

# РОЗДІЛ 1

## ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА У ПРАКТИЦІ СІМЕЙНОГО ЛІКАРЯ

Починаючи з 60-х років ХХ століття в більшості країн Європи і світу, а на початку ХХІ сторіччя — в Україні проблема розвитку паліативної та хоспісної допомоги населенню стає однією з найбільш актуальних медико-соціальних та гуманітарних проблем суспільства. Це зумовлено низкою як об'єктивних, так і суб'єктивних чинників: політичних, соціально-економічних, демографічних, медичних тощо. Зокрема, упродовж останніх десятиліть швидкими темпами зростає кількість інкурабельних хворих, інвалідів, а також пацієнтів похилого віку та дітей з обмеженим прогнозом життя.

Сьогодні у світі щороку помирають майже 60 млн людей. На жаль, більше половини з них закінчують своє біологічне життя у стражданнях і муках через невгамовний біль і тяжкі розлади функцій органів і систем, що спричинені хронічними прогресуючими невиліковними захворюваннями, такими як онкологічні, серцево- та церебросудинні, нейропсихічні захворювання й дегенеративні ураження нервової системи (включаючи хворобу Альцгеймера) та опорно-рухового апарату (включаючи розсіяний склероз), ускладнення цукрового діабету, ВІЛ-інфекція/СНІД, вірусні гепатити (ВГ) В і С, туберкульоз із множинною стійкістю до протитуберкульозних препаратів тощо. Паліативні пацієнти та члени їх родин потребують адекватного знебоювання й симптоматичного лікування, професійного догляду, морально-психологічної та духовної підтримки, а часом просто людського співчуття та уваги, що, згідно з сучасними підходами та концепціями, ми називаємо паліативною та хоспісною допомогою.

Отже, відповідно до концепції гуманізму та захисту прав людини, міжнародних стандартів та підходів, паліативна та хоспісна допомога — це комплексний мультидисциплінарний та міжсекторальний підхід, мета якого — забезпечити максимально досяжну якість життя пацієнтів з інкурабельними прогресуючими захворюваннями та обмеженим прогнозом життя, а також членів їх родин шляхом запобігання стражданню та їх полегшення завдяки ранньому й точному діагностуванню стану й проблем, проведення адекватного лікування (больового синдрому, тяжких розладів життєдіяльності тощо), а також надання психологічної й соціальної підтримки та духовного супроводу.

Відповідно до рекомендацій ВООЗ та авторитетних міжнародних неурядових фахових організацій при наданні ПХД слід застосовувати цілісний мультидисциплінарний та міжсекторальний підхід, при якому медичні працівники й немедичні фахівці (соціальні працівники, психологи, юристи та інші) та волонтери, друзі й близькі пацієнта, у тому числі сусіди, а також, за бажанням пацієнта, священнослужителі відповідних конфесій співпрацюють, взаємодоповнюючи один одного, координують між собою усі види допомоги, що надається паліативному пацієнту, а також членам його родини.

## **1.1. Критерії надання пацієнту статусу паліативного хворого**

До ключових завдань ПХД, що визначають її мультидисциплінарну концепцію, віднесені: професійний догляд; медична паліативна допомога (паліативне лікування); психологічна допомога та підтримка; соціальна, юридична й економічна допомога; допомога та підтримка сім'ї пацієнта; допомога особам, які здійснюють догляд, та їх підтримка; духовна та релігійна підтримка.

До категорії паліативних пацієнтів віднесені пацієнти всіх вікових груп, які хворіють на злоякісні новоутворення (ЗН), IV клінічної групи, на ВІЛ-інфекцію/СНІД, туберкульоз, уроджені вади розвитку, серцево-судинні, неврологічні, респіраторні, атрофічно-дегенеративні та інші прогресуючі захворювання та післятравматичні стани, що не можуть бути виліковані сучасними й доступними методами та засобами й супроводжуються ви-

раженими больовими симптомами, обмеженнями життєдіяльності, потребують кваліфікованої медичної допомоги, догляду, психологічної, соціальної та духовної підтримки або медико-психологічної реабілітації за умови обмеженого прогнозу тривалості життя або в термінальній стадії захворювання, сумнівному прогнозі одужання чи покращання стану або повноцінного відновлення функцій життєдіяльності.

