



Серія «Соціальні інновації в територіальних громадах»

РОЗБУДОВА СИСТЕМИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В ТЕРИТОРІАЛЬНІЙ ГРОМАДІ

НАВЧАЛЬНИЙ ПОСІБНИК



Міністерство освіти і науки України
Сумський державний університет

Центр соціальних досліджень

Серія «Соціальні інновації в територіальних громадах»

РОЗБУДОВА СИСТЕМИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В ТЕРИТОРІАЛЬНІЙ ГРОМАДІ

НАВЧАЛЬНИЙ ПОСІБНИК

*За загальною редакцією доктора педагогічних наук,
доцента О. В. Купенко*

Рекомендовано вченою радою Сумського державного університету

Суми - 2021

УДК 364.4:616-083(075.8)
Р 64

Авторський колектив:

Костенко Андріана Миколаївна – доктор політичних наук, доцент кафедри психології, політології та соціокультурних технологій Сумського державного університету (розділ 1, додаток А);

Купенко Олена Володимирівна – доктор педагогічних наук, доцент кафедри психології, політології та соціокультурних технологій Сумського державного університету (розділи 2, 5);

Теслик Наталія Миколаївна – кандидат психологічних наук, старший викладач кафедри психології, політології та соціокультурних технологій Сумського державного університету (розділи 4, 7);

Сміянова Юлія Олегівна – асистент кафедри внутрішньої медицини з центром респіраторної медицини Медичного інституту Сумського державного університету (розділ 3);

Сахно Крістіна Сергіївна – експерт центру соціальних досліджень Сумського державного університету (розділ 6)

Рецензенти:

О. О. Осетрова – доктор філософських наук, професор, завідувач кафедри соціальної роботи Дніпровського національного університету імені Олеся Гончара;

Г. Є. Улунова – доктор психологічних наук, доцент кафедри психології, політології та соціокультурних технологій Сумського державного університету;

О. О. Волкова – заступник міського голови з питань діяльності виконавчих органів Тростянецької міської ради

*Рекомендовано до видання
вченою радою Сумського державного університету
(протокол № 5 від 11 листопада 2021 року)*

Розбудова системи паліативної допомоги в територіальній громаді: навчальний посібник / А. М. Костенко, О. В. Купенко, Н. М. Теслик, Ю. О. Сміянова, К. С. Сахно; за заг. ред. О. В. Купенко. – Суми : ФОП Цьома С.П., 2021. – 135 с.

У навчальному посібнику розглянуто нормативно-правові й організаційні аспекти паліативної допомоги з огляду на наявні у громаді потреби. Увага приділена медичній, психологічній і духовній допомозі. Посібник адресовано учасникам програм підвищення кваліфікації для лідерів місцевого самоврядування, керівників закладів охорони здоров'я та соціального забезпечення, фахівців із соціальної роботи, соціальних робітників. Видання може стати у пригоді студентам, магістрантам й аспірантам спеціальностей «Соціальна робота», «Психологія».

УДК 364.4:616-083(075.8)

ISBN 978-617-8095-05-5

© Костенко А.М., Купенко О.В., Теслик Н.М.,
Сміянова Ю.О., Сахно К.С., 2021

© Сумський державний університет, 2021

Зміст

| | |
|---|-----|
| Вступ | 5 |
| 1. Вивчення потреб громади у наданні паліативної допомоги.... | 7 |
| Практичне завдання до теми | 22 |
| 2. Нормативно-правові й організаційні аспекти паліативної допомоги | 29 |
| Практичне завдання до теми | 44 |
| 3. Знеболення як основний складник у медичному аспекті паліативної допомоги | 55 |
| Практичне завдання до теми | 74 |
| 4. Психологічний аспект комунікації з людиною з обмеженим прогнозом життя | 76 |
| Практичне завдання до теми | 86 |
| 5. Духовні аспекти в паліативній допомозі..... | 87 |
| Практичне завдання до теми | 97 |
| 6. Волонтерство в паліативній допомозі | 97 |
| Практичне завдання до теми | 101 |
| 7. Стрес та запобігання професійному вигоранню людей, які надають паліативну допомогу | 103 |
| Практичне завдання до теми | 112 |
| Список використаних джерел..... | 114 |
| Додаток А – Стан розвитку та потреби у наданні паліативної допомоги у Тростянецькій територіальній громаді | 119 |

Вступ

В Україні визначені амбітні цілі щодо впровадження новітніх стандартів допомоги людям у складних життєвих обставинах. Реформа децентралізації покликана наблизити соціальні послуги до громадян. Ухвалюються нові нормативно-правові документи. Однак не завжди простим є процес реалізації цих документів на місцях, у наявних реаліях територіальних громад із їх можливостями й обмеженнями. Зокрема цей навчальний посібник присвячено послугі паліативної допомоги.

Паліативні хворі – це порівняно нова цільова група для медичних і соціальних працівників у громадах. Це цільова група, про яку не дуже прийнято говорити, на яку часто «закривають очі», виправдовуючи тим, що їм не так багато залишилося часу й потрібно потерпіти, а також тим, що немає грошей і немає фахівців. Однак увага до подібних цільових груп необхідна не тільки їм самим, а й громадам загалом. Адже за тим, наскільки люди відгукуються на потреби таких цільових груп, проявляють згуртованість, чутливість і взаємну підтримку, можна судити про резилієнс громад, їх здатність адаптуватися та відновлюватися в надзвичайних ситуаціях.

«Нікого не залишити позаду – рівність у доступі до паліативної допомоги» – під таким лозунгом у 2021 році пройшов Всесвітній день хоспісів і паліативної допомоги. Такий день внесений до міжнародного календаря Всесвітньою організацією охорони здоров'я, щоб привернути увагу урядів і громадян до проблем людей із обмеженим прогнозом життя.

Певні практики допомоги таким людям є в кожній громаді. Однак завдання сьогодення – потурбуватися про забезпечення якості життя паліативних хворих.

У навчальному посібнику проаналізовано досвід розбудови системи паліативної допомоги відповідно до сучасних європейських принципів. Автори спираються на

практики в **Тростянецькій територіальній громаді Сумської області** (зокрема на вивчення наявних у громаді потреб). Основний обсяг робіт було присвячено навчання ініціативної групи і волонтерів, стратегуванню, розробленню механізмів співпраці для розбудови системи паліативних послуг у територіальній громаді. Пропоноване видання базується на матеріалах проведених стратегічних сесій та тренінгів програми підвищення кваліфікації лідерів самоврядування громади, керівництва закладів охорони здоров'я та закладів соціального захисту, медиків, фахівців із соціальної роботи, соціальних працівників, активістів громадських організацій. Заходи були проведені в рамках проекту **«Розвиток та запровадження інструментів з підготовки волонтерів у напрямку забезпечення медичної (зокрема паліативної) допомоги в Тростянецькій громаді»**, що виконувався громадською організацією «Родинне коло Тростянецьчини» за підтримки Німецького товариства міжнародного співробітництва (GIZ).

Аналітики Центру соціальних досліджень Сумського державного університету вдячні за внесення питання розбудови системи надання паліативної допомоги до порядку денного громадській організації «Родинне коло Тростянецьчини», зокрема керівниці ініціативи Галині Іговській, а також заступниці міського голови з питань діяльності виконавчих органів міської ради Тростянецької територіальної громади Олені Волковій. Важливий досвід саме територіальних громад, адже їх лідери найближче знаходяться до людей і найкраще відчувають їх потреби.

Цей навчальний посібник адресовано насамперед лідерам місцевого самоврядування, керівникам закладів охорони здоров'я та соціального забезпечення, фахівцям із соціальної роботи і соціальним працівникам, які опікуються людьми з обмеженим прогнозом життя, а також студентам, магістрантам та аспірантам спеціальностей «Соціальна робота», «Психологія».

1. Вивчення потреб громади у наданні паліативної допомоги

Вивчення потреб громади є ключовим складником забезпечення якості життя мешканців територіальної громади. Якісна та своєчасна оцінка потреб є важливим інструментом ефективності роботи органів місцевого самоврядування, оскільки дозволяє враховувати проблеми, обмеження та наслідки рішень і програм для різних груп населення.

Вивчення потреб громади – це сукупність процедур, спрямованих на збір та аналіз відомостей щодо системи забезпечення прав і можливостей різних груп населення, які проживають у територіальній громаді.

Виділяють різні типи потреб¹:

1. Нормативна потреба – визначена на основі суджень професіоналів, які вираховують і встановлюють певні стандарти, норми, рівні.

2. Потреба, що відчувається, – потреба, що безпосередньо визнається людьми; визначається переважно за допомогою соціологічних опитувань.

3. Висловлена (виражена) потреба – можна визначити з огляду на кількість людей, для яких вона актуальна; визначають методом статистичного обліку.

4. Відносна (порівняльна) потреба – потреба, яку визначають на основі порівняння потреб тих людей, для кого вона не актуальна. При цьому зважають на географічні, демографічні, соціальні та інші відмінності груп людей.

Оцінювання потреб може визначити:

1. здатність клієнтів задовольняти власні потреби;
2. складні життєві обставини, які клієнт не може подолати самостійно;
3. межі втручання суб'єктів надання послуг;

¹ Посібник із визначення потреб населення об'єднаної територіальної громади у соціальних послугах. Практичні рекомендації. Київ, 2019. С. 24.

