоги повинен бути заснований на клінічних показаннях, але не на нозологічній формі захворювання, місцезнаходженні хворого, його економічному статусі або інших подібних факторах.

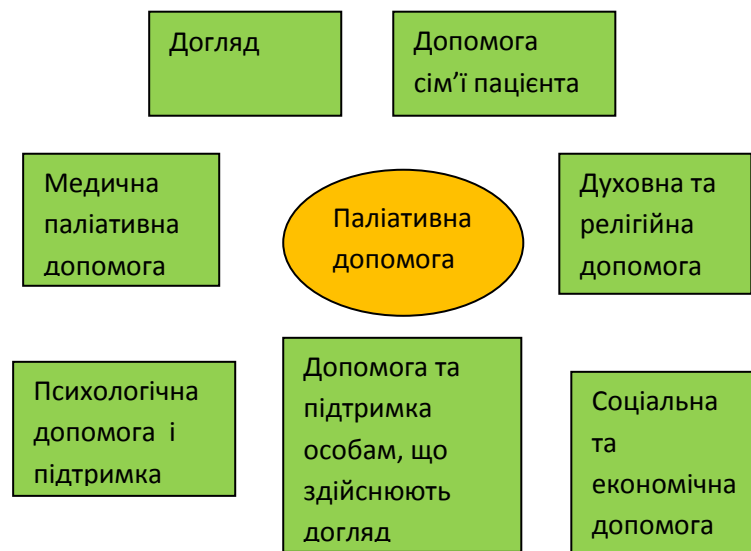
7. Програми навчання з паліативної допомоги повинні бути включені в підготовку всіх зацікавлених медичних працівників.

8. Повинні проводитися наукові дослідження з метою поліпшення якості допомоги. Проведення усіх маніпуляцій і втручань в паліативній допомозі має бути ретельно обгрунтовано відповідно до даних наукових досліджень.

9. Паліативна допомога має отримувати адекватне і рівноправне фінансування.

10. Так само як і в інших галузях охорони здоров'я, медичні працівники, які надають паліативну допомогу, повинні завжди поважати права пацієнтів, виконувати професійні зобов'язання і стандарти допомоги і діяти тільки в інтересах хворого.

У 2004 році ВООЗ визначив сім ключових завдань при наданні паліативної допомоги для країн СНД. Хоспісне служіння в рамках паліативної медицини покликане втілювати цю концепцію.



В останньому визначенні паліативної допомоги ВООЗ (2002) робиться більший акцент на запобігання страждання:

«Паліативна допомога - напрямок медико-соціальної діяльності, метою якого є поліпшення якості життя хворих та їх родин, що зіткнулися з труднощами захворювання,

яке відбирає життя, шляхом запобігання страждання і позбавлення від нього завдяки ранній діагностиці, ретельній оцінці і лікуванню болю та інших проблем, фізичних, психосоціальних і духовних».

Як додаток до останнього визначення ВООЗ стверджує основоположні принципи, відповідно до яких паліативна допомога:

1. Забезпечує позбавлення від болю та інших симптомів:

- Велика роль паліативної допомоги відображається в досягненні і підтримці оптимального рівня знеболювання і контролю інших симптомів. Це передбачає ретельну оцінку стану кожного хворого, у тому числі детальне вивчення історії хвороби, об'єктивне обстеження та проведення відповідних досліджень. Пацієнт повинен мати вільний доступ до всіх необхідних лікарських препаратів, у тому числі до різних видів і форм випуску опіоїдів. Лікування, спрямоване на боротьбу із захворюванням, також може мати позитивну симптоматичну дію і має бути досяжне при необхідності.

2. Стверджує життя і вважає вмирання природним процесом:

- Цей основний принцип покликаний зменшити деяке негативне ставлення населення до паліативної допомоги. По суті, єдина річ, яку ми усі, так чи інакше, визнаємо, це неминуча реальність нашої смерті. Хворі, які потребують паліативної допомоги, не повинні розглядатися як поразка медицини. Паліативна допомога прагне надати пацієнтам можливість жити. Вона надихає хворих на те, щоб вони прожили залишок свого життя з користю, продуктивно і активно. Неможливо переоцінити значення фізичної, психологічної і духовної реабілітації хворих.

3. Не має наміру ні наблизити, ні відстрочити настання смерті:

- Паліативна допомога не має наміру а ні прискорити а ні відстрочити настання смерті. Паліативна допомога не передбачає і не повинна допускати заходів, які спрямовані на передчасне переривання життя хворого. У той же час, важливо зазначити, що сучасні медичні технології для штучного продовження життя в паліативній допомозі не застосовуються. Лікарі не зобов'язані продовжувати лікування, яке є очевидно марним, і лікування, яке є обтяжливим для хворого.

Основним завданням паліативної допомоги є досягнення максимальної якості життя пацієнта. Час наближення природного завершення життя хворі повинні провести в умовах максимального фізичного, емоційного та духовного комфорту. Евтаназія і суїцид, здійснений за допомогою лікаря, не включені ні в одне з визначень паліативної допомоги.

4. Включає в себе психологічні і духовні аспекти допомоги хворому:

- Ефективний контроль фізичних симптомів, звичайно, має величезне значення, але цього недостатньо. Ми не повинні применшувати значення людини і розглядати її як тільки біологічну істоту.

5. Пропонує систему підтримки, що дозволяє пацієнту жити настільки можливо активно до самої смерті:

- Пацієнт сам визначає свої цілі і переваги. Роль медиків полягає в тому, щоб надати можливість і допомогти хворому досягти поставленої мети. Буває і так, що пріоритети деяких пацієнтів можуть з часом змінюватися досить драматично. Працівники охорони здоров'я повинні знати, що такі зміни можливі, і враховувати це у своїй діяльності.

6. Пропонує систему підтримки родичів хворого під час його хвороби і в період тяжкої втрати:

- У паліативної допомоги об'єктом допомоги є вся сім'я хворого. У членів сім'ї з'являються свої власні проблеми та труднощі, які необхідно виявити і допомогти з ними впоратися. Заходи щодо профілактики патологічного перебігу періоду тяжкої втрати повинні бути розпочаті ще до смерті пацієнта.

7. Для задоволення усіх потреб хворого і його родини паліативна допомога використовує командний метод роботи, в тому числі при необхідності психологічне консультування в період тяжкої втрати (bereavement counselling):

- Для здійснення паліативної допомоги потрібно створення згуртованої команди. Вирішити всю безліч складних проблем не можна одній людині або представнику однієї спеціальності. Зазвичай основна команда, що складається з лікаря, медичної сестри та соціального працівника, може забезпечити необхідну допомогу. Але часто буває необхідне залучення більш широкого кола медичних фахівців. Для того, щоб така команда працювала згуртовано, надзвичайно важливо, щоб її членів об'єднували спільні цілі і завдання, а також в її розпорядженні були ефективні і швидкісні засоби комунікації.

8. Підвищує якість життя хворого і може позитивно вплинути на перебіг захворювання:

- Метою паліативної допомоги є поліпшення якості життя хворого. Важливо визнати, що це не тільки вимір ступеню фізичного комфорту або функціональних можливостей. Якість життя, перш за все, може бути оцінена тільки самим пацієнтом і може зазнавати значних змін в процесі прогресування захворювання.

9. Починається на ранніх стадіях хвороби в сукупності с іншими методами лікування, спрямованими на продовження життя, такими як хіміотерапія, радіотерапія, антиретровірусна терапія і включає дослідження, необхідні для кращого розуміння і контроль клінічних ускладнень.

- Історично склалося так, що цей вид допомоги асоціювався з допомогою хворим зляканими новоутвореннями в термінальній стадії, але на даному етапі розвитку системи охорони здоров'я і виклику, який людство прийняло від епідемії ВІЛ/СНІД, зараз це стосується і паліативної допомоги при захворюванні на ВІЛ-інфекцію та СНІД. Загально визнано, що паліативна допомога повинна надаватися хворим та їхнім родичам

на більш ранніх стадіях захворювання, принаймні, з того моменту, коли прояви захворювання яскраво виражені, і подальше прогресування не може бути призупинено. Отже, служби паліативної допомоги повинні бути інтегровані в широке коло інших стаціонарних і амбулаторних служб охорони здоров'я.

Як впливає з наведених вище визначень ВООЗ, показання для паліативної допомоги не обмежуються конкретним захворюванням або нозологічною групою захворювань. Вона надається пацієнтам усіх вікових груп на підставі оцінки ймовірного прогнозу і конкретних потреб хворого.

Концепція паліативної допомоги полягає в тому, що боротьба з болем, вирішення психологічних, соціальних чи духовних проблем пацієнтів здобуває першорядне значення, а метою паліативної допомоги стає досягнення не на словах, а на ділі максимально можливого в таких випадках результату підвищення якості життя хворих, а також підтримку родичів хворого до і після його смерті.

Наступні принципи, які можуть бути застосовані при наданні паліативної допомоги:

- Пацієнтам має бути надана можливість вибору місця свого лікування і смерті.
- Організація допомоги має бути достатньо гнучкою і скоординованою для того, щоб була можливість перевести хворого з однієї установи в іншу в залежності від клінічної ситуації і його особистого бажання.
- Основне завдання служб паліативної допомоги - забезпечити спеціалізовану допомогу всім нужденним.

У Наказі МОЗ України N 368 від 03.07.2007 р. «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД» зазначаються «Основні принципи надання паліативної допомоги» та «Підходи до надання паліативної допомоги», зокрема:

### **Основні принципи надання паліативної допомоги**

Провідними принципами паліативної допомоги є:

- полегшення болю та інші симптомів захворювання для підвищення якості життя пацієнта;
- поєднання медичних, психологічних і духовних аспектів догляду за пацієнтом;
- якомога довша підтримка повноцінного активного життя пацієнтів;
- навчання членів родини пацієнта правилам полегшення страждань близької людини, та надання допомоги після смерті пацієнта, щоб справитися з горем, пов'язаним з втратою;
- використання досвіду та спілкування між пацієнтом та надавачем послуг (медична сестра, лікар, член сім'ї, ін.) для забезпечення оптимальної комбінації втручань і медикаментів;
- утвердження життя та розцінювання смерті як природного процесу;
- неможливість прискорити або відстрочити смерть.

#### 4.2. Підходи до надання паліативної допомоги.

- Медичні послуги з ПД повинні бути доступні цілодобово. Хворий та члени його родини забезпечуються доступною та зрозумілою інформацією щодо паліативної допомоги, а послуги надаються в обсязі, прийнятному для пацієнта.
- ПД може надаватися як консультативна послуга у лікувальних закладах будь-яких форм власності за допомогою різних організаційних форм медичного обслуговування у тому числі на денному стаціонарі, у спеціалізованих закладах (хоспісах) та вдома (на дому).
- Потреби пацієнта та його родини (включаючи прояви захворювання) повинні розглядатися спеціалістами та іншими співробітниками за міждисциплінарним підходом обов'язково із залученням спеціалістів соціальних служб.
- ПД надається з урахуванням потреб і згоди конкретного пацієнта.
- ПД забезпечує право хворого бути інформованим про своє захворювання, можливі методи лікування, імовірні результати та існуючі можливості. та за його згодою повідомляти про це членам родини.
- ПД передбачає право хворого на вибір методів та місця надання допомоги.

#### 4.3. Етичні принципи паліативної допомоги та духовна підтримка.

В основі етичних принципів паліативної допомоги лежить визнання того, що термінальний хворий - це не біологічний об'єкт, для якого більше нічого не можна зробити, або істота, яка потребує лише знеболювання, і чие життя продовжувати не має сенсу. Це людська особистість. Якщо це так, то він здатний чути, відчувати і розуміти до самого кінця, якщо з ним будуть підтримувати спілкування. Це спілкування дає досвід розвитку та духовного зростання.

Фахівцям слід визнати, що можливості медицини не безмежні, і відмовитися від непотрібного лікування. Необхідно пам'ятати, що усунення симптомів - це не єдиний шлях боротьби з болем і стражданням. Слід також зауважити, що тотальний біль (страх смерті та ізоляції, самотність, екзистенційні проблеми, усвідомлення того, що ти тягар для інших і т.п.) не може бути усунутий тільки медикаментозними засобами. Отже, у разі тотального болю ефективність анальгезії може бути досягнута лише при спільному застосуванні медикаментозних і немедикаментозних засобів.

**Невиліковні хворі**, які знаходяться в термінальній стадії, **мають такі ж самі права**, як і інші хворі. Серед них:

- право на отримання медичної допомоги та догляду (наприклад, близький родич може залишатися біля ліжка хворого);
- право отримати інформацію;
- право відмовитися від отримання інформації, від діагностичних процедур та/або лікування;
- право на максимальну повагу людської гідності;

- право на отримання найкращого знеболювання і зменшення страждання.

Відмова від основного лікування повинна бути обов'язково прийнята, особливо в тому випадку, якщо таке лікування не може продовжити життя хворого. Відмова від лікування ні в якому разі не повинна вплинути на якість паліативної допомоги. Найбільш важливим є те, що при наданні паліативної допомоги пацієнти мають право на максимальну повагу людської гідності, отримання найкращого знеболювання і зменшення страждання.

#### **4.4. Основні права паліативного хворого.**

**Основними правами паліативного хворого є наступні:**

- право на отримання медичної допомоги,
- право на повагу до людської гідності,
- право на отримання догляду,
- право на позбавлення від болю і зменшення страждання,
- право на отримання інформації,
- право на самовизначення і на відмову від лікування.

#### **Місця надання паліативної допомоги**

Паліативна допомога може бути надана в наступних формах:

- Вдома;
- В будинку для людей похилого віку та інвалідів;
- В лікарні;
- В хоспісі.

Найбільша кількість паліативних хворих, які потребують стаціонарної допомоги, надається, і, можливо, завжди буде надаватися, в неспеціалізованих лікувально-профілактичних установах. У ряді випадків допомога надається лікарями та медичними сестрами без залучення фахівців з ПХД; в ряді інших випадків потрібно додаткове залучення фахівців з ПХД, і лише в невеликому числі випадків допомога повністю виявляється тільки фахівцями з ПХД.

Медики, які не мають спеціальної підготовки з ПХД, можуть надати якісну допомогу лише в неускладнених випадках. Але, так як вони в своїй практиці рідко мають справу з невиліковними хворими (в Нідерландах, наприклад, лікарі загальної практики спостерігають в середньому від 2 до 6 інкурабельних хворих на рік), у ряді випадків їм необхідна допомога спеціалістів з ПХД. Добре зарекомендувала себе організація

консультативних служб, доступних для всіх медичних працівників, що дозволяє пацієнтам залишатися під наглядом свого лікаря.

Є недостатньо відомостей щодо того, який вид допомоги переважніше для хворих. Як відзначають деякі дослідники (Wilkinson et al., 1999), існує тенденція до більшої задоволеності хворих спеціалізованими службами (як у лікарнях, так і на дому), в порівнянні з допомогою, що надається в лікарнях загального профілю. Проте ці дані треба інтерпретувати з обережністю.

#### **4.5. Служби надання паліативної та хоспісної допомоги.**

##### **Неспеціалізовані служби хоспісної допомоги:**

- Особи, які забезпечують безпосередній догляд (найчастіше родичі);
- Волонтери;
- Дільничні медичні сестри;
- Лікарі загальної практики/сімейні лікарі (дільничні лікарі);
- Медичні фахівці, які не мають спеціальної підготовки з паліативної допомоги.

##### **Спеціалізовані служби хоспісної допомоги:**

Основні характеристики спеціалізованої паліативної допомоги були визначені Національною Радою хоспісної та спеціалізованої паліативної допомоги у Великобританії та затверджені Національним Консультативним Комітетом паліативної допомоги (Ірландія). Вони сформульовані наступним чином:

- Забезпечення фізичної, психологічної, соціальної і духовної підтримки об'єднаними зусиллями фахівців різних професій, що працюють як одна згуртована команда;
- Принаймні, один член мультипрофесійної команди повинен мати спеціальну підготовку у сфері паліативної допомоги;
- Хворі та їхні родичі отримують підтримку і беруть участь у складанні планів допомоги;
- Пацієнтам надається можливість вибору, де вони бажають лікуватися і де вважали за краще б померти;
- Пацієнти та їхні близькі отримують підтримку протягом усього періоду хвороби, у тому числі в момент смерті хворого і в період тяжкої втрати;
- Для забезпечення допомогою хворих в усіх установах, де б вони не знаходилися, здійснюється співробітництво і взаємодія з фахівцями первинної медичної служби;

- Внесок волонтерів вважається можливим і вітається;
- Служба проводить доручену їй академічну підготовку фахівців і здійснює навчання свого персоналу;
- Освіта і підготовка фахівців проводяться відповідно до розроблених стандартів;
- У закладах повинні існувати і постійно діяти програми контролю якості роботи;
- Для оцінки якості лікування та отриманих результатів використовується клінічний аудит і науково розроблені програми;
- Проводяться заходи, спрямовані на підтримку персоналу, що працює в установах спеціалізованої паліативної допомоги як повний, так і неповний робочий час.

#### **4.6. Філософія і Кодекс Хоспісу.**

**Філософія Хоспісу** (*мета паліативної допомоги інкурабельним хворим*), базується на таких принципах:

1. Крім хворого, обслуговуванням охоплюється і його родина. Оскільки втрата стосується всієї родини хворого, що вмирає, необхідно допомогти членам родини впоратися з шоком у зв'язку з хворобою близької людини та підготуватися до втрати, що наближається.

2. Хоспіс скоріше надає тимчасове полегшення, ніж лікує. Формою лікування тут є контролювання болю та інших симптомів, а не хірургічне втручання або ж інші лікувальні процедури. Тільки після того, коли контролюються такі симптоми як нудота, блювання та біль, хворий здатен прийняти соціальну, психологічну та духовну підтримку.

3. Хоспісне обслуговування забезпечується багатопрофільною бригадою професіоналів, а саме лікарів, медичних сестер, працівників медичної надомної допомоги, соціальних працівників, священників та волонтерів. Дії всіх спеціалістів координуються лікарем бригади.

4. Хоспіс відрізняється від звичайного домашнього, стаціонарного догляду за хворим широким використанням праці волонтерів.

5. Обслуговування у рамках програми Хоспісу здійснюється цілодобово і сім днів на тиждень. Якщо навіть члени родини ніколи не звертаються вночі за допомогою, вони мають бути впевнені в тому, що з медичною сестрою або ж соціальним працівником завжди можна обговорити проблеми, що виникають та одержати від них необхідну допомогу.

6. Хоспіс - це всеоб'ємна програма, що передбачає надання допомоги незалежно від того, де знаходиться хворий - у стаціонарі чи вдома. Хворі не просто потрапляють з

одних умов до інших, скоріше програма Хоспісу є мостом між цими умовами життя хворого та передбачає відповідальність за нього всюди, де б він не був, забезпечуючи таким чином безперервний догляд.

### **Кодекс хоспісу:**

1. Хоспіс - не будинок смерті. Це високоякісне життя до кінця.
2. Основна ідея хоспісу - полегшити біль та страждання, як фізичні, так і душевні. Ми мало можемо самі по собі і тільки з пацієнтом та його близькими знаходимо величезні сили та майже невичерпні можливості.
3. Не можна прискорювати смерть і не можна віддаляти смерть. Кожна людина живе своє життя.
4. Час його не знає ніхто. Ми - лише супутники на цьому етапі життя пацієнта.
5. За смерть не можна платити. Як і за народження.
6. Якщо пацієнта не можна вилікувати, це не означає, що для нього неможливо нічого зробити. Те, що вважається дрібницею в житті - для нашого пацієнта має величезний сенс.
7. Пацієнт та його рідні єдині. Будь делікатним, входячи в родину. Не суди, а допомагай.
8. Пацієнт завжди правий. Він мудрий, він ближче до смерті.
9. Кожна людина є своєрідним індивідуумом. Не можна нав'язувати пацієнтові свої переконання та погляди. Пацієнт дає нам більше, ніж ми спроможні йому дати.
10. Репутація Хоспісу - перш за все.
11. Не квапся, приходячи до пацієнта. Не стій над пацієнтом - посидь поруч з ним. Як би мало часу не було, це достатньо, щоб зробити все можливе. Якщо думаєш, що не все встиг, спілкування з близькими тебе заспокоїть.
12. Ти повинен приймати від пацієнта все, включаючи й агресію. Перед тим, як щонебудь робити, зрозумій людину, перед тим, як зрозуміти - прийми.
13. Говори правду, якщо пацієнт цього бажає. Завжди будь готовий до правди та відвертості, але не поспішай.
14. «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.
15. Хоспіс - це будинок для пацієнтів. Ми - господарі цього будинку, а тому перевзуйся та вимий за собою чашку.

16. Не залишай свою доброту, чесність та відвертість у пацієнта - завжди носи їх з собою.
17. Головне, що ти повинен знати, це те, що ти знаєш дуже мало.

#### **4.7. Розміщення, ділянка і середовище хоспісу.**

Реалізація основних положень концепції хоспісу не може здійснюватися без створення певного архітектурного середовища, що забезпечує фізичний, психологічний та емоційно-естетичний комфорт хворим, їхнім родичам, співробітникам та волонтерам хоспісу.

До теперішнього часу немає однозначної визначеності щодо питання, які мають бути хоспіси – окремими установами або відділеннями у структурі лікарень загального типу (далі – ЛЗТ). Аналіз зарубіжних даних дозволяє виділити три варіанти розміщення хоспісів:

1) Хоспіси, що розміщуються на самостійній території (хоспіси св. Крістофера і св. Ганни в Англії, хоспіс у м. Познань, Польща, хоспіси у Німеччині, хоспіс у Будапешті, Угорщина, Хоспіс Червоного Хреста у Зальцбургу, Австрія, хоспіс у м. Кіжмарок, Словаччина, Івано-Франківська обласна лікарня «Хоспіс», Харківський обласний центр ПХД, Херсонська обласна лікарня «Хоспіс» і ін.).

2) Хоспіси, що розміщуються в окремому приміщенні на території лікарні (хоспіси в Монреалі і Нью-Гавене в США, хоспіси в Канаді, Хоспіс святої Ержебет у м. Мішкольц, Угорщина, Волинська обласна лікарня «Хоспіс» у Луцьку, хоспіс Київської міської онкологічної лікарні і ін.).

3) Хоспіси, вбудовані в приміщення лікарні (хоспіс у м. Тренчин, Словаччина, хоспіс у м. Лодзь, Польща, хоспісні відділення у США, паліативне відділення Київської міської клінічної лікарні №2, паліативне відділення Виноградівської центральної районної лікарні Закарпатської області).

Прибічники будівництва хоспісів на території ЛЗТ (Carey, Eibach, Twycross і ін.) вважають, в умовах ЛЗТ діяльність хоспісу буде економічнішою і дозволить використовувати інфраструктуру ЛЗТ на користь пацієнтів хоспісу. Важливим аргументом є і можливість ротації кадрів у випадках неможливості для працівника постійно працювати у хоспісі.

Для реалізації перших двох варіантів розміщення хоспісів здійснюється спорудження нової або реконструкція старої будівлі, яка придатна для розміщення хоспісу. Реконструкція будівлі для хоспісу повинна здійснюватись з урахуванням концепції хоспісу. Вибір приміщення повинен передбачати близькість хоспісу до церкви або монастиря. Зарубіжний досвід функціонування хоспісів показує, що переважна більшість добровільних помічників (волонтерів) формується з числа прихожан і чернечого корпусу.

Однією з головних особливостей при вирішенні питання про розміщення хоспісу є вимога малоповерхового приміщення. Ця вимога обумовлена комплексом взаємно доповнюючих причин, зокрема:

- хоспіс призначений для важких, а отже, фізично ослаблених хворих, для яких надлишкова поверховість будівлі (навіть за наявності ліфта) може привести до збільшення енерговитрат і виявитися додатковим стресом-чинником;

- малоповерхове приміщення дозволяє найприродніше вирішувати проблему гуманізації архітектурного середовища і зв'язки із довкіллям. З урахуванням зарубіжного досвіду оптимальним вважається розміщення хоспісу у одно-, двоповерхових будівлях.

Не менш важливою архітектурною особливістю є вимога до зовнішнього вигляду будівлі хоспісу. Приміщення повинно мати вигляд будинку коттеджного типу, яке швидше нагадувало б індивідуальне житло або будинок відпочинку, а не лікарню для вмираючих хворих. Хоспіс, разом з прилеглою до нього територією, повинен стати «містом відпочинку і душевного спокою». Будівля хоспісу повинна мати житловий, а не лікарняний вигляд. Прилегла до хоспісу територія, має бути охайною, зручною для прогулянок.

При формуванні внутрішнього середовища хоспісу необхідно передбачити створення умов, максимально наближених до домашніх. Атмосфера затишку, домашньої обстановки позитивно діє на пацієнтів хоспісу і його родичів. Приміщення для персоналу слід робити стриманими, зручними для роботи і відновлення сил протягом чергування. Внутрішнє середовище хоспісу повинно забезпечити хворому можливість для спілкування і усамітнення, сприяти формуванню позитивного настрою, спокою, активної діяльності і релігійних відправлень.

При проектуванні палат слід передбачити різноманітність їх місткості та інтер'єру (для пацієнтів різного віку і важкості). Перевага віддається палатам на 1, 2 і 3 ліжка. Палати повинні мати більшу площу, ніж в традиційних стаціонарних медичних установах.

Родинні зони мають включати одну велику загальну кімнату і куточок для родича в палатах пацієнтів. Наявність невеликої кухні (зазвичай, що примикає до родинної зони) для загального користування із спеціальними пристосуваннями для підігрівання або приготування індивідуальної їжі є важливою складовою домашньої атмосфери у хоспіс та попередженню інституалізації.

Естетичне сприйняття створюється за рахунок садка-галереї з вікнами (оранжереї), використання в дизайні приміщення великої кількості живописних творів, особливо із зображенням природи, а також скульптур, мініатюр, статуеток і інших форм образотворчого мистецтва.

Створення хоспісу повинно враховувати, що ідеальним середовищем для вмираючого є будинок, де працюють високопрофесійні, чуйні і хороші люди і саме це повинно стати визначальним чинником діяльності хоспісу.

На заході широко розвинене поняття «медичного капеланства» - це коли при хоспісах та відділеннях паліативної допомоги весь час «чергує» духовна особа, зазвичай чорниця-сестра милосердя. Капелан є насамперед людиною довіри. Він має дати можливість людям вірити в те, що ми можемо довіряти йому і довіряти один одному. Визначною рисою капелана є його терпеливість у налагодженні контакту з хворою або вмираючою людиною, саме в критичній життєвій ситуації – тоді, коли найбільше потрібна допомога.

Цінність капеланського служіння також в духовній опіці над медичним персоналом. Медичний персонал – це ті ж самі люди, які потребують опіки, оскільки щоденно зіштовхуються з невимовними стражданнями людей. Для гуманного розвитку паліативної опіки співпраця церкви і держави є вкрай необхідною. В житті людини багато визначних подій, але найзначущі дві – народження та смерть. До народження в більшості випадків всі готуються ретельно. А ось смерть, хоча вона є таким самим природнім і невідворотним процесом, завжди неочікувана, принаймні думки про неї відганяють подалі. А дарма, адже всі ми смертні. Усвідомивши це, наше суспільство і влада усвідомить і значення паліативної допомоги. Те, якими будуть останні дні нашого життя, ми вирішуємо вже зараз.

В Україні медичне капеланство розвивається на добровільних засадах, в той час як необхідно прийняти відповідний нормативний документ про медичне капеланство, який дозволив би надати цьому явищу офіційний статус, закріпивши духовну особу в штаті хоспісів.

## **Розділ 5. Сучасний розвиток паліативної та хоспісної допомоги в Україні.**

### **5.1. Актуальність надання паліативної допомоги в Україні.**

Найбільш гострою демографічною проблемою сучасної України є надзвичайно високий рівень смертності населення, який невпинно зростає рік від року. За даними Державного комітету статистики України, впродовж останніх п'яти років смертність в Україні становить близько 800 тисяч осіб на рік, у 2008 році смертність населення досягла рівня 16,2‰. Структура смертності за причинами смерті в Україні залишається незмінною впродовж останнього десятиліття. Перше місце посідають хвороби системи кровообігу. У 2007 р. на цей клас хвороб припадало більше як 480 тисяч (або 63,0%) смертних випадків. Від злоякісних новоутворень у 2007 р. померло понад 90 тисяч (або 11,8 %) наших співвітчизників, від зовнішніх причин захворюваності і смертності, які включають нещасливі випадки, травми та отруєння, а також самогубства, - більше як 65 тисяч осіб (або 8,6 %).