Отже, критеріями надання пацієнту статусу паліативного хворого, у тому числі показаннями для госпіталізації у заклади ПХД, є такі:

- 1) інкурабельні прогресуючі захворювання та післятравматичні стани;
- 2) обмежений прогноз тривалості життя або термінальна стадія захворювання;
- 3) виражений больовий синдром, лікування якого потребує застосування психотропних та наркотичних анальгетиків (НА);
- 4) тяжкі розлади та декомпенсація функцій органів і систем, що супроводжуються обмеженнями життєдіяльності та потребують кваліфікованої медичної допомоги, цілодобового догляду, психологічної, соціальної та духовної підтримки або медико-психологічної реабілітації.

Результати наукових досліджень, що були проведені у 2008–2012 рр. у рамках науково-дослідних тем Інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України, який у 2013 р. реформовано в Державний Центр ПХМ НМАПО імені П.Л. Шупика, свідчать, що в Україні впродовж останніх 5 років щороку близько 600 тис. паліативних пацієнтів та понад 1,5 млн членів їх родин потребують ПХД і лише менше ніж 5 % пацієнтів мають змогу одержати кваліфіковану стаціонарну ПХД у спеціалізованих закладах — хоспісах або відділеннях паліативної медицини спеціалізованих та багатопрофільних лікарень.

На сьогодні в багатьох обласних і районних центрах і досі не створено жодного хоспісу, відділення паліативної медицини або лікарні сестринського догляду, практично відсутня виїзна служба ПХД вдома, тому мешканці сільської місцевості поки що взагалі не мають доступу до цього виду медико-соціальної допомоги. Багато закладів ПХД в Україні мають вкрай обмежені ресурси й не можуть забезпечити пацієнтів навіть найнеобхіднішим, а умови перебування пацієнтів у більшості діючих закладів

ПХД ще не відповідають міжнародним стандартам. Отже, більшість паліативних пацієнтів завершують своє біологічне життя вдома, під наглядом лікарів загальної практики — сімейних лікарів (ЛЗП-СЛ).

## **1.2. Визначення поняття «первинна паліативна допомога», її складові**

Відповідно до визначення, первинна паліативна допомога — це паліативна та хоспісна допомога, що надається інкурабельним хворим та членам їх родин на первинному рівні медичної допомоги в амбулаторно-поліклінічних умовах або вдома, у першу чергу дільничними терапевтами та лікарями загальної практики — сімейними лікарями.

Результати вивчення досвіду організації надання ПХД пацієнтам на дому в Польщі, Словаччині, Німеччині, Молдові, Угорщині, Російській Федерації та інших країнах свідчать про значне поширення надання ПХД на дому та демонструють ефективність її організації, що має доведену медичну, соціальну та економічну доцільність.

Надання паліативної та хоспісної допомоги інкурабельним пацієнтам як у стаціонарних закладах ПХД, так і вдома має певні особливості.

Відповідно до сучасних концепцій та стандартів, обов'язковими складовими ПХД, що відрізняють її від симптоматичного (паліативного) лікування в термінальній стадії захворювання (наприкінці життя), є:

1) медична складова, що забезпечує контроль хронічного больового синдрому, лікування тяжких симптомів захворювань та розладів функцій життєдіяльності в декомпенсованих та термінальних стадіях захворювання й професійний догляд;

2) психологічна складова, що спрямована на подолання або зменшення відчуття страху, депресивних станів і стресів у паліативних пацієнтів та їх рідних, профілактику синдрому професійного/емоційного вигорання в персоналі та волонтерів, які залучені до надання ПХД;

3) соціальна складова, що передбачає матеріальну підтримку сім'ї хворого, правове консультування та допомогу в оформленні

ні документів (зокрема, оформлення заповіту), побутові та ритуальні послуги тощо;

4) духовна складова, що здійснюється священнослужителями різних релігій та конфесій відповідно до побажань і потреб хворого.