4. перелік необхідних послуг;
5. коло фахівців для задоволення потреб клієнта.

Звіт за результатами вивчення потреб громади може стати основою для²:

1. планування заходів щодо задоволення виявлених потреб, використовуючи наявні можливості та механізми короткострокового планування, розроблення довгострокових програм, стратегій тощо;
2. визначення пріоритетів щодо розвитку сервісів, місцевої інфраструктури тощо з метою задоволення потреб різних груп населення;
3. оцінки ефективності розподілу та використання коштів на соціальну підтримку різних груп населення;
4. прогнозування змін та тенденцій щодо виникнення або загострення соціальних проблем у приймаючій громаді на підставі аналізу виявлених потреб;
5. обґрунтування отримання позабюджетної допомоги від держави, міжнародних фондів, приватних донорів тощо.

Систематичне вивчення потреб на рівні територіальної громади дозволяє:

1. підвищувати рівень довіри населення до місцевої влади;
2. урахувати місцеві особливості під час розроблення місцевих програм;
3. використовувати можливість індивідуального підходу до кожної сім'ї;
4. реагувати на зміну потреб та проблеми, що виникають;

² Кобзін Д., Левкіна Г., Луньова О., Черноусов А., Щербань С. Методичний посібник з оцінювання потреб ВПО у громадах. Харків, Харківський інститут соціальних досліджень. 2020. С. 28. URL: <https://khisr.kharkov.ua/>

5. найкращим чином виконувати повноваження місцевих громад у сфері соціального захисту населення, які було розширено відповідно до останніх змін до Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні».

Натомість невикористання механізмів вивчення потреб населення спричинятиме нераціональне використання бюджетних та інших ресурсів місцевих громад, а діяльність органів місцевого самоврядування не буде спрямована на системні рішення щодо забезпечення потреб населення.

Вивчення (оцінювання) потреб громади – це соціальне дослідження, яке або проводить уповноважений орган, або делегує це завдання інституту громадянського суспільства.

Проведення оцінювання потреб можна умовно поділити на декілька етапів:

1. підготовку;
2. вибір методології;
3. збір необхідних даних;
4. їх аналіз та формування звіту.

Кожен із цих етапів є надзвичайно важливим та потребує значної уваги від оцінювачів.

Розглянемо алгоритм вивчення стану розвитку та потреби у наданні паліативної допомоги на рівні територіальної громади.

Відповідно до оцінки Українського центру суспільних даних 324 113 осіб (258 207 дорослих і 65 906 дітей) в Україні потребували паліативної допомоги станом на початок 2019 р³. У 2015 році Україна посіла 69 місце серед 80 країн щодо стану надання паліативної допомоги. При цьому за порівнянням індексів потреби та можливості забезпечення якісної паліативної допомоги Україна віднесена до квадранта з високою

³ Потреба у паліативній допомозі: оцінка до рівня районів України, інтерактивний інструмент. URL: <https://socialdata.org.ua/palliative-care-need/>

потребою, але низькою можливістю надання паліативної допомоги⁴.

Поряд із цим у світі використовується широкий спектр методів, які дозволяють виявити потребу в паліативній допомозі як на рівні громади, так і на рівні окремої сім'ї чи клієнта/пацієнта.

Порівняння стану надання паліативної допомоги в різних країнах проводиться за індексом якості смерті. Так, організація Economist Intelligence Unit склала рейтинг країн залежно від умов турботи за тими, хто наближається до кінця життя та помирає⁵.

Методологія передбачає експертне оцінювання і статистичний аналіз 24 якісних і кількісних показників, об'єднаних у чотири основні групи⁶:

- 1) базові соціальні та медичні послуги для людей наприкінці життя;
- 2) наявність і доступність послуг;
- 3) вартість послуг;
- 4) якість послуг.

Індекс якості смерті охоплює 20 окремих індикаторів, згрупованих за п'ятьма категоріями⁷:

- 1) середовище паліативної допомоги та охорона здоров'я;
- 2) людські ресурси;
- 3) доступність допомоги;
- 4) якість допомоги;
- 5) залучення громади.

⁴ Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід українська практика стандарти, індикатори, оцінки / А. Горбаль, Є. Горох, Р. Насрідінов, А. Процюк. – український центр суспільних даних, 2018. URL: <https://socialdata.org.ua/>

⁵ The quality of death Ranking end-of-life care across the world A report from the Economist Intelligence Unit. URL: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf

⁶ Населення України. Демографічний вимір якості життя: кол. моногр. / за ред. О. М. Гладуна; НАН України, Ін-т демографії та соціальних досліджень імені М.В. Птухи. Київ, 2019. С. 38. URL: https://idss.org.ua/arhiv/monografia_2020_.pdf

⁷ Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід, українська практика, стандарти, індикатори, оцінки. Український центр суспільних даних. К., 2018. С. 8–11.

Інформація щодо паліативної допомоги складається з даних населення, закладів охорони здоров'я, структури захворюваності, причин та місця смерті, фактів звернення і надання паліативної допомоги, призначень знеболювальних лікарських засобів тощо.

У Керівництві ВООЗ для програмних менеджерів «Планування та впровадження послуг паліативної допомоги»⁸ визначено 4 групи Індикаторів, які мають враховуватися під час упровадження сервісів паліативної допомоги:

- індикатори освіти;
- індикатори надання послуг;
- медикаментозні індикатори;
- індикатори результату.

Передбачено, що кожен сервіс з надання паліативної допомоги від самого початку має охоплювати механізми обліку та оцінки, щоб забезпечити підтримку ефективних програм та запобігти марнуванню ресурсів на неефективні програми.

Розглянемо основні методи та визначимо алгоритм проведення оцінки паліативної допомоги на рівні громади.

I. Підготовчий етап під час оцінювання потреб громади

Робота з визначення потреб в паліативній допомозі розпочинається зі **створення мультидисциплінарної робочої групи**, до якої можна залучити фахівців соціального захисту населення, підрозділів із питань охорони здоров'я (первинної та вторинної ланок), надавачів соціальних послуг, представників громадських організацій, волонтерів, а також по можливості залучити соціологів та експертів соціальної сфери.

Вони можуть працювати в одній чи в різних установах, але повинні регулярно зустрічатися щодо роботи з певним випадком. Їхні дії узгоджує координатор. Команда – це порівняно невелика група осіб, які об'єднані спільними цілями

⁸ Планування та впровадження послуг з паліативної допомоги: керівництво для керівників програм. URL: <https://phc.org.ua/>

та доповнюють один одного. Кожен із цих фахівців може залучатися на етапі оцінки потреб та визначати проблеми, які належать до його компетенції⁹. Завданнями робочої групи є організація та координація всіх заходів із вивчення потреб громади, підготовка звіту, а також формулювання висновків та рекомендацій місцевим органам влади щодо дій, спрямованих на задоволення виявлених потреб.

Для організації роботи команди кожному членові потрібно дати можливість:

1. контактувати один із одним;
2. набувати навичок роботи в команді;
3. зрозуміти, у чому полягають особливості та розбіжності у підходах;
4. усвідомлювати суть роботи кожного з фахівців.

Робота команди має базуватися на принципах:

1. рівності;
2. консенсусу;
3. розподілу влади;
4. поточного та кінцевого аналізу роботи.

На етапі підготовки до оцінювання потреб уразливих категорій населення важливо насамперед визначитися з **ключовою метою та завданнями оцінювання**.

У нашому випадку **метою дослідження** є визначення потреби (нормативної потреби, потреби, що відчувається, вираженої чи відносної потреби) у паліативній допомозі на рівні територіальної громади серед важкохворих осіб та членів їх родин (зокрема осіб, які здійснюють догляд).

Мета дослідження визначає логіку та спрямованість **завдань, що передбачають**:

1. оцінку фізичного, емоційного, соціального та духовного стану клієнта/пацієнта та членів його родини (зокрема осіб, які здійснюють догляд);

⁹ Савчук О., Сініцина К. Оцінка потреб клієнта. К., 2013. С. 28.

2. оцінку якості медичних, соціальних, психологічних та духовних послуг, які отримують клієнт/пацієнт та члени його родини (зокрема особи, які здійснюють догляд);
3. визначення медичних, соціальних, психологічних та духовних послуг, які потребують клієнт/пацієнт та члени його родини (зокрема осіб, які здійснюють догляд);
4. оцінка доступу до лікарських препаратів;
5. оцінка взаємодії між основними суб'єктами надання паліативної допомоги.

На підготовчому етапі важливо також визначити цільову аудиторію – це ті люди, які можуть мати таку потребу, або експерти, які можуть знати, як цю проблему можна вирішити. У разі вивчення потреби щодо паліативної допомоги цільовою аудиторією можуть бути:

1. клієнти/пацієнти паліативної допомоги та члени їх родин (зокрема особи, які здійснюють догляд);
2. суб'єкти надання паліативної допомоги (фахівці соціального захисту населення, охорони здоров'я (первинної та вторинної ланки), надавачі соціальних послуг, представники громадських організацій, волонтери).