Сьогодні в Україні на обліку в онкологічних лікувально-профілактичних закладах перебуває понад 910 тисяч хворих на злоякісні новоутворення, щороку виявляється 160 тисяч нових випадків цього захворювання. В Україні щороку помирає близько 100 тисяч

онкологічних хворих і більш ніж 5 тисяч хворих на СНІД1 (за офіційною статистикою Українського Центру СНІДу -2005 рік - 2188 померлих від СНІДу; 2006 рік - 2425; 2007 рік - 2908; 2008 рік – 2714; 2009 рік - 2458 (за оперативними даними). Тільки 5% цих людей помирають в медичних закладах, де отримують необхідну спеціалізовану медичну допомогу і адекватне знеболення. Близько 85% пацієнтів помирають вдома, а решта 10% - в інших місцях.

За даними національних та міжнародних експертів, в Україні щороку близько 500 тисяч осіб щороку потребують паліативної та хоспісної допомоги, зокрема, дорослих і дітей в термінальних стадіях онкологічних і серцево-судинних захворювань, СНІДу і туберкульозу, хворих з важкими травматичними і дегенеративними ураженнями головного і спинного мозку, периферичної нервової системи і опорно-рухового апарату, інвалідів та людей старечого віку тощо. Окрім того, члени сім'ї паліативних пацієнтів також потребують професійної допомоги. Коли в сім'ї з'являється невиліковно хвора людина, особливо впродовж останніх місяців та тижнів перед смертю, це спричиняє зниження якості життя усієї родини та стає причиною тяжких психоемоційних, соціальних та економічних розладів її функціонування. Тому, окрім спеціалізованої медичної допомоги, такі пацієнти та їхні близькі потребують також відповідної психологічної і духовної підтримки – тобто паліативної допомоги. Якщо до кількості паліативних хворих додати ще по 1 – 2 родичів, які доглядають за ними, то виходить, що близько 1,5 млн. осіб щороку потребують паліативної та хоспісної допомоги, страждаючи від фізичного та морального болю, від безсилля допомогти рідній людині. Мільйони наших громадян змушені витратити свій робочий час для догляду за помираючими, що завдає державі та сім'ям значних економічних втрат.

За попередніми експертними оцінками, в Україні повинно бути не менше 3 тис. стаціонарних ліжок. За підрахунками експертів ВООЗ, потреба в паліативній допомозі становить на 100 тисяч населення в середньому 7 стаціонарних ліжок і 10 хворих, які потребують паліативної допомоги вдома. Виходячи з цього, в Україні повинно бути не менше 3,7 тисяч паліативних ліжок. Крім цього, близько 85 тисяч хворих щоденно потребують паліативної допомоги вдома. А яка ж реальна ситуація в нашій країні?

Слід зазначити, що **система охорони здоров'я України поки що не може забезпечити доступність паліативної допомоги для більшості людей, які її потребують**. Станом на кінець 2009 р. стаціонарна паліативна допомога надавалася пацієнтам у 19 закладах хоспісної та паліативної допомоги: відділеннях інтенсивної сестринської опіки, хоспісних і паліативних відділеннях при багатьох онкологічних центрах, диспансерах, багатопрофільних лікувальних закладах або у хоспісах, в яких разом розгорнуто близько 650 паліативних ліжок. Сюди включені також недержавні хоспіси, створені благодійними релігійними організаціями. В деяких регіонах впроваджується опіка на дому з елементами паліативної допомоги. Такі відділення створені у великих обласних центрах, тому більшість людей, які мають потребу у

паліативній допомозі, особливо, мешканці невеликих міст та селищ взагалі не можуть її отримати.

Станом на 1 грудня 2009 р. в Україні у системі МОЗ України діють 5 стаціонарних хоспісів та 13 паліативних відділень, що мають загалом 521 стаціонарне ліжко; 7 центрів профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД мають до 50 хоспісних ліжок та ще 36 ліжок для хворих на СНІД в комунальних закладах охорони здоров'я. 3 хоспіси є благодійними установами, а їх співзасновниками є місцеві управління охорони здоров'я (65 ліжок). Матеріально-технічна база діючих хоспісів та відділень хоспісної допомоги ще не відповідає міжнародним стандартам, а умови перебування хворих у цих закладах не завжди задовільні. У цих закладах надається медична та елементи соціальної, психологічної і духовної підтримки. Проте, необхідно зазначити, що більшість громадян України не мають доступу до адекватної ПХД згідно міжнародних стандартів. Потребує налагодження координація та інтеграція зусиль Міністерства охорони здоров'я, Міністерства праці та соціальної політики, інших причетних міністерств, а також громадських організацій. Не вистачає медичних кадрів, які одержали спеціальну підготовку з цього фаху.

Основною проблемою медпрацівників є велика завантаженість, недостатність тимчасового ресурсу для виконання всіх обов'язків. Це значно знижує якість і ефективність допомоги, що надається.

Підтримується розвиток паліативної допомоги в регіонах і з цією метою ініціюється створення відповідних робочих груп та/або осередків Асоціації паліативної допомоги. Так, в м. Харкові діє Міська робоча група з паліативної допомоги. Створення групи та початок розробки цього проекту є першим та унікальним досвідом, вперше в Україні Міська рада виділила 3 млн. грн. на 2007 р. на розвиток цього виду допомоги людям. Відкриття міського хоспісу у Харкові планується на початок 2010 р.

В м. Черкаси створено Координаційну Раду з питань розвитку паліативної допомоги та затвердження Концепції розвитку ПХД у м. Черкаси (рішення Черкаської міськради від 16.05.2007 р., № 476), відкрито відділення паліативного догляду на базі лікарні № 2. Асоціація паліативної допомоги проводить навчання медичного персоналу.

В м. Луганськ за підтримки Головного управління охорони здоров'я у жовтні 2007 р. було створено ініціативну групу з розвитку паліативної допомоги у Луганській області. Група об'єднує соціальних, медичних працівників, журналістів, духівництво, представників правозахисних організацій. Це – перший крок на шляху удосконалення надання паліативної допомоги у місті та області.

В Миколаївській обл. готується відповідне розпорядження Голови обласної державної адміністрації щодо створення координаційної ради. Активну участь у процесі підготовки до створення Ради відіграють обласний протитуберкульозний диспансер, обласний онкологічний диспансер, обласний шпиталь інвалідів війни, а також обласний благодійний фонд боротьби з туберкульозом «Віта–Лайт».

Проходить громадське обговорення розроблений за участі Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, Всеукраїнської Ради захисту прав і безпеки пацієнтів, Асоціації медичних працівників, Медичного інформаційно-аналітичного центру «Вектор» та інших національних та регіональних НУО Проект Концепції розвитку паліативної допомоги в Україні. Після доопрацювання Концепція, та інші матеріали, зокрема, проект Стратегії впровадження паліативної допомоги в Україні, будуть представлені на розгляд фахівців Міністерства праці та соціальної політики, Міністерства охорони здоров'я, Міністерства у справах сім'ї та молоді та інших державних і недержавних установ.

Серед кращих хоспісів України слід зазначити відділення паліативної медицини Київської міської онкологічної лікарні, яке було відкрито у 2001 р. У січні 2008 р. було збудовано новий сучасний корпус на 25 ліжок, який відповідає кращим міжнародним стандартам. Відділення паліативної медицини представлено стаціонарним відділенням і патронажною службою, що обслуговує 70 хворих на дому. Рішення щодо госпіталізації хворого приймається з урахуванням конкретної ситуації, домашньої обстановки, важкості загального стану хворого, його бажань. Паліативні хворі у відділенні отримують безкоштовну медичну та соціальну допомогу, медико-соціальну реабілітацію та психологічну підтримку. Середній термін перебування в стаціонарі становить 17,7 днів. Наркотичне знеболення отримують близько 85% хворих.

Умови перебування хворого у відділенні паліативної медицини мають деякі особливості. Палати розраховані на 1 ліжко (є тільки одна палата на 4 ліжка). У кожній палаті є санітарний вузол, функціональне ліжко, зручні меблі, телевізор, радіоприймач для виклику медичної сестри. На добу чергує 3 медичні сестри, 4 молодших медичних працівники, додатково вдень — 1 маніпуляційна та 1 перев'язувальна медичні сестри. У палатах передбачені умови для цілодобового перебування родичів хворих. Також є зимовий сад (для прогулянок хворих), бібліотека та відеотека. На території відділення функціонує православна церква св. Великомучениці Варвари.

Але, на жаль, таких хоспісів в Україні поки що одиниці. В деяких закладах, у яких побували наші експерти, ситуацію можна охарактеризувати тільки як незадовільну, і навіть жахливу. Наприклад, хоспісне відділення Київської міської клінічної лікарні № 10 розташоване у будинку, який побудували ще 1917 року. На стінах скрізь плісень. Хоспіс потребує капітального ремонту приміщення, де люди з невиліковним діагнозом могли б гідно дожити свого віку. Крім цього однією з найгостріших проблем є нестача якісних ліжок та звичайних матраців.

Законодавчою основою для розвитку ПХД в нашій державі є Конституція України та Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992 року N 2801-ХІІ зі змінами і доповненнями:

«Ст. 27 Конституції України: Кожна людина має невід'ємне право на життя. Ніхто не може бути свавільно позбавлений життя. Обов'язок держави - захищати життя людини. Кожен має право захищати своє життя і здоров'я, життя і здоров'я інших людей від протиправних посягань.

Ст. 49 Конституції України: Кожен має право на охорону здоров'я, медичну допомогу та медичне страхування. Охорона здоров'я забезпечується державним фінансуванням відповідних соціально-економічних, медико-санітарних і оздоровчо-профілактичних програм.

Держава створює умови для ефективного та доступного для всіх громадян медичного обслуговування. У державних і комунальних закладах охорони здоров'я медична допомога надається безкоштовно; існуюча мережа таких закладів не може бути скорочена. Держава сприяє розвитку лікувальних закладів усіх форм власності.»

За роки незалежності вийшли декілька наказів МОЗ України, у яких згадуються питання ПХД. Але найбільш інтенсивно розвиток ПХД почав здійснюватися впродовж останніх років, завдяки ініціативі та консолідованим зусиллям громадських організацій, в першу чергу Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів, науковців і лікарів, міжнародній підтримці.

Наказом МОЗ України від 06.07.2006 р. була створена Міжвідомча робоча група з питань паліативної допомоги населенню, у яку увійшли представники МОЗ, Міністерства праці та соціальної політики, громадськості. Робоча група вивчала ситуацію щодо мережі та діяльності, потужності існуючих в системі МОЗ хоспісів, а також орієнтовних потреб та пропозицій регіонів і розробила пропозиції щодо зміни нормативно-законодавчої бази, основні положення Концепції паліативної допомоги в Україні.

На підсумковій Колегії МОЗ України у 2008 р. Міністр охорони здоров'я України В.М.Князевич визначив розвиток системи паліативної та хоспісної допомоги в числі 10 пріоритетних напрямків діяльності Міністерства.

Крім того Міністерством охорони здоров'я України видано наказ від 17.04.2008 р. № 210 «Про створення Координаційної ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України», якій було доручено розробити «Державну програму розвитку системи паліативної допомоги в Україні на період до 2014 року». У Координаційній раді працюють представники як уряду, так і громадських організацій.

У липні 2008 р. Наказом МОЗ України № 159-О від 24.07.2008 р. був створений Інститут паліативної та хоспісної медицини, який визначений як базова (головна) науково-методична та клінічна установа МОЗ України з питань паліативної і хоспісної допомоги.

Наказом МОЗ України від 26.06.2009 р. № 463 затверджені Заходи Міністерства щодо розвитку паліативної допомоги в Україні на 2009 -2010 роки, готується наказ «Про організацію паліативної та хоспісної допомоги в Україні», продовжується робота над удосконаленням нормативно-правової бази ПХД, триває розробка Державної цільової програми розвитку паліативної і хоспісної допомоги на період до 2014 р..

Наразі до публічного обговорення запропоновано проект Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я», який розміщено на офіційному Інтернет-сайті МОЗ України. Даним проектом Закону вперше, на рівні саме

Закону запроваджується поняття «паліативна допомога». Так, у відповідності до статті 47 зазначеного проекту Закону записано:

«1. На останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань пацієнтам та членам їх сімей надається паліативна допомога, яка включає комплекс заходів, спрямованих на поліпшення якості життя пацієнта, полегшення його фізичних та емоційних страждань, надання психосоціальної і моральної підтримки сім'ї хворого.

2. Порядок надання паліативної допомоги визначається МОЗ».

Разом із тим в сфері надання допомоги людям з невиліковними хворобами залишається чимало проблемних невідкладних питань. Найактуальніше – доступність ефективного знеболювання.

Умовою ефективності надання паліативної допомоги є міжсекторальна інтеграція зусиль та координація діяльності державних органів та недержавних організацій. Україна підтримує міжнародний досвід, коли саме громадські організації, зокрема, Всеукраїнська асоціація паліативної допомоги, Рада захисту прав та безпеки пацієнтів та їхні регіональні осередки стали ініціаторами та беруть безпосередню участь у процесі створення та розвитку системи паліативної допомоги в Україні.

Нижче подається аналіз основних проблем надання паліативної допомоги в Україні.

## **5.2. Основні проблеми надання паліативної допомоги в Україні.**

Загалом в Україні у сфері розвитку ПХД є чимало проблем законодавчого, організаційного, технічного, кадрового, морально-етичного характеру.

По-перше, це – відсутність коштів на забезпечення належного догляду і медичної допомоги та нестача хоспісних ліжок в країні. Через нестачу ліжок у хоспісах, більшість важко хворих пацієнтів в Україні помирають вдома. Однак це зовсім не гарантує, що людина буде оточена увагою своїх близьких та рідних. Більш за все, досить часто, саме вдома люди з обмеженим прогнозом життя приречені на страждання від болю через відсутність належного доступу до опійних анальгетиків, потрібного обладнання і професійної допомоги, від безпорадності, самотності (оскільки члени родини змушені працювати, щоб фінансово забезпечити лікування) і страху перед неминучою кончиною.

Самі ж хоспісні відділення в свідомості значної частини населення України асоціюються із «відділеннями смертників», а хоспіси – «умиральнями». Стигматизація по відношенню до людей похилого віку та осіб, хворих на невиліковні хвороби (зокрема, онкологічні, СНІД), інколи підштовхує людину до самогубства.

Через недостатню кваліфікацію персонал хоспісів та паліативних відділень не завжди готовий надавати опіку й патронаж, не може детально і достовірно поінформувати про стан здоров'я не лише пацієнта але й його родичів. Не знаючи основ психології, персонал не може чесно відповідати клієнтам на їхні запитання та заохочувати їх брати

участь у прийнятті рішень щодо вибору методів лікування та догляду.

В рамках підготовки та розробки Державної програми розвитку хоспісної та паліативної допомоги в Україні на період до 2014 року (далі – Державна програма) експертами Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги (далі – Асоціація) та Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів (далі – Рада) разом з фахівцями Інституту паліативної та хоспісної медицини, за підтримки МОЗ України було проведене дослідження щодо стану розвитку паліативної допомоги в Україні з метою здійснення фінансових розрахунків та фінансово-економічного обґрунтування кошторису Державної програми. Результати дослідження засвідчили, що майже 30% лікарень в Україні взагалі не мають паліативних ліжок, а лікувально-профілактичні заклади в регіонах, де існують паліативні і хоспісні відділення, мають нагальну потребу у збільшенні кількості стаціонарних ліжок. Більше 80% закладів охорони здоров'я не мають спеціальних мобільних бригад для надання паліативної допомоги вдома. У хоспісах і паліативних відділеннях, за виключенням Запорізької і Волинської області та м.Києва (МКЛ №2), відсутні посади психолога.

Основними проблемами розвитку паліативної допомоги в Україні є:

- Недостатнє інформованість політиків та урядовців про масштабність проблеми та тенденції до її поглиблення;
- Недостатнє розуміння політиками, представниками виконавчої влади, керівниками охорони здоров'я соціально-економічного та гуманітарного значення паліативної і хоспісної допомоги;
- Несформованість державної політики щодо розвитку медико-соціальної опіки та паліативної допомоги, як літнім людям, так і молодим пацієнтам, дітям з невиліковними захворюваннями;
- Недосконала міжвідомча співпраця, інтеграція і координація діяльності установ і закладів системи Міністерства охорони здоров'я, Міністерства праці та соціальної політики, недержавних організацій, приватних структур, громадських об'єднань з питань медико-соціальної опіки та паліативної допомоги;
- Обмежений асортимент лікарських засобів та товарів медичного призначення для догляду і недоступність цих засобів для більшості паліативних пацієнтів. Особливої уваги потребує критична ситуація з доступністю опійних анальгетиків, насамперед при наданні паліативної допомоги вдома;
- Заборонна парадигма в діяльності правоохоронних органів щодо опіоїдів і морфінофобія не лише серед населення, а серед фахівців;
- Постаріння населення, збільшення кількості онкологічних хворих, поширення епідемій СНІДу та туберкульозу;
- Відсутність системи стаціонарної паліативної (та хоспісної) допомоги та повна відсутність системи надання такої допомоги вдома, брак ресурсів та застосування застарілих та неефективних моделей паліативної допомоги.
- Недостатня кількість та невідповідний фаховий рівень спеціалістів з паліативної допомоги, як в системі охорони здоров'я так і в системі Міністерства соціальної політики, Міністерства сім'ї, молоді та спорту;

- Відсутність системи додипломної та післядипломної підготовки фахівців для надання паліативної та хоспісної допомоги;
- Відсутність системних наукових досліджень стосовно потреб, сучасних підходів та методів паліативної та хоспісної допомоги;
- Відсутність достовірної та доступної інформації для населення щодо можливостей медико-соціальної допомоги в кінці життя;
- Відсутність державної підтримки благодійності та недостатній розвиток культури меценатства серед заможних верств населення;
- Відсутність нормативно-правової бази, необхідної для створення та розвитку системи паліативної допомоги, зокрема протоколів, стандартів, положень, інструкцій і т. п.

В Україні найбільш розповсюдженим знеболювальним є морфін. Він також є й найдешевшим: його собівартість складає близько 1 гривні за ампулу. Проте, отримання цього препарату пацієнтами складає велику проблему, зважаючи на зазначені вище перешкоди нормативного й організаційного характеру. До того ж морфін випускається в ампулах, а отже потребує ін'єкційного введення, що часто є утрудненим через перебіг хвороби. В цей же час, світова фармацевтична промисловість досить давно виготовляє сучасні опіоїдні анальгетики у формі таблеток або пластирів, які мають тривалий та якісний знеболювальний ефект (до трьох діб) та дають можливість значно зменшити кількість ін'єкцій за добу. Проте, такі препарати в Україні майже не представлені на ринку. Наша держава не закуповує такі наркотичні анальгетики, які себе добре зарекомендували в світі, через відсутність їх реєстрації. Головною причиною є недооцінка важливості цих препаратів регуляторними органами держави. Відомі виробники, найбільш розповсюджених опіоїдів бажають їх реєструвати, однак фармакологічний центр України не поспішає впроваджувати нові, більш ефективні, прості у використанні та економічно вигідні препарати, аргументуючи це їх високою ціною категорією.

На українському ринку немає навіть таблетованих опіоїдних препаратів. Це, в першу чергу, негативно позначається на самих хворих, адже за такої ситуації у хворих майже відсутній вибір у знеболювальних препаратах: асортимент і дозування наркотичних препаратів одноманітні й у випадку індивідуальної непереносимості препарату, хвора людина страждатиме ще й від побічної дії лікарських засобів.

Більше того, заміна ін'єкційного введення наркотичних анальгетиків на препарати довгострокової дії значно зменшить навантаження на медичний персонал. Перехід з ін'єкційного введення наркотичних анальгетиків на більш прості та доступні у використанні препарати є, до того ж, економічно вигідним та доцільним для держави – наприклад, беручи до уваги вартість виїзду бригади швидкої допомоги, яких на добу може знадобитися пацієнту із хронічним болем до 2- 4разів.

Україна, ставши на шлях інтеграції у Європейське співтовариство, не може лишатися осторонь і не враховувати міжнародний досвід запровадження й удосконалення паліативної допомоги. Саме тому в країні має бути створена система дієвого моніторингу та захисту прав пацієнтів в ході надання паліативного догляду, відповідно до

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

Враховуючи величезну медико-соціальну значимість проблеми, впродовж останніх років спостерігається тенденція до інтеграції ПХД у систему охорони здоров'я та соціального забезпечення України.

Паліативна допомога має бути інституалізована як нова форма медико-соціальних послуг і включена в систему охорони здоров'я та соціальної допомоги населенню. Має підвищуватися кваліфікація кадрів в питаннях оцінки, моніторингу і усунення больового синдрому та інших тяжких проявів захворювань, а також удосконалюватися навички спілкування з пацієнтом і членами його родини. ПХД допомога має бути включена до навчальних програм підготовки студентів відповідних закладів освіти та післядипломної підготовки фахівців. Має бути підвищена поінформованість населення про цей вид допомоги.

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

Досвід країн Європи переконливо свідчить, що саме співпраця держави і громадськості, використання джерел фінансування як за рахунок бюджетних коштів, так і залучення благодійних фондів і приватного сектору, дозволяє досягти хороших результатів щодо розвитку та забезпечення доступності паліативної допомоги.

Концептуальними принципами формування в Україні системи медико-соціальної опіки та паліативної допомоги, на наш погляд, мають стати наступні:

1. Медико-соціальна опіка та паліативна допомога повинні стати необхідною та невід'ємною складовою систем охорони здоров'я та соціального захисту населення.

2. Фінансування закладів та установ, що забезпечують медико-соціальну опіку та надають паліативну допомогу має бути адекватним та рівноправним незалежно від їх галузевої приналежності чи форми власності.

3. У всіх вищих навчальних закладах освіти навчальні програми з паліативної допомоги повинні бути включені до планів підготовки не тільки медичних, а й соціальних працівників.

4. Залучення приватних структур, інших недержавних організацій, громадських об'єднань, волонтерів до реалізації програм з медико-соціальної опіки та паліативної допомоги є однією з необхідних умов забезпечення її доступності, ефективності та результативності. Держава має підтримувати діяльність таких організацій у разі, якщо вони зосереджують свої зусилля на наданні медико-соціальної, психологічної, юридичної допомоги, а також етичної та духовної підтримки пацієнтів та членів їх родин.

## **Розділ 6. Стандарти якості надання паліативної та хоспісної допомоги.**

Численні порушення прав людини, грубі порушення етичних норм з боку лікарів (наприклад, проведення дослідів на людях), які мали місце під час Другої світової війни, призвели до усвідомлення необхідності створення універсальних міжнародно-правових стандартів у галузі охорони здоров'я, які відображені в ряді важливих міжнародно-правових актів. У світі, з того часу, створено декілька визначних міжнародних організацій, які розробляють стандарти у сфері медицини і вирішують питання впливу на уряди держав, що їх порушують.

Міжнародні стандарти, зафіксовані у міжнародно-правових нормах, встановлюють і розвивають принципи поваги до людини, до її життя, честі і гідності, в різноманітних сферах, в тому числі й у галузі охорони здоров'я. За допомогою стандартів, що є певними зразками, орієнтирами, здійснюється порівняння явищ і процесів, оцінка якості діагностики і лікування, а також досягнутого результату. Основним призначенням стандартів в сфері медицини є охорона здоров'я населення, в цілому, а також захист прав та інтересів кожного пацієнта, зокрема.

Стандартизації в сфері охорони здоров'я, в першу чергу, підлягають права і обов'язки медичних працівників, пацієнтів, медична інформація, обсяг медичної допомоги, вимоги до її якості. Стандарти висувають певні вимоги до рівня освіти та кваліфікації медичного персоналу. Міжнародні стандарти приймаються на основі обґрунтованої медичної практики, з урахуванням передових світових досягнень і особливостей забезпечення охорони здоров'я в конкретній країні. Вони повинні бути чітко визначені, законні, надійні і дієві, адже вони слугують орієнтиром для багатьох країн і на їх основі розробляються норми з прав людини.

Існує безліч причин неадекватної оцінки якості допомоги. Серед інших часта відсутність у невеликих установах методик і ресурсів логістики, які необхідні для оцінки якості допомоги. Проведення оцінки вимагає попередньої розробки стандартів якості, використання спеціальних методів оцінки, які відповідають контексту паліативної допомоги, таких як мультидисциплінарний аудит і спеціальні методики для оцінки результатів.

Необхідно розробити стандарти якості та розповсюдити їх серед всіх установ, що спеціалізуються в наданні паліативної допомоги. Результати багатьох клінічних та організаційних аудиторських перевірок залежать від використання таких стандартів, які

дають можливість оцінити практичну роботу. Стандартом вважається показник "гарної роботи" у певній галузі допомоги, що надається.

Стандарти можуть бути розроблені на національному та регіональному рівнях. На національному рівні стандарти створюються з метою розробки стратегії розвитку та контролю (моніторингу), а також для збереження часу та енергії співробітників; на регіональному рівні - з метою адаптації національних стандартів до специфічних особливостей регіону чи конкретної установи. Кращий підхід - використовувати і ті й інші.

З метою впровадження єдиних стандартів при наданні ПХД, а також для моніторингу поточної діяльності та оцінки досягнутих результатів мають бути розроблені:

- карта пацієнта паліативної допомоги, що включає різні методики оцінки стану пацієнта,
- статистична форма обліку відвідувань пацієнта фахівцями мультидисциплінарної команди,
- єдина база даних пацієнтів.

Оцінка результатів та ефективності наданої допомоги має проводитися через аудит медичних карток пацієнтів, аналіз статистичних форм обліку відвідувань і перехресний аналіз по базі даних пацієнтів.

На хоспіс покладається: створення служби волонтерів, які забезпечують безкоштовний догляд за хворим в домашніх умовах та у стаціонарі, їх відбір, навчання та підтримку, застосування системи заохочення та мотивації, профілактика психо-емоційного вигорання тощо.

### **Об'єм допомоги**

У хоспісі надається медична, консультативна, соціальна, психологічна та організаційно-методична допомога:

1. Робота по виявленню контингенту «хоспісних» хворих.
2. Інформаційна робота у прикріплених до хоспісу поліклініках (організація та проведення конференцій, зустрічей лікарів, соціальних працівників хоспісу з районними онкологами та дільничними терапевтами/сімейними лікарями) для пояснення цілей, завдань та структури хоспісу.
3. Взяття на облік контингенту хворих, що вперше виявлений.
4. Організація первинного візиту до хворого персоналу виїзної служби для визначення об'єму медичної, соціальної, психологічної та інших видів надомної допомоги хворому та його близьким.

5. Організація консультацій спеціалістами (онколог/хіміотерапевт, радіолог, фтизіатр, нарколог) в лікувальних установах для вирішення питання про можливе паліативне лікування (променева терапія при метастазах, повторні курси поліхіміотерапії, лікування туберкульозу, корегування лікування хронічного болю у наркозалежних, контрольне обстеження).

6. Хоспіс вирішує питання транспортування хворих на консультації та лікування до вказаних лікувальних закладів. Консультації вузьких спеціалістів (уролог, хірург, невропатолог) організовуються хоспісом як вдома, так і у стаціонарі.

7. Складання навчальних програм, відбір, навчання персоналу хоспісу, волонтерів.

8. Робота з персоналом хоспісу, організація команд, групи психологічної підтримки, створення умов для персоналу, щоб зняти психоемоційне перевантаження.

9. Надання соціальної допомоги пацієнтам та їх близьким.

**Структура хоспісу (на 300-400 тисяч населення):**

- 1) поліклінічне відділення,
- 2) стаціонар на 25-30 ліжок,
- 3) виїзна бригада ПХД/патронажна служба,
- 4) денний стаціонар,
- 5) навчальний центр (для підготовки працівників, студентів, курсантів післядипломної освіти, родичів пацієнтів, волонтерів).