Найбільш поширеними симптомами та розладами життєдіяльності в паліативних пацієнтів, з якими стикаються ЛЗП-СЛ, є:

— тяжкий хронічний больовий синдром, для контролю якого часто необхідно застосовувати наркотичні та психотропні анальгетики (єдиним критерієм ефективності знеболювання є відсутність або значне полегшення болю в пацієнта);

— декомпенсовані порушення функціонування життєво важливих органів та систем, що проявляються в останні місяці, тижні або дні життя паліативних пацієнтів, які вимагають від ЛЗП-СЛ високого професіоналізму та мистецтва застосування максимальних доз лікарських засобів для досягнення терапевтичного ефекту з мінімізацією побічної дії ліків. До таких важкоконтрольованих симптомів віднесені: задишка та серцева недостатність, набряк легень, асцит, нудота, блювання, нестримна гикавка, набряк кінцівок та лімфедема, затримка або ж нетримання сечі чи калу, запор або діарея, кровотеча та крововилив, кахексія тощо;

— психічні та психоемоційні розлади, у тому числі депресивні стани або афекти, термінальний делірій, а в пацієнтів старечого віку — когнітивні та сенільні порушення тощо;

— ураження шкіри (наприклад, пролежні та трофічні виразки, дерматити та мацерація шкіри), слизових оболонок (всихання та тріщини), кісткової тканини (остеопороз, метастази), суглобів (деформуючі артрити й артрози, анкілози), що зумовлює переломи кісток і різко обмежує рухову активність та здатність пацієнтів до самообслуговування.

Міжнародний та український досвід свідчить, що надання паліативної та хоспісної допомоги на дому має цілий ряд переваг перед аналогічною допомогою, що надається в умовах стаціонарних закладів ПХД:

— по-перше, допомога надається пацієнтам у звичній для них домашній обстановці в оточенні членів родини, друзів, суспів;

— по-друге, вдома легше вирішувати відразу комплекс проблем медичного, соціального, психологічного й духовного характеру, оскільки вдома можна краще забезпечити взаємодію та співпрацю медичних працівників закладів охорони здоров'я (або виїзної бригади ПХД вдома) та працівників установ соціального захисту населення району або міста, представників громадських організацій і священнослужителів, що дозволить оптимізувати дотримання принципів та стандартів ПХД;

— по-третє, це більш економічно оптимальна форма допомоги, що набуває особливого значення сьогодні в умовах дефіциту бюджетних коштів.

### **1.3. Законодавче регулювання та забезпечення доступності паліативної допомоги**

Забезпечуючи надання паліативної та хоспісної допомоги на дому, ЛЗП-СЛ повинен знати та враховувати основні принципи та сучасні міжнародні підходи:

— ПХД не ставить собі за мету прискорити або відстрочити смерть, а забезпечує дотримання принципів гуманізму, людської гідності та прав людини до останнього подиху;

— контроль больового синдрому або симптоматичне лікування тяжких симптомів чи розладів життєдіяльності повинні бути доступними цілодобово, незалежно від віку, місця проживання та соціального статусу паліативних пацієнтів;

— пацієнт має право на вибір місця одержання паліативної та хоспісної допомоги, що може надаватися стаціонарно в закладах охорони здоров'я будь-яких форм власності, у спеціалізованих закладах ПХД (зокрема, у центрах ПХД, хоспісах і відділеннях паліативної медицини), лікарнях сестринського догляду, інтернатах/пансіонах та госпітальях для інвалідів, у денних стаціонарах та на дому;

— потреби паліативних пацієнтів та членів їх родин повинні максимально задовольнятися за принципом мультидисциплінарного та міжсекторального підходу, із залученням соціальних служб, волонтерів та представників громадських організацій з урахуванням їх потреб, згоди та бажання;

- пацієнт має право одержати повну та правдиву інформацію щодо свого захворювання, прогнозу тривалості життя, і лише за його згодою цю інформацію можна надати членам родини;
- паліативні пацієнти та члени їх родин забезпечуються доступною та зрозумілою інформацією щодо лікування, догляду, психологічної та соціальної підтримки;
- родичі або опікуни паліативних пацієнтів повинні одержати навички догляду та виконання призначень лікаря, необхідні знання для розуміння стану хворого в термінальній стадії захворювання.