Наприклад, список пацієнтів/клієнтів, які мають бути охоплені опитуванням:

1. особи з онкологічними захворюваннями (злоякісне новоутворення/доброякісне новоутворення із низьким результатом лікування);
2. особи з серцевою недостатністю;
3. особи, які мають хронічні серцево-судинні захворювання;
4. особи, які мають в анамнезі діагноз гостре порушення мозкового кровообігу;
5. особи, які мають діагноз розсіяний склероз;
6. особи, які мають діагноз церебральний параліч;
7. особи, які мають діагноз прогресуючий цироз;
8. особи, які мають діагноз цукровий діабет з хронічними ускладненнями;

9. особи, які мають діагноз туберкульоз (мультирезистентна форма);
10. особи, які мають хронічні психічні захворювання;
11. особи з важкими наслідками травм;
12. особи з вродженими вадами розвитку;
13. особи з ВІЛ/СНІД;
14. особи, які мають інші важкі хвороби, що загрожують життю.

Також важливим підготовчим етапом дослідження є оцінка наявних ресурсів – матеріальних, кадрових, фінансових тощо. Оцінка ресурсів дозволить зрозуміти, чи можливо провести оцінювання власними силами чи необхідно буде залучати окремих фахівців або додатковий бюджет на проведення такої діяльності.

II. Методологічний етап дослідження

Вибір **методу дослідження** зумовлений метою та ресурсами, якими володіє робоча група. Існує значна кількість методів збору соціальних даних і кожен із них має свої переваги, обмеження та особливості застосування. Розглянемо найбільш поширені методи оцінювання потреб громади, які можна застосовувати, зокрема, і для оцінки потреб з паліативної допомоги.

1) АНАЛІЗ ДОКУМЕНТІВ – це кабінетний метод дослідження, який є недорогим та відносно швидким порівняно з «польовими дослідженнями» (опитування, спостереження тощо). Тут можуть бути досліджені статистичні дані, попередні звіти з оцінювання потреб, статутні документи провайдерів послуг – тобто метод дає змогу охопити та проаналізувати великий обсяг інформації, поданої в різних форматах. Зазначений метод дозволяє отримати як кількісні, так і якісні дані з документальних джерел, що належать установі, державі, окремій особі тощо. Об'єктом дослідження можуть бути статутні документи установ, фото-, відео- та аудіоматеріали, періодичні видання, вебсайти, звіти, особисті щоденники тощо.

Аналіз документів може передбачати:

1. кількісний аналіз, який охоплює збір статистичних звітів та результатів соціологічних досліджень;
2. якісний аналіз ґрунтується на інтерпретації інформації, яку містить документ.

Проведення аналізу документів передбачає такі етапи:

1. планування та встановлення мети та завдань дослідження;
2. пошук документації шляхом оформлення запитів до державних органів, пошук в інтернеті, звернення по допомогу до експертів, авторів тощо;
3. оцінку достовірності документів;
4. розроблення показників (наприклад, для вивчення потреб певної категорії населення це можуть бути: загальна кількість населення; кількість населення за різними категоріями; кількість отримувачів певних послуг, матеріальних виплат тощо);
5. формування таблиць із відповідними показниками та підготовку звіту.

Є різні підходи і дослідження щодо визначення популяційної потреби у паліативній допомозі. Найпоширеніші – на основі так званих «рутинних даних». Рутинні дані – це дані, згенеровані адміністративними та клінічними процесами (дані реєстрації смертей, дані первинної та вторинної ланок охорони здоров'я тощо)¹⁰.

Український центр суспільних даних розробив методологію оцінки потреби населення у паліативній допомозі, яка полягає в розрахунку прогнозних обсягів потреби із використанням таких джерел:

- форми медичної статистичної звітності:
- форми 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу»;

¹⁰ Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід, українська практика, стандарти, індикатори, оцінки. URL: <https://socialdata.org.ua/>

- форми 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки»;

- дані Державної служби статистики України щодо розподілу причин смерті населення (т. зв. форма С-8 «Розподіл померлих за статтю, віковими групами та причинами смерті»);
- дані Реєстру пацієнтів туберкульозу Центру громадського здоров'я МОЗ;
- дані Національного канцер-реєстру.

2) ЗУСТРІЧІ У ГРОМАДАХ – це найпростіший та найдешевший спосіб оцінювання потреб. Завдяки йому є можливість зібрати разом місцевих активістів для обговорення важливих питань, які їх хвилюють, та висловлення ключових побоювань та пропозицій.

Під час таких зустрічей фасилітатор спрямовує дискусію на питання, що стосуються інтересів громади та окремих груп, які в ній проживають, сприяє продуктивному обговоренню проблемних зон та викликів і заохочує до участі в обговоренні та вирішенні проблем.

Цей метод дозволяє залучити досить велику кількість людей, які є представниками різних соціальних груп та мають різний вплив на життя в громаді, а також виявити активних представників громади, що можуть допомогти в майбутньому плануванні діяльності, виступати організаторами та учасниками змін на краще.

Оптимальна кількість учасників для зустрічей – 10–40 осіб, при цьому тривалість – 2–3 години. Планування та проведення обговорення має передбачати такі етапи роботи:

1. узгодження теми та місця проведення заздалегідь, поширення оголошення про зустрічі (розміщення на дошках оголошення, поширення через соціальні мережі тощо);
2. підбір учасників, тобто запрошення конкретних цільових груп населення (меншин, уразливих груп);

3. планування та проведення дискусії, під час якої необхідно заохочувати учасників до висловлення власних думок; спонукати учасників розповідати про те, що їх бентежить найбільше. На цьому етапі важливо нотувати хід дискусії.

3) ОПИТУВАННЯ – досить затратний за часом та матеріальними ресурсами метод, але незамінний для отримання достовірної інформації. Цей метод дозволить дати кількісні показники (масштаби проблеми, рівень оцінювання будь-чого у громаді, типові шляхи поведінки тощо).

Опитування можуть концентруватись на окремих групах мешканців та водночас дозволяють охопити досить велику кількість людей за місцем їх проживання. Основні етапи проведення опитування:

1. підготовка інтерв'юерів та контролерів, що передбачає навчання та інструктаж штату;
2. розрахунок вибірки та узгодження її типу;
3. розроблення анкети;
4. збір, контроль та опрацювання результатів.

Анкета для масового опитування зазвичай є структурованою і складається з кількох змістовних блоків, кожен із яких містить низку закритих (із варіантами відповідей) та, якщо треба, декілька відкритих запитань (їх використовують тоді, коли необхідно глибше дослідити проблему, у майбутньому розширити кількість варіантів, уникнути вірогідності пропустити важливі відповіді). Варто дотримуватися певних правил при складанні анкети, зокрема:

1. використовувати мову повсякденного спілкування, уникаючи специфічної термінології;
2. запитання в анкеті об'єднувати в кілька блоків, що відповідають завданням дослідження (3–4 блоки);
3. запитання формулювати чітко та однозначно;
4. передбачати весь спектр варіантів відповіді;

5. демографічний блок має складатися із ключових характеристик, важливих для дослідження.

Способи проведення анкетування:

1. Очна форма – безпосереднє опитування респондента у форматі та заповнення бланка анкети інтерв'юером. Зазначений формат опитування дозволить уникнути помилок під час заповнення анкет та чіткіше відібрати респондента, що відповідає вимогам вибірки.

2. Опитування за місцем «скупчення цільових груп» використовується у випадку, коли необхідно почути думку людей, яких можна знайти в певному місці: на роботі, у центрі надання соціальних послуг, у лікарні тощо. У такому разі анкети або роздають респондентам для самостійного заповнення, а потім збирають заповнені, або розміщують у доступному для них місці (наприклад, біля виходу з управління соціального захисту населення можна повісити помітне повідомлення про можливість оцінити якість отриманих послуг, залишити анкети і скриньку для їх збирання).

3. Телефонне опитування дозволяє швидко та відносно дешево зібрати інформацію, проте варто враховувати рівень телефонізації населення у певній громаді.

4. Поштове опитування передбачає розсилання анкет на адреси респондентів. Тут особливу увагу слід приділяти формулюванню запитань та структурі анкети, яка має бути максимально зрозумілою та простою для заповнення.

5. Інтернет-опитування є оперативним методом збору даних, проте варто враховувати рівень доступу населення до інтернету, що може вплинути на репрезентативність показників.

4) ФОКУС-ГРУПИ ТА ГЛИБИННІ ІНТЕРВ'Ю є якісними методами збору даних, що дозволяють зібрати більш детальну інформацію про ставлення населення до тих чи інших видів допомоги, досвід користування різними сервісами, тобто оціночну, емоційну інформацію про послугу або проблему.

Зазначений метод передбачає проведення бесіди одночасно з декількома учасниками, яку здійснює модератор за підготовленим заздалегідь сценарієм. Модератор підтримує та контролює хід бесіди між учасниками. Групова дискусія спонукає висловлювати власні думки, доводити свої погляди, допомагає пригадати факти зі свого життя, краще зрозуміти власні мотиви та ставлення до проблеми.

Залежно від цілей дослідження до груп залучають від 5 до 11 осіб. Групи повинні бути гомогенними, тобто однорідними. Одна група має об'єднувати людей, що відповідають певним соціально-демографічним показникам (вік, рівень освіти, рівень доходу, соціальне становище), які важливі для дослідження.

Для фіксації інформації передбачається використання технічних засобів (відео- чи аудіозапис).