**Показання до госпіталізації:**

- наявність больового синдрому, що не тамується у домашніх умовах;
- важкі розлади життєдіяльності;
- наявність соціально-психологічних показників.

**Організація та надання медичної складової ПХД у хоспісі.**

Біль - це один з найбільш частих та важких симптомів онкологічних захворювань, ВІЛ-інфекції/СНІДу, дегенеративних уражень опорно-рухового апарату та нервової системи. У більшості випадків біль у інкурабельних хворих ефективно контролюється при використанні трьохступеневої методики, що рекомендована ВООЗ, та застосовується у залежності від сили болю та від фармакодинаміки знеболювальних препаратів, ад'ювантів та коаналгетиків. У таких хворих біль має багатокомпонентний характер, тому при складанні схеми знеболювання необхідно:

- Оцінити біль за її інтенсивністю, характером та тривалістю.
- Визначити питому вагу психосоціальних та духовних факторів відчуття болю.

Ліки призначаються не «за вимогою», тобто не під час максимального болю, а «по годинам», - регулярно через визначені проміжки часу.

ВООЗ рекомендує для використання у паліативній медицині морфіна сульфат тривалої дії (MST-cont) для перорального застосування. Добова доза (середня) – 300 мг. Цей препарат дозволяє зовсім відмовитися від звичних ін'єкцій промедолу, омнопону та морфіну. MST-cont приймається двічі на добу. Повільне вивільнення морфіну при цьому взагалі не призводить до відчуття «задурення». До того ж, цей препарат істотно поліпшує якість життя пацієнта - хворі стають більш самостійними, у них зберігається інтерес до життя. Нудота, блювання, ікота, запори, лімфадени, затримка або ж нетримання сечі, кровотеча і інші симптоми також контролюються вдома професійно навченим персоналом.

Паліативний догляд за онкологічними хворими четвертої клінічної групи являє собою: гігієну тіла, догляд за шкірою, ротовою порожниною, годування хворих через стому, профілактику та лікування пролежнів, обробку різного виду ран, спорожнення кишківника, катетеризацію сечового міхура, обробку стом та багато чого іншого.

#### **Соціальна допомога у хоспісі.**

1. Встановлення та підтримка зв'язків з родичами, друзями, знайомими, трудовими колективами, де раніше працював хворий.
2. Сприяння у оформленні необхідних документів.
3. Послуги різних видів, як хворим, так і їхнім родичам (організація харчування, купівля продуктів, прання, годування, спілкування, читання книжок хворому, переписка з родичами, друзями тощо).

Особливо треба підкреслити, що хоспіси з виїзними службами повинні бути юридичними особами. Вони можуть існувати при лікарнях, поліклініках - на їх території, але окремо від них - це дуже важливо. Головне - їх юридична та фінансова самостійність. Якщо ні - служба загине, оскільки завжди буде фінансуватися лікувальним закладом, до складу якого входить, по, так званому, остатковому принципу.

#### **Розділ 7. Порівняльний аналіз національного законодавства у сфері забезпечення прав паліативних хворих та міжнародних стандартів і нормативно-правових актів, що гарантують базові права і свободи людини та регулюють надання паліативної і хоспісної допомоги.**

З другої половини двадцятого сторіччя особлива увага світової спільноти була привернута до проблеми забезпечення прав людини, їхнього захисту, цінності людського життя і здоров'я. В міжнародних документах та у міжнародній практиці приділяється особлива увага забезпеченню права людини на ефективну медико-соціальну допомогу,

забезпечення на випадок хвороби, інвалідності, настання старості, на гідність, на покращання якості життя під час невиліковної хвороби та на зменшення страждань.

Багато законів, наказів, інструкцій і положень, що регулюють надання медичної допомоги, діють в Україні ще з радянських часів і потребують якомога скорішого приведення у відповідність із міжнародними стандартами. На жаль, багато міжнародно-правових норм з питань надання медичної допомоги загалом і паліативної допомоги, зокрема, поки що не мають для України обов'язкового характеру.

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

Важливим міжнародним документом є Конвенція про права дитини, яка прийнята Асамблеєю ООН у 1989 році і набула чинності в Україні з 27 вересня 1991 року. В ній, зокрема, закріплене право дитини на користування найдосконалішими послугами системи охорони здоров'я і засобами лікування хвороб та відновлення здоров'я (ст.24).

На превеликий жаль, не мають обов'язкового характеру для України документи Всесвітньої медичної асоціації (ВМА), яка видала значну кількість важливих документів. Серед них: Декларація стосовно еутаназії (1987), Рекомендації з надання медичної допомоги у сільській місцевості (1983), Дванадцять принципів надання медичної допомоги у будь-якій системі охорони здоров'я (1983), Заява про політику у сфері охорони здоров'я дітей (1987), Заява про політику у сфері лікування смертельно хворих пацієнтів, які відчують хронічний біль, (1990) та багато інших. В міжнародних документах та у міжнародній практиці забезпеченню прав людини на ефективну медико-соціальну допомогу, забезпечення на випадок хвороби, інвалідності, настання старості, на гідність, на покращання якості життя під час невиліковної хвороби та на зменшення страждань звертається особлива увага.

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

Відносно недавно, у листопаді 2002 р., у Римі було затверджено Європейську хартію про права пацієнтів. Згідно її положень, країни ЄС повинні гарантувати своїм громадянам «високий рівень охорони здоров'я», «високу якість медичної допомоги». Хартія визначає 14 основних прав пацієнта, серед яких, зокрема, права: на профілактичні заходи, на доступність медичної допомоги, на інформацію, на згоду, на свободу вибору, на приватність і конфіденційність, на запобігання, по можливості, стражданню та болю.

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

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

Витоки дискусії, а зрештою і затвердження права на гідну смерть, знаходяться в праці Е.Кублер-Росс «Про смерть і умирання». Смерть як медичний і психологічний феномен постала як процес, що складається з двох стадій: передуючій смерті, що є проміжною стадією між життям і смертю, – помиранням (dying) і власне смертю (death). Розуміння смерті як факту небуття і як процесу помирання виявилось важливим в практичному й теоретичному плані. Зрештою почалася дискусія щодо права людини на гідну смерть і на евтаназію. Існує ряд різних уявлень про право людини на достойну смерть і про, по-справжньому, «гідну» смерть. Різняться вони в залежності від певної культури, віросповідання тощо.

Згідно принципу поваги цілісності і автономії особистості – одного із найголовніших принципів біоетики — *в термінальному періоді життя повинні забезпечуватися такі права людини:*

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

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

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

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

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

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

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

Україна не може ігнорувати найважливіші вимоги і рекомендації європейського і міжнародного права. Вітчизняне законодавство так чи інакше зазнає впливу міжнародних правових норм і стандартів, тому потребує подальшого реформування і приведення до

відповідності з європейськими та міжнародними стандартами, в тому числі й у галузі охорони здоров'я.

Права паліативних пацієнтів, як і кожного громадянина, на доступну кваліфіковану якісну медичну допомогу гарантується Конституцією України, та регламентується Законом України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», іншими Законами України, деякими Указами Президента України та Постановами Кабінету Міністрів України та наказами Міністерства охорони здоров'я України. Розвиток паліативної допомоги в Україні декларується у Заходах Міжгалузевої комплексної програми «Здоров'я нації» на 2002 - 2011 роки, затвердженої Постановою Кабінету Міністрів України № 14 від 10.01.2002 р.. Наказом МОЗ України № 368 від 03.07.2007 р. затверджено «Клінічний протокол надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію».

## **Розділ 8. Забезпечення прав людей з обмеженим прогнозом життя в Україні**

### **8.1. 10 прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя.**

У 2007 році у Варшаві (Польща) «Газета Виборча» («Gazeta Wyborcza») у співпраці з доктором медицини М. Крайнік, головним консультантом з паліативної допомоги, та отцем Петром Краков'яком, капеланом хоспісів, провела дослідження про права помираючої людини.

Результатом цієї роботи було виокремлення десяти прав людини у фінальній стадії життя, які могли б слугувати індикаторами дотримання прав паліативних хворих. Це:

1. Право на природну, гідну та свідому смерть.
2. Право на смерть у власному домі, а якщо це неможливе, то ніколи не бути в ізоляції та наодинці.
3. Право на ретельно дібрану, детальну інформацію щодо стану свого здоров'я, отримання чесних відповідей на запитання та участь у прийнятті рішень.
4. Право на перемогу над фізичним болем й іншими проблемами.
5. Право на опіку та патронаж з пошаною до людської гідності.
6. Право на відкрите висловлення своїх почуттів, особливо на тему страждання та смерті.
7. Право на вільний контакт з родиною та близькими.
8. Право на психологічну допомогу та духовну підтримку, згідно з релігійними переконаннями.
9. Право не погодитися на проведення інтенсивної терапії, яка продовжуватиме життя.
10. Право на дотримання належної поваги до свого тіла після смерті.

Індикатори стануть у пригоді при фіксуванні порушення прав паліативних хворих. Для цього потрібно визначити одиниці або вимірювачі відповідного індикатора. Взявши десять перелічених вище прав за індикатори, ми можемо проаналізувати ситуацію з дотриманням прав паліативних хворих в Україні.

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

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

Тому роль громадських організацій щодо підтримки та захисту прав паліативних хворих набуває великого значення. Надзвичайно важливим є налагодження співпраці організацій громадянського суспільства з державними структурами, адвокація інтересів людей з обмеженим прогнозом життя та членів їхніх родин в органах законодавчої і виконавчої влади, ініціювання удосконалення законодавчої та нормативно-правової бази тощо.

Як вже зазначалося вище, завдяки ініціативі та консолідованим зусиллям громадських організацій, в першу чергу Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів, Медичного інформаційно-аналітичного центру «Вектор» та іншим НУО в регіонах, зокрема, у Івано-Франківську, Львові, Харкові, Миколаєві, Ужгороді, Луцьку, Луганську та інших містах, науковців і лікарів, міжнародній підтримці в Україні впродовж останніх років почала розвиватися паліативна та хоспісна допомога.

Однією з головних умов розвитку ПХД є консолідація зусиль громадянського сектору та держави. Саме в Україні сьогодні склалася сприятлива ситуація, коли державні установи, зокрема, Міністерство охорони здоров'я України, науковий потенціал - Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України та кафедра паліативної та хоспісної медицини НМАПО імені П.Л.Шупика, та громадянський сектор - Всеукраїнська Рада захисту прав пацієнтів, Всеукраїнська Асоціація паліативної допомоги, Медичний інформаційно-аналітичний центр «Вектор» та інші НУО в регіонах за підтримки Міжнародного фонду «Відродження», Інституту Відкритого Суспільства та інших міжнародних організацій і фондів змогли налагодити дієву співпрацю заради якомога повнішого забезпечення прав паліативних хворих та членів їхніх родин, які сьогодні складають чималу частину українського суспільства.

### **8.3. Аналіз ситуації щодо дотримання прав**

#### **паліативних хворих в Україні.**

Українське законодавство сьогодні *не має спеціальних законів* та інших нормативно-правових актів, які б гарантували забезпечення права на паліативну допомогу людям з невиліковними захворюваннями та членам їхніх родин попри те, що такої допомоги щорічно потребують до 1,5 млн. наших співвітчизників.

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

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

Аналіз реальної ситуації в Україні, який був зроблений експертами Всеукраїнської Ради захисту прав пацієнтів та Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, дозволяє зробити висновок, що попри встановлені вітчизняним законодавством гарантії, більшість паліативних хворих в Україні на практиці стикаються з низкою порушень їхніх прав, гарантованих українськими та міжнародними документами, деякі з яких наводяться у даному дослідженні.

Однією з найбільш нагальних проблем щодо порушення прав паліативних пацієнтів, як вже зазначалося вище, є порушення їхнього права одержати, при потребі, адекватне та ефективне знеболення. Перебіг онкологічних захворювань та ВІЛ-інфекції/СНІДу, в переважній більшості випадків, а також деяких хронічних соматичних захворювань (особливо, при ураженні нервової системи, суглобів тощо) супроводжується нестерпним болем. Висновки експертів ВООЗ свідчать про те, що ефективно зарадити сильному болю можна лише при застосуванні опіоїдних анальгетиків.

Аналіз застосування опіоїдних анальгетиків у лікувально-профілактичних закладах системи охорони здоров'я свідчить про незадовільну ситуацію. За медичним споживанням опіоїдних анальгетиків Україна посідає одне з останніх місць серед розвинених країн світу, в яких більш ліберальне відповідне законодавство сприяє доступу пацієнтів до таких ліків. Так, за даними Міжнародного комітету з контролю за наркотиками, за рівнем споживання хворими опіоїдних знеболювальних лікарських засобів Україна посідає лише 78-ме місце з 222 країн. В Україні середнє добове споживання опіоїдних анальгетиків складає 221 дозу на мільйон осіб, в той же час (за міжнародними стандартами) середня

кількість людей, що потребують терапії наркотичними лікарськими засобами, складає 2040 пацієнтів на мільйон осіб тільки серед онкохворих.

Недосконалість чинного законодавства та нормативно-правової бази в Україні спричиняє порушення права пацієнтів на якісну медичну допомогу та забезпечення гідного завершення життя – багато паліативних пацієнтів, особливо які одержують допомогу вдома, не дістають адекватного знеболення з застосуванням опіоїдних анальгетиків. За експертними даними, в Україні задовольняється лише близько 10% пацієнтів, які потребують опіоїдних анальгетиків. Ця статистика свідчить про те, що більшість пацієнтів залишають цей світ, страждаючи від страшного болю, не маючи змоги отримати необхідну паліативну допомогу.

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

Яскравим прикладом недосконалості чинної нормативно-правової бази, що регулює обіг опіоїдних анальгетиків в Україні, є порядок їх зберігання і відпуску з аптечних складів (аптек), що регулюється Наказом МОЗ України № 356 «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в державних і комунальних закладах охорони здоров'я України» від 18.12. 1997 р. із змінами від 04.06.1999 р.

В Україні медична допомога й обслуговування паліативних пацієнтів з вираженим больовим синдромом (це, перш за все, онкологічні хворі, хворі на ВІЛ-інфекцію/СНІД) в передтермінальній стадії донедавна здійснювалося на основі ліміту наркотичних препаратів (так звана «доза Бабаяна» – 50 мг на добу). Таке застосування опіоїдних анальгетиків західні лікарі небезпідставно називають «легалізовані тортури». Сьогодні ситуація, як зазначають лікарі, дещо покращилася. Однак, і до нині в якості одного з основних аргументів проти збільшення дози (інколи і самого призначення) опіоїдних анальгетиків вітчизняні фахівці наводять ймовірність виникнення наркотичної залежності у хворих.

Така політика по відношенню до застосування опіоїдних анальгетиків у терапевтичних цілях є неприпустимою та протирічить визнаним у світі міжнародним стандартам. До того ж результати досліджень свідчать, що у онкологічних хворих залежність від «наркотиків» розвивається лише в одному з 10 тисяч випадків.

Зважаючи на те, що захист від болю, викликаного інкурабельними хворобами, є складовою права пацієнта на кваліфіковану медичну допомогу, медичний догляд і гідну смерть, без сумніву, необхідно терміново переглянути норми що обмежують доступ паліативних хворих до опіоїдних анальгетиків в Україні. Адже «кредит довіри до медицини зберігається до тої пори, доки остання в змозі ефективно боротися із болем».

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

Будь-яка хвора людина, потребує особливої, підвищеної уваги й турботи. Людина ж, яка зазнає сильного болю і душевних страждань від усвідомлення скорої смерті, стає занадто сприйнятливою, може виявляти роздратування або злість. Довготриваючий біль формує складний багатокаскадний патофізіологічний процес, створюючи численні клінічні й психологічні синдроми. Біль в змозі повністю знищити людину як особистість. Він несе нестерпні страждання хворому й нерідко деформує його психіку. При цьому не виключений розвиток суїцидальної готовності. Невгамовний фізичний біль й психологічні переживання призводять до розпачу, відчуття безсилля перед обставинами, відчуття самоти й непотрібності суспільству, залежності від лікарів та найближчого оточення.

Другою нагальною проблемою порушення прав паліативних пацієнтів є порушення їхнього права одержати, при потребі, паліативне лікування, яке повинне бути доступним для хворого цілодобово і надаватися в обсязі, прийнятному для пацієнта, відповідно до затверджених стандартів та клінічних протоколів.

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

Окрім нестачі сучасних неін'єкційних опіоїдних анальгетиків в Україні не вистачає й спеціалізованих закладів (хоспісів або паліативних відділень) для невиліковно хворих людей, тому досить часто паліативні хворі в Україні не мають доступу до потрібної їм допомоги. Через брак коштів, на жаль, матеріально-технічна база багатьох діючих хоспісів та відділень паліативної допомоги ще не відповідає міжнародним стандартам, а умови перебування хворих у цих закладах є незадовільними, що можна розглядати як третю групу порушень прав пацієнтів. Не вистачає медикаментів, обладнання, протипролежневих матраців тощо, не говорячи про невідповідні санітарно-гігієнічні умови, що зумовлено відсутністю відповідних стандартів і нормативів.

Таким чином, в Україні задовольняється потреба у стаціонарній та амбулаторній паліативній допомозі лише незначної частки пацієнтів. В результаті – сотні тисяч пацієнтів у термінальній стадії онкологічних, СНІД-асоційованих та багатьох хронічних невиліковних захворювань, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, помирають вдома наодинці, страждаючи від болю, депресії, інших симптомів захворювань, за відсутності необхідного знеболення, професійного догляду, соціальної та психологічної підтримки.

Іншою проблемою є дискримінація невиліковно хворих пацієнтів (наприклад, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД), що порушує їхнє право, встановлене ст.6 «Основ законодавства України про охорону здоров'я». Особливої правової допомоги та захисту потребують

деякі уразливі категорії паліативних хворих, серед яких, зокрема, особи без громадянства, іммігранти, ув'язнені тощо, у яких найчастіше виникають проблеми з доступом до будь-якої медичної допомоги.

Безоплатність і доступність медичної допомоги, що гарантується ст.49 Конституції України, на жаль, поки що не більше ніж декларація. Майже всі ліки і медичні засоби купуються пацієнтами або родичами за власний кошт. Підтримання якості життя невиліковно хворої людини вимагає значних фінансових витрат, що гостро відбивається на сімейному бюджеті.

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

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

Значна частина респондентів потребує правової консультації щодо можливості складання довіреності й призначення представника. Однак при цьому, жоден з опитуваних не знає про право обрати собі помічника, встановлене ст.78 Цивільного кодексу України. Такий помічник міг би, в разі необхідності, представляти особу в органах державної влади, органах місцевого самоврядування, організаціях, діяльність яких пов'язана з обслуговуванням населення, а також вчиняти дрібні побутові правочини, отримати, пенсію, аліменти, заробітну плату, поштову кореспонденцію тощо.

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

Трапляються випадки, коли через правову необізнаність діагноз спочатку

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

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

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

Право на дотримання належної поваги до тіла померлою людини після смерті, яке польські дослідники віднесли до прав помираючої людини, закріплене також і в українському законодавстві, у ст.298 Цивільного кодексу України. Однак українські цивілісти вважають, що належить це право близьким родичам померлого. Це право спрямоване на забезпечення поваги до гідності людини та захист певних моральних засад суспільства. Так, родичі померлої людини наділені можливістю вимагати від усіх і кожного шанобливого ставлення до тіла померлого, а також до місця його поховання. Певною гарантією виконання цього права є кримінальна відповідальність, передбачена ст.297 Кримінального кодексу України.

З огляду на вищезазначене, розширення сфери правозахисної діяльності у системі охорони здоров'я, соціального захисту і поширення її на паліативну допомогу є

надзвичайно актуальним питанням в Україні. Дотримання прав паліативних хворих буде забезпечене лише після внесення відповідних змін у діючі закони та інші нормативно-правові акти, що регулюють обіг опіоїдних анальгетиків в Україні та розроблення спеціального закону (або, наприклад, внесення змін до «Основ законодавства України про охорону здоров'я»), що регулюватиме правовідносини у сфері надання паліативної допомоги, встановлюватиме відповідальність за порушення прав невиліковно хворих осіб. Також необхідно створити робочу групу з фахівців Інституту паліативної та хоспісної медицини, МОЗ України, Всеукраїнської Мережі людей з ВІЛ та експертів провідних правозахисних організацій, що займаються захистом прав та безпекою пацієнтів, яка сформує механізми моніторингу та виявлення випадків порушень прав пацієнтів та повідомлень про такі випадки. Тут має бути також розроблена процедура реєстрації, реагування на повідомлення та, власне, самого представництва інтересів пацієнта і адвокації.

Особливу увагу потрібно приділити підготовці фахівців правозахисту (адвокатів пацієнта) та фахівців медичних та соціальних закладів паліативної допомоги з правових питань.

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

## **Розділ 9. Підготовка кадрів та науковий супровід ПХД.**

У багатьох країнах підготовка кадрів для медичних закладів, у тому числі і ПХД, проводиться на трьох рівнях: базовий рівень - для підготовки усіх медичних працівників; середній рівень - для підвищення кваліфікації медиків різних спеціальностей з питань паліативної допомоги, які продовжать роботу за наявною спеціальністю; вищий (спеціалізований) рівень - для тих, хто хоче отримати спеціалізацію і працювати в галузі ПХД.

Так, до програми вищої медичної освіти Угорщини включено 10 годин з питань знеболювання і контролю симптомів у інкурабельних хворих, близько 30 годин присвячені вивченню психосоціальних питань паліативних пацієнтів та членів їхніх родин. Вивченню питань ПХД відводиться 80 години в програмі післядипломного навчання медичних сестер. Існує і післядипломна підготовка лікарів ПХД.

Лікарський Королівський коледж у Великобританії, Європейська асоціація паліативної допомоги розробили навчальні програми для студентів середніх і вищих медичних навчальних закладів. Досвід навчання студентів-медиків, навіть по обмежений програмі, показує, що викладання основних аспектів ПХД студентам є дуже важливим.

В усіх навчальних програмах з ПХД велика увага приділяється етичним проблемам. Важливими психологічними темами, які повинні бути висвітлені в процесі навчання, є «повідомлення поганих новин», діагностика і лікування психологічних порушень, таких як неспокій, депресія і сплутаність свідомості. Розпізнавання порушення когнітивних функцій також є важливою частиною програми. Крім того, увага має бути приділена психологічній підтримці, яку потребує хворий і члени його родини.

У процесі навчання важливо звернути увагу на соціальні аспекти, такі як умови життя пацієнта та його родини, необхідність практичної соціальної допомоги. Однією з найбільш типових навчальних тем є вивчення духовних і культурних аспектів паліативної допомоги. Студенти повинні навчитися розуміти важливість цих питань для хворого в останню фазу його життя, визначити його потреби і організувати необхідну допомогу.

Викладання організаційних питань включає знання організації системи охорони здоров'я і наявних служб, вивчення законодавчої бази, можливостей і недоліків роботи мультидисциплінарної команди.

Для оптимізації психотерапевтичної допомоги пацієнтам хоспісу необхідно проводити з медперсоналом психологічні тренінги, навчати навичкам ведення психотерапевтичної бесіди, особливостям свідомості і світовідчуття людини з невиліковним захворюванням.

В Україні існує велика потреба у підготовці кадрів для служби паліативної і хоспісної допомоги. Проте, на жаль, система охорони громадського здоров'я України та соціального захисту населення тільки починає звертати увагу на цю проблему. В Україні, на жаль, до цього часу не відбувалося регулярних навчальних заходів з паліативної допомоги згідно міжнародних стандартів. Українські фахівці, лікарі, соціальні працівники, геріатри, працівники громадських благодійних організацій тощо не володіють повним комплексом необхідних знань та навичок з паліативної допомоги. Це є причиною недоступності паліативної допомоги для пацієнтів (особливо це стосується знеболення), у багатьох випадках – ненадання або надання ПХД в обмеженому обсязі, часто недостатньої якості. Тому актуальною проблемою в Україні сьогодні є запровадження навчальних програм підготовки та навчання фахівців з ПХД, що є запорукою зміни ситуації та підходів в сфері охорони здоров'я щодо надання паліативної допомоги.

Підготовка кадрів в Україні для служби ПХД активізувалася в останні роки завдяки співпраці громади, науковців та керівників охорони здоров'я.

Починаючи з 2006 р., експерти Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав і безпеки пацієнтів, фахівці з хоспісів та відділень ПХД, керівники охорони здоров'я і соціального захисту населення (усього близько 150 осіб)

брали участь у навчальних візитах до Франції, Угорщини, Румунії, Молдови, Словаччини та Польщі. Відвідано понад 20 хоспісів, де вони вивчали досвід надання ПХД. Було закладено основи майбутньої міжнародної співпраці з цими країнами, які мають значний досвід цієї служби. У липні 2007 р. у співпраці з Товариством паліативної допомоги (м.Лодзь, Польща) відбулася серія конференцій і семінарів з паліативної допомоги. Заходи відбувалися у містах Львові, Києві та Севастополі. У них взяли участь понад 200 осіб, що є вперше для історії розвитку паліативної допомоги в нашій державі.

З 3 по 20 листопада 2008 р. у м. Києві проходив навчальний семінар-тренінг для лікарів та медичних сестер хоспісів та паліативних відділень, який складався з лекційного та практичного курсів. Проведення семінару-тренінгу було ініційоване Інститутом паліативної та хоспісної медицини МОЗ України спільно з Всеукраїнською асоціацією з паліативної допомоги за підтримки програми “Ініціативи у галузі громадського здоров’я” Інституту відкритого суспільства (США), Інституту Паліативної Медицини Хоспісу міста Сан Дієго (США) та Міжнародного фонду “Відродження”.

20 листопада 2008 р відбулося засідання Координаційної ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України з нагоди завершення першого етапу Міжнародної програми США-Україна “Якісна паліативна допомога. Перший курс практичної підготовки” та урочистого вручення сертифікатів та дипломів випускникам семінару-тренінгу “Організація та надання паліативної допомоги. Вікові аспекти”, на якому було зазначено, що проведення такого семінару – історична подія. Адже на протязі трьох тижнів медичні працівники, фахівці хоспісів, соціальні працівники з різних регіонів України проходили навчання під керівництвом команди провідних міжнародних і вітчизняних викладачів, співробітників Інституту Паліативної Медицини Хоспіса міста Сан Дієго (США) на базі Національної медичної академії післядипломної освіти імені П.Л. Шупика та клінічних закладів м. Києва. Вперше в історії України 32 українські медики пройшли підготовку та перепідготовку з ПХД за міжнародними стандартами та отримали відповідні сертифікати й посвідчення. З числа учасників семінару будуть відібрані кандидати у національні тренери з ПХД, які після додаткового навчання зможуть у подальшому проводити тренінги з ПХД для українських фахівців з врахуванням міжнародних стандартів і підходів.

Новим етапом у роботі з підготовки та перепідготовки кадрів стало відкриття у січні 2010 р. на базі Національної медичної академії післядипломної освіти ім. П.Л.Шупика кафедри паліативної і хоспісної медицини, яка розпочне підвищення кваліфікації лікарів ПХД, онкологів, хірургів, анестезіологів, дільничних терапевтів, сімейних лікарів, геріатрів, починаючи з березня 2010 р.

Певними можливими перешкодами на шляху розвитку наукових досліджень в галузі ПХД може стати процес відбору паліативних пацієнтів для проведення клінічних досліджень, який є досить складний і вимагає великих витрат часу у зв'язку зі специфікою цього виду допомоги. Проведення клінічних досліджень у стаціонарних паліативних відділеннях або у хоспісах утруднено через малі розміри цих установ. Крім того, пацієнти, стан яких досить стабільний для участі в експерименті, швидко залишають ці установи, а

пацієнти з досить важким станом рідко можуть перенести навантаження, пов'язане з участю в дослідженні. У результаті цього складно набрати достатню кількість хворих для проведення дослідження в певний період часу.