Основними завданнями ЛЗП-СЛ з питань надання паліативної та хоспісної допомоги на дому є:

- утвердження життя та формування в паліативних пацієнтів та членів їх родин ставлення до смерті як до природного неминучого процесу, дотримання людської гідності та права на достойне завершення біологічного життя людини;
- контроль болю із застосуванням усіх сучасних і доступних методів знеболювання, у тому числі наркотичних та психотропних анальгетиків (зокрема, таблетованого морфіну), із залученням при необхідності анестезіолога до досягнення ефекту відсутності або значного полегшення болю в пацієнта;
- симптоматичне/паліативне лікування, контроль тяжких симптомів захворювання із залученням при необхідності інших спеціалістів — онкологів, кардіологів, пульмонологів, невропатологів, геріатрів тощо та членів виїзної бригади ПХД;
- забезпечення психіатричної/психологічної допомоги паліативним пацієнтам та членам їх родин із залученням психіатрів, психотерапевтів, психологів;
- сприяння забезпеченню соціальної підтримки паліативних пацієнтів та їх родин із залученням соціальних працівників, волонтерів і представників громадських організацій;
- забезпечення духовного супроводу паліативних пацієнтів та їх родин із залученням, за бажанням хворого, священнослужителів відповідної конфесії або церкви;
- забезпечення максимально досяжного та якомога довшого повноцінного активного життя (працездатності) паліативних пацієнтів;
- забезпечення максимально досяжної якості життя паліативних пацієнтів та їх родин;

- забезпечення медичної допомоги, психологічної, соціальної і духовної підтримки родини під час хвороби пацієнта та в період тяжкої втрати/скорботи після смерті хворого;

- навчання членів родини пацієнта навичок догляду, виконання призначень лікаря та полегшення страждань близької людини;

- встановлення партнерських стосунків між пацієнтом, його родиною та іншими працівниками й особами, які залучені до надання ПХД;

- забезпечення права паліативних пацієнтів на автономію й прийняття інформованого усвідомленого рішення.

Отже, забезпечення зазначених завдань вимагає від ЛЗП-СЛ не тільки медичних знань та навичок, а й вмінь з оптимальної організації мультидисциплінарної та міжсекторальної координації й співпраці, навиків роботи в команді.

З 2009 р. у співпраці громадських організацій, зокрема Всеукраїнської ради захисту прав і безпеки пацієнтів, з фахівцями Інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України була розроблена й апробована модель організації мультидисциплінарної, міжсекторальної паліативної та хоспісної допомоги на дому, впровадження якої відбувалося на базі територіального центру соціального обслуговування (ТЦСО) одиноких малозабезпечених пенсіонерів та інвалідів Печерського району м. Києва. До складу виїзної бригади ТЦСО, що забезпечує надання ПХД на дому, входять ЛЗП-СЛ або дільничний терапевт та лікарі-спеціалісти поліклінік Печерського району, а також працівники територіального центру: лікар, медсестри, соціальні працівники, психолог, юрист, волонтери. У разі клінічної необхідності ЛЗП-СЛ або дільничний терапевт направляє пацієнта у відповідний спеціалізований заклад охорони здоров'я чи у заклад ПХД.

Запропонована модель показала приклад оптимальної організації ефективної співпраці ЛЗП-СЛ та медичних працівників закладів охорони здоров'я, працівників служби соціального захисту населення та представників громадських організацій. Завдяки цьому пілотному проекту Міністерство соціальної політики України внесло відповідні зміни у свої нормативні документи, що стосуються надання паліативної допомоги на дому працівниками закладів соціальної опіки.



Співробітники Державного навчально-науково-методичного Центру ПХМ і кафедри паліативної та хоспісної медицини Інституту сімейної медицини НМАПО імені П.Л. Шупика беруть участь у розробці нормативно-правової бази з питань ПХД. У 2011 р. вперше в історії незалежної України в Законі України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги» від 07.07.2011 р., № 3611-VI, у розділі V «Медична допомога», статті 35-4 «Паліативна допомога» було визначено паліативну допомогу як окремий вид медичної допомоги: «На останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань пацієнтам надається паліативна допомога, яка включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки членам їх сімей. Паліативна допомога надається безоплатно за направленням закладу охорони здоров'я, у якому пацієнтові надавалася вторинна (спеціалізована) чи третинна (високоспеціалізована) медична допомога, з яким укладено договір про медичне обслуговування населення. Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначаються центральним органом виконавчої влади у сфері охорони здоров'я».