Гайд (сценарій) фокус-групи має бути розроблений відповідно до цілей дослідження та складатися із 3–5 змістовних блоків. Формулюючи запитання, слід розрахувати приблизну тривалість їхнього обговорення. У вступній частині сценарію модератор відрекомендується, стисло розповідає про мету дослідження. Орієнтує учасників давати правдиві відповіді, дотримуватися принципу «говорити по черзі» і ввічливо ставитися один до одного. Також модератор повинен спитати дозволу на відео- або аудіозапис розмови. Потім він пропонує учасникам назвати себе і написати своє ім'я на заздалегідь підготовлених аркушах паперу або бейджах. В основній частині учасники обговорюють поставлені запитання.

5. СПОСТЕРЕЖЕННЯ – метод, який дозволяє дослідити особливості поведінки та проблеми різних груп населення громади у певних ситуаціях (при отриманні допомоги, консультаційних послуг тощо). При цьому є можливість отримати нейтральну інформацію щодо ключових проблем під час спілкування населення та представників місцевих органів влади, без особистої думки його учасників. У разі

неструктурованого спостереження дослідник має фіксувати все, що бачить: ситуацію, розмови, поведінку людей – у довільній формі в щоденнику. Під час проведення структурованого спостереження дослідник має карту спостереження, у якій відразу фіксує ключовий момент і час його виникнення та за потреби додає власні коментарі.

Під час проведення спостереження важливу роль відіграє підготовка спостерігача. Уміння об'єктивно оцінювати події, відокремивши власні емоції та особисте ставлення до ситуації, дуже важливе для подальшого аналізу та правдивості результатів. Під час спостереження спочатку відбувається опис ситуації, а лише потім — інтерпретація. Важливо, щоб спостерігач не переходив одразу до аналізу, а тільки фіксував те, що побачив. Адже ті чи інші події, ролі та вчинки учасників можуть бути неправильно інтерпретовані за браком уточнювальних даних.

Етапами проведення спостереження є:

1. підготовка робочої документації (карта спостереження), де визначені одиниці спостереження (події, жести, репліки, зразки поведінки тощо) та параметри їхньої оцінки (час, тривалість, кількість повторювань тощо);
2. підготовка спостерігачів, яка передбачає проведення інструктажу та практичних занять для правильної реєстрації даних;
3. фіксація інформації, яку можна здійснювати як шляхом внесення її до карти, так і через запис на технічні носії.
4. аналіз даних, що передбачає підготовку звіту, який зазвичай має якісний характер. Для більш реалістичної презентації первинної інформації можна додавати до звіту репліки суб'єктів дослідження, коментарі спостерігачів, витяги описів зі щоденника спостереження.

6) КАРТУВАННЯ ГРОМАДИ – метод збору даних, який дає можливість відразу у графічному вигляді відобразити інформацію про наявність та доступність тих чи інших послуг для

населення. Перевагою методу є те, що відображена інформація може постійно оновлюватися та доповнюватися у разі потреби. Ця діяльність може бути реалізована по-різному – від нанесення на карту вже відомої інформації до регулярного відвідування різних сервісів, їхнього оцінювання та поступового оновлення карт.

Залежно від тематики та масштабу оцінювання до картування можна залучати волонтерів, активістів та взагалі все населення громади. Наприклад, при оцінюванні доступності об'єктів соціальної інфраструктури для людей з інвалідністю може долучитися кожен, хто відвідує такі заклади, зателефонувавши та написавши лист дослідницькій групі.

Під час проведення картування слід дотримуватися таких етапів роботи:

1. вибір показників має здійснюватися шляхом вибору комплексної проблеми;
2. варто працювати в маленьких групах (до 20 осіб), кожна з яких може надати власне бачення картування;
3. організація обговорень щодо покращення ситуації у громаді.

III. Збір даних, аналіз результатів та формування звіту

Усі зібрані дані повинні відобразитися у звітах в узагальненому вигляді без використання персональних даних, якщо в цьому немає потреби. Зібрана під час оцінювання інформація повинна зберігатися в недоступному для сторонніх осіб місці. Бажаним є підписання документа про нерозголошення отриманих персональних даних усіма членами моніторингової групи.

На фінальному етапі варто звернути увагу на структурування та об'єктивне відображення інформації. Важливо відобразити повну картину досліджуваної проблеми або явища.

Кількісні дані варто презентувати у вигляді таблиць та графіків з описом ключових моментів, тоді як результати якісних

досліджень – у вигляді цитат учасників інтерв'ю, їх власного досвіду.

Крім висновків, фінальним продуктом оцінювання мають стати конкретні пропозиції з покращення роботи окремих провайдерів або взагалі організації системи підтримки в територіальній громаді.

Необхідно також передбачити ознайомлення зі звітом і презентацію його як для широких верств населення, так і представників місцевої влади, провайдерів послуг, міжнародних фондів тощо.

Практичне завдання до теми

У ході реалізації проекту «Розвиток та запровадження інструментів з підготовки волонтерів у напрямку забезпечення медичної (зокрема паліативної) допомоги в Тростянецькій громаді» (літо–осінь 2021 р.) було проведено анкетне опитування щодо потреб, наявних у Тростянецькій громаді щодо послуги паліативної допомоги. За результатами опитування зроблено такі висновки:

- переважна частина паліативних клієнтів/пацієнтів серед осіб, які перебувають у складних життєвих обставинах, зокрема – це малозабезпечені; бездомні; особи, які частково або повно втратили рухову активність, пам'ять; особи з хворобами, що потребують тривалого лікування, а також із невиліковними хворобами;

- найпоширенішими захворюваннями серед паліативних пацієнтів є: хронічні серцево-судинні захворювання, онкологічні, серцева недостатність/кардіологія, інсульт та цукровий діабет з хронічними ускладненнями;

- клієнти/пацієнти частіше страждають на: депресію (44,4%), неспроможність самообслуговування (40,3%), тоді як близькі/родичі заявляють про неможливість доглядати за клієнтом/пацієнтом (29,2%), погіршення здоров'я та

переживання тривоги/стресу (по 24,6%), депресії (23,1%), хронічні захворювання (20%), безпорадність (18,5%), фізична втома (16,9%);

- серед заявленої потреби клієнти/пацієнти зазначають: догляд вдома, денний догляд (32,5%), соціальний супровід (18,33%) та доступ до медичних препаратів (10,83%);

- серед заявленої потреби близькі/особи, які доглядають за паліативним клієнтом/пацієнтом, зазначають: допомога в обслуговуванні (35%), консультація медичних працівників (33,3%), психологічна допомога (31,7%).

Як практичне завдання до теми пропонуємо скористатися анкетною вивчення потреб у наданні паліативної допомоги у Тростянецькій територіальній громаді. Проаналізуйте анкету та адаптуйте її до власної територіальної громади або розробіть власну. Проведіть опитування цільової групи та проаналізуйте отримані результати. Порівняйте отримані результати із результатами в Тростянецькій територіальній громаді (додаток А). Зробіть висновки та рекомендації.

Зразок анкети

АНКЕТА

з визначення потреб паліативної допомоги у Тростянецькій громаді

Центр соціальних досліджень Сумського державного університету спільно із громадською організацією «Родинне коло Тростянецьчини» проводить опитування щодо стану розвитку та потреби у наданні паліативної допомоги у Тростянецькій територіальній громаді.

Опитування проводиться як серед важкохворих осіб, так і членів їх родин (зокрема осіб, які здійснюють догляд). Просимо Вас заповнити анкету. Опитування анонімне, і результати будуть використані лише в узагальненому вигляді.

1. Місце проживання клієнта/пацієнта:

1. Місто Тростянець 2. Село

2. Стать клієнта/пацієнта:

1. Жінка 2. Чоловік

3. Вік паліативного клієнта/пацієнта:

- | | |
|-------------------|--------------|
| 1. до 18-ти років | 2. 18–24 рр. |
| 3. 25–34 рр. | 4. 35–44 рр. |
| 5. 45–54 рр. | 6. 55–64 рр. |
| 7. 65 р. і старше | |

4. До якої з категорій населення належить клієнт/пацієнт?

(можна вибрати декілька варіантів):

1. Похилий вік
2. Малозабезпеченість
3. Бездомність
4. Часткова або повна втрата рухової активності, пам'яті
5. Безробіття
6. Жорстоке поводження з дитиною
7. Невиліковні хвороби, хвороби, що потребують тривалого лікування
8. Інвалідність
9. Насильство за ознакою статі
10. Домашнє насильство
11. Психічні та поведінкові розлади, зокрема внаслідок вживання психоактивних речовин
12. Втрата соціальних зв'язків, зокрема під час перебування в місцях позбавлення волі
13. Ухилення від виконання обов'язків із виховання дитини
14. Член родини загиблого учасника АТО/ООС
15. Участь АТО/ООС (або член родини)
16. Поведінкові розлади в дітей
17. Шкода, завдана пожежею, стихійним лихом, катастрофою
18. Шкода, завдана бойовими діями, терористичним актом, збройним конфліктом, тимчасовою окупацією
19. Не належу до жодної категорії
20. Інше (зазначте, що саме) _____

5. Захворювання клієнта/пацієнта:

1. Онкологічне (злоякісне новоутворення/доброякісне новоутворення із низьким результатом лікування)
2. Серцева недостатність/кардіологія
3. Хронічні серцево-судинні захворювання
4. Інсульт
5. Розсіяний склероз
6. Церебральний параліч
7. Прогресуючий цироз
8. Цукровий діабет з хронічними ускладненнями
9. Туберкульоз (мультирезистентна форма)
10. Хронічні психічні захворювання
11. Важкі наслідки травм
12. Уроджені вади розвитку
13. ВІЛ/СНІД
14. Інше (зазначте, що саме) _____