На додаток до цього існують певні клінічні особливості, які ускладнюють проведення досліджень у цій області. Часто пацієнтами є літні люди, що мають множинну патологію, що звичайно обумовлює тяжкість їх стану і супроводжується безліччю конкуруючих симптомів. Захворювання прогресує, і симптоми змінюються дуже швидко, особливо в термінальній стадії хвороби.

Іншими можливими перешкодами на шляху розвитку наукових досліджень в паліативної допомоги є такі: недостатнє використання методів оцінки в звичайній практиці; різночитання в самому визначенні паліативної допомоги; недостатній інтерес з боку фармацевтичних компаній за винятком невеликого числа розділів, які приносять прибуток, таких як знеболювання, недостатня взаємодія між центрами паліативної допомоги, що здійснюють наукові дослідження.

Проведення досліджень за участю термінальних хворих розглядається деякими вченими як порушення етичних засад, особливо беручи до уваги особливу вразливість цієї категорії хворих і неможливість брати участь у прийнятті рішень (висока частота когнітивних порушень) та/або неможливість дати незалежну від обставин поінформовану думку (залежність від установи, в якому вони отримують лікування; почуття вдячності і т.і.).

## **Розділ 10. Паліативна і хоспісна допомога хворим на ВІЛ-інфекція та СНІД.**

### **10.1. Ситуація щодо розвитку епідемії ВІЛ-інфекції/СНІД в Україні.**

ВІЛ-інфекція - це більше, ніж звичайна проблема системи охорони здоров'я. Вона являє собою загрозу для громадського та економічного розвитку країн та континентів, для людей у найбільш плідний період їхнього життя, матерів та дітей, сімей та народів, порівняний з екологічною катастрофою [ВООЗ, 2004]. Уряди 189 країн, серед яких Україна, взяли на себе обов'язки з реалізації комплексної програми дій з метою боротьби з пандемією ВІЛ-інфекції/СНІД, прийнявши "Декларацію відданості справі боротьби з ВІЛ/СНІД".

Пандемія ВІЛ-інфекції/СНІД зробила свій внесок у формування сучасного визначення паліативної допомоги, внаслідок специфічних особливостей розвитку захворювання. Перебіг ВІЛ-інфекції/СНІДу дуже різноманітний і непередбачений, з широким спектром можливих ускладнень, різною швидкістю прогресування захворювання і тривалістю життя. У деяких хворих протягом тривалого часу не виявляються серйозні симптоми захворювання, в інших захворювання проходить з періодами загострення і ремісії або частими ускладненнями в ході розвитку інфекції, які не є небезпечними для життя. Таким чином, паліативна допомога хворим на ВІЛ-

інфекцію/СНІД, на відміну від такої при інших захворюваннях, - це баланс між інтенсивним лікуванням та симптоматичною терапією хронічних симптомів і станів.

За останні 20 років ВІЛ-інфекція/СНІД із захворювання, яке швидко приводить до смерті хворого, перетворився на хронічну хворобу, що піддається лікуванню. Це стало можливим завдяки впровадженню високоактивної антиретровірусної терапії (ВААРТ). Однак, навіть сьогодні, в еру ВААРТ, ВІЛ-інфекція/СНІД залишається однією з провідних причин захворюваності та смертності у багатьох популяціях дітей, осіб молодого віку і дорослих, тому підвищена увага до паліативної допомоги та питань завершення життя є ключовими аспектами клінічного догляду та лікування даної групи пацієнтів.

У перші роки епідемії, коли не було практично ніякої надії на порятунок від хвороби методами доступної тоді терапії, паліативна допомога залишалася практично єдиним можливим видом допомоги людям, що живуть з ВІЛ, і хворим на СНІД. Сьогодні, незважаючи на розробку ВААРТ і появі дедалі більших можливостей боротьби з швидко прогресуючим перебігом ВІЛ-інфекції, зберігається необхідність включення паліативної допомоги в комплексне лікування пацієнтів. Терапевтичні і паліативні підходи повинні здійснюватися не за принципом «або-або», а за принципом «і-і», взаємно доповнюючи один одного.

Хворі на ВІЛ-інфекцію/СНІД мають масу специфічних особливостей, яких немає у онкологічних хворих. Наприклад, хворі на ВІЛ-інфекцію/СНІД живуть набагато довше, ніж хворі онкологічні. Важко хворий на ВІЛ-інфекцію/СНІД може прожити від трьох до п'яти років. Весь цей час він, за своїм станом, підходить або близький до тієї категорії людей, обслуговуванням якої займається хоспіс. Інший приклад: ВІЛ-позитивний може до декількох разів переносити важкі захворювання, в тому числі і опортуністичні, результат яких важко прогнозувати. Помре людина чи ні, залежить тільки від швидкості і якості діагностики і терапії, і знову ж таки, без 100% гарантії успіху.

На жаль, нинішня дійсність ставить суспільство перед необхідністю створення хоспісів для людей у фінальній стадії СНІДу. Існує ряд серйозних проблем, з якими зіткнуться організатори хоспісів для хворих на СНІД. Ось лише деякі з них:

- Соціальне несхвалення діагнозу СНІД.

На відміну від раку, який часто сприймається як фатальність і несправедливість, діагноз СНІД викликає в суспільній свідомості негативні конотації.

- Відсутність спеціально навченого персоналу.

Проблема персоналу для хоспісів була і залишається однією з найскладніших. Крім високого професіоналізму і самовідданості, необхідні особливі морально-психологічні якості, знання і навички, які відрізняють фахівців хоспісу від працівників інших лікувальних установ.

- Висока вартість лікування.

Крім стандартного набору медикаментів і засобів догляду, які зазвичай використовуються в паліативному лікуванні, хворі на СНІД вимагають призначень специфічних препаратів, а так само більш високих доз знеболюючих через часто наявну в анамнезі опіодні залежність.

Досвід європейських країн показує, що паліативна допомога здатна полегшити важкі страждання людей, що живуть з ВІЛ-інфекцією/СНІДом. Однак, ВІЛ-інфекція/СНІД вимагає переоцінки концепцій та стратегій ПХД, внаслідок його специфічних особливостей.

## **10.2. Критерії відбору та показання для направлення хворого на ВІЛ-інфекцію/СНІД до хоспісу.**

В даний час на початковому етапі організації в нашій країні паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД доцільно слідувати більше вузькому трактуванню терміну «паліативна допомога» і мати на увазі під ним медичний, психологічний, соціальний і духовний супровід хворого на ВІЛ-інфекцію/СНІД із суттєво обмеженими фізичними та/або психічними можливостями, а також психоемоційну підтримку членів його родини.

Дане трактування дає більш чітке розуміння, хто з ЛЖВС потрапляє під визначення «хворий на ВІЛ-інфекцію/СНІД, який потребує ПХД». До групи хворих, які в першу чергу, потребують ПХД, слід відносити ВІЛ-інфікованих пацієнтів, які мають стійке зниження або втрату фізичних та/або психічних функцій незалежно від стадії ВІЛ-інфекції, потребують інтенсивної симптоматичної терапії, активної психосоціальної допомоги, тривалого стороннього догляду.

### **Критерії надання ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД:**

- Важкі опортуністичні захворювання;
- Гостро прогресуючий туберкульоз;
- Декомпенсований цироз печінки;
- Сепсис;
- Онкологічні захворювання;
- Психічні розлади;
- Стійкий больовий синдром різної етіології;
- Важкі наслідки перенесених захворювань (втрату зору внаслідок ЦМВ - ретиніту, порушення рухових функцій внаслідок туберкульозу хребта, невралгію трійчастого нерва після оперізуючого лишая, декомпенсовані пороки серця в результаті септичного ендокардиту, тощо);
- Глибокі трофічні розлади (трофічні виразки, пролежні);

- Стійкі ураження нервової системи внаслідок перенесених опортуністичних інфекцій, прийому наркотичних засобів, черепно-мозкової травми, інсульту;
- Загострення важких хронічних захворювань, не пов'язаних з ВІЛ-інфекцією (загострення бронхіальної астми, декомпенсований цукровий діабет і т.інш.);
- Серйозні побічні ефекти/ускладнення лікування антиретровірусними препаратами, терапія вторинних захворювань (наприклад, асептичний некроз голівки стегнової кістки на фоні прийому ВААРТ);
- Інші клінічні стани, що призвели до істотного зниження або втрати здатності до самообслуговування;
- Тяжкий соціальний статус (відсутність постійного місця проживання, відсутність документів, що засвідчують особу, наявність фінансових доходів нижче рівня прожиткового мінімуму, відсутність у мікросоціальному оточенні людей, які могли б брати участь у догляді).

### **10.3. Модель організації ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

Одним з ключових завдань програми «Паліативна допомога та догляд за хворими на ВІЛ-інфекцію/СНІД» є відпрацювання оптимальної моделі організації служби ПХД, адекватної українським умовам в цілому та регіональним – зокрема.

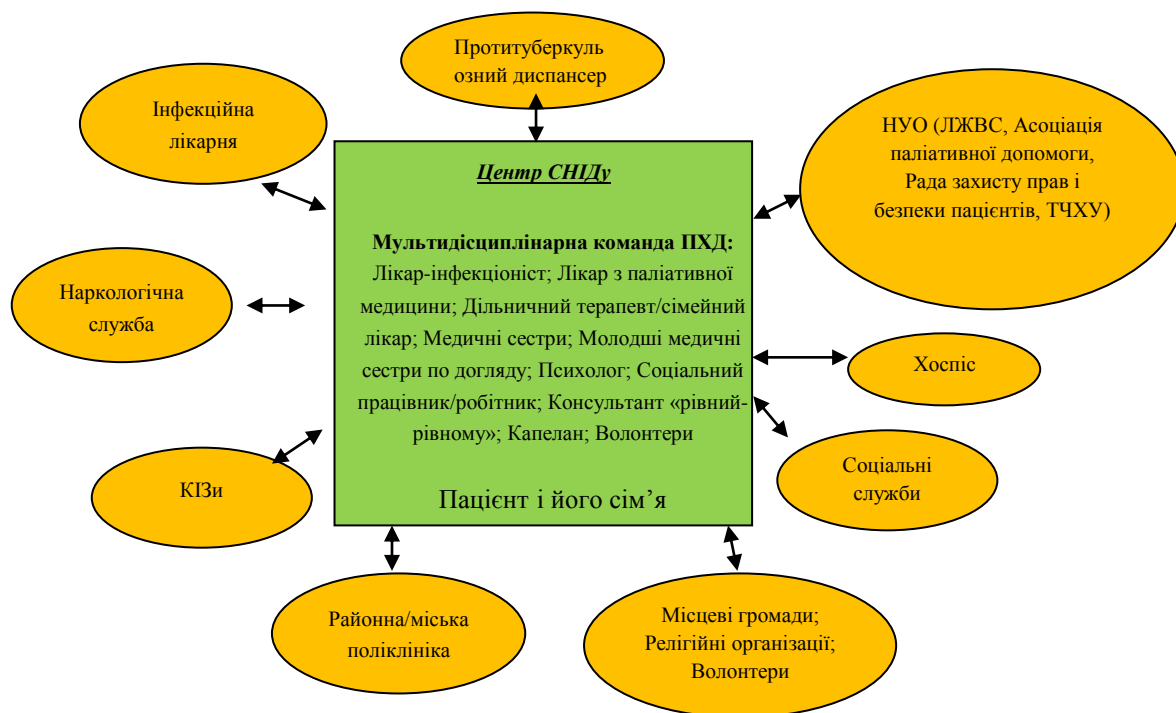
У всіх пілотних регіонах може бути впроваджена наступна модель служби ПХД хворими на ВІЛ-інфекцію/СНІД, яка передбачає активну взаємодію медичних установ, служб соціального захисту, Товариства Червоного Хреста України, громадських (в першу чергу Всеукраїнської Мережі людей, що живуть з ВІЛ) і релігійних організацій під керівництвом центрів СНІД.

Має бути запроваджено мультидисциплінарний підхід у роботі з пацієнтами, що дозволить надавати їм всебічну допомогу: медичну, психологічну, соціальну і духовну. Запропонована модель ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД дозволяє організувати патронаж/курацію пацієнтів в центрі СНІД, стаціонарних лікувальних закладах та хоспісі і вдома.

Одним з головних положень запропонованої моделі є те, що пацієнт і його сім'я є не тільки об'єктом але й суб'єктом/учасником мультидисциплінарної команди ПХД. Важливим моментом при наданні ПХД повинна бути готовність і здатність фахівців сприйняти установку, що сам пацієнт і його сім'я є повноправними членами команди ПХД. Важливим завданням мультидисциплінарної команди ПХД є збереження максимальної активності з боку самого пацієнта (у тому обсязі, який під силу пацієнтові в його конкретній ситуації). Скрізь, де це можливо, ВІЛ-інфіковані повинні приймати рішення про своє лікування і бути поінформовані про його доступні варіанти; тому інформування хворого є невід'ємним принципом паліативної допомоги. Хворим слід так само роз'яснювати можливості будь-якого лікування і його результати.

В основі надання паліативної допомоги лежить холістичний (цілісний) підхід, про який чудово сказав видатний лікар Сергій Петрович Боткін: «При виконанні лікувального процесу необхідне дотримання принципу цілісного підходу до хворого як до особистості: лікування не хвороби, а хворого у всій його єдності та різноманітні зв'язків з навколишнім середовищем».

### Модель ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД



Члени мультидисциплінарної команди ПХД мають заповнювати соціально-психологічні паспорти на кожного пацієнта, якого беруть на облік з приводу надання ПХД. Одночасно з заповненням соціально-психологічного паспорта проводиться оцінка індивідуальних потреб пацієнта, а також структуруються життєві проблеми, що перешкоджають лікуванню та реабілітації хворих.

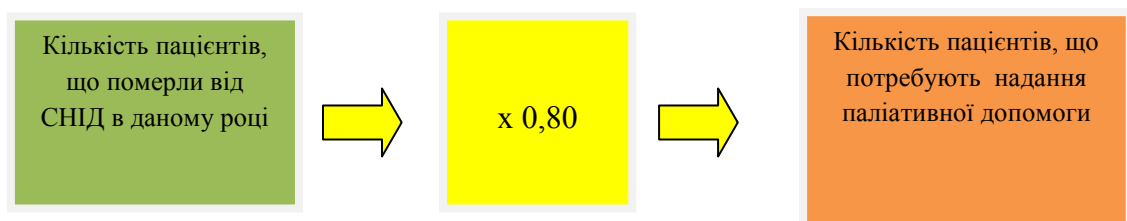
З метою оперативного вирішення потреб пацієнтів, оптимізації технології надання паліативної допомоги та контролю за роботою команди, координатором мультидисциплінарної команди ПХД і фахівцем з моніторингу проводиться щомісячний моніторинг усіх проведених заходів (в електронному вигляді). Наявний реєстр пацієнтів та облік щомісячно проведених заходів дозволяє більш оперативно працювати команді, займатися аналітичною роботою з метою прийняття управлінських рішень. Для виявлення осіб, які потребують паліативної допомоги, постійно проводиться ревізія програми персоніфікованого обліку ВІЛ-інфікованих (дорослих і дітей).

Відбір пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, проводиться при очному огляді, при консультуванні під час виїздів у стаціонари та додому до ВІЛ-інфікованих паліативних пацієнтів. Оцінити кількість осіб, які потребують паліативної допомоги, тільки простою вибіркою з бази даних заочно не представляється можливим. Відбір кандидатів на надання паліативної допомоги можна проводити заочно, але вирішувати питання про необхідність у наданні паліативної допомоги ЛЖВС найкраще при очному огляді і консультуванні пацієнтів та членів їхніх родин.

На будь-якій стадії ВІЛ-інфекції/СНІДу важливо здійснювати ранню і точну діагностику опортуністичних інфекцій. Завданням фахівців, які працюють в мультидисциплінарній команді ПХД, крім лікування, має стати допомога пацієнту розібратися в ситуації, визначити коло проблем, які потребують вирішення, та забезпечити можливості для їх вирішення. Але саме пацієнт визначає пріоритети у вирішенні власної ситуації.

Рекомендований ВООЗ норматив числа паліативних/хоспісних ліжок становить 25-30 ліжок на 300-400 тис. населення. За Європейськими нормативами надання хоспісної та паліативної допомоги має бути 0,5 ліжка на 10 тис. населення (15-20 ліжок на 300-400 тис). При такому положенні хворі з прогресуючими формами хронічних захворювань у фінальній стадії мали б можливість бути госпіталізованими за показаннями на тривалий термін аж до кінця життя в хоспіси, ліжкова мережа яких була б достатньою для безвідмовної госпіталізації хворих, які потребують паліативної допомоги. У розвинених країнах уже більше трьох десятиліть потреба населення в паліативній допомозі повністю задовольняється.

Виходячи з даних рекомендацій ВООЗ та європейських стандартів, в Україні з чисельністю населення 46 млн. людей число ліжок паліативної допомоги має становити близько 3,7 тис. ліжок. Що стосується хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, то виходячи з розрахунку потреб в паліативній допомозі, таких хоспісних ліжок має бути 100 – 200. Розрахунок повинен здійснюватися наступним чином:



За останні п'ять років кількість померлих від СНІД залишається приблизно на одному рівні: 2005 рік - 2188 померлих від СНІДу; 2006 рік - 2425; 2007 рік - 2908; 2008 рік – 2714; 2009 рік - 2458 (за оперативними даними).

Відповідно, потребують паліативної допомоги щорічно приблизно 2000 хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, 5-10% з них потребують перебування в стаціонарному хоспісі або відділенні ПХД.

Існує і інший підхід щодо обчислення потреб хоспісної допомоги, озвучений під час опитування фахівців:

80 000 хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні потребують надання антиретровірусної терапії. На сьогодні забезпечені ВААРТ 14 000 хворих. 66 тис не мають змоги отримувати таку терапію, головним чином через недофінансування державним бюджетом витрат на дані ліки. Відповідно, ці хворі потребують надання паліативної допомоги і 5% з них (3300 хворих) - стаціонарної хоспісної допомоги.

Ми підтримуємо розрахунок від кількості щорічної смертності по даній нозології і рекомендуємо його запровадження на даному етапі впровадження паліативної допомоги.

На жаль, в Україні до цих пір паліативна і хоспісна допомога не виділилася в самостійну спеціальність. У зв'язку з цим до останнього часу в країні не реєструються точні статистичні дані про кількість хворих з різними формами хронічних прогресуючих захворювань в термінальній стадії розвитку, у тому числі хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, що знаходяться вдома, в різних спеціалізованих відділеннях (хірургічних, терапевтичних, неврологічних, онкологічних та ін.), стаціонарах дільничних, районних, міських та інших багатопрофільних лікарень, а також у хоспісах, у відділеннях будинків-інтернатів системи соціального забезпечення і т.д.

Члени мультидисциплінарної команди ПХД і фахівці служби комплексної паліативної допомоги ЛЖВС можуть, при необхідності, залучатися до наступних напрямків діяльності:

1. Допомога і підтримка ЛЖВС на етапі прийняття діагнозу;
2. Допомога і підтримка ЛЖВС на етапі життя з ВААРТ;
3. Допомога та підтримка пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, на термінальній стадії розвитку захворювання.

Модель служби ПХД розробляється з урахуванням потреб регіону та наявних ресурсів.

**Потенційні види сервісу для розвитку служби ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в рамках пілотного проекту:**

- 1. Допомога і підтримка ЛЖВС на етапі прийняття діагнозу:**
  - Школа життя з ВІЛ-інфекцією (інформаційні семінари/тренінги з питань життя з ВІЛ-інфекцією та прийняття діагнозу);
  - Індивідуальне психологічне консультування ЛЖВС;

- Групова терапія;
- Групи взаємодопомоги;
- Направлення до інших служб, що надають необхідні послуги ЛЖВС;

## **2. Допомога і підтримка ЛЖВС на етапі життя з ВААРТ:**

- Індивідуальне консультування ЛЖВС;
- Тренінги;
- Групи взаємодопомоги;
- Направлення до інших служб, що надають необхідні послуги ЛЖВС;

## **3. Допомога та підтримка пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, на термінальній стадії розвитку захворювання:**

- Догляд на дому;
- Паліативна допомога в стаціонарі загально-лікувального профілю або спеціалізованому (інфекційного, фтизіатричного, онкологічного та інших профілів);
- ПХД у паліативному/стаціонарному відділенні Центру профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД або хоспісі.

Пропонується створити службу ПХД на базі Центру профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД. До мультидисциплінарної команди ПХД обов'язково мають увійти представники трьох організацій-партнерів по проекту: поліклініки та стаціонари для ЛЖВ та ЛЖВС (члени організації самопомоги ЛЖВ / НУО або волонтери). Інші учасники можуть залучатися до команди в залежності від наявних в регіоні ресурсів (служби соціального захисту, Червоний Хрест, Церква). СНІД Центр бере на себе відповідальність за координацію взаємодії між організаціями, залученими в реалізацію проекту.

## **Потенційні можливості для співпраці з метою створення служби комплексної допомоги та підтримки ЛЖВС:**

### **Центр профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД:**

- медична, психологічна, соціальна допомога ЛЖВС з моменту встановлення діагнозу і протягом життя з ВІЛ;
- консультації в стаціонарі (з медичних, психологічних, соціальних питань)
- координація взаємодії між організаціями, залученими до надання паліативної допомоги ЛЖВ

### **Стаціонари / інфекційні лікарні**

- надання паліативної допомоги в стаціонарі

### **СНІД сервісні НУО:**

- групи взаємодопомоги;
- активісти, які надають паліативну допомогу: у стаціонарі та / або на дому

### **Служба соціального захисту населення**

- соціальна допомога клієнту при необхідності;
- догляд на дому

### **Червоний Хрест**

- догляд на дому

### **Церква**

- духовна підтримка;
- опіка у стаціонарах;
- догляд в стаціонарі та / або догляд на дому.

Одним із завдань такої Концепції має стати забезпечення доступності та відповідної якості наданої допомоги пацієнтам. Це досягається, перш за все, розробкою, удосконаленням та дотриманням стандартів, протоколів та рекомендацій надання ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, затвердженими МОЗ України і погодженими з НУО (ЛЖВС, ТЧХУ, Асоціацією паліативної допомоги, Радою захисту прав і безпеки пацієнтів, релігійними громадами тощо).

Надзвичайно важливо повсюдно інтегрувати програми ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в існуючі програми стаціонарної та амбулаторної медичної та соціальної допомоги населенню. Результати надання усіх видів допомоги (як спрямованої на лікування ВІЛ-інфекції/СНІД, так і симптоматичного лікування та соціальної, психологічної та духовної підтримки) повинні регулярно оцінюватися у кожного хворого для своєчасного коректування плану ПХД.

Роль НУО полягає, перш за все, в організації адвокації, моніторингу, соціального супроводу, сприяння координації діяльності інших учасників, інформування та навчання пацієнтів, членів його родини, підбір та навчання волонтерів тощо.

Саме такий підхід до організації ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД має бути закладено в основу розробки Концепції по організації паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в рамках Національної програми боротьби з ВІЛ-інфекцією/СНІДом на 2009-2013 роки та Національної програми паліативної допомоги на період до 2014 року, яка в даний час розробляється та узгоджується відповідно до чинного законодавства.

«Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД» (далі – Протокол), який затверджений наказом МОЗ України, про що вже мова йшла вище, з огляду розвитку ПХД на сьогоднішній день потребує доопрацювання і більш глибокого висвітлення симптоматичної терапії, яка надається при тих чи інших симптомах, що зустрічаються у хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.

В Протоколі відсутнє розмежування стадій захворювання, при яких в одних випадках достатньо надання паліативної допомоги амбулаторно, в інших вже необхідно переходити до надання допомоги в умовах хоспісу (стаціонарного чи на дому). Є деякі суперечні рекомендації призначення тих чи інших медикаментозних та фізичних методів лікування хронічного болю та лікування інших симптомів. Не вказаний алгоритм дій по перенаправленню хворого в той чи інший медичний заклад по показанням (наприклад: туберкульозний диспансер, онкологічна лікарня).

#### **10.4. Знеболення у паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

Лікування ВІЛ-інфекції/СНІДу - це баланс між активною і симптоматичною терапією. Більшість людей, які живуть з ВІЛ-інфекцією/СНІДом, страждають від багатьох проявів хвороби, в тому числі і болю. Ці симптоми можуть виявлятися одночасно, впливати на одну або більше систем/функцій організму і призводити до появи інших симптомів, у тому числі тривоги і депресії. По мірі того, як хворі наближаються до трагічного фіналу своєї хвороби, настає момент, коли, можливо, стає недоречним продовження лабораторних досліджень і активного лікування, що має нетривалий ефект і лише сприяє посиленню стресу хворих. Однак деякі ВІЛ-асоційовані захворювання та опортуністичні інфекції, наприклад, туберкульоз, піддаються лікуванню і їх слід лікувати.

Звільнення від болю - це першорядне завдання при наданні паліативної та хоспісної допомоги людям, що живуть з ВІЛ-інфекцією/СНІДом. Біль - це те, що турбує людину. Біль завжди суб'єктивний і не відповідає тому, що люди, які здійснюють догляд, думають про це. Кожного пацієнта потрібно захищати від болю настільки, наскільки це можливо, щоб вести нормальне життя. Лікування болю слід починати з виявлення та пояснення його причин. Дуже часто біль ефективно піддається комбінації медикаментозного та немедикаментозного лікування.

Побоювання медичних працівників, що у пацієнта виникне залежність до знеболюючих засобів, не повинні утримувати їх від призначення ефективних опіоїдних знеболюючих препаратів. По мірі необхідності слід переглядати список знеболювальних засобів, що призначені пацієнту, і збільшувати їх дозування або призначати сильніші анальгетики, якщо виникають проблеми виникнення або посилення болю. Контроль болю повинен бути таким, щоб максимально зберігати психічну і фізичну дієздатність хворого.

Існує два правила призначення наркотичних знеболюючих:

1. Стандартної дози наркотичних анальгетиків не існує, правильною є доза, яка вгамовує біль.
2. Граничної дози наркотичних анальгетиків не існує, її необхідно поступово підвищувати, тому що у хворих розвивається толерантність до їх знеболюючого ефекту.

На відміну від онкологічних хворих, у хворих на СНІД біль не постійний, а часто пов'язаний з інфекціями. Тому ефективне лікування інфекцій буде сприяти зниженню болю. Однак, часто біль має декілька причин, і кожному з них слід виявляти і лікувати.

Фізичний біль може призводити до появи тривоги і/або депресії, які у свою чергу здатні знижувати больовий поріг людини. Якщо в сім'ї/в хоспісі зберігають мовчання щодо хвороби пацієнта, це може сприяти його більшій ізоляції і може призвести до посилення страждань і страху того, що біль посилиться. Неконтрольований біль здатний сформувавати реакцію озлоблення з боку пацієнта та його родини, і озлоблення і/або відчуття невідповідності заходів у осіб, які надають допомогу.

Важливо пам'ятати, що негативні емоції підсилюють біль. Наприклад, страх смерті, почуття провини або безглуздості існування, може бути настільки ж реальним і відчутним, як і фізичний біль. Психоемоційні страждання хворих на СНІД можуть бути вкрай тяжкими. Пацієнтам, дуже стривоженим або таким, що перебувають у стані депресії, в додаток до знеболюючих, можливо, буде потрібно призначення відповідних психотропних засобів. Разом з тим, психотропні препарати не є знеболюючими засобами і не повинні використовуватися замість анальгетиків.

Існує відносно недорогий підхід до лікування болю, ефективний для більшості людей, які відчувають його. Він заснований на наступних принципах:

**"Перорально"**. Якщо можливо, анальгетики мають призначатися перорально.

**"По годинах"**. Анальгетики необхідно призначати через фіксовані інтервали часу. Слід визначити дозування та частоту призначення препаратів в залежності від суб'єктивного відчуття пацієнтом болю, і кожне наступна доза анальгетика має бути введена пацієнту до закінчення дії попередньої. Таким чином, можна ефективно запобігати появі больових відчуттів.

**"Сходінка за сходінкою"**. Порядок призначення знеболюючих препаратів добре висвітлено в Клінічному протоколі надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію МОЗ України (2008 р.)