Наступним кроком стало затвердження наказом МОЗ України № 311 від 25.04.2012 р. уніфікованого клінічного протоколу паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, розробленого на основі адаптованої клінічної настанови «Контроль болю». У цьому протоколі визначені дії ЛЗП-СЛ щодо контролю болю в паліативних пацієнтів.

Наказ МОЗ України від 04.11.2011 р. № 755 «Про затвердження Положення про центр та амбулаторію первинної медичної (медико-санітарної) допомоги та положень про його підрозділи» визначив, що одним із завдань ЛЗП-СЛ у центрах та амбулаторіях первинної медичної (медико-санітарної) допомоги є надання паліативної допомоги пацієнтам на останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань, у тому числі виконання знеболювальних заходів із використанням наркотичних речовин.

На виконання Закону України «Про порядок проведення реформування системи охорони здоров'я у Вінницькій, Дніпропетровській, Донецькій областях та місті Києві» від 07.07.2011 р. № 3612-VI було видано наказ МОЗ України від 07.11.2011 р.

№ 768 «Про затвердження табелів матеріально-технічного оснащення та примірних штатних нормативів закладу охорони здоров'я «Хоспіс», виїзної бригади з надання паліативної допомоги «Хоспіс вдома», паліативного відділення». Наказом МОЗ України від 15.07.2011 р. № 420 «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі» були затверджені «Методичні рекомендації щодо розрахунку потреби населення у первинній, вторинній, третинній, екстреній та паліативній медичній допомозі».

Важливими нормативно-правовими актами для залучення ЛЗП-СЛ до надання ПХД на дому є Постанова Кабінету Міністрів України від 13.05.2013 р. № 333 «Про порядок придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я», що суттєво спрощує застосування наркотичних анальгетиків та покращує доступність пацієнтів до знеболювання, особливо в амбулаторних умовах. Наказом МОЗ України від 01.02.2013 р. № 77 «Про державну реєстрацію (перереєстрацію) лікарських засобів та внесення змін у реєстраційні матеріали» до Переліку зареєстрованих лікарських засобів Державного реєстру лікарських засобів України було внесено морфіну сульфат у таблетках, що є вагомим кроком на шляху поліпшення доступності паліативних пацієнтів до ефективного знеболювання в Україні. Наказом МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» затверджено «Порядок надання паліативної допомоги» і «Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги».

Отже, створюється потужне нормативно-правове поле, у рамках якого має розвиватися вітчизняна паліативна та хоспісна допомога. На жаль, доступність стаціонарної ПХД для більшості пацієнтів, які її потребують, залишається недостатньою через відсутність необхідної кількості закладів ПХД та брак підготовлених кадрів. Практично відсутня в Україні й служба ПХД на дому, тому мешканці сільської місцевості поки що взагалі не можуть її отримати. Отже, більшість паліативних пацієнтів завершують своє біологічне життя вдома, під наглядом ЛЗП-СЛ.

Забезпечення доступності ПХД вимагає від ЛЗП-СЛ навичок оптимальної організації міжсекторальної та міжвідомчої координації й співпраці для впровадження ефективної служби

ПХД на рівні первинної медичної допомоги, оскільки, наприклад, паліативні пацієнти похилого та старечого віку перебувають одночасно у сфері діяльності як закладів охорони здоров'я, так і установ соціального захисту населення, хворими на СНІД опікуються спеціалізовані заклади — Центри боротьби та профілактики ВІЛ-інфекції/СНІДу, онкологічними хворими — спеціалізовані онкологічні диспансери та лікарні тощо.

Понад 50-річний досвід багатьох країн світу переконливо свідчить, що паліативна допомога може значно покращити якість життя інкурабельних і помираючих хворих та їх близьких.

**Головна мета паліативної допомоги — забезпечити відповідну якість життя людини в її фінальному періоді, максимально полегшити фізичні, психічні та моральні страждання пацієнта та його близьких, зберегти людську гідність пацієнта на порозі неминучого та скорого завершення земного життя. ■**