5. Місце надання паліативної допомоги:

1. Заклад охорони здоров'я
2. Вдома
3. Інше (зазначте, де саме)

6. Фізичний та психологічний стан клієнта/пацієнта: (вибрати всі можливі варіанти відповіді):

1. Втрата ваги більше 10% за 3 місяці
2. Кровохаркання
3. Можливі випадки задухи у стані спокою
4. Хронічний больовий синдром
5. Пролежневі виразки
6. Неспроможність самообслуговування
7. Порушення ковтання
8. Відмова від їжі
9. Нетримання сечі / калу
10. Судоми
11. Хронічна втома та втомлюваність
12. Тривога/ стрес
13. Депресія

14. Неспроможність змістовно спілкуватися
15. Порушення сну/безсоння
16. Інше (зазначте, що саме) _____

7. Фізичний та психологічний стан близьких/осіб, які доглядають за клієнтом/пацієнтом:

1. Погіршення здоров'я
2. Хронічні захворювання
3. Фізична втома
4. Порушення сну/безсоння
5. Неможливість доглядати за клієнтом/пацієнтом (через зайнятість, втому, стан здоров'я тощо)
6. Невміння доглядати за клієнтом/пацієнтом (відсутність знань, навичок тощо)
7. Безпорадність
8. Тривога/ стрес
9. Депресія
10. Інше (зазначте, що саме) _____

8. Які види послуг ОТРИМУЄ клієнт/пацієнт? (можна вибрати декілька варіантів відповіді)

1. Госпіталізація
2. Знеболення (призначення знеболювальних препаратів)
3. Доступ до медичних препаратів
4. Обстеження/діагностика
5. Консультування медичних працівників
6. Допомога у самообслуговуванні в медичному закладі
7. Догляд вдома, денний догляд
8. Соціальний супровід
9. Консультування юриста (правова допомога)
10. Транспортування/фізичний супровід осіб з інвалідністю
11. Психологічна допомога (консультації психолога) клієнту/пацієнту
12. Психологічна допомога (консультації психолога) особі, яка здійснює догляд (членів родини) за клієнтом/пацієнтом
13. Інформування щодо можливостей отримання допомоги, якої потребує клієнт/пацієнт

14. Інформування щодо можливостей отримання допомоги, якої потребує особа, яка здійснює догляд (членів родини) за клієнтом/пацієнтом
15. Духовна підтримка (священик)
16. Послуга «респіс» (пацієнт перепочиває від членів сім'ї, які здійснюють догляд)
17. Натуральна допомога
18. Інше (зазначте, що саме) _____

9. Які види послуг ПОТРЕБУЄ клієнт/пацієнт? ЗАЗНАЧТЕ НОМЕР ЗІ СПИСКУ У ЗАПИТАННІ 8 (можна вибрати декілька варіантів відповіді) _____

10. Які види послуг потребують близькі/особи, які доглядають за паліативним клієнтом/пацієнтом? (можна вибрати декілька варіантів відповіді)

1. Консультація медичного працівника
2. Обстеження/ діагностика
3. Допомога в обслуговуванні
4. Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю
5. Консультування юриста
6. Соціальний супровід
7. Психологічна допомога
8. Інформування щодо можливостей отримання допомоги
9. Натуральна допомога
10. Послуга «респіс» (члени сім'ї бажають перепочити від догляду за пацієнтом)
11. Навчання (зазначте, чого саме)
12. Інше (зазначте, що саме) _____

Оцініть діяльність у сфері надання паліативної допомоги перелічених суб'єктів за 5-бальною шкалою, де 1 послуги надавалися на низькому рівні, а 5 – послуги надавалися на високому рівні (6 – не звертався за допомогою)

| | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|-----------------|
| 11. Сімейний лікар | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 не зверталися |
| 12. Паліативне відділення у лікарні | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 не зверталися |
| 13. Центр надання | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 не зверталися |

| | | | | | | |
|-------------------|--|--|--|--|--|--|
| соціальних послуг | | | | | | |
|-------------------|--|--|--|--|--|--|

14. З якими труднощами Ви стикалися під час отримання допомоги? _____

15. Чи готові Ви отримувати послуги за плату?

1. Ні, я не готовий(а) платити
2. Так, я готовий(а) платити
3. Інше

16. Напишіть, за які послуги Ви готові платити:

Дякуємо за відповіді!

2. Нормативно-правові й організаційні аспекти паліативної допомоги

Щодо послуги паліативної допомоги, то як вихідні розглядаємо два документи: «Державний стандарт паліативного догляду» (Наказ Міністерства соціальної політики України від 29.01.2016 р. № 58) та «Порядок надання паліативної допомоги» (Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 04.06.2020 р. № 1308). Цими документами визначено, хто саме є клієнтами зазначеної послуги:

1. відповідно до «Державного стандарту паліативної допомоги» **отримувач соціальної послуги з паліативного догляду** – особа з обмеженим прогнозом життя, яка має невиліковні прогресуючі захворювання, що супроводжуються вираженим больовим синдромом, тяжкими розладами життєдіяльності, потребує догляду, психологічної, соціальної, духовної підтримки, користується заходами, які становлять зміст соціальної послуги з паліативного догляду¹¹;
2. відповідно до «Порядку надання паліативної допомоги» **пацієнт, який потребує паліативної допомоги**, – пацієнт будь-якого віку із захворюванням, що обмежує та загрожує життю¹².

Щодо визначення послуги в «Державному стандарті паліативної допомоги» маємо таке: **паліативний/хоспісний догляд** – допомога у самообслуговуванні, спостереження за станом здоров'я, сприяння наданню медичних послуг, допомога в забезпеченні технічними засобами реабілітації, навчання навичок користування ними, навчання членів сім'ї догляду, представництво інтересів, психологічна підтримка особи та членів її сім'ї, надання інформації з питань соціального захисту населення, допомога в отриманні безоплатної правової

¹¹ Державний стандарт паліативного догляду. Наказ Міністерства соціальної політики України від 29.01.2016 р. № 58. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/go/z0247-16>.

¹² Порядок надання паліативної допомоги. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 04.06.2020 № 1308. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/go/z0609-20>

допомоги, організація та підтримка груп самопомоги. Тобто розробники стандарту дають визначення шляхом переліку складників догляду.

Щодо визначення послуги в «Порядку надання паліативної допомоги» маємо таке: **паліативна допомога** – це комплекс заходів, спрямованих на покращення якості життя пацієнта з захворюваннями, що обмежують життя, або з захворюваннями, що загрожують життю, відповідно до критеріїв визначення пацієнта, що потребує паліативної допомоги, шляхом полегшення фізичних, психологічних, духовних страждань і допомоги членам його сім'ї, іншим особам, що здійснюють за ним догляд. У цьому визначенні з'являється поняття **якість життя пацієнта** і передбачається варіативність роботи із пацієнтом залежно від критеріїв визначення пацієнта (захворювання, клінічний стан, біль, розлади функціонування тощо). Також зроблено важливий акцент на тому, що допомоги можуть потребувати і ті люди, які здійснюють догляд.

В обох документах (і в документі Міністерства соціальної політики України, і в документі Міністерства охорони здоров'я України) йдеться про роботу **мультидисциплінарної команди** у складі: медичні фахівці, соціальні працівники, соціальні робітники, психологи, волонтери, юристи, священнослужителі та інші. Медичні фахівці першими зазначені в цьому списку, адже саме з них починається процес допомоги, саме вони спілкуються із людиною з приводу її діагнозу.

Закладом охорони здоров'я, який надає паліативну допомогу, фізичними особами-підприємцями, які отримали ліцензію на провадження господарської діяльності з медичної практики, складається план спостереження пацієнта, що потребує паліативної допомоги. Обов'язковим пунктом плану є «повідомлення діагнозу та прогнозу можливого розвитку захворювання». Лікар має поставити пацієнту запитання та отримати згоду чи відмову особисто отримувати інформацію про свій діагноз і прогноз можливого розвитку захворювання. Також запитується інформація про законного представника.

Статистичні показники летальності пацієнтів відповідно до «Порядку надання паліативної допомоги» збираються окремо і не впливають на загальні показники летальності закладу охорони здоров'я.

Згідно з планом спостереження пацієнта паліативної допомоги (за «Порядком надання паліативної допомоги») запитуються та фіксуються його немедичні потреби: потреби щодо психологічної допомоги (консультації психолога), потреби щодо послуги «респісу» (пацієнт бажає перепочити від членів сім'ї, які здійснюють догляд), потреби соціального супроводу (зокрема допомоги соціального працівника), потреби духовної підтримки (священик), потреби юридичної допомоги. У відповідь пацієнта інформують про можливості звернення до служб соціального захисту населення, священика, служб безоплатної правової допомоги. Фіксується також згода пацієнта на посмертне донорство, а також побажання щодо місця отримання паліативної допомоги (вдома або в спеціальному закладі), побажання і розпорядження пацієнта щодо періоду наприкінці життя, щодо збереження мобільності, запланованих подорожей, щодо місця смерті, щодо поховання.