У традиційному варіанті, рекомендованому комітетом експертів ВООЗ у 1986 р., для лікування хронічного болю наростаючої інтенсивності, застосовують анальгетики за триступінчатою схемою - "анальгетичні сходи" ВООЗ.

Метод триступінчатої схеми знеболювання ВООЗ полягає в послідовному застосуванні анальгетиків зростаючої сили дії в поєднанні з ад'ювантними засобами в міру збільшення інтенсивності болю.

Схема ВООЗ заснована на використанні "зразкового переліку лікарських засобів":

- При слабкому болю (1-а сходинка) рекомендується призначати неопіоїдний анальгетик (парацетамол та/або нестероїдний протизапальний препарат).
- При наростанні болю до помірного переходять до слабких опіоїдів - кодеїн або трамадол (2-а сходинка).
- При сильному хронічному болю переходять до сильнодіючих опіоїдів – морфін (3-я сходинка).

Для підбору дози препаратів корисно орієнтуватись на шкалу болю. Біль у хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД відповідає болю, який відчувають хворі онкологічної патологією. З цієї причини не слід зволікати з переходом до 2-ї і 3-й сходинки.

**"Індивідуально для кожного"**. Вибір і дозування знеболюючих препаратів залежать від індивідуальних особливостей людини і повинен здійснюватися з урахуванням цього.

Перешкоди, що виникають на шляху лікування больового синдрому у хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД з боку медичних працівників:

- брак знань з проблеми полегшення і усунення болю,
- небажання/страх/фобія призначати хворим опіоїди,
- занепокоєння з приводу наркозалежності або зловживання наркотиками, а також явна недооцінка психологічної підтримки.

### **10.5. Лікування болю у пацієнтів паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, з анамнезом вживання наркотиків.**

Зазвичай, хворі на ВІЛ-інфекцію/СНІД, які потребують паліативної допомоги, мають декілька діагнозів, зокрема, онкологічні захворювання, ураження центральної і периферичної нервової системи, наркотична залежність, психічні розлади тощо. У першу чергу, слід дуже ретельно зібрати не тільки медичний, але й психосоціальний анамнез. Для цього лікар повинен викликати довіру пацієнта, щоб він чесно розповів йому, які і як довго він вживає наркотики. Дуже важлива згуртованість всієї команди фахівців, що супроводжують пацієнта, оскільки, зустрічаються дійсно тяжкі пацієнти, здатні розколоти колектив і налаштувати його членів один проти одного. Слід дотримуватися єдиної лінії ведення пацієнта і чітко розуміти свої ролі у складі єдиного колективу. Щоб

бути послідовними у своїх діях, членам команди необхідно регулярно обмінюватися інформацією, в тому числі збирати консиліуми. Довіра має бути взаємною.

Пацієнти, що вживають наркотики і страждають психічним розладами, звикли до засудження з боку медичних працівників. Часто вони не отримують достатнього знеболення через те, що лікар або медсестра вважають, що пацієнт просто бажає отримати доступ до наркотичних засобів. В свою чергу, і у команді паліативної допомоги є негативний досвід спілкування з такими пацієнтами. Представники команди паліативної допомоги приносять у відносини з пацієнтами свої власні проблеми, побоювання і судження. Отже, медичним і соціальним працівникам необхідно спочатку розібратися з власними поглядами і широко поговорити з пацієнтом про те, що вони б хотіли зробити, і чому будуть діяти саме так, а не інакше. Крім того, вони повинні розповісти своїм пацієнтам про можливу взаємодію лікарських препаратів, які будуть застосовуватись для лікування хворого на ВІЛ-інфекцію/СНІД, з огляду взаємодії лікарських препаратів з наркотиками.

ВІЛ-інфікований наркозалежний є надзвичайно важким пацієнтом. Він є важким для самого себе, для оточення (яке вже дистанціювалося і від нього і від його проблем) і, природно, для фахівців. І не тільки тому, що він обтяжений цілим комплексом медичних, психологічних та соціальних проблем, але більшою мірою тому, що тяжкість його психічного стану, не «підйомна» ні для одного, нехай самого кваліфікованого фахівця. І ця «особливість» споживачів наркотиків, швидше за все, сьогодні найбільшою мірою є незрозумілою для фахівців, що і призводить до проблем при спробі залучати їх до довгострокових програм. Ці пацієнти надзвичайно потребують людської уваги. Потрібно говорити про необхідність створення навколо пацієнта реабілітаційного простору, в якому бере участь будь-який спеціаліст і несе по відношенню до пацієнта терапевтичне навантаження. Допомога таким пацієнтам це, в якомусь сенсі, «висока» технологія, з чітким розподілом функцій і повноважень між фахівцями, з колективною відповідальністю за результат, але з індивідуальним психічним навантаженням, зниження якої призводить до втрати контакту з пацієнтом, а підвищення - до втрати власної працездатності і знову ж таки до втрати контакту.

Медичні працівники часто турбуються з приводу призначення опіоїдних анальгетиків та психотропних препаратів паліативним пацієнтам, хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, з наркологічними проблемами. Слід пам'ятати, що скаргам на біль, навіть якщо вони виходять від пацієнта, який вживає наркотики, необхідно вірити. Часто на фоні прийому наркотиків больовий поріг знижується і для знеболювання потрібні підвищені дози анальгетиків. Наркозалежний паліативний пацієнт потребує і наркологічної допомоги, і знеболювання, а не чогось одного з цього. Доцільно встановити гранично чіткі завдання лікування болю. Потрібно поговорити з пацієнтом і чітко визначити форми поведінки, які вважатимуться зловживанням довірою, хто керує лікуванням болю і який в цілому план лікування болю. Більш дієвий спосіб призначати анальгетики тривалої дії, анальгетики в пластирах й анальгетики, що не мають великої цінності для нелегальних торговців і споживачів. Іноді потрібно простежити за тим, щоб

анальгетики використовувалися правильно і за призначенням, в чому може допомогти патронажна медсестра.

Нарешті, корисно відрізнити видужуючих від активних споживачів наркотиків, оскільки другі вимагають набагато більше уваги та допомоги, ніж перші. Більшість видужуючих споживачів наркотиків відносяться до анальгетиків вельми обережно, і звичайно їх важко умовити прийняти навіть необхідну для знеболення дозу анальгетику.

Як лікарі, так і ВІЛ-інфіковані хворі стурбовані проблемою використання опіоїдів для зняття болю. З обох сторін висловлюються побоювання щодо розвинення залежності від опіоїдів, здатної призвести до зниження ефекту медикаментозної терапії болю у ВІЛ-інфікованих паліативних хворих. Однак дослідження хворих, які отримують опіоїдні анальгетики у зв'язку з раковими захворюваннями, опіками та післяопераційними болями тривалий час, показують, що, незважаючи на частий розвиток толерантності та фізичної залежності, залежність від опіоїдів (фізіологічна і психологічна) виникає набагато рідше. В осіб, які ніколи раніше не зловживали наркотиками, така пристрасть розвивається винятково рідко.

Результати проведених випробувань по застосуванню опіоїдів для лікування больового синдрому у паліативних хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД дозволяють припустити, що опіоїди безпечні і ефективні в полегшенні і усуненні у них важкого болю і болю середньої тяжкості, включаючи тих, хто тривалий час вживав ін'єкційні наркотики.

Необхідність дотримання чинного законодавства, наказів, інструкцій і правил повинно бути умовою лікування опіоїдами паліативних хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД. Лікар не повинен вважати факт зловживання наркотичними речовинами в анамнезі перешкодою для лікування опіоїдами з метою полегшення і усунення болю. В першу чергу його дії повинні бути спрямовані на полегшення стану пацієнта, а не на лікування проблеми наркозалежності. Клінічні лікарі повинні пам'ятати про те, що в такій ситуації краще помилитися, прийнявши сторону хворого і проявивши до нього довіру. Але беручи бік хворого, потрібно використовувати всі наявні знання про специфічність синдромів у наркозалежних, щоб зуміти визначити ступінь суб'єктивності скарг хворого, які часом оцінюються як такі, що не заслуговують на довіру.

Для полегшення і усунення будь-якого болю перший етап полягає у всебічній діагностичній оцінці симптомів, які спостерігаються у хворого на ВІЛ-інфекцію/СНІД. Медичні працівники, що займаються лікуванням паліативних хворих з ВІЛ-інфекцією та СНІДом, повинні володіти активним запасом знань з етіології полегшення і усунення болю при СНІД. Необхідно провести докладну діагностичну оцінку медичних, неврологічних і психологічних даних, включаючи анамнез зловживання наркотиками. У фазі діагностичної оцінки слід застосувати активну тактику полегшення і усунення болю, оскільки в цей період суб'єктивні скарги хворих та їх психосоціальні проблеми також будуть проходити процес переоцінки.

Дуже важливо, щоб лікар був здатний провести чітку межу між толерантністю, фізичною залежністю, психологічною залежністю (зловживанням) і псевдозалежністю:

- Толерантність: фармакологічна властивість опіоїдних препаратів, яка визначається як потреба в збільшенні дози для підтримки знеболювання та інших ефектів.
- Фізична залежність: прояв ознак і симптомів відміни у випадках різкого припинення прийому опіоїдних анальгетиків або призначення антагоністів групи опіоїдів. Фізична залежність зазвичай розвивається одночасно з розвитком толерантності.
- Психологічна залежність (часто визначається як зловживання): проявляється у вигляді психологічного та поведінкового синдрому, що включає нездоланий потяг до наркотиків, їх споживання, незважаючи на очевидну фізичну, психологічну і соціальну шкоду, ряд деструктивних елементів поведінки, обумовлених вживанням наркотиків, а також рецидиви після періодів ремісії.
- Псевдозалежність: цим терміном позначається поведінка хворих, яке легко може асоціюватися із залежністю - наприклад, у ситуації, коли хворий наполегливо просить підвищення дози опіоїдів. Різниця полягає в причині цих вимог - в даному випадку нестерпного болю і недостатньо активної терапії.

У медичних працівників повинен бути вироблений різний підхід до пацієнтів, які в даний час не вживають наркотики, пацієнтів, що проходять курс метадонової підтримуючої терапії, і пацієнтів, які продовжують зловживання незаконними наркотиками, запропонованими ліками або тим і іншим одночасно. Пацієнти, які відчувають сильний біль і які проходять підтримуючу терапію метадоном або продовжують активно вживати наркотики, повинні бути діагностовані на толерантність до опіоїдів. Може виявитися, що їм необхідні більш високі стартові і підтримуючі дози опіоїдів. Принаймні, дослідження за участю ВІЛ-інфікованих, які тривалий час вживали наркотики, довели, що їм потрібні набагато більш високі дози морфіну або фентанілу, ніж хворим, які раніше наркотиків не вживали. Дуже важливим кроком в тактиці ведення пацієнтів, які тривалий час вживали наркотики, є профілактика симптомів за рахунок використання опіоїдів у періоди больових криз. Крім того, активні споживачі наркотиків, які хворіють на ВІЛ-інфекцію/СНІД, вимагають більшої уваги в плані психологічної підтримки та догляду.

Хворим з тривалим анамнезом зловживання наркотиками не слід скасовувати опіоїди під час нападів гострого болю - таку «детоксикацію» доцільно починати після виходу з кризи. Наркозалежні, відчуваючи біль, але боячись рецидиву, у стадії ремісії від наркотиків можуть демонстративно відмовлятися від застосування опіоїдів. Дослідження невеликої вибірки з 20 хворих, які отримували опіоїди для полегшення і усунення болю, виявили, що частота рецидивів серед колишніх споживачів наркотиків становила 30%. Дослідники виявили, що в середовищі онкологічних хворих, як і в середовищі хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, факт зловживання наркотиками в минулому зустрічається частіше, ніж факт нинішнього зловживання. Але аналіз відповідей, присвячених психологічним установкам, показав, що багато хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД вважають за можливе вдатися до вживання наркотиків у випадку, коли лікування болю не приносить

полегшення. Результати даного опитування свідчать, що недостатньо активна терапія може стати ще одним стимулом до зловживання наркотиками серед хворих.

Використання таких анальгетиків, як кодеїн і інші опіати, суворо регламентуються законом. Щоб ця група препаратів не могла бути використана не за призначенням, вони призначаються тільки лікарем. В умовах, коли більша частина паліативного догляду здійснюється середнім медичним персоналом і волонтерами і лише невелика – лікарями, доступ до знеболюючих препаратів утруднений. В цих умовах слід дотримуватися балансу між збільшенням доступності препаратів, здатних усунути біль ВІЛ-інфікованих пацієнтів, і ретельним контролем за призначенням опіоїдних анальгетиків. Потрібно вносити зміни до законодавства з полегшенням вимог до застосування знеболюючих для хворих на СНІД при наданні паліативної допомоги.

#### **10.6. Знеболюючі препарати, ефективні для полегшення і усунення болю у наркозалежних пацієнтів хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

Накопичений досвід досліджень онкологічних захворювань переконує, що цілком можливо адекватно контролювати біль в осіб, що зловживають наркотиками і які страждають від захворювань, які становлять загрозу життю. Ця мета безпечно і ефективно досягається шляхом використання опіоїдних анальгетиків з урахуванням принципів полегшення і усунення болю.

При вирішенні питання адекватної програми фармакологічного впливу для паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, що вживають наркотики, доцільно звернутися до класифікації анальгетиків, запропонованої експертами ВООЗ. Такий підхід передбачає вибір анальгетиків залежно від тяжкості болю. Крім того, велику допомогу у виборі анальгетиків може надати визначення природи больового синдрому (наприклад, невропатичний або соматичний біль). Для полегшення і усунення болю у хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД в діапазоні інтенсивності від легкої до середньої тяжкості рекомендується призначати хворим неопіоїдні анальгетики, такі як нестероїдні протизапальні препарати і ацетамінофен.

При наростаючих болях, а також при болях в діапазоні інтенсивності від середньої тяжкості до тяжкої слід застосовувати опіоїдні анальгетики. Допоміжні засоби (наприклад, проносні і психостимулюючі препарати) можуть принести користь не тільки у профілактиці, а й в усуненні побічних ефектів опіоїдів (запорів, седативної дії та інш.). В комбінації з опіоїдами і нестероїдними протизапальними препаратами на всіх рівнях анальгезії цілком можуть бути застосовні допоміжні анальгетики, наприклад препарати з груп антидепресантів і протисудомних препаратів, але особливу користь ці препарати можуть надати при використанні їх з метою полегшення і усунення невропатичного болю.

Таким чином для паліативних пацієнтів, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД,:

- Оптимальна тактика полегшення і усунення болю заснована на мультимодальному і багатопрофільному підході: вона включає як фармакологічні, так і нефармакологічні методи впливу.
- Для полегшення і усунення сильного болю часто потрібні опіоїдні анальгетики, і ці препарати можна призначати таким хворим, спираючись на відповідні клінічні протоколи.
- Дозу анальгетика потрібно підбирати індивідуально, залежно від інтенсивності і характеру болю, домагаючись усунення або значного полегшення болю.
- Призначати анальгетики потрібно виключно "щогодини", вводячи чергову дозу препарату до припинення дії попередньої.
  - Анальгетики застосовувати "по висхідній", тобто від максимальної дози слабодіючого опіоїду до мінімальної дози сильнодіючого.
- На всіх щаблях знеболювання анальгетики можуть поєднуватися з ад'ювантними засобами: кортикостероїдами, антидепресантами, транквілізаторами та ін.
- У разі призначення анальгетика, недостатнього для усунення болю, біль зберігається і починає швидко наростати за рахунок сумації больових стимулів і перезбудження нервових структур - в результаті формується важко контрольований біль, т.зв. "прорив болю".
- Лікування болю потужними опіоїдами 3-ї ступені триває стільки, скільки потрібно для полегшення страждань хворого.

### **10.7. Роль волонтерів у паліативній допомозі хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

Волонтери відіграють важливу, хоча часто і недооцінену роль в паліативній допомозі. У них немає професійних обов'язків, тому вони можуть присвятити себе повністю хворому. Пацієнту часто необхідно розповісти комусь про муки, і на це потрібен певний час. Вони можуть спілкуватися з пацієнтом, будучи терплячими слухачами. Присутність третьої особи (якій легше довіритися) дає можливість хворому відчувати себе з кимось на рівних, відчувати себе живою людиною, яка є часткою суспільства.

Волонтери можуть надати неоцінену допомогу також і медичним працівникам, які здійснюють лікування та догляд за хворим, будучи сполучною ланкою між ними і пацієнтом. Крім того, спілкуючись з пацієнтами, вони також звільняють час персоналу для виконання своїх безпосередніх професійних завдань. За допомогою волонтерів медичні працівники можуть отримати нову інформацію про пацієнта. У міждисциплінарній команді волонтери не мають конкретної ролі; вони доповнюють роботу членів команди. Вони просто роблять свій особистий внесок у спільну справу. Їх роль і завдання, які вони будуть виконувати, повинні бути чітко визначені. Персоналу та адміністративним працівникам дуже зручно мати в установі таких помічників.

Іншим важливим завданням волонтерів може бути надання членам сім'ї вільного від піклування про хворого часу (що часто зменшує почуття провини родичів). Вони також можуть дати можливість родичам висловити свої емоції і отримати підтримку під час періоду тяжкої втрати після смерті хворого.

Для того щоб бути корисними партнерами, волонтери повинні отримати спеціальну підготовку. Це може реалізовувати Всеукраїнська Асоціація паліативної допомоги, яка, крім того, повинна здійснювати відбір і давати дозвіл/допуск людей до роботи в якості волонтерів. Процес навчання має велике значення і повинен включати попередній ретельний відбір кандидатів у волонтери, так, як одного бажання допомагати недостатньо.

Волонтери об'єднуються в команду, відповідальність, за роботу якої лежить на координаторові. Координатор є сполучною ланкою між усіма партнерами: волонтерами, медичними працівниками, медичним закладом та ВМ ЛЖВС. Контроль їх діяльності здійснюється так само, як за роботою групи підтримки. Всеукраїнська мережа ЛЖВС має організувати направлення волонтерів до лікувальних установ та здійснення волонтерської допомоги вдома, де знаходяться невиліковні хворі на СНІД, які потребують паліативної допомоги.

#### **10.8. Підтримка родичів хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД в період тяжкої втрати.**

Після смерті близьких люди часто відчують порожнечу і їм ні з ким розділити свої почуття. Вони вразливі і не здатні впоратися з новою ситуацією. Родичі та друзі пропонують деяку підтримку; соціальна служба більше не надає допомоги, так як її місія закінчена. Підтримка в період тяжкої втрати, як передбачено в паліативній допомозі, заповнює цю прогалину. Меморіальні церемонії, кореспонденція, телефони довіри, індивідуальні та групові консультації - такі нові форми підтримки родичів в період тяжкої втрати.

Служби паліативної допомоги в період тяжкої втрати повинні бути особливо уважні до потреб дітей і підлітків, які по іншому сприймають і переживають горе втрати, ніж дорослі.

Систематична порівняльна оцінка ефективності різних форм паліативної допомоги в період тяжкої втрати проведена недостатньо. Управління та координація роботи служб паліативної допомоги в період тяжкої втрати має здійснюватися кваліфікованими професійними працівниками, які мають сертифікат і відповідну підготовку. Робота добровольців, які мають спеціальну підготовку для роботи з родичами в період тяжкої втрати, повинна контролюватися фахівцями. В Україні цей вид надання допомоги взагалі відсутній.

## **Розділ 11. Особливості паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям.**

### **11.1. Актуальність проблеми ПХД ВІЛ-інфікованим дітям.**

Загальна кількість ВІЛ-інфікованих дітей в Україні зростає з року в рік. Станом на 1.09.2009 р. їх кількість становила 2112 осіб. Більшість дітей отримали ВІЛ-інфекцію шляхом вертикальної передачі від матерів: антенатально, інтранатально або постнатально. Збільшується також кількість дітей із набутою ВІЛ-інфекцією.

Антиретровірусне лікування (далі – АРТ) отримують 1670 дітей, що становить майже 80% усього загалу ВІЛ-інфікованих дітей. Не зважаючи на успіхи в охопленні дітей АРТ, зростає кількість ВІЛ-інфікованих дітей, хворих на туберкульоз, онкологічні захворювання, ураження нервової системи та хронічну ниркову недостатність. ВІЛ-інфіковані діти потребують клінічного супроводу, психологічної підтримки, вирішення соціальних та економічних проблем та реалізації загальних прав дітей. Обсяг допомоги ВІЛ-інфікованим дітям визначається стадією хвороби та спроможністю родини вирішувати поточні проблеми. Успішність супроводу дитини залежить від своєчасності визначення ВІЛ-статусу, доступу до системи догляду та її сталості.

ВІЛ-інфекція, за визначенням ВООЗ, є хронічним захворюванням із непевним прогнозом. Її перебіг, тривалість та якість життя дитини цілком залежать від доступу та ефективності АРТ. Проте, ВІЛ-інфекція залишається невиліковною хворобою, ознакою якої є висока ймовірність розвитку некурабельної супутньої патології та смерті до досягнення зрілого віку.

ВІЛ-інфекція є причиною соціальної ізоляції хворих дітей. Довготривале АРВ-лікування спричиняє зовнішні зміни та впливає на ставлення до дитини з боку однолітків, вчителів, призводить до самостигматизації, особливо у дітей підліткового віку.

Паліативна допомога, або довготривалий супровід, як система допомоги хронічно хворим дітям, в Україні, на даний час, практично відсутня. До теперішнього часу системою охорони здоров'я не проведено оцінку реальних потреб, потребують розробки механізми розвитку і стандарти паліативної допомоги дітям. Найбільш складною проблемою залишається впровадження та розвиток паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям.

З точки зору особливостей перебігу ВІЛ-інфекції, паліативна допомога розглядається, як складова загальної допомоги хворому, із моменту встановлення діагнозу ВІЛ-інфекції. Враховуючи, що майже половина ВІЛ-інфікованих дітей в Україні – сироти, а третина дітей мешкає у кризових родинах, питання паліативної допомоги набувають особливої гостроти.

Україна не є виключною країною щодо обмеженого досвіду у впровадженні паліативної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям. У всьому світі це питання вважається складним і дуже специфічним. В розвинутих країнах, де кількість ВІЛ-інфікованих дітей суттєво зменшена завдяки високій ефективності програм профілактики вертикальної трансмісії, запровадженій ранній початок АРТ, відсутнє таке соціальне явище, як

сирітство, паліативна допомога ВІЛ-інфікованим дітям розглядається як система загального догляду. В країнах, що розвиваються, пріоритетними є інші питання, зокрема зменшення темпів та масштабу епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу і розширення доступу до АРТ. Проте у світі накопичено чималий досвід паліативної педіатрії у хворих з онкологічними, онкогематологічними, іншими смертельними захворюваннями, посилення на який дозволить розробити, прийнятну для України, систему ПХД дітям з ВІЛ-інфекцією/СНІД.

Складність вирішення питань ПХД ВІЛ-інфікованим дітям в Україні зумовлена наступними чинниками:

- більшість дітей інфікуються ВІЛ вертикальним шляхом; зазвичай хвора на ВІЛ-інфекцію дитина має хворих батьків, що впливає на якість догляду за нею;
- пізнє впровадження АРТ в Україні і, як наслідок, зростання кількості дітей сиріт, які залишились без сімейного догляду та/або розпочали лікування на пізніх стадіях захворювання;
- відсутність реальної децентралізації, недостатня інфраструктура паліативної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям, високий рівень стигматизації призвели до обмеження доступу ВІЛ-інфікованим дітям до загальної педіатричної мережі, що у свою чергу, впливає на темпи прогресування ВІЛ-асоційованих станів, у тому числі некурабельних;
- недостатнє законодавче забезпечення ВІЛ-інфікованих дітей;
- особливості епідемічного процесу, зокрема розповсюдженість наркоманії серед ВІЛ-інфікованих дорослих, які мають хворих на ВІЛ-інфекцію дітей.

Планування довготривалого супроводу має стати рутинним, враховувати індивідуальні особливості, вік, ступінь соціальної та психологічної зрілості дитини, стан родини, в якій вона виховується.

Цілком очевидно, що розвиток паліативної допомоги дітям у сфері ВІЛ-медицини, має враховувати потреби щонайменше 5 груп дітей:

- 1) ВІЛ-інфіковані діти, які знаходяться у задовільному клінічному стані, та діти з перинатальним контактом по ВІЛ-інфекції;
- 2) ВІЛ-інфіковані діти, які мають симптоматичні стадії ВІЛ-інфекції та потребують постійного лікування;
- 3) ВІЛ-інфіковані діти, які розвинули некурабельні стани та/або знаходяться у термінальній стадії хвороби;
- 4) діти, які мають ВІЛ-інфікованих батьків, що знаходяться у термінальній стадії хвороби;
- 5) ВІЛ-інфіковані діти-сироти та діти, які осиротіли в наслідок смерті батьків від ВІЛ-інфекції.

Концепція паліативної допомоги дітям з ВІЛ-інфекцією в Україні вперше була викладена у протоколі з опортуністичних і інфекцій та ВІЛ-асоційованих станів у дітей (Наказ МОЗ України №272). Проте подальшого розвитку до теперішнього часу вона не отримала. Зазначеним документом визначено, що не зважаючи на суттєвий прогрес в

області АРВ-лікування, профілактики і лікування опортуністичних інфекцій, і в розвинутих країнах, і в країнах, що розвиваються, у дітей спостерігається прогресування ВІЛ-інфекції. По мірі поглиблення хвороби акцент надання допомоги перекладається з попередження прогресу інфекції на контроль болю. Медичним працівникам нелегко змінити свою діяльність з інтенсивного лікування на симптоматичну паліативну допомогу, особливо у випадках, коли мова йде про дітей. Велика кількість дітей-сиріт, покинутих своїми батьками, або померлих від ВІЛ-інфекції/СНІД, потребують особливо ретельного підходу щодо організації відповідних умов надання паліативної допомоги.

Говорячи про розвиток ПХД ВІЛ-інфікованим дітям слід розподіляти наступні поняття:

- активна терапія ВІЛ-інфекції, спрямована на подовження життя дітей (довготривалий паліативний догляд);
- забезпечення безболісного кінця життя дитині, незалежно від її віку, розумового розвитку, здатності опанувати себе і свій стан здоров'я (симптоматична паліативна допомога термінальним пацієнтам).

Обидва підходи є важливими, але кожний є доцільним у певний період перебігу ВІЛ-інфекції/СНІД у дітей.

Організм дитини є динамічною системою, якій притаманні постійний фізичний і розумовий розвиток. Цю особливість слід враховувати для створення всеохоплюючої системи ПХД та супроводу дітей із смертельними хворобами.

Методи організації паліативу повинні передбачати:

- потреби дитини в різних видах допомоги, в залежності від віку;
- можливості дитини до спілкування, особливо щодо питань хвороби і смерті;
- особливості фармакокінетики і фармакодинаміки знеболюючих препаратів в різних вікових категоріях;
- оптимальний підбір лікарських засобів (форма введення та смакові властивості препаратів);
- умови перебування дитини (дома, в інтернаті тощо).

## **11.2. Основні принципи педіатричної паліативної допомоги**

**(за визначенням ВООЗ).**

Паліативна допомога дітям представляє собою спеціальну, однак споріднену з паліативною допомогою дорослим, сферу. До принципів, які застосовуються у випадку педіатричних невиліковних захворювань належать:

- Паліативна допомога дітям – це активна повна турбота про фізичний стан, розумові здібності й душевний стан дитини, що також включає надання

підтримки родині.

- Паліативна допомога розпочинається від моменту встановлення діагнозу хронічного захворювання, включає оцінку стану дитини та зменшує фізичні, психологічні, соціальні навантаження на дитячий організм.
- Паліативна допомога передбачає міжпрофесійний підхід, здійснюється мультидисциплінарною командою із активним залученням родини і громади.
- Паліативна допомога надається в лікувальних закладах, вдома і у дитячих будинках.

### **11.3. Особливості допомоги ВІЛ-інфікованим дітям у хоспісах.**

Більшість смертельно хворих дітей отримують допомогу в лікарні або вдома. Однак, діти з ВІЛ-інфекцією/СНІД, серед яких - високий рівень сирітства, потребують державного забезпечення умов надання паліативної допомоги.

#### **Основні положення концепції хоспісу для дітей, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

1. Хоспіс надає ПХД дітям, хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, у термінальній стадії захворювання, що підтверджується медичними документами.

2. Первинним об'єктом медико-соціальної і психологічної допомоги в хоспісі є хвора дитина і сім'я, в якій вона виховується. Догляд за хворими у хоспісі здійснює спеціально підготовлений медичний і обслуговуючий персонал, а також родичі і волонтери, які пройшли попереднє навчання

3. Хоспіс забезпечує хворим дітям стаціонарну допомогу. Стаціонарна допомога, залежно від потреб хворого і його сім'ї, надається в умовах цілодобового, денного або нічного перебування хворих в стаціонарі.

4. У хоспісі реалізується принцип «відвертості діагнозу». Питання про повідомлення хворим їх діагнозу вирішується індивідуально, у випадках, коли це дозволяє вік, стан і є готовність дитини до сприйняття інформації.

5. Уся сукупність медико-соціальної і психологічної допомоги хворим дітям скеровується на ліквідацію або зменшення больового синдрому, страху смерті при максимально можливому збереженні їх свідомості і інтелектуальних здібностей.

6. Кожній хворій дитині у 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 кожної хворої дитини з врахуванням її стану, духовних, релігійних і соціальних потреб.

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

#### **Контроль болю.**

Оцінити біль у дитини важко, особливо коли контакт з нею обмежений віковими особливостями. Ретельне спостереження за поведінкою, емоційним станом, контакт з батьками або особами, які забезпечують догляд, дозволять на підставі існуючих методик

визначитись із мірою страждань і вжити необхідних заходів для їх полегшення. З метою оптимізації паліативної допомоги, враховуючи складність об'єктивної оцінки болю у дітей, доцільно неодноразово (динамічно) визначати рівень больових відчуттів. Очевидним є факт: хвора дитина, яка страждає від болю, потребує ефективного знеболення, в тому числі із застосуванням наркотичних препаратів. Найголовніше, пам'ятати: дитина відчуває біль, як і люди іншого віку!

### **Харчування.**

Відмова від їжі хворої дитини дратує і пригнічує батьків або осіб, що забезпечують догляд. Важливо пам'ятати, що смертельно хвору дитину не слід примушувати їсти, необхідним є забезпечення їй хорошого настрою, спокою та позбавлення неприємних відчуттів, за будь-яких обставин, в тому числі тих, що пов'язані з прийомом їжі.

### **Симптоматична терапія.**

Досвід медикаментозного забезпечення знеболення у дітей з ВІЛ-інфекцією/СНІД у світі є обмеженим. Частково він базується на загальних педіатричних підходах, частково – запозичений із принципів паліативної допомоги дорослим, хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.

**Нудота і блювота** – часті симптоми у важко хворих дітей. Вони є додатковим чинником погіршення стану та впливають на настрій і самопочуття дитини. В контексті ПХД для подолання зазначених симптомів, доцільно використовувати як засоби нетрадиційної, народної медицини так і стандартні лікувальні заходи.

**Неврологічні порушення** – частіше пов'язані із розвитком судом, парестезій тощо. Для припинення приступів також застосовуються відповідні препарати та фізіотерапевтичні методи лікування.

**Психоемоційні порушення.** Поява тривоги, відчуття жаху, пригнічений настрій потребують корекції психотропними засобами. Дитина повинна, поки вона в змозі, продовжити навчання, заняття улюбленими справами.

### **Розмова з дитиною про смерть**

Потребує спеціальної підготовки особа, яка проводитиме бесіду(и). Необхідно враховувати розуміння дитиною таких понять, як життя, хвороба, смерть, життя після смерті. Використання розмов, ігор, вистав, картинок, казок на тему життя і смерті призведе до можливості порозумітися з дитиною, заспокоїти її, створити умови комфортного морального оточення, стане проявом поваги до дитячої особистості.

### **Підтримка родини**

Родини, які втратили дитину, хвору на ВІЛ-інфекцію/СНІД, часто неповні. В окремих родинах діти виховуються бабусями, особливо коли батьки дитини померли. Безумовно, залишати на самоті людину після стількох втрат – не варто і небезпечно. Створення груп взаємодопомоги, психологічна підтримка – умови адаптації родичів і поступового послаблення зв'язку з дитиною.

#### 11.4. Можливості розвитку ПХД ВІЛ-інфікованим дітям в Україні.

Центр «Клініка для лікування дітей, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД» (далі Центр) створено в структурі НДСЛ «ОХМАТДИТ» на виконання п.4.1 Доручення Кабінету Міністрів України №63349/1/1-05 від 07.12.2005 р. до Указу Президента України №1674 від 30.11.2005 р. «Про вдосконалення державного управління у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та туберкульозу в Україні» згідно наказу МОЗ України №241 від 15.05 2007 р. з метою покращання надання медичної допомоги дітям, хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД в Україні.

На теперішній час у Центрі працюють амбулаторний підрозділ, стаціонар на 20 ліжок та мобільна клініка. Станом на 01.12.09 р. консультативною, амбулаторно-поліклінічною та стаціонарною допомогою охоплено 1356 дітей, що становить 64.2% усього загалу ВІЛ-інфікованих дітей в Україні.

Важливими надбаннями Центру є впровадження:

- сімейного підходу та одночасне лікування матері та дитини;
- системи соціально-психологічного супроводу дітей;
- розкриття та адаптації до діагнозу ВІЛ-інфекції;
- формування та підтримки прихильності до АРВ-лікування;
- децентралізації та надання інтегрованих медичних послуг.

У Центрі, де отримують допомогу найбільш складні у лікувально-діагностичному плані пацієнти, концентруються діти, які не можуть бути виписані за медичними та соціальними показаннями. Їх життя залежить від перебування у Центрі, саме вони мають бути скеровані до хоспісу. З трьох варіантів розміщення хоспісу для потреб Центру найбільш доцільним є варіант, який передбачає його створення в окремому приміщенні на території лікарні поруч із Центром. Відкриття хоспісу у структурі Центру дозволить:

- забезпечити умови для паліативної допомоги усім ВІЛ-інфікованим дітям, які потребують перебування у Центрі;
- вивільнити стаціонарні ліжка та більш ефективно їх використовувати;
- розробити модель та стандарти ПХД ВІЛ-інфікованим дітям в Україні;
- створити умови для підготовки кадрів у сфері ПХД ВІЛ-інфікованим дітям в Україні.

Проте, ПХД може надаватись ВІЛ-інфікованим дітям вдома, за умови виховання дитини у родині, у дитячих лікарнях, в дитячих будинках.

## **Розділ 12. Нормативно-правова база щодо надання ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.**

Однією із основних цілей охорони здоров'я є забезпечення необхідними умовами для життя й благополуччя громадян, виявлення, оцінка й усунення факторів, що не дозволяють досягти максимально можливого рівня фізичного й психічного здоров'я, право на яке зафіксоване у численних міжнародних правових актах.

В Україні на законодавчому рівні (зокрема, ст.ст.3, 27, 28, 49 Конституції України, ст.ст.6, ст.38 Закону України (ЗУ) «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (далі – Основи), ст.17 ЗУ «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення», іншими нормативно-правовими актами) ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД громадянам гарантовані усі права та свободи, у тому числі право на гідне життя, доступність кваліфікованої якісної медичної допомоги, включаючи вільний вибір лікаря, вибір методів і місця лікування, соціальний захист їх та членів їхніх сімей, право на інформацію. Законодавчо закріплено також право пацієнта, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, відмовитися від лікування (ст.43 Основ) та ряд інших прав в галузі охорони здоров'я, які належать усім, без виключення, пацієнтам, у тому числі й ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД, які потребують паліативної допомоги.

Отже пацієнти, які страждають через прогресування хвороб, викликаних ВІЛ-інфекцією, та захворюванням на СНІД, мають право на вибір методів і місця лікування, право на інформацію про методи лікування та лікарські препарати, можливі наслідки їхнього впливу, право на першочергове забезпечення допоміжними засобами, доступність ефективного знеболення, забезпечення гідного життя до останніх хвилин, право погодитися або відмовитися від запропонованих лікарем засобів лікування, тощо.

Але в реальності люди, хворі на ВІЛ-інфекцію/СНІД, постійно наражаються на дискримінацію та обмеження чи порушення своїх прав на медичну допомогу, соціальне забезпечення, на недоторканість особистого життя та таке інше.

В той же час, Україна взяла на себе зобов'язання по здійсненню комплексу заходів з контролю ВІЛ-інфекції/СНІДу, забезпечення підвищення доступності відповідного лікування для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД та пом'якшення впливу епідемії на українське суспільство.

На сьогодні в Україні бракує нормативно-правових актів, які б комплексно та фахово підходили до вирішення проблем надання паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим особам. Більшість міжнародно-правових норм з питань надання медичної допомоги загалом і паліативної допомоги, зокрема, поки що не мають для України обов'язкового характеру. Переважна більшість вітчизняних нормативно-правових актів, які присвячені регулюванню правовідносин у зазначеній сфері, має, скоріше, декларативний характер та суттєвим чином не покращує ситуації із забезпеченням ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД паліативною та хоспісною допомогою. Бракує спеціальних норм, які б, передбачали процедури й втілювали б у практику забезпечення

прав людини на ефективну медико-соціальну допомогу, забезпечення на випадок хвороби, інвалідності, на покращання якості життя під час невиліковної хвороби та на зменшення страждань.

У Заходах Міжгалузевої комплексної програми “Здоров`я нації” на 2002 - 2011 роки, затвердженої Постановою Кабінету Міністрів України (далі - КМУ) № 14 від 10.01.2002 р. був задекларований розвиток паліативної допомоги в Україні. Згодом була прийнята низка нормативно-правових актів, які регулюють питання організації та надання ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД людям. Так, Постановою КМУ № 264 від 04.03.2004 р. була затверджена «Концепція стратегії дій Уряду, спрямованих на запобігання поширенню ВІЛ-інфекції/СНІДу на період до 2011 року» та «Національна програма забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, допомоги та лікування ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2004-2008 роки» (далі - Національна програма), де відображені ці питання, зокрема, «забезпечення високоякісного паліативного і психосоціального догляду за ВІЛ-інфікованими та хворими на СНІД» (п.51). Концепція мала на меті, зокрема, забезпечення гарантованого рівня надання безоплатної висококваліфікованої та багатоаспектної медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим і хворим на СНІД у визначеному законодавством обсязі; виконання у повному обсязі вимог Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом, задекларованих Україною як Цілі Тисячоліття.

Концепцією також були визначені два стратегічних напрями у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу: 1) запобігання ВІЛ-інфекції/СНІДу та 2) забезпечення лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД. Зазначені стратегічні напрями передбачалося реалізовувати шляхом виконання ряду завдань, одне з найважливіших серед яких - забезпечення доступу до діагностики, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД. Це завдання є також одним із основних у Національній програмі.

Затвердження зазначених документів повинно було забезпечити права ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД на рівний доступ до профілактичних програм, лікування та догляду; сприяти удосконаленню системи соціального захисту ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД та осіб, які постраждали внаслідок ВІЛ-інфікування (члени сімей, що залишилися без годувальника, діти-сироти), забезпеченню догляду, підтримки та надання психосоціальної допомоги та створенню спеціалізованих лікарень для хворих у термінальній стадії СНІДу (хоспісів).

На виконання п.29 Національної програми, яка була затверджена зазначеною вище Постановою КМУ, Наказом Міністерства охорони здоров`я України №866 від 27.12.2007 р. були затверджені «Примірні положення про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД» (далі – Положення про хоспіс, Положення про відділення паліативної допомоги). Завдання, покладені на хоспіси та відділення паліативної допомоги, майже однакові:

- Це, в першу чергу, забезпечення всіма умовами для перебування тяжкохворих, що потребують медичної та соціальної допомоги, а також тимчасового перебування їх відвідувачів;
- надання гарантованого обсягу медичних послуг хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, які потребують такого виду допомоги, в т.ч. покращання медичної допомоги тяжкохворим на дому;
- забезпечення підбору та проведення необхідного обсягу паліативної терапії, побудованої на принципах безперервності, що поєднує в собі організацію допомоги в умовах стаціонару та на дому;
- своєчасне діагностування ускладнень або загострень супутніх хронічних, опортуністичних захворювань у хворих;
- надання екстреної допомоги у разі невідкладних станів;
- забезпечення контролю болю, знеболювання та лікування інших симптомів, якими супроводжується термінальна стадія ВІЛ-інфекції/СНІДу та інші.

У відповідності до зазначених двох Положень діяльність хоспісу та відділення паліативної допомоги здійснюється відповідно до чинного законодавства, чинних нормативно-правових актів з питань надання медико-соціальної допомоги населенню та інструктивно-методичних документів МОЗ України, територіальних органів охорони здоров'я та цих Положень. Положення також передбачають забезпечення надання гарантованого обсягу медичних послуг хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, проте такий «гарантований обсяг медичних послуг» досі не встановлений, а отже відсутні критерії для визначення повноти наданих медичних послуг.

На виконання постанови КМУ № 264, МОЗ України та АМН України затвердили спільний Наказ № 345/51 від 07.07.2004 р. «Про затвердження спільного плану заходів МОЗ та АМН України щодо виконання Національної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, допомоги та лікування ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2004-2008 роки». Затверджений План заходів передбачав, серед іншого, підготовку внесення змін до діючих законодавчих та нормативних актів з питань ВІЛ-інфекції/СНІДу з урахуванням національного та світового досвіду, забезпечення удосконалення нормативних актів з питань надання медичної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД з урахуванням рекомендацій ВООЗ (п.7), а також забезпечення високоякісного паліативного і психосоціального догляду за ВІЛ-інфікованими та хворими на СНІД (п.40).

На підсумковій колегії МОЗ України навесні 2008 року Міністр охорони здоров'я України визначив розвиток паліативної та хоспісної допомоги у числі 10 пріоритетів діяльності МОЗ України у 2008 та 2009 роках. У квітні 2008 року МОЗ України створило Координаційну Раду з розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні, а у липні 2008 року – Інститут паліативної та хоспісної медицини (Наказ № 159-О від 24.07.2008 р.), який визначений як базова (головна) науково-методична та клінічна установа МОЗ

України з питань паліативної і хоспісної допомоги. Впровадження зазначених вище нормативно-правових документів, серед іншого, повинно було забезпечити належну організацію та надання ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД людям. Неодмінною складовою такої допомоги в розвинених країнах є вчасне забезпечення хворих ефективними знеболювальними лікарськими засобами, адже специфіка захворювання на ВІЛ-інфекцію/СНІД полягає у наявності вираженого больового синдрому, який з часом лише збільшується.

До лікарських засобів, які застосовуються в медичній практиці для знеболення хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, належать опіюїдні анальгетики, які в Україні віднесені до наркотичних засобів, в зв'язку з чим порядок обігу цих лікарських засобів регулюється численними нормативно-правовими актами, які приймалися у різні часи різними органами, часто – без наукового або практичного обґрунтування, через що вони містять численні колізії, протиріччя та не відповідають одне одному.

Національне антинаркотичне законодавство у зв'язку із стрімким розповсюдженням наркоманії серед населення, в основному, зорієнтоване на боротьбу із кримінальними структурами та інші дії репресивного характеру.

Так, у червні 2003 року КМУ було затверджено «Програму реалізації державної політики у сфері боротьби з незаконним обігом наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів на 2003-2010 роки», якою передбачено посилення заходів протидії наркоманії. Звісно, це негативно позначилося на доступності опіюїдних лікарських засобів невиліковно хворим. При цьому, у відповідності до ст.3 ЗУ «Про заходи протидії незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та зловживанню ними», протидію незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів здійснюють Міністерство внутрішніх справ України, Служба безпеки України, Генеральна прокуратура України, Державний митний комітет України, Державна прикордонна служба України, МОЗ та інші органи виконавчої влади в межах наданих їм законом повноважень. Отже, цілком зрозумілими є й побоювання лікарів призначати своїм пацієнтам опіюїдні та психотропні знеболювальні лікарські засоби з огляду на те, якій кількості контролюючих органів повинна буде надаватися звітність за використання цих препаратів.

Внаслідок цього, в Україні й досі одним із найчастіше порушуваних прав паліативних хворих залишається право на вчасне й ефективне знеболення, на заваді реалізації якого, як не дивно, стоять положення нині діючих нормативно-правових актів, які повинні спрощувати доступ хворих до вчасного і ефективного знеболення як в амбулаторних, так й в стаціонарних умовах. До таких перешкод також можна віднести як кількість так і якість нормативно-правових актів, які регулюють обіг наркотичних лікарських засобів – їх близько 30, всі вони мають значний обсяг, містять багато повторів, мають складну для сприйняття мову і досить часто суперечать одне одному, що ускладнює їх застосування на практиці, в першу чергу медичними працівниками, які не мають спеціальних знань в галузі права.

Один із найважливіших і діючих нині Наказів МОЗ України № 356 від 18.12.1997 р., «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в державних і комунальних закладах охорони здоров'я України» містить ряд вимог, які можна розцінювати як дискримінаційні по відношенню до значної кількості невиліковно хворих осіб:

- Так, п.4.4.14 зазначеного наказу передбачає можливість збільшення вдвічі запасу наркотичних анальгетиків лише для онкологічних хворих. Таким чином, значна кількість хворих, яка має іншу за онкологічну етіологію захворювання, не може розраховувати на збільшення в разі наявності медичних показань кількості знеболювальних препаратів.
- Пункт 3.1. зазначеного наказу містить норму, у відповідності до якої, лікарі лікувально-профілактичних закладів, в т.ч. клінік науково-дослідних інститутів, вищих медичних закладів за наявності відповідних медичних показань зобов'язані виписувати хворим рецепти на наркотичні і психотропні лікарські засоби та лікарські засоби, засвідчувати ці рецепти своїм підписом та особистою печаткою. В той же час у п.3.9. вже йдеться про заборону виписувати рецепти на наркотичні і психотропні лікарські засоби та прекурсори списку N 1 таблиці IV Переліку лікарям не за профілем, в той час, як переліку «лікарів за профілем» законодавчо не визначено.
- Термін дії спецбланку форми №3, на якому виписуються наркотичні і психотропні лікарські засоби, – 5 (п'ять) календарних днів з дня виписки їх лікарем. Тобто, в разі виникнення певних обставин, зокрема й при відсутності лікарських засобів в аптеці упродовж п'яти днів, рецепт буде визнано недійсним у відповідності до п.4.4.9 вже згадуваного вище Наказу, а отже хворій людині потрібно повторити всю нелегку процедуру для виписки нового рецепту.

Іншою перешкодою на шляху отримання хворим знеболювальних препаратів, є, наприклад, відсутність у значної кількості аптек права на відпуск опіоїдних анальгетиків, а отже хворій людині потрібно ще й шукати необхідну аптеку, а інколи й долати значну відстань від лікувального закладу або домівки до аптеки, яка має такий дозвіл.

Згідно висновків експертів ВООЗ, ефективно зарадити сильному болю можна лише при застосуванні опіоїдних анальгетиків, які наразі є найефективнішими при лікуванні хронічного болю. Згідно рекомендацій ВООЗ по лікуванню болю, лікарський засіб повинен бути призначений в необхідний момент та у відповідному дозуванні. Таким чином, відмову у наданні знеболення в необхідний момент та в необхідному дозуванні, можна вважати порушенням права людини (пацієнта) на медичну допомогу, гарантованого ст.49 Конституції України, ст.6 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», ст.25 Загальної Декларації прав людини, ст.12 «Міжнародного пакту про економічні, соціальні і культурні права» і низкою інших вітчизняних та міжнародних правових актів.

Надання своєчасного і адекватного знеболення виявляється проблематичним через ускладнену процедуру призначення, виписування, відпуск опіоїдних анальгетиків. Яскравий приклад недосконалості та зарегульованості діючого законодавства відносно лікарських засобів із вмістом наркотичних речовин, є норма, встановлена ст.26 ЗУ «Про наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори» від 15.02.1995 р. № 60/95-ВР, згідно якої фізичні особи мають право перевозити наркотичні засоби і психотропні речовини, придбані за призначенням лікаря, за наявності та на підставі рецепта, виданого закладом охорони здоров'я відповідно до вимог статей 27 і 28 цього Закону. Проте, отримуючи у аптеці лікарський засіб, пацієнт повинен залишити рецепт провізору (!).

Згідно діючого законодавства, для того, щоб застосовувати наркотичні засоби, закладу охорони здоров'я необхідно мати ліцензію (сертифікат який підтверджує право працювати з цією групою препаратів). Щоб отримати ліцензію на здійснення діяльності з обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, необхідно виконати низку вимог, встановлених законами та іншими нормативно-правовими актами (див.ст.7-10 ЗУ «Про наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори»). Наприклад, потрібно мати відповідну матеріально-технічну базу, нормативно-технічну документацію, кваліфікований персонал, умови для забезпечення обліку та зберігання наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, а також для забезпечення безпечності такої діяльності. Вартість самої ліцензії також надзвичайно висока для закладів охорони здоров'я.

Протягом 2009 року, за ініціативи Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів, спільно із Комітетом з контролю за наркотиками МОЗ України, представниками Департаменту боротьби з нелегальним обігом наркотиків Міністерства внутрішніх справ та іншими експертами проведена значна робота щодо змін нормативних актів. Були розроблені та подані до Комітету з контролю за наркотиками, який є урядовим органом державного управління, що діє у складі МОЗ України, пропозиції щодо внесення змін до:

1) Наказу МОЗ України № 360 від 19.07.2005 р. «Про затвердження Правил виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і виробу медичного призначення, порядку відпуску лікарських засобів і виробів медичного призначення аптеками та їх структурними підрозділами», «Інструкції про порядок зберігання, обліку та знищення рецептурних бланків та вимог-замовлень» та інших нормативно-правових актів, які регулюють порядок обігу лікарських засобів, в складі яких є наркотичні засоби, психотропні речовини та прекурсори».

2) Наказу МОЗ України №356 від 18.12.1997р. «Про затвердження порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в державних і комунальних закладах охорони здоров'я України» (далі – Проект порядку обігу наркотичних засобів), де поряд із значним зменшенням обсягу текстів наказів, можна віднести, зокрема, наступні:

- передбачається поширення дії Проекту порядку обігу наркотичних засобів на всі заклади охорони здоров'я України, незалежно від їх форми власності. Це важливе

нововведення, з огляду на те, що поки діючий ще Наказ МОЗ №356, як видно із назви документу, регулював обіг зазначених лікарських засобів лише в державних і комунальних закладах охорони здоров'я.

- Із прийняттям Проекту порядку обігу наркотичних засобів, значна кількість питань, пов'язаних із зберіганням, призначенням, утилізацією опійних анальгетиків буде вирішуватися в межах закладу охорони здоров'я. Наприклад, згідно абз.5 п.3.5 Проекту порядку обігу наркотичних засобів, розрахунок обсягів зберігання наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в цілому по закладу, а також у розрізі відділень та постів (кабінетів), затверджується наказом керівника лікувально-профілактичного закладу, що дозволить швидко вирішувати питання поповнення запасів знеболюючих лікарських засобів, в залежності від потреб закладу.
- Призначення хворим наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів повинно здійснюватися лікарями лікувально-профілактичних закладів відповідно до медичних показань. Даний Проект порядку обігу наркотичних засобів передбачає обов'язок лікарів незалежно від форм власності та підпорядкування закладів охорони здоров'я виписувати хворим рецепти на наркотичні засоби, психотропні речовини та прекурсори за наявності відповідних медичних показань (див., наприклад п.4.1. Проекту порядку обігу наркотичних засобів), а отже в разі наявності медичних показань та відмови хворому у призначенні/ виписці рецепту на знеболювальний лікарський засіб, йому самому або його родичам (законним представникам) буде легше довести у суді (або правоохоронних органах) факт порушення права на знеболання. Тобто, необхідну кількість знеболювального лікарського засобу призначає лікар у відповідності до медичних показань, в той час, як норми діючого Порядку передбачають, що лише для лікування онкологічних хворих кількість наркотичних анальгетиків, які виписуються в одному рецепті, може бути збільшена у два рази (п. 4.4.14 Наказу МОЗ №356).
- За виключенням наркотичних засобів, які потребують парентентерального введення, Проектом порядку обігу наркотичних засобів передбачена можливість самостійного використання хворими, яким створено стаціонар на дому, усіх форм наркотичних і психотропних лікарських засобів, згідно призначення лікаря.

Наразі завершено перший етап роботи з покращення доступності опіоїдів та знеболання в Україні. Завдяки удосконаленим нормативно-правовим актам планується значно спростити порядок виписування, зберігання та отримання пацієнтами (в тому числі й на дому) лікарських засобів, до складу яких входять наркотичні засоби, психотропні речовини та прекурсори.

Якнайшвидше затвердження змін до цих документів сприятиме подоланню ряду нормативних перешкод, створить передумови для доступності знеболання та полегшення страждань сотням тисяч наших співгромадян. До роботи по вдосконаленню цих актів, потрібно залучати Міністерство праці та соціальної політики України, Міністерство України у справах сім'ї, молоді та спорту. Щодо останнього, то участь цього Міністерства є необхідною перш за все тому, що переважна кількість осіб, яка входить до групи ризику або в яких виявлено ВІЛ-інфекцію – це особи, віком від 15 до 39 років.

19.02.2009 р. був прийнятий Закон України «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки». Основною метою цієї Програми є стабілізація епідемічної ситуації, зниження рівня захворюваності та смертності від ВІЛ-інфекції/СНІДу шляхом реалізації державної політики щодо забезпечення доступу населення до широкомасштабних профілактичних заходів, послуг з лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД, включаючи забезпечення стерильними медичними виробами одноразового використання вітчизняного виробництва. Програма передбачає також реалізацію державної політики щодо догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД людей.

Так, до основних завдань Програми віднесено забезпечення здійснення профілактичних, лікувальних та організаційних заходів, а також заходів з догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД. Щодо останніх, то вони включають:

- організацію паліативної допомоги ВІЛ-інфікованим і хворим на СНІД;
- надання соціальних послуг, а також забезпечення соціально-психологічної підтримки та немедичного догляду за ВІЛ-інфікованими і хворими на СНІД;
- надання правової допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД.

Цією Програмою також передбачений цілий ряд заходів щодо профілактики захворюваності, лікування, надання підтримки ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД людям. Так, згідно очікуваних результатів, зокрема, планується забезпечити розвиток мережі спеціалізованих служб і закладів з надання медичних та соціальних послуг ВІЛ-інфікованим. Проте, дана Програма, як і більшість розглянутих в даному дослідженні документів, містить наступні недоліки:

- 1) вона має здебільшого декларативний характер і не містить чітко виписаних механізмів реалізації поставлених нею завдань;
- 2) не визначає результативних показників, яких необхідно досягти;
- 3) відсутні чіткі терміни виконання кожного заходу та узгоджені дії відповідальних виконавців;
- 4) має обмежені фінансові ресурси без врахування можливих економічних та фінансових несприятливих факторів.

На заходи, пов'язані з наданням паліативної допомоги хворим на СНІД, Державним бюджетом України у 2009 році не виділено коштів взагалі.

Вирішення значної кількості питань, пов'язаних з розвитком паліативної та hospisної допомоги для ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД людей, потребує системного та комплексного підходу, теоретичного та прикладного обґрунтування шляхів їх вирішення. В першу чергу, перегляду і розробки відповідного нормативно-правового

регулювання, приведення діючих нормативних правових актів у відповідність із міжнародними зобов'язаннями та адекватного фінансування відповідних програм задля досягнення однакової доступності такої допомоги в різних регіонах України, на різних рівнях медичної допомоги невиліковно хворим пацієнтам та членам їхніх родин, а також здійснення захисту й адвокації їхніх прав правозахисними організаціями та іншими зацікавленими особами.

Необхідно усунути наявні термінологічні неточності та неузгодженості, що спричиняють неоднозначне розуміння та використання на практиці низки нормативно-правових актів, які присвячені питанням організації та надання паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД, здійснити систематизацію таких нормативно-правових актів та їх аналіз з метою ліквідації правових колізій.