Планом спостереження пацієнта паліативної допомоги передбачається також і окремий розділ щодо потреб особи, яка здійснює догляд: психологічна допомога (консультації психолога), послуга «респіс» (члени сім'ї бажають перепочити від догляду за пацієнтом), потреби в навчанні. При цьому передбачається фіксація тем, з яких навчання було проведено.

Наступна частина плану спостереження пацієнта паліативної допомоги (відповідно до «Порядку надання паліативної допомоги») присвячена оцінці стану пацієнта: скарги, загальний стан, біль, пролежні, алергія, нервова система, дихання, система травлення, харчування/ковтання, сечовивідна система, психоемоційні проблеми, інші симптоми та стани. У відповідь на наявний стан пацієнта лікарі роблять призначення щодо спостереження лікарем, супроводу медичною сестрою,

необхідних для надання паліативної допомоги медичних виробів, знеболення та лікування симптомів.

У частині відповідальності соціальних служб паліативний догляд здійснюється за алгоритмом, визначеним у «Державному стандарті паліативного догляду»:

3. отримання звернення;
4. визначення індивідуальних потреб на основі шкали оцінки можливості виконання елементарних дій та шкали оцінки можливості виконання складних дій;
5. складання індивідуального плану надання соціальної послуги;
6. укладання договору про надання соціальної послуги;
7. надання соціальної послуги на принципах доступності, незалежності отримувача послуги, захисту та безпеки отримувача послуги, конфіденційності інформації;
8. оцінка ефективності надання соціальної послуги.

Якщо зосередити увагу на визначенні індивідуальних потреб, то відповідно до «Державного стандарту паліативного догляду» застосовують:

9. шкалу оцінки можливості виконання елементарних дій: прийом їжі, купання, особистий туалет (вмивання, розчісування, чищення зубів, бриття, маніпуляції із зубними протезами), одягання та взування, контроль дефекації, контроль сечовиділення, відвідування туалету й справляння природних потреб, вставання й перехід з ліжка, пересування, піднімання сходами;
10. шкалу оцінки можливості виконання складних дій: користування телефоном, пересування на відстані, куди не можна дійти пішки, дрібні покупки в магазині, приготування їжі, ведення домашнього господарства, дозвілля (зокрема рукоділля), прання, приймання ліків, розпоряджання власними коштами.

Державою передбачене навчання для фізичних осіб, які здійснюють догляд¹³.

¹³ Типова програма навчання фізичних осіб, які надають соціальні послуги з догляду без здійснення підприємницької діяльності (Наказ Міністерства соціальної політики України 15 березня 2021 р. № 131. URL: <https://www.msp.gov.ua/>)

У ході аналізу документів Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики України відкритим залишається питання щодо якості життя. У пошуку відповіді допомагає звернення до європейського досвіду.

У **«Білій книзі: стандарти і норми хоспісної та паліативної допомоги в Європі»** мету паліативної допомоги визначено як **поліпшення якості життя** пацієнтів і членів їх сімей, які опинилися перед обличчям захворювання, що загрожує життю. Ця мета досягається шляхом попередження і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній діагностиці, купуванню болю та інших тяжких фізичних симптомів, а також надання психосоціальної і духовної підтримки. Завданням є **турбота про пацієнта як про цілісну особистість**. При цьому вдома, у відділенні денного перебування чи в хоспісі допомога надається людині, яка наближається до кінця життя, **і тим людям, хто її любить**¹⁴.

У «Білій книзі: стандарти і норми хоспісної та паліативної допомоги в Європі» визнання отримує концепція, що націлює на розвиток стійкості пацієнта. Концепція стійкості пропонує зміну парадигми: установка людини на втрати (зосередженість на тяжких симптомах, ризик, проблеми та ущербності) змінюється на **установку на стійкість, орієнтовану на наявні ресурси**.

Стійкість – це здатність пацієнта жити з невилковним захворюванням і долати викликані хворобою проблеми, здатність психологічно прийняти необхідність зміни планів на майбутнє, зумовлені передчасним відходом з життя.

У «Білій книзі: стандарти і норми хоспісної та паліативної допомоги в Європі» визначено такі цінності:

11.автономія. У процесі паліативної допомоги необхідно визнати цінність кожної людини і поважати її як унікальну особистість. Допомога може здійснюватися тільки в тому разі, якщо пацієнт і члени його сім'ї готові її прийняти. В ідеалі пацієнт повинен мати право вибору

¹⁴ Біла книга: стандарти і норми хоспісної та паліативної допомоги в Європі. URL: <https://eapcresearchcongress2020.eu/>

місця отримання допомоги, методів і варіантів лікування, отримання спеціалізованої паліативної допомоги. Для цього надається достовірна інформація про діагноз, прогноз, можливі варіанти лікування і види допомоги. Однак йде дискусія про етичну сторону питання, коли можливості приймати рішення пацієнтом втрачені, або він не бажає цього робити, і отримання інформації та прийняття рішень перекладається на родичів або медичних працівників. На співвідношення між автономією і «оберіганням» впливають також і культурні фактори;

12. **гідність.** Передбачається ставлення до пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, враховуючи його особистісні, культурні та релігійні цінності, надії та традиції, а також закони, що діють в кожній країні. Гідність розглядається скоріше як невід'ємна властивість, ніж як предмет, який може бути пошкоджений або втрачений;
13. **взаємини між пацієнтом і медичним персоналом.** У процесі планування допомоги та здійснення лікування, при проведенні всіх заходів пацієнти та їхні родичі є важливими партнерами. Добре, коли в процесі здійснення допомоги використовуються можливості і досвід пацієнтів;
14. **якість життя.** Визначити, що таке «якість життя», може тільки сам пацієнт паліативної допомоги. Відповідні показники якості життя конкретного хворого, як і складники цих показників, часто змінюються в міру прогресування захворювання. Якість життя залежить здебільшого від сприйняття наявної невідповідності між очікуваннями і фактичним станом людини, ніж від ступеня порушення функцій;
15. **ставлення до життя і смерті.** Цінність життя, природність процесу смерті й усвідомлення того, що і життя, і смерть надають людині можливості для особистісного зростання і самореалізації, повинні бути визнані;

- 16. спілкування.** Процес спілкування для паліативної допомоги – це щось більше, ніж просто обмін інформацією. У процесі спілкування доводиться обговорювати складні і часом болючі питання, які потребують багато часу, участі та щирості. Важливим є спілкування між пацієнтами і медичними працівниками, між пацієнтами та їхніми родичами, між різними категоріями медичних працівників та співробітниками служб, які беруть участь у наданні допомоги. Часто незадоволеність і скарги обумовлені не недостатньою якістю послуг, що надаються, а неефективним спілкуванням;
- 17. підвищення поінформованості населення.** Рада Європи відзначає, що надзвичайно важливим завданням є створення клімату «прийняття» паліативної допомоги в країнах-членах Євросоюзу. У зв'язку з цим дуже важливо створити громадський потенціал і забезпечити розвиток профілактичної охорони здоров'я, що дасть можливість представникам майбутніх поколінь менше боятися смерті та переживань у зв'язку з важкою втратою, з чим неминуче доводиться стикатися кожному з нас;
- 18. мультипрофесійний підхід.** Є переконливі докази того, що командна робота в паліативній допомозі приносить пацієнтові більше користі. До того ж з'ясувалося, що мультипрофесійний підхід знижує загальні витрати на надання допомоги шляхом зменшення часу, який пацієнт проводив би в лікувальних установах екстреної допомоги. Є підтвердження того, що робота команд паліативної допомоги більш ефективна в купуванні болю та інших тяжких симптомів. Як мінімум, до складу команди повинні входити лікар загальної практики і медична сестра, яка має відповідну спеціалізацію. Однак здебільшого для роботи в команді запрошуються соціальні працівники, психологи та волонтери. Відповідно до рекомендацій Ради Європи лідируючу роль в кожній команді повинен виконувати

кваліфікований фахівець з паліативної допомоги. Рада Європи і Національна експертна комісія з паліативної допомоги формулюють вимоги до складу міждисциплінарної команди: медичні сестри, лікарі, соціальні працівники, фахівці з навичками психосоціальної роботи, офісні працівники, фізіотерапевти, фахівці, що мають навички роботи з людьми в період тяжкої втрати, координатори з питань духовної допомоги, координатори роботи волонтерів, священнослужителі, фахівці з лікування ран, фахівці для ведення хворих з лімфатичними набряками, окупаційні терапевти, логопеди, дієтологи, фармацевти, тренери/інструктори, бібліотекари;

19. горе і важка втрата. Одним із завдань паліативної допомоги є надання підтримки членам сім'ї пацієнта і іншим близьким людям, допомога в підготовці до втрати і у разі потреби продовження підтримки в період тяжкої втрати після смерті хворого. Паліативна допомога завжди передбачає можливий ризик розвитку патологічного стану у членів сім'ї померлого у період скорботи.

Перспективи розвитку паліативної допомоги в Україні пов'язані з виділенням **Національною службою здоров'я** цього виду медичної допомоги в окремі пакети у Програмі медичних гарантій. Це стало поштовхом для розвитку мережі закладів, які надають паліативну допомогу, зокрема й монопрофільних закладів-хоспісів.