Проблема забезпечення паліативною та хоспісною допомогою ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД осіб, окрім законодавчих перешкод, потребує одночасного розв'язання низки проблем культурного, економічного, фінансового, політичного, правового, організаційного, технічного, кадрового, морально-етичного характеру, які стоять на заваді реалізації задекларованих прав та соціальних гарантій.

Для покращення доступу до паліативної і хоспісної допомоги, в тому числі й доступності знеболення, ефективного захисту прав ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД людей, потрібно здійснювати водночас й заходи щодо підвищення рівня поінформованості громадськості щодо проблем паліативної та хоспісної допомоги, необхідності забезпечення ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД належного догляду та підтримки, як це гарантовано чинним законодавством, вживати заходів, які сприятимуть формуванню поваги до прав людини та закону, привертати увагу людей, які ухвалюють рішення.

Непоодинокі проблеми, пов'язані із застосуванням опіоїдних анальгетиків у лікувально-профілактичних закладах, недоступність цих лікарських засобів значній кількості пацієнтів, свідчать про невідповідність існуючої практики їх призначення та застосування навіть національному законодавству, не говорячи вже про міжнародні стандарти.

Неабияке значення для розвитку паліативної та хоспісної допомоги має також визначення та правове закріплення основних засад і напрямів державної політики в цій сфері, належна організація та управління, а також взаємодія всіх контролюючих органів в галузі обігу наркотичних засобів.

Особливу увагу потрібно звернути на виявлення та дослідження недоліків в системі організації та надання паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД задля уникнення їх в подальшій правотворчій, правозастосовчій та практичній діяльності. Для цієї роботи потрібно залучати якомога ширше коло вітчизняних й зарубіжних фахівців.

Врахування загальнолюдських принципів, зокрема гуманне ставлення до людини, її честі, гідності, приватного життя, автономності особистості тощо забезпечить дотримання міжнародних стандартів в сфері прав людини.

Проте, до роботи по розробці системи надання ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД було б доцільно залучити також інші органи виконавчої влади, зокрема, Міністерство праці та соціальної політики України, Міністерство України у справах сім'ї, молоді та спорту. Адже вони, в межах своїх повноважень, так чи інакше залучені до формування державної політики та здійснення державного регулювання діяльності в сфері охорони здоров'я.

### **Розділ 13. Стан паліативної і хоспісної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні за даними оціночних місій в регіони та консультацій з фахівцями з ВІЛ/СНІДу.**

З метою більш глибокого та об'єктивного вивчення реального стану паліативної і хоспісної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні експерти Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав і безпеки пацієнтів крім вивчення статистичних звітів Управлінь охорони здоров'я обласних державних адміністрацій здійснили оціночні місії в регіони. Для цього був розроблений «Опитувальник експерта, який здійснює оціночну місію в регіон для аналізу розвитку паліативної і хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим/хворим на СНІД в Україні» (додається), згідно якого експерти Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги та Всеукраїнської Ради захисту прав і безпеки пацієнтів вивчили реальну ситуацію у містах Миколаїв, Сміла, Запоріжжя, Львів, Луганськ, Київ, Ужгород. Крім цього були проведені інтерв'ю та консультації з провідними фахівцями в галузі ВІЛ-інфекції/СНІДу та ПХД, зокрема, заступником директора УкрцентрСНІД МОЗ України Сторожук Л.А., лікарем Київського міського центру СНІДу Антоненко Ж.В.

Аналіз звітів експертів про результати оцінювальної місії в регіонах, інтерв'ю та консультацій з провідними фахівцями в галузі ВІЛ-інфекції/СНІДу та ПХД, статистичних звітів засвідчили, що станом на кінець 2009 року в Україні було розгорнуто 86 хоспісних ліжок для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД при стаціонарних відділеннях обласних центрів профілактики та боротьби зі СНІДом у містах Вінниця, Донецьк, Запоріжжя, Івано-Франківськ, Луганськ, Одеса, Хмельницький та 15 ліжок в інших лікувальних закладах, зокрема, у Дніпропетровському міському центрі СНІДу, Херсонській інфекційній лікарні, Чернігівському обласному наркодиспансері.

Проблема створення в лікувальних закладах хоспісних відділень (палат) для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД гальмується через відсутність у цих закладах ліцензії на використання наркотиків, через відсутність відповідних штатів та через відсутність фінансування таких ліжок. Обладнання, яке було закуплене для хоспісів за кошти Глобального Фонду Міжнародним Альянсом з ВІЛ/СНІД в Україні не дали бажаного результату, враховуючи вище перелічені проблеми.

Навіть при наявності ліцензії, в деяких хоспісних відділеннях назначення знеболюючих проходить без використання «шкали болю», тільки на вимогу хворого і не ведеться ніякої спеціальної документації, передбаченої для паліативних хворих (карта пацієнта паліативної допомоги, що включає різні методики оцінки стану пацієнта, статистична форма обліку відвідувань пацієнта фахівцями мультидисциплінарної команди). Немає єдиної бази даних пацієнтів.

Із сильнодіючих опіоїдів перевага надається тільки бупренорфіну перорально (хоча для нього існує «стельовий» ефект, і при розвитку толерантності, підвищення дози не впливає на біль, який наростає), та в крайніх випадках парентерально призначається омнопон (який в 1,8 рази слабший за морфін). Не забезпечено надання додаткових методів терапії. Не вистачає або немає взагалі елементарного набору ліків, витратних матеріалів, обладнання, засобів реабілітації та догляду. Законодавчо не розроблені механізми захисту персоналу, що працює в даних закладах, як і законодавчо не визначено такої спеціальності як паліативна медицина.

У зв'язку з відсутністю критеріїв відбору для надання послуг з ПХД ВІЛ-інфікованим/хворим на СНІД та переліку і стандартів послуг в медичній, соціальній та психологічно-духовній складовій виникають ряд проблем в наданні ПХД, а саме:

- Для обслуговування хоспісних хворих в центрах профілактики та боротьби зі СНІДом витрачається непропорційно багато часу та зусиль медперсоналу; наприклад, на 20% хоспісних хворих, які отримують стаціонарну ПХД, витрачається до 80% робочого часу медперсоналу.
- Відсутність протоколів ефективного лікування хронічного болю у хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД та особливостей застосування опіоїдів у наркозалежних пацієнтів приводить до недостатньої доступності цієї категорії хворих до ефективного знеболення із застосуванням опіоїдних анальгетиків. Використовується в основному трамадол, а морфін назначається лікарями з великим небажанням.
- Не налагоджена співпраця з соціальними службами як системи Міністерства праці і соціальної політики так і Міністерства сім'ї, молоді та спорту.
- Неурядові організації не беруть участь у наданні ПХД, мотивуючи це тим що це не передбачено їхніми проектами, відсутністю досвіду та підготовлених волонтерів.
- Деякі релігійні громади проявляють бажання допомогти, але відсутній досвід їх залучення.

Виходячи із вищезазначеного, слід розробити критерії відбору хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД для надання ПХД; привести у відповідність до фактичного навантаження штатний розпис хоспісних відлень/ліжок в центрах профілактики та боротьби зі СНІДом.

Більшість опитаних фахівців радять подати пропозиції до МОЗ України про створення спеціалізованих хоспісів/хоспісних відлень для надання допомоги хворим на

ВІЛ-інфекцію/СНІД в термінальній стадії захворювання, особливо у великих містах південних та східних регіонів України, де кількість таких хворих буде збільшуватись з кожним роком швидкими темпами.

Паліативна допомога як система комплексної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД дітям, в Україні, на даний час, практично відсутня. До теперішнього часу системою охорони здоров'я не проведено оцінку реальних потреб, потребують розробки механізми розвитку і стандарти паліативної допомоги дітям. Враховуючи, що майже половина ВІЛ-інфікованих дітей в Україні – сироти, а третина дітей мешкає у кризових родинах, питання стаціонарної/хоспісної ПХД набирають особливої гостроти.

З метою більш широкого залучення місцевих громад, НУО і волонтерів слід активізувати діяльність ВМ ЛЖВС та інших СНІД-сервісних організацій з адвокації питань ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, формування соціального замовлення та фінансування від місцевих та регіональних органів влади НУО на здійснення цієї діяльності, пошук міжнародних грантів для підтримки українських НУО, які здійснюють ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, розробити та відпрацювати модель співпраці з соціальними службами, залучення волонтерів з НУО та релігійних громад.

#### **Розділ 14. Висновки.**

Таким чином, підсумовуючи усе викладене вище, можна зробити наступні висновки щодо реального стану надання паліативної і хоспісної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні.

1. Серед найбільш серйозних проблем паліативної та хоспісної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні є наступні:

- Недостатнє визнання актуальності проблеми паліативної та хоспісної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД і невідповідна підтримка з боку центральної, регіональної та місцевої влади; обмежене фінансування з бюджету гальмує розвиток паліативної допомоги як нової галузі охорони здоров'я і, в тому числі, ПХД хворим на СНІД.

- Недостатня доступність опіоїдних анальгетиків для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, особливо за умови амбулаторної ПХД, в тому числі, занадто складна та недосконала нормативно-правова база в цьому сегменті.

- Брак підготовленого персоналу в закладах паліативної та хоспісної допомоги, що вже надають ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД; відсутність спеціалізації медперсоналу з паліативної та хоспісної медицини; до- і післядипломна підготовка фахівців з проблем ПХД знаходиться на стадії становлення і не може на сьогоднішній день якісно і кількісно забезпечити потреби в кадрах. Не вирішено питання про включення спеціальності "Паліативна медицина" до номенклатури спеціальностей і посад лікарів і середнього медперсоналу. В результаті не вирішуються питання спеціалізації лікарів та середнього

медичного персоналу з паліативної медицини, сертифікації їх за цією спеціальністю, формування атестаційних комісій з присвоєння кваліфікаційних категорій.

- Нестача обладнання для здійснення паліативного лікування та догляду.
- Відсутність наукових досліджень в розділі ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД.
- Негативні соціальні стереотипи щодо ВІЛ/СНІДу зумовлюють стигматизацію та дискримінацію хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.

- Недостатня координація дій фахівців центрів СНІДу, закладів первинної медико-санітарної допомоги та НУО з розвитку служби паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД; відсутня система моніторингу та статистичного обліку хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, які потребують паліативної допомоги.

2. Впровадження служби паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД буде сприяти росту прихильності пацієнтів до диспансерного спостереження і ВААРТ, що підвищить ефективність роботи служби СНІДу.

3. Лікування в хоспісі має бути безкоштовним для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, незалежно від матеріального становища хворого, виходячи з принципів, які сповідують у всьому світі - за смерть платити не можна.

4. Чинна нормативно-правова база не відповідає сучасним міжнародним підходам та стратегіям розвитку ПХД.

5. Вимагає вирішення ряд медичних і медико-організаційних питань розвитку і системи ПХД в Україні. Не розроблені медичні та економічні стандарти паліативної і хоспісної допомоги, а також методика визначення регіональної потреби в лікарських препаратах, інструментальному і технічному забезпеченні.

6. Не проводиться належна робота щодо забезпечення кадрами закладів, що надають ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД. Потребує вирішення питання про пільгове забезпечення працівників хоспісів. У наявності невідповідність між надзвичайно важкими умовами та низькою оплатою праці. Психоемоційні і фізичні перевантаження в поєднанні з жебрацькою оплатою праці (атмосфера хоспісів виключає побори) призводить до плинності кадрів, депресій та психоемоційного "вигорання" персоналу.

7. Паліативна допомога як система комплексної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД дітям, в Україні, на даний час, практично відсутня. До теперішнього часу системою охорони здоров'я не проведено оцінку реальних потреб, потребують розробки механізми розвитку і стандарти паліативної допомоги дітям. Враховуючи, що майже половина ВІЛ-інфікованих дітей в Україні – сироти, а третина дітей мешкає у кризових родин, питання педіатричної стаціонарної/хоспісної ПХД набирають особливої гостроти.

8. Недостатньо проводиться адвокаційна та інформаційна кампанія щодо розвитку ПХД для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, відсутні інформаційні матеріали по паліативній

допомозі для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, для близького оточення, які надають таку допомогу, для медичних та соціальних працівників. В засобах масової інформації практично не висвітлені проблеми паліативної допомоги населенню, через що не сформована позитивна суспільна думка щодо даного виду допомоги.

## **Розділ 15. Рекомендації.**

### **Кабінету Міністрів України:**

1. Створити при Національній координаційній раді з питань запобігання поширенню ВІЛ-інфекції/СНІДу при Кабінеті Міністрів України постійно діючу комісію з розвитку ПХД, до основних повноважень якої входитиме:

- розробка політики та стратегії держави щодо розвитку служби ПХД для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД;
- оцінка ситуації щодо дотримання прав хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД на вчасне та ефективне знеболення;
- надання рекомендацій Уряду щодо формування в країні наркополітики без таких обмежень, які можуть безпосередньо вплинути на ефективність заходів щодо контролю болю;
- розробка чітких механізмів та критеріїв оцінки наукових та медичних потреб в опіоїдних анальгетиках та подання цих даних до органу, який відповідає за забезпечення знеболювальними закладів охорони здоров'я.

2. Чітко визначити повноваження та відповідальність за виконання покладених на комісію завдань; враховуючи представлені комісією щорічні науково та практично обґрунтовані звіти відносно розвитку служби ПХД для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД та ситуації з доступністю знеболювальних лікарських засобів, за поданням комісії пропонувати відповідні зміни до чинного законодавства та нормативно-правових актів; залучати до формування політики та стратегії держави щодо розвитку служби ПХД для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, наркополітики та пропозицій по реформуванню чинного законодавства та нормативно-правових актів в цій сфері фахівців охорони здоров'я і громадськість.

3. Створити умови для своєчасної реєстрації згідно чинного законодавства та виходу на ринок України сучасних, більш ефективних та якісних знеболювальних лікарських засобів; на законодавчому, технічному, організаційному рівнях сприяти розповсюдженню і доступності опіоїдних анальгетиків по території усїєї країни задля створення максимального доступу до знеболюючих препаратів (в усіх формах випуску) в медичних цілях для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.

4. Прийняти в установленому порядку пропозиції МОЗ України щодо затвердження Державної цільової соціальної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010-2014 роки.

## **Міністерству охорони здоров'я України:**

1. Хоспіси і служба ПХД повинні зайняти належне місце в сучасній системі охорони здоров'я. Це нова, але вкрай необхідна медико-соціальна галузь охорони здоров'я. У хоспіси повинні госпіталізуватися усі пацієнти, хто має невиліковну хворобу, обмежений прогноз життя, не може обслуговувати себе самостійно і потребує стороннього кваліфікованого догляду, страждає від болю та інших симптомів, що знижують якість життя, у тому числі, хворі на ВІЛ-інфекцію/СНІД. Хоспіси повинні надавати соціальну, психологічну та духовну підтримку, а також юридичні послуги з захисту майнових прав пацієнтів, для чого в хоспісах необхідно передбачити крім медичного та обслуговуючого персоналу, ставки соціального працівника, психолога, капелана, юриста. Розробити і затвердити типові Положення про хоспіс. При розробці типового Положення про хоспіс звернути особливу увагу на розділи, присвячені потребам, цілям, завданням, структурі і фінансуванню хоспісів, включити основні положення концепції хоспісів, а також положення про організаційно-методичне забезпечення роботи хоспісів. Розробити і затвердити Штатні нормативи медичного і допоміжного персоналу хоспісів з урахуванням цілей, завдань і структури хоспісів, а також чисельністю населення, що обслуговується.

2. В рамках служби ПХД на базі центрів СНІД, хоспісів або відділень ПХД мають бути створені мультидисциплінарні команди ПХД, до складу яких ввійдуть: лікар-інфекціоніст/лікар з паліативної медицини, медичні сестри, молодші медичні сестри по догляду, психолог, фахівці з соціальної роботи, волонтери, капелан. Мультидисциплінарна команда надаватиме комплексну ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, а саме: симптоматичну терапію, в тому числі знеболення, етіотропну терапію опортуністичних інфекцій, попередження та лікування побічних ефектів та ускладнень, психосоціальну допомогу пацієнту і його близьким, духовну підтримку і догляд. Фахівці команди мають проводити прийом пацієнтів в поліклінічному відділенні центру СНІД, а також виїжджати до пацієнтів у стаціонарні лікувальні заклади та додому. В залежності від ситуації і потреб конкретного пацієнта до надання ПХД мають залучатись відповідні служби й організації. Залучення до роботи дільничних терапевтів/сімейних лікарів та інфекціоністів, фахівців наркологічної та фтизіатричної служб, установ соціального захисту населення, громадських СНІД-сервісних організацій, сестер милосердя Товариства Червоного Хреста і священнослужителів/душпастирів, дає можливість надання комплексної ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД: медичної, психологічної, соціальної і духовної. В рамках служб паліативної допомоги потрібно розвивати напрямок, коли фахівець мав би можливість надавати психологічну підтримку родичам після смерті хворого. Програма підтримки родичів після смерті хворого повинна включати в себе надання ритуальних послуг.

3. Розробити медичні та економічні стандарти ПХД, клінічні протоколи та рекомендації, з врахуванням соціальних гарантій та гарантованого рівня медичної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД, в тому числі й дітям, у відповідності до сучасних вимог та міжнародних рекомендацій. Визначити чіткі медико-правові та

соціальні критерії надання ПХД та госпіталізації хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД до хоспісу та паліативного відділення, відмови у госпіталізації, перебування на лікуванні у стаціонарі та виписки зі стаціонару. Виходячи з високозатратності стаціонарної паліативної допомоги, на початковому етапі паралельно повинна (можливо навіть більше з огляду на фінансові витрати на перших порах) більш інтенсивно розвиватися паліативна допомога у вигляді міждисциплінарних та мультипрофесійних команд, які будуть опікуватися хворими вдома та у неспеціалізованих лікувальних закладах.

4. Розробити та затвердити спеціальну документацію, для моніторингу та клінічного ведення паліативних хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, з урахуванням міжнародних стандартів (карта пацієнта паліативної допомоги, що включає різні методики оцінки стану пацієнта, статистична форма обліку відвідувань пацієнта фахівцями мультидисциплінарної команди тощо). Створити систему статистичного обліку хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, які потребують паліативної допомоги.

5. Забезпечити чітке правове термінологічне визначення понять, зокрема, «паліативна і хоспісна допомога», «медико-соціальні послуги», «паліативний хворий», «хоспіс та паліативне відділення», «паліативне ліжко», «паліативна і хоспісна допомога вдома», «хоспіс на дому» тощо.

6. Визначити спеціально уповноважений орган охорони здоров'я та сприяти закріпленню на законодавчому рівні його компетенції, який здійснюватиме моніторинг та оцінку розвитку системи ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД в Україні, провадитиме постійну роботу з вивчення потреб у паліативній та хоспісній допомозі та подаватиме пропозиції центральним та регіональним органам влади щодо вдосконалення служби ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД. Розробити та затвердити інструкцію щодо визначення індикаторів/показників моніторингу та оцінки ефективності заходів, які вживаються для розвитку ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні.

7. Адаптувати усі заходи з організації та надання паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД для дітей.

8. Включити спеціальність «паліативна медицина» до номенклатури спеціальностей і посад лікарів і середнього медперсоналу. Ввести спецкурс «паліативна та хоспісна медицина» в навчальні плани вищих медичних навчальних закладів до- та післядипломної освіти. З огляду на колосальне фізичне і психологічне навантаження на медичний персонал, знаходження кожен день з приреченими, безпорадними людьми, з їх смертю, необхідна особлива турбота про фізичний і психологічний стан персоналу хоспісу, скорочений робочий день, відповідну надбавку до зарплати за шкідливість, право на достроковий вихід на пенсію. Для фахівців паліативної допомоги, для студентів-медиків і лікарів, соціальних працівників повинні організовуватись регулярні науково-практичні конференції, навчальні семінари, лекції, як на національному рівні, так і на регіональному рівні, для чого в місцевих бюджетах, державному бюджеті мають бути закладені відповідні кошти. Це важливо як для підвищення якості самої допомоги, так і для запобігання «синдрому згорання» серед фахівців служби. Внести пропозицію про підвищення окладів (ставок) працівникам хоспісів, де надають ПХД хворим на ВІЛ-

інфекцію/СНІД, на 80% при збереженні діючої системи доплат і надбавок. Внести на розгляд Уряду питання про пільгове пенсійне забезпечення і скорочений робочий день працівникам хоспісів, безпосередньо пов'язаних з обслуговуванням хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД. При цьому для медичного персоналу хоспісів, робота якого безпосередньо пов'язана з обслуговуванням хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД і членів їх сімей, пропонується знизити пенсійний вік на 5 років за умови безперервної роботи не менше 12,5 років (чоловіки) та 10 років (жінки). Пропонується також встановити для цієї категорії працівників скорочену тривалість робочого часу - не більше 36 годин на тиждень.

9. З метою ефективного вирішення назрілих медичних, медико-організаційних і кадрових питань, підвищення обсягу та якості спеціалізованої медичної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД в хоспісах і відділеннях паліативної допомоги, інтенсифікації наукових досліджень в паліативній медицині розробити та сприяти затвердженню державної програми, яка передбачатиме комплексні заходи щодо планомірного розвитку ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД та фінансово забезпечити відповідні заходи. Сприяти створенню передумов (в тому числі й законодавчих) для розширення мережі закладів для надання паліативної та хоспісної допомоги дорослим та дітям хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД та забезпечувати доступність паліативної та хоспісної допомоги, що надається цими закладами всім мешканцям України, які потребують такої допомоги.

10. Налагодити згідно з міжнародними договорами постійну взаємодію та обмін інформацією з відповідними міжнародними організаціями з питань розвитку ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД, контролю за обігом наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів з метою запозичення позитивного досвіду щодо доступності опіоїдних анальгетиків в медичних цілях.

11. Запропонувати Верховній Раді України внести зміни до ЗУ «Про наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори», зокрема:

- у ст.5 зазначеного закону замість повноважень спеціально уповноваженого органу виконавчої влади у сфері охорони здоров'я (МОЗ), які передбачають його участь у розробці та реалізації загальнодержавних програм у сфері контролю за обігом наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, передбачити повноваження щодо розробки та реалізації загальнодержавної програми з покращення доступу хворих в Україні до адекватного знеболення за допомогою лікарських засобів, які містять в своєму складі наркотичні засоби;
- на законодавчому рівні закріпити спеціальне поняття для позначення знеболюючого лікарського засобу.

12. Розглянути питання про відкриття спеціалізованого дитячого хоспісу у структурі Центру «Клініка для лікування дітей, хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД» при НДСЛ «ОХМАТДИТ» з розміщенням його в окремому приміщенні на території лікарні поруч із Центром, що дозволить:

- забезпечити умови для паліативної допомоги усім ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД дітям, які потребують перебування у Центрі;
- вивільнити спеціалізовані стаціонарні ліжка Центру та більш ефективно їх використовувати;
- розробити модель та стандарти ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД дітям в Україні;
- створити умови для підготовки кадрів у сфері ПХД ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД дітям в Україні.

13. Запропонувати Інституту паліативної і хоспісної медицини МОЗ України та кафедрі паліативної і хоспісної медицини НМАПО імені П.Л.Шупика спільно з громадськими організаціями розробити навчальні програми для лікарів, середніх медичних працівників та студентів вищих медичних навчальних закладів з питань надання ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, у тому числі дітям, врахувавши особливості клінічного перебігу ВІЛ-інфекції/СНІДу на різних етапах прогресування захворювання, застосування та ускладнення ВААРТ, наявність опіоїдної залежності в анамнезі або у чинному статусі пацієнта, психолого-емоційні та соціальні особливості хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД.

14. У всіх регіонах повинна проводитись постійна інформаційна кампанія щодо надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, круглі столи та міжвідомчі наради з метою вдосконалення взаємодії медичних установ, органів соціального захисту, релігійних і громадських організацій, вироблення єдиних підходів, визначення першочергових заходів, пов'язаних з наданням паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцією. Результатом проведених нарад має стати на першому етапі підписання меморандумів про взаємодію, що є основою для спільної роботи служб і організацій при наданні паліативної допомоги ЛЖВС та їхнім близьким.

#### **Громадським організаціям, місцевим громадам:**

1. Здійснювати адвокацію та моніторинг щодо реалізації Закону України «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки» щодо надання паліативної та хоспісної допомоги дорослим та дітям хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД та адвокацію прийняття Державної цільової соціальної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010-2014 роки.

2. Здійснювати адвокацію щодо подальшого перегляду і вдосконалення нормативних правових актів, що стосуються питань впровадження, організації, надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні, зокрема, адвокації з прийняття вже розроблених та внесення подальших змін до наказу МОЗ України N 356 від 18.12.1997 р. «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в державних і комунальних закладах охорони здоров'я України».

3. Здійснювати моніторинг та оцінку на державному рівні ефективності дії чинних нормативно-правових актів, які направлені на забезпечення правового і соціального

захисту ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД осіб. Сприяти прискоренню розробки медичних та економічних стандартів ПХД, клінічних протоколів, розробку та затвердження соціальних гарантій та гарантованого рівня медичної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД, в тому числі й дітям, у відповідності до сучасних міжнародних підходів та стратегій ПХД.

4. Порушити перед МОЗ України питання щодо включення спеціальності «паліативна медицина» до номенклатури спеціальностей і посад лікарів і середнього медперсоналу та забезпечення до- і післядипломної підготовки студентів та медичних працівників з ПХД. Домагатися, щоб Міністерство освіти України розробило та ввело курс «Паліативна та хоспісна допомога» у всі свої вищі учбові заклади, в першу чергу, в програми підготовки соціальних працівників.

5. У відповідності до ст.25 «Контроль за дотриманням законодавства про державні соціальні стандарти і нормативи та державні соціальні гарантії» Закону України «Про державні соціальні стандарти та державні соціальні гарантії» N 2017-III від 5.10.2000 року здійснювати контроль за дотриманням законодавства про державні соціальні стандарти і нормативи та державні соціальні гарантії, що стосуються ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД, із залученням незалежних експертів та регулярним оприлюдненням результатів контролю у ЗМІ.

6. Сприяти продовженню роботи зі спрощення доступу до знеболення, приведення у відповідність до міжнародних стандартів вітчизняного законодавства щодо знеболення та внесенню відповідних змін до чинних нормативно-правових актів, які регулюють обіг опіоїдних анальгетиків в Україні (зокрема, до Закону України «Про заходи протидії незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та зловживанню ними», Наказу МОЗ України N 356 «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів в державних і комунальних закладах охорони здоров'я України» та інших), щодо встановлення можливості зберігання необхідної кількості опіоїдних анальгетиків у паліативних хворих, у тому числі на ВІЛ-інфекцію/СНІД, вдома, спрощення порядку виписування рецептів. Сприяти внесенню змін у ліцензійні та акредитаційні вимоги до медичних та аптечних закладів, які створюють можливості для покращення обігу та доступності опіоїдів для паліативних хворих, у тому числі на ВІЛ-інфекцію/СНІД, при збереженні заходів протидії нелегальному обігу наркотиків. Зокрема, розробити пропозиції щодо спрощення процедури отримання ліцензії, зменшення кількості документації, яка подається органу з ліцензування, зменшення плати за видачу ліцензії тощо. Сприяти знищенню законодавчих та організаційних перепон, які стоять на заваді виходу на вітчизняний ринок сучасних засобів знеболення, зокрема трансдермальних лікарських засобів та пероральних форм

7. Сприяти налагодженню постійного оперативного контролю з боку громадськості (громадських організацій) за ефективним використанням коштів, виділених на розвиток паліативної та хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД. Здійснювати контроль за дотриманням уповноваженими особами гарантій встановлених чинним законодавством щодо паліативної та хоспісної допомоги (зокрема, доступу пацієнтів до спеціалізованої стаціонарної та спеціалізованої амбулаторної паліативної допомоги за

наявності відповідних медичних та соціальних показань, незалежно від виду захворювання, соціального статусу, та визначення чіткого переліку умов, за наявності яких ВІЛ-інфіковані та хворі на СНІД мають право на безоплатну стаціонарну та спеціалізовану амбулаторну паліативну допомогу) та розробити пропозиції щодо притягнення до відповідальності винних, в разі їх порушення. Розробити рекомендації уповноваженим органам щодо врахування потреб фінансування служби паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД під час формування державного, регіонального та місцевого бюджету.

8. Сприяти залученню представників неурядових організацій та правозахисників до роботи по розробці пропозицій про внесення змін до нормативно-правових актів, що стосуються залучення та соціального замовлення НУО, щодо організації ПХД й наданню соціально-психологічного супроводу, догляду й підтримці ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД.

9. ВМ ЛЖВ має постійно проводити інформаційну кампанію та залучення коштів від донорів, приватного капіталу, місцевих громад на підтримку і підвищення якості надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД. При цьому, в ідеалі, це мають бути не основні, а додаткові до бюджетних кошти.

10. ВМ ЛЖВ має розвивати напрямок «телефон довіри» в рамках вже існуючого, для чого у підготовку фахівців, які працюють на «телефонах довіри», має бути включено більш широко розділ ПХД.

11. ВМ ЛЖВ має постійно сприяти у створенні груп самопомоги та підтримки хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД та їхніх родичів, виходячи з того що в даних групах буде постійно оновлюватись склад учасників, за рахунок смерті одних та притоку тих, кому поставили діагноз ВІЛ-інфекція/СНІД.

12. Місцеві осередки ВІЛ-сервісних організацій можуть вирішити питання покращання не тільки побутових умов і надання гуманітарних продуктових, гігієнічних наборів, але також взяти на себе забезпечення естетичних та духовних потреб хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД та їхніх рідних.

13. За підтримки місцевих осередків ВІЛ-сервісних організацій в лікарнях, де створені мультипрофесійні команди, що спеціалізується на ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, можуть бути залучені додатково також волонтери (наприклад з числа студентів медичних коледжів та університетів, вищих навчальних закладів, що готують соціальних працівників, представників релігійних громад тощо), для чого повинні проводитись постійні інформаційно-агітаційні кампанії серед місцевого населення.

14. ВМ ЛЖВ має розробити та тиражувати інформаційні матеріали (брошури, буклети, постери тощо) для паліативних пацієнтів, їхніх родичів, медичних та соціальних працівників, волонтерів щодо принципів та основ надання ПХД, знеболення, інформації про установи, де надається паліативна допомога, правового та соціального захисту таких хворих.

## СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). - Geneva: WHO, 1990.
2. World Health Organization. Definition of Palliative. Geneva: WHO, 2002. - [//www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).
3. Рекомендации Res (2003) 24 Комитета Министров Совета Европы к государствам-членам по организации паллиативного ухода. (Принятый Комитетом Министров 12 ноября 2003 г. на 860-й встрече представителей Министров). - Совет Европы, 2004. – 89 с.
4. Князевич В.М., Митник З.М., Губський Ю.І. Паліативна і хоспісна медицина: концепція, складові, розвиток в Україні (за даними наукової літератури). // Україна – здоров'я нації, 2009, № 3 (11/09), с.55 – 63.
5. Митник З.М., Губський Ю.І., Царенко А.В., Бобров О.Є., Сердюк В.Г., Коллякова Н.О. Діяльність МОЗ України щодо створення служби паліативної та хоспісної допомоги. // X з'їзд ВУЛТ. 24–27.09.2009. – Українські медичні вісті, 2009, т.8, №1 – 4 (68 – 71), с. 323 – 324.
6. Губський Ю.І., Царенко А.В., Скорина О.О., Сердюк В.Г., Бобров О.Є., Вольф О.О. Актуальні питання впровадження системи паліативної допомоги та забезпечення прав пацієнтів з обмеженим прогнозом життя в Україні. // В зб. Право на медичну допомогу в Україні – 2008. Харківська правозахисна група. – Харків: Права людини, 2009, с. 224 – 266.
7. Губський Ю.І. Паліативна допомога: перші кроки на шляху становлення. // Аптека, №706 (35), 07.09.2009, <http://www.apteka.ua/article/9295>.
8. Царенко А. В., Губський Ю. І., Сердюк В. Г., Вольф О. О. Співпраця громадських організацій та державних установ у підготовці кадрів для служби паліативної та хоспісної допомоги. // X з'їзд ВУЛТ. 24–27.09.2009. – Українські медичні вісті, 2009, т.8, № 1 – 4 (68 – 71), с. 377.
9. Закон України від 19.11.1992 року N 2801-ХІІ «Основи законодавства України про охорону здоров'я» зі змінами і доповненнями. - <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>.
10. Постанова Кабінету Міністрів України від 10.01.2002 р. №14 «Про затвердження Міжгалузевої комплексної програми "Здоров'я нації" на 2002-2011 роки». - <http://www.health.gov.ua/www.nsf/0/8fffe28e6f109344c2256e4d0039>.

11. Закон України від 19.02.2009 р. «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки». // Відомості Верховної Ради України, 2009, №27, ст. 353.
12. Закон України № 1794-VI від 23.12.2009 р. «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року». // Голос України, 12.01.2010, № 2.
13. Проект Закону України № 5054 від 20.08.2009 р. «Основні засади діяльності у сфері охорони здоров'я». - [http://gska2.rada.gov.ua/pls/zweb\\_n/webproc4\\_1?id=&pf3511=35944](http://gska2.rada.gov.ua/pls/zweb_n/webproc4_1?id=&pf3511=35944).
14. Наказ МОЗ України № 33 від 23.02.2000 р. «Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я». - [www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=135](http://www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=135).
15. Наказ МОЗ України №368 від 03.07.2007 р. «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД». - [www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=8279](http://www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=8279).
16. Наказ МОЗ України № 866 від 27.12.2007 р. «Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД». - <http://uapravo.net/data2008/base13/ukr13561.htm>.
17. Наказ МОЗ України №768 від 23.10.2009 р. «Про внесення змін до складу Координаційної ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України». - <http://www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?docID=13874>.
18. Наказ МОЗ України № 159-О від 24.07.2008 р. «Про створення Державного підприємства «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України».
19. Проект Наказу МОЗ України «Про затвердження Порядку надання паліативної та хоспісної допомоги». - <http://www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?docID=14645>.
20. Проект Державної цільової соціальної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги на період до 2014 року. // Рішення апаратної наради МОЗ України від 26.09.08 «Про розгляд проекту Концепції Державної цільової соціальної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010-2014 роки».
21. Breitbart W, Rosenfeld B, Passik S, Kaim M, Funesti-Esch J, Stein K. A comparison of pain report and adequacy of analgesic therapy in ambulatory AIDS patients with and without a history of substance abuse. Pain 1997;72: 235–243. [Medline]
22. Breitbart W. Pain in AIDS. In: Jensen J, Turner J, Wiesenfeld-Hallin Z, eds. Proceedings of the 8th World Congress on Pain: Progress in Pain Research and Management. Seattle: IASP Press; 1997; 63–100.

23. Breitbart W, Passik S, McDonald M, et al. Patient-related barriers to pain management in ambulatory AIDS patients. *Pain* 1998; 76: 9–16.[Medline]
24. Breitbart W, Kaim M, Rosenfeld B. Clinicians' perceptions of barriers to pain management in AIDS. *J Pain Symptom Manage* 1999;18: 203–212.[Medline]
25. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, et al. Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain* 1993; 52: 319–324.[Medline]
26. Kanner RM, Foley KM. Patterns of narcotic use in a cancer pain clinic. *Ann N Y Acad Sci* 1981; 362: 161–172.[Medline]
27. Kaplan R, Conant M, Cundiff D, et al. Sustained-release morphine sulfate in the management of pain associated with acquired immune deficiency syndrome. *J Pain Symptom Manage* 1996; 150–160.[Medline]
28. Newshan G, Lefkowitz M. Transdermal fentanyl for chronic pain in AIDS: a pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21: 69–77.[Medline]
29. Newshan GT, Wainapel SF. Pain characteristics and their management in persons with AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1993; 4: 53–59.
30. Portenoy R, Foley KM. Management of cancer pain. In: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology*. New York, NY: Oxford University Press; 1989: 369–382.
31. Jacox A, Carr D, Payne R, et al. Clinical Practice Guideline Number 9: Management of Cancer Pain. Agency for Health Care Policy and Research, US Dept of Health and Human Services; 1994. AHCPR publication 94–0592.
32. Cancer Pain Relief. Geneva: World Health Organization; 1986.
33. Weissman DE, Haddox JD. Opioid pseudoaddiction-an iatrogenic syndrome. *Pain* 1989; 36: 363–366.[Medline]
34. Portenoy RK, Payne R. Acute and chronic pain. In: Lowinson JH, Ruiz P, Millman RB, eds. *Comprehensive Textbook of Substance Abuse*. Baltimore, MD: Williams & Wilkins; 1992: 691–721.
35. Kaplan R, Slywka J, Slagle S, Ries K. A titrated morphine analgesic regimen comparing substance users and non-users with AIDS-related pain. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19: 265–273.[Medline]
36. Dunbar SA, Katz NP. Chronic opioid therapy for nonmalignant pain in patients with a history of substance abuse: report of 20 cases. *J Pain Symptom Manage* 1996;11: 163–171.[Medline]
37. Passik SD, Kirsh KL, McDonald MV, et al. A pilot survey of aberrant drug-taking attitudes and behaviors in samples of cancer and AIDS patients. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19: 274–

286.[Medline]

38. Паліативна допомога при СНІДі. Технічний огляд ЮНЕЙДС. Серпень 2001 р  
Технічний огляд ЮНЭЙДС.
39. Рекомендації Rec (2003) ... Комітету Міністрів Ради Європи державам-учасникам з  
організації паліативної допомоги. Прийнято Комітетом Міністрів 12 листопада 2003р.
40. World Health Organization. Palliative Care (Cancer Control: knowledge into action: WHO  
guide for effective programmes; module 5), Geneva, WHO, 2007.
41. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. National Hospice and Palliative Care  
Organization, 2008.
42. Комплексная борьба с раком шейки матки. Краткое практическое руководство. ВООЗ,  
2008, стр. 221-228.

## **СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ**

43. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert  
Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). - Geneva: WHO, 1990.
44. World Health Organization. Definition of Palliative. Geneva: WHO, 2002. -  
[//www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).
45. Рекомендации Rec (2003) 24 Комитета Министров Совета Европы к государствам-  
членам по организации паллиативного ухода. (Принятый Комитетом Министров 12  
ноября 2003 г. на 860-й встрече представителей Министров). - Совет Европы, 2004. – 89 с.
46. Князевич В.М., Митник З.М., Губський Ю.І. Паліативна і хоспісна медицина:  
концепція, складові, розвиток в Україні (за даними наукової літератури). // Україна –  
здоров'я нації, 2009, № 3 (11/09), с.55 – 63.
47. Митник З.М., Губський Ю.І., Царенко А.В., Бобров О.Є., Сердюк В.Г., Коллякова Н.О.  
Діяльність МОЗ України щодо створення служби паліативної та хоспісної допомоги. // X  
з'їзд ВУЛТ. 24–27.09.2009. – Українські медичні вісті, 2009, т.8, № 1 – 4 (68 – 71), с. 323 –  
324.
48. Губський Ю.І., Царенко А.В., Скорина О.О., Сердюк В.Г., Бобров О.Є., Вольф О.О.  
Актуальні питання впровадження системи паліативної допомоги та забезпечення прав  
пацієнтів з обмеженим прогнозом життя в Україні. // В зб. Право на медичну допомогу в  
Україні – 2008. Харківська правозахисна група. – Харків: Права людини, 2009, с. 224 –

266.

49. Губський Ю.І. Паліативна допомога: перші кроки на шляху становлення. //Аптека, №706 (35), 07.09.2009, <http://www.apteka.ua/article/9295>.

50. Царенко А. В., Губський Ю. І., Сердюк В. Г., Вольф О. О. Співпраця громадських організацій та державних установ у підготовці кадрів для служби паліативної та хоспісної допомоги. // Х з'їзд ВУЛТ. 24–27.09.2009. – Українські медичні вісті, 2009, т.8, № 1 – 4 (68 – 71), с. 377.

51. Закон України від 19.11.1992 року N 2801-ХІІ «Основи законодавства України про охорону здоров'я» зі змінами і доповненнями. - <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>.

52. Постанова Кабінету Міністрів України від 10.01.2002 р. №14 «Про затвердження Міжгалузевої комплексної програми "Здоров'я нації" на 2002-2011 роки». - <http://www.health.gov.ua/www.nsf/0/8fffe28e6f109344c2256e4d0039>.

53. Закон України від 19.02.2009 р. «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки». // Відомості Верховної Ради України, 2009, №27, ст. 353.

54. Закон України № 1794-VI від 23.12.2009 р. «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року». // Голос України від 12.01.2010, № 2.

55. Проект Закону України № 5054 від 20.08.2009 р. «Основні засади діяльності у сфері охорони здоров'я». - [http://gska2.rada.gov.ua/pls/zweb\\_n/webproc4\\_1?id=&pf3511=35944](http://gska2.rada.gov.ua/pls/zweb_n/webproc4_1?id=&pf3511=35944).

56. Наказ МОЗ України № 33 від 23.02.2000 р. «Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я». -[www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=135](http://www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=135).

57. Наказ МОЗ України №368 від 03.07.2007 р. «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД». - [www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=8279](http://www.moz.gov.ua/ua/main/?docID=8279)

58. Наказ МОЗ України № 866 від 27.12.2007 р. «Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД». - <http://uapravo.net/data2008/base13/ukr13561.htm>.

59. Наказ МОЗ України №768 від 23.10.2009 р. «Про внесення змін до складу Координаційної ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України». - <http://www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?docID=13874>.

60. Наказ МОЗ України № 159-О від 24.07.2008 р. «Про створення Державного

підприємства «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України».

61. Проект Наказу МОЗ України «Про затвердження Порядку надання паліативної та хоспісної допомоги». - <http://www.moz.gov.ua/ua/main/docs/?doc ID=14645>.

62. Проект Державної цільової соціальної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги на період до 2014 року. // Рішення апаратної наради МОЗ України від 26.09.08 «Про розгляд проекту Концепції Державної цільової соціальної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010-2014 роки».

63. Breitbart W, Rosenfeld B, Passik S, Kaim M, Funesti-Esch J, Stein K. A comparison of pain report and adequacy of analgesic therapy in ambulatory AIDS patients with and without a history of substance abuse. *Pain* 1997;72: 235–243. [Medline]

64. Breitbart W. Pain in AIDS. In: Jensen J, Turner J, Wiesenfeld-Hallin Z, eds. *Proceedings of the 8th World Congress on Pain: Progress in Pain Research and Management*. Seattle: IASP Press; 1997; 63–100.

65. Breitbart W, Passik S, McDonald M, et al. Patient-related barriers to pain management in ambulatory AIDS patients. *Pain* 1998; 76: 9–16.[Medline]

66. Breitbart W, Kaim M, Rosenfeld B. Clinicians' perceptions of barriers to pain management in AIDS. *J Pain Symptom Manage* 1999;18: 203–212.[Medline]

67. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, et al. Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain* 1993; 52: 319–324.[Medline]

68. Kanner RM, Foley KM. Patterns of narcotic use in a cancer pain clinic. *Ann N Y Acad Sci* 1981; 362: 161–172.[Medline]

69. Kaplan R, Conant M, Cundiff D, et al. Sustained-release morphine sulfate in the management of pain associated with acquired immune deficiency syndrome. *J Pain Symptom Manage* 1996; 150–160.[Medline]

70. Newshan G, Lefkowitz M. Transdermal fentanyl for chronic pain in AIDS: a pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21: 69–77.[Medline]

71. Newshan GT, Wainapel SF. Pain characteristics and their management in persons with AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1993; 4: 53–59.

72. Portenoy R, Foley KM. Management of cancer pain. In: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology*. New York, NY: Oxford University Press; 1989: 369–382.

73. Jacox A, Carr D, Payne R, et al. *Clinical Practice Guideline Number 9: Management of Cancer Pain*. Agency for Health Care Policy and Research, US Dept of Health and Human Services; 1994. AHCPR publication 94–0592.

74. *Cancer Pain Relief*. Geneva: World Health Organization; 1986.

75. Weissman DE, Haddox JD. Opioid pseudoaddiction-an iatrogenic syndrome. *Pain* 1989; 36: 363–366.[Medline]
76. Portenoy RK, Payne R. Acute and chronic pain. In: Lowinson JH, Ruiz P, Millman RB, eds. *Comprehensive Textbook of Substance Abuse*. Baltimore, MD: Williams & Wilkins; 1992: 691–721.
77. Kaplan R, Slywka J, Slagle S, Ries K. A titrated morphine analgesic regimen comparing substance users and non-users with AIDS-related pain. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19: 265–273.[Medline]
78. Dunbar SA, Katz NP. Chronic opioid therapy for nonmalignant pain in patients with a history of substance abuse: report of 20 cases. *J Pain Symptom Manage* 1996;11: 163–171.[Medline]
79. Passik SD, Kirsh KL, McDonald MV, et al. A pilot survey of aberrant drug-taking attitudes and behaviors in samples of cancer and AIDS patients. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19: 274–286.[Medline]
80. Паліативна допомога при СНІДі. Технічний огляд ЮНЕЙДС. Серпень 2001 р  
Технічний огляд ЮНЭЙДС.
81. Рекомендації Rec (2003) ... Комітету Міністрів Ради Європи державам-учасникам з організації паліативної допомоги. Прийнято Комітетом Міністрів 12 листопада 2003р.
82. World Health Organization. *Palliative Care (Cancer Control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5)*, Geneva, WHO, 2007.
83. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. National Hospice and Palliative Care Organization, 2008.
84. Комплексная борьба с раком шейки матки. Краткое практическое руководство. ВООЗ, 2008, стр 221-228

**Опитувальник експерта, який здійснює оціночну місію в регіон  
для аналізу розвитку хоспісної допомоги ВІЛ-інфікованим/ хворим на СНІД в  
Україні.**

ПІБ експерта: Сердюк В.Г.

Дата заповнення: \_\_01\_\_ / \_\_02\_\_ / \_\_2010\_\_

Організація (назва, адреса, тел./факс, електронна пошта): обласна інфекційна лікарня, м. Миколаїв,  
вул. Космонавтів 43, 22-12-47

Приналежність організації:

Органи місцевого самоврядування

**■ Управління охорони здоров'я**

Управління Департаменту виконання покарань

неурядова організація

відділення паліативної допомоги/хоспіс (для дорослих/для дітей)

ПІБ представника(ів) організації, посада, контактний телефон: Федорова Світлана Федорівна, завідуюча  
приймально-діагностичним відділенням ОІЛ м. Миколаїва, 0(512)-22-12-47

1. Наявність в комплексному плані охорони здоров'я регіону та цільовій програмі по боротьбі з ВІЛ/СНІД паліативної допомоги, як складової частини

Є в наявності програми боротьби з ВІЛ/СНІД, є діючий СНІД- центр, як координатор(на папері) зусиль по виявленню, постанові на облік та допомоги хворим. Є 10 ліжок у СНІД- центрі для надання паліативної допомоги.

Наявність розробленої стратегії розвитку паліативної допомоги в регіоні (наявні документи, нормативно-правова база)? Чи створена при УОЗ координаційна рада з розвитку паліативної та хоспісної допомоги?

Стратегії немає, нормативно – правової бази немає, лікарі закладів охорони здоров'я фактично не повідомлені про наявність цих ліжок, про можливість використання для хворих термінальними стадіями СНІДу, які знаходяться в інших лікарнях, або на дому та потребують паліативної допомоги. Координаційної ради при УОЗ немає, принаймні мені, як лікарю не відомо про її наявність.

2. Кількість хворих (в тому числі на ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД), які потребують надання паліативної (хоспісної) допомоги в регіоні (на даний час/планування в подальшому)

Близько 100 - 150 хворих щомісячно з СНІДом, інші патології (наприклад - туберкульоз, онкопатологія)- немає інформації

3. Наявність хоспісів (в стаціонарі медичного закладу/амбулаторно в поліклініці/в закладах соціальної опіки/вдома/палата вихідного дня/виїзна служба паліативної допомоги вдома), відділень паліативної допомоги в регіоні, у тому числі для ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД

Немає

4. Фінансування паліативної допомоги (хоспісу) в регіоні (державні/місцеві бюджети/спонсорські внески/гранти)

Якщо є гранти, то через СНІД- центр. Інформації про бюджетні фінансування немає.

5. Проблеми в регіоні, які стають на заваді створення хоспісів (для дорослих/для дітей), їх роботі та при організації надання паліативної допомоги хворим (в тому числі на ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД), ймовірні шляхи їх вирішення

в нашій лікарні є можливість для створення хоспісу на 20 ліжок для ВІЛ/СНІД хворих, є персонал, який давно працює з цим контингентом хворих, є відділення, але обласне УОЗ не вважає за потрібне створювати на базі лікарні таке відділення, хоча фактично воно існує, виконуючи функції хоспісу для ВІЛ/СНІД хворих, проте, ані персонал не отримує зарплатню з усіма надбавками, немає соціального захисту, подовжених відпусток, та іншого, передбаченого за роботу з ВІЛ/СНІДом. УОЗ рекомендує «не госпіталізувати» цих хворих, або виписувати «вмирати додому»

6. Як вирішується питання надання паліативної допомоги в департаменті виконання покарань (нормативно-правова база, проблеми, ймовірні шляхи їх вирішення)

Ніяк. В лікарню надходять хворі, інколи в агональному стані, з місць позбавлення волі. Є умови перебування, розміщення і конвою і ув'язнених, згідно вимог (зарешечені вікна, ліжка для супроводжувачого конвою та ін.) але адміністрація закладів, де відбувають покарання такі хворі, край негативно ставиться до того, що ми їх госпіталізуємо, постійно тисне, прискорюючи виписку. Я особисто лікувала хворого з важким менінгітом, СНІДом, якого фактично забрали на шосту добу з початку лікування, тільки но хворий прийшов до тями. Порушуючи ліжковий режим, не зважаючи на вкрай важкий стан хворого, дослівно слова конвою «пусть в тюрме сдыхает». Я особисто, відмовившись написати за вимогою конвою фальшиве «здоровий» ще одному ЗК привезеному на консультацію, який був у тяжкому стані, провела три дні на допросах, від мене вимагали написати «здоров» хворій людині, наполягаючи, що немає людей, конвою, для того, щоб стерегти його у лікарні. Шляхи вирішення - ймовірно надати можливість лікувати тих, хто дійсно потребує стаціонарної допомоги специфічної (інфекційним хворим тощо), щоб строки перебуття у стаціонарі і чи потрібно хворому лікуватися у стаціонарі вирішував не конвой, а хоча б лікар, краще за все- незалежний.

7. Чи існує в працюючому хоспісі/відділенні паліативної допомоги мультидисциплінарна/міждисциплінарна команда паліативної допомоги (штатний розклад, ефективність її роботи)

Ні

8. Критерії визначення необхідності/початку надання хворому паліативної допомоги в хоспісі/відділенні паліативної допомоги (особливості для ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД, наркозалежних)

1. виявлення інкурабельного захворювання на крайніх стадіях, коли хворий потребує полегшення страждань (зняття болю, психологічна допомога), але це полегшення не може бути надано радикально;

2. неможливість хворого «обслуговувати себе», рухатися, внаслідок інкурабельного захворювання
3. наявність у хворого скарг та симптомів, які потребують спеціальних знань та навиків у проведенні симптоматичної терапії та обслуговування.
4. висновок спеціалістів, про кінцеву фазу хвороби, коли спеціалісти впевненні, що наступні спроби вилікувати марні, і життя не перебільшить 3-6 місяців
9. Чи надається в хоспісі/відділенні паліативної допомоги комплексна допомога (медичний, соціальний, психологічний, духовний компоненти)

Повинна надаватися

10. Наявність спеціальної документації, характерної тільки для ведення хворих в хоспісів/відділенні паліативної допомоги (наприклад: щоденник знеболювання та інші - які?)

Якщо б я керувала хоспісом звичайно була б відповідна документація.

Вважаю за потрібне ввести в хоспісних відділеннях:

- А) історії хвороб (перебування на ліжку з поетапним щоденним відображенням стану хворого (емоційного, психологічного в тому числі, побажань хворого, запису про необхідність лікарських призначень)
- Б) лист лікарських приписів з відмітками про процедуру, або введення медикаментів, де середній медперсонал розписується про виконання (погодинно)
- В) журнали введення наркотичних, знеболювальних препаратів
- Г) журнали юридичних консультацій
- Д) призначення харчування, дозування, розрахунок калорійності, та інш. Парентеральне харчування- призначення, способи введення, препарати, облік.
- Є) духовно - релігійна підтримка: відмітки про приналежність хворого до того чи іншого віросповідання, співвідношення з релігійними діячами, запис на співбесіди.

+вся документація звичайного відділення - від протипожежної безпеки до журналів забору крові, аналізів, наприклад, для визначення ефективної знеболювальної терапії.

11. Які додаткові методи терапії застосовуються в хоспісі

Розумно було б застосовувати кисневу терапію, антидепресанти, психологічну допомогу, можливо - спілкування навіть хворих між собою за допомогою світової мережі інет- обладнання палат, раціональне харчування, масаж, як профілактика ранніх трофічних розладів, ароматерапія та інш.

12. Яке навантаження на лікаря/на середній/на молодший медичний персонал в хоспісі

На 20 ліжок вважаю за потрібне: 1 ставка – керівник підрозділу паліативної допомоги (лікар), + 3 ставки лікарів, 6 ставок (цілодобовий пост) медичних сестер, 6 ставок молодших медичних сестер, масажист - 1 ставка, буфетниця (сестра-господарка) - 1 ставка, старша медсестра - 1 ставка, юрист

- 1 ставка, прибиральниця - 2 ставки, клінічний фармаколог - 1 ставка, лікар-реабілітолог - 1 ставка, психотерапевт - 1 ставка, священник - 1.

Наявність в хоспісів психотерапевта, психолога

Звичайно мав би бути

13. Скільки часу на протязі зміни може виділити/виділяє лікар/медична сестра/волонтер хворому/рідним хворого

1 – 3 години лікар, 10- 16 годин медсестра, ? волонтер (на то воно і волонтер, бо скільки забажає), молодша медична сестра (санітарка)- 6 - 8 годин

14. Медичний персонал проводить з хворим бесіди на теми страху болі, смерті, можливого рецидиву

Повинен проводити

Наявність в хоспісі широкого вибору знеболювальних/ліків для симптоматичного лікування, як проводиться знеболювання (почасово/на вимогу хворого), особливості знеболення у ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД та у колишніх наркозалежних

Був би хоспіс, може і ліки були б, хоча з нашим законодавством, сертифікат на можливість використання наркотичних аналгетиків - це ще той головний біль.

15. Чи проводяться бесіди/надаються консультації/навчання персоналом хоспісу близьких хворого, яку роль відіграють близькі в допомозі роботі персоналу хоспісу, чи надається персоналом психологічна допомога близьким хворого до та після його смерті

Повинна надаватися. Дайте мені 20 ліжок і зробим суперхоспіс. Всеукраїнський.

А якщо ще і фінансування буде, то геть чудово.

16. Наявність груп самопомоги серед ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД та їх близького оточення

Ну такого взагалі немає, хоча гарна ідея

17. Організація роботи волонтерської служби хоспісу

Окрема людина, відповідаюча за волонтерську діяльність необхідна

Чи працюють в регіоні громадські організації, які опікуються паліативними хворими у тому числі ВІЛ-інфікованими/хворими на СНІД? Назва, адреса, керівник

Не знаю

18. Які заходи щодо підвищення інформованості суспільства з питань, пов'язаних з наданням паліативної допомоги були проведені в регіоні у 2009 р.

Ніяких

19. Чи є в регіоні співпраця УОЗ та закладів паліативної та хоспісної допомоги з установами соціального захисту населення, мінсім'ї і молоді щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги: активна, задовільна, відсутня, інше

Відсутня

У разі необхідності, відповіді можна подавати у додатках.