Станом на 2021 рік **обсяг медичних послуг стаціонарної паліативної допомоги** охоплює:

1. складання плану спостереження пацієнта, який потребує паліативної допомоги;
2. оцінку соматичного стану пацієнта та моніторинг порушень функцій життєво важливих органів і систем, із подальшим переглядом плану спостереження у разі потреби;

3. оцінку психоемоційного стану пацієнта та надання психологічної допомоги, **застосування методів психологічного впливу** та психотерапевтичних інтервенцій;
4. оцінку та лікування хронічного больового синдрому (зокрема з використанням наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів), надання ефективного знеболення та забезпечення цілодобового доступу до ненаркотичних та наркотичних знеболювальних засобів;
5. лікарське спостереження та цілодобовий медсестринський догляд;
6. розміщення пацієнтів в одно- або двомісних палатах, обладнаних згідно з затвердженим МОЗ України табелем оснащення;
7. оцінку та корекцію нутриційного статусу;
8. проведення необхідних лабораторних досліджень;
9. проведення необхідних інструментальних обстежень;
10. своєчасне знеболення на всіх етапах діагностики та лікування, при виконанні всіх болісних процедур;
11. забезпечення лікарськими засобами відповідно до Національного переліку лікарських засобів, медичними виробами та витратними матеріалами;
12. забезпечення симптоматичної терапії відповідно до Національного переліку лікарських засобів;
13. надання за показами кисневої терапії;
14. надання за показаннями респіраторної підтримки (CPAP терапія та/або неінвазивна вентиляція легень, та/або інвазивна вентиляція легень);
15. забезпечення харчування в умовах стаціонару, зокрема лікувального харчування;
16. забезпечення пацієнтів асистивними засобами для мобільності;
17. організація надання стаціонарного лікування та діагностики у відділеннях/закладах відповідного профілю надання медичної допомоги (зокрема в умовах інтенсивної терапії) за наявності показань;

18. складання і впровадження плану фізичної та психологічної/психічної адаптації пацієнта;
19. надання послуг фізичної терапії та медичної реабілітації;
20. проведення консультацій спеціалістами паліативної служби для лікарів-спеціалістів інших напрямів надання медичної допомоги, які працюють в інших відділеннях та/або закладах охорони здоров'я, зокрема за допомогою засобів телекомунікації;
21. **навчання членів родин пацієнта** (законних представників та осіб, які здійснюють догляд) навичок догляду за важкохворими¹⁵.

Станом на 2021 рік обсяг **медичних послуг мобільної паліативної допомоги** передбачає:

1. координацію та надання паліативної медичної допомоги пацієнту за місцем його перебування, зокрема зі створенням стаціонару вдома у разі потреби, та/або з використанням засобів телекомунікації у цілодобовому режимі;
2. складання плану спостереження пацієнта;
3. оцінку соматичного стану пацієнта та виявлення порушень функцій життєво важливих органів і систем (за наявності), з подальшим переглядом плану спостереження у разі потреби;
4. оцінку психоемоційного стану пацієнта та **надання психологічної допомоги, застосування методів психологічного впливу** та психотерапевтичних інтервенцій;
5. оцінку та лікування хронічного больового синдрому та методи запобігання;
6. оцінку та корекцію нутриційного статусу;
7. забір, транспортування до лабораторного центру та проведення необхідних лабораторних досліджень;
8. видача направлення та/або забір біологічних матеріалів для проведення інших лабораторних досліджень;
9. проведення необхідних інструментальних обстежень, зокрема електрокардіографії та інших досліджень (за умови наявності відповідного портативного обладнання);

¹⁵ Специфікація надання медичних послуг за напрямом «Стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям». 2021. URL: <https://nszu.gov.ua/>

10. забезпечення симптоматичної терапії та догляду;
11. визначення показань для кисневої підтримки та забезпечення її проведення за допомогою кисневого концентратора за місцем перебування пацієнта;
12. спостереження та контроль за пацієнтом, який перебуває вдома на кисневій терапії та/або респіраторній підтримці;
13. оцінка та визначення потреб пацієнтів у асистивних засобах для мобільності (можливості пересування пацієнтів та здійснення туалету), забезпечення пацієнтів асистивними засобами для мобільності;
14. забезпечення лікарськими засобами відповідно до Національного переліку лікарських засобів, зокрема наркотичними засобами (безпосередньо лікарськими засобами або через виписування рецептів ф-3 за умови наявності відповідної ліцензії і створення «стаціонару вдома»), медичними виробами та витратними матеріалами;
15. складання і впровадження плану фізичної та **психологічної/психічної адаптації пацієнта**;
16. направлення пацієнтів для отримання вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги з урахуванням згоди пацієнта та його законних представників у разі потреби;
17. проведення консультацій спеціалістами паліативної служби для лікарів-спеціалістів інших напрямів надання медичної допомоги, які працюють в інших відділеннях та/або закладах охорони здоров'я, зокрема за допомогою засобів телекомунікації, з обов'язковою фіксацією наданих рекомендацій у Плані спостереження;
18. надання своєчасної невідкладної медичної допомоги при виникненні станів, що загрожують життю під час його відвідування, а також виклик бригади екстреної (швидкої) медичної допомоги та надання невідкладної медичної допомоги пацієнту до її прибуття;

19. **навчання членів родин пацієнта** (законних представників та осіб, які здійснюють догляд) навичок догляду за важкохворими¹⁶.

Зауважимо, що Національна служба здоров'я оплачує медичний складник паліативної допомоги. Фінансові розрахунки зроблені виходячи з визначення ВООЗ медичної складової у паліативній допомозі як полегшення болю та інших симптомів, що має бути спрямовано на підтримку або поліпшення якості життя і оптимізацію фізичної і когнітивної функції пацієнта протягом усього періоду хвороби¹⁷.

Надання паліативної допомоги у всьому комплексі, включаючи психологічні та соціальні послуги, яку потребують не лише пацієнти із паліативним діагнозом, а й члени їх родин, вимагає відповідної організації та залученням ресурсів, зокрема і місцевих ресурсів територіальних громад.

Слід зазначити, що документами Національної служби здоров'я серед вимог до організації стаціонарної та мобільної паліативної медичної допомоги названо **взаємодію** з іншими надавачами медичних послуг, центрами соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, службами у справах дітей, територіальними центрами соціального обслуговування населення, іншими надавачами соціальних послуг, зокрема неурядовими та благодійними організаціями, правоохоронними органами, підприємствами, установами та організаціями, засобами масової інформації, органами місцевого самоврядування на території обслуговування в інтересах своєчасного та ефективного надання допомоги пацієнтам; залучення щонайменше одного фахівця з соціальної роботи, в

¹⁶ Специфікація надання медичних послуг за напрямом «Мобільна паліативна медична допомога дорослим та дітям». 2021. URL: <https://nszu.gov.ua/>

¹⁷ Паліативна допомога у новій Програмі медичних гарантій: перелік безоплатних послуг. URL: <https://nszu.gov.ua/>

т. ч. за рахунок місцевих бюджетів та коштів інших програм центрального бюджету¹⁸.

Як саме ця вимога має бути реалізована в територіальній громаді? Дати відповідь на це запитання допомагає «Порядок взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим (Наказ Міністерства соціальної політики України (23.05.2014 № 317/353), Міністерства охорони здоров'я України (13.06.2014 № 625/25402)¹⁹. У цьому документі визначені сфери відповідальності різних суб'єктів:

20. Міністерство соціальної політики Автономної Республіки Крим, структурні підрозділи з питань соціального захисту населення:

1. координують роботу з питань надання соціальної послуги паліативного догляду вдома місцевих органів виконавчої влади, територіальних центрів;

2. сприяють залученню до співпраці інших суб'єктів, що надають соціальну послугу паліативного догляду вдома, інститутів громадянського суспільства, релігійних організацій (за їх згодою);

1. територіальний центр:

1. веде облік осіб, які потребують соціальної послуги паліативного догляду вдома;

2. враховує потребу особи у технічних засобах реабілітації, додатковому обладнанні/ допоміжних засобах, що можна використовувати у домашніх умовах;

3. здійснює комплексну оцінку соціально-побутового, емоційно-психологічного стану та релігійних поглядів особи із залученням у разі потреби лікаря, психолога;

4. визначає індивідуальні потреби особи;

¹⁸ Умови закупівлі медичних послуг за напрямом «Стационарна паліативна медична допомога дорослим та дітям». 2021. URL: <https://nszu.gov.ua/>

¹⁹ Порядок взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим (Наказ Міністерства соціальної політики України (23.05.2014 №317/353), Міністерства охорони здоров'я України (13 червня 2014 р. за № 625/25402). URL: <https://zakon.rada.gov.ua/>

5. укладає з особою або членом її сім'ї/законним представником договір про соціальне обслуговування (надання соціальних послуг) відділенням соціальної допомоги вдома одинокого (що проживає самотньо);

6. забезпечує надання соціальної послуги паліативного догляду вдома мультидисциплінарною командою, до складу якої входять працівники територіального центру: фахівець із соціальної допомоги вдома/фахівець із соціальної роботи/соціальний працівник, психолог, соціальний робітник, із залученням медичних працівників закладу охорони здоров'я (у разі потреби) та представників інститутів громадянського суспільства (за їх згодою);

7. організовує, координує та контролює роботу мультидисциплінарної команди фахівців із соціальної допомоги вдома/фахівець із соціальної роботи/соціальний працівник територіального центру;

8. взаємодіє із закладами охорони здоров'я щодо надання паліативної допомоги і соціальної послуги паліативного догляду вдома;

9. взаємодіє з іншими суб'єктами, що надають соціальну послугу паліативного догляду та паліативну допомогу, інститутами громадянського суспільства, релігійними організаціями;

10.представляє у разі необхідності інтереси особи у відповідних органах державної влади в межах повноважень, визначених Законом України «Про соціальні послуги»;

11.звертається з клопотаннями до відповідних органів державної влади, підприємств, установ, організацій з метою сприяння у наданні необхідної підтримки для здійснення заходів соціальної послуги паліативного догляду вдома;

12.отримує гуманітарну та благодійну допомогу, зокрема з-за кордону, яка використовується для надання допомоги;

13.вживає заходів щодо інформування та консультування населення з питань організації надання соціальної послуги паліативного догляду вдома.

14. місцеві органи виконавчої влади:

1. приймають рішення про утворення (за потреби) у складі територіального центру структурного підрозділу з організації надання соціальної послуги паліативного догляду вдома;

2. залучають на конкурсних засадах до надання соціальної послуги паліативного догляду вдома суб'єктів недержавної форми власності шляхом укладення з ними договорів про залучення бюджетних коштів для надання соціальних послуг;

3. організують підвищення кваліфікації осіб, які надають соціальну послугу паліативного догляду вдома.

15. Міністерство охорони здоров'я Автономної Республіки Крим, структурні підрозділи з питань охорони здоров'я обласних, Київської та Севастопольської міських державних адміністрацій у межах компетенції координують роботу з питань надання паліативної допомоги;

16. заклади охорони здоров'я:

1. співпрацюють з територіальними центрами з питань організації надання паліативної допомоги вдома;

2. визначають осіб, які мають високий ступінь втрати здоров'я внаслідок прогресуючого захворювання на останніх стадіях перебігу, що не піддається лікуванню, спрямованому на одужання, та спричиняє нездатність до самообслуговування, і потребують надання соціальної послуги паліативного догляду вдома;

3. організують надання паліативної допомоги невиліковно хворим;

4. сприяють проведенню соціально-просвітницької роботи (соціальна реклама, випуск соціальних бюлетенів тощо) з питань розвитку паліативної допомоги;

5. здійснюють заходи щодо співпраці з громадськими організаціями з питань розвитку паліативної допомоги.

Як бачимо з наведеного, у «Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома

невиліковно хворим» детально визначено сферу відповідальності різних суб'єктів, однак справа активізації механізмів взаємодії потребує суттєвого уточнення. Потрібна ініціатива лідерів місцевого самоврядування чи громадських діячів у територіальних громадах, щоб комунікації між різними суб'єктами почали відбуватися і досягли своєї мети – розбудови системи паліативної допомоги в територіальній громаді.

Практичне завдання до теми

Як практичне завдання до теми для обговорення пропонується кейс **«Послуга паліативної допомоги в територіальній громаді»**.

Мета кейсу. Відшукання можливостей забезпечення зростання якості життя паліативного хворого в практиці конкретної територіальної громади.

Фокус кейсу – організація в територіальній громаді послуги паліативної допомоги відповідно до принципів «Білої книги: стандарти і норми хоспісної та паліативної допомоги в Європі»: принципу автономії, що базується на визнанні унікальності кожної людини; принципу гідності, що передбачає відкрите, чуйне ставлення до особистісних, культурних, національних, релігійних цінностей людини; принцип партнерства між пацієнтом і суб'єктами надання паліативної допомоги, що передбачає використання можливостей і досвіду самого пацієнта; принцип якості життя, визначеної самим пацієнтом; принцип визнання ставлення до життя і смерті як можливості зростання та самореалізації; принцип спілкування як щось більше, ніж обмін інформацією, як обговорення складних болючих питань, що вимагає часу, участі та щирості; принцип підвищення поінформованості населення, створення клімату «прийняття» паліативної допомоги, громадського потенціалу для розвитку паліативної допомоги, що дозволить майбутнім поколінням менше боятися смерті та переживань у зв'язку з важкою втратою, з чим неминуче доводиться стикатися кожному з нас; принцип мультипрофесійності, що здебільшого

передбачає участь соціальних працівників, психологів і волонтерів; принцип надання підтримки членам сім'ї і близьким людям, допомога в підготовці до втрати і у разі необхідності продовження підтримки в період тяжкої втрати після смерті хворого.

Опис проблемної ситуації. В Україні ухвалено низку документів щодо паліативної допомоги (зокрема, «Державний стандарт паліативного догляду» (2016 р.) та «Порядок надання паліативної допомоги» (2020)), а Національною службою здоров'я стаціонарну та мобільну паліативну допомогу виділено в окремі пакети Програми медичних гарантій. Усі нормативні документи виходять з того, що паліативна допомога – це комплекс заходів для запобігання та полегшення фізичних, психологічних, духовних страждань, а також допомоги членам сім'ї хворого та іншим особам, які здійснюють догляд. Утім наявні документи декларують, але не розкривають повною мірою механізми співпраці медиків і фахівців із соціальної роботи для допомоги хворому та тим, хто його любить, в отриманні духовної підтримки.

Питання для попереднього обговорення:

6. Який досвід роботи з людьми з обмеженим прогнозом життя є в громаді? Які суб'єкти надають допомогу?
7. Які нормативно-правові документи використовуються для організації паліативної допомоги?
8. Чи ухвалювалися в територіальній громаді місцеві програми чи стратегії з названої проблематики?
9. Яка кваліфікація фахівців, залучених до процесу?
10. Яким чином взаємодіють органи місцевого самоврядування, спеціалісти різного фаху, громадськість з окресленої проблематики?
11. Що потрібно взяти до уваги на майбутнє у вирішенні цієї проблеми?
12. Запропонуйте приклади потрібних заходів.

Можливі завдання для роботи в групах:

13. складіть матрицю SWOT за наявною практикою і перспективами розвитку паліативної допомоги в територіальній громаді;
14. із урахуванням принципів «Білої книги: стандарти і норми хоспісної та паліативної допомоги в Європі» складіть карту отримання паліативної допомоги в територіальній громаді.

Можливі варіанти роботи міждисциплінарних груп або груп колег за профілем діяльності (до 30 хв).

Дискусія та вироблення рекомендацій за результатами роботи в міждисциплінарних групах: учасники груп презентують результати своєї роботи. Ведучий фіксує основні висновки на окремому аркуші. Після цього відбувається загальне обговорення рекомендацій для власної громади.

Реальний приклад рішення.

Ініціатива **громадської організації «Громадське коло Тростянеччини»** (Тростянецька територіальна громада Сумської області, 2021 р.) цікава тим, що на її прикладі показано, яким чином започатковується робота із розбудови системи паліативної допомоги, упровадження нового рівня якості послуг. При цьому потрібно зазначити, що ініціатива отримала підтримку самоврядування Тростянецької територіальної громади ще на етапі зародження ідеї. Далі – в рамках виконання проекту «Розвиток та запровадження інструментів з підготовки волонтерів у напрямку забезпечення медичної (зокрема паліативної) допомоги в Тростянецькій громаді». У проєкті було реалізовано тренінгову програму, за результатами якої наводимо узагальнені матриці SWOT та узагальнену мапу отримання послуги паліативної допомоги.

Матриця SWOT

Учасники обговорення: представники менеджменту територіальної громади, медичних установ та установ соціального захисту населення.

Предмет аналізу: організація послуги паліативної допомоги в громаді.

| Strength (внутрішні сильні сторони суб'єкта, те, над чим є контроль суб'єкта) | Weakness (внутрішні слабкі сторони суб'єкта, але над ними є контроль суб'єкта) |
|--|---|
| <p>потужна команда місцевого самоврядування та чолі із головою;</p> <p>у структурі громади наявні медичні установи та установи соціального захисту з відповідним штатом фахівців; працює I та II рівні медичної допомоги, укомплектований штат;</p> <p>законтрактовано в Національній службі здоров'я пакети стаціонарної та мобільної паліативної допомоги;</p> <p>наявність медичних фахівців, які здатні надавати такі послуги, з урахуванням того, що медики пройшли тематичне навчання із надання паліативної допомоги;</p> <p>у громаді наявні активні громадські організації з успішними «грантовими історіями» та потенціалом грантової діяльності;</p> <p>у громаді наявні ЗМІ;</p> | <p>недостатньо чітке розуміння змісту послуги паліативної допомоги, зокрема в частині психологічної та духовної підтримки;</p> <p>відсутність взаємозв'язку між медичними установами та установами соціального захисту, достатнього для надання паліативної допомоги на сучасному європейському рівні;</p> <p>до установ соціального захисту населення не має звернень щодо паліативної допомоги;</p> <p>недостатньо фахівців із паліативної допомоги в системі соціального захисту населення;</p> <p>низька інформованість населення в громаді з питань паліативної допомоги;</p> <p>традиції замовчування розмов про вмирання;</p> <p>стереотипи щодо «страждань», наявність позиції «що поробиш, потрібно деякий час потерпіти»;</p> <p>обмежений фінансовий ресурс громади;</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Opportunity (зовнішні можливості, над їх наявністю суб'єкт не має контролю, але ними можна скористатися)</p> | <p>Threat (зовнішні загрози, над їх наявністю суб'єкт не має контролю, але їх дію необхідно враховувати)</p> |
| <p>наявний певний пакет нормативно-правового забезпечення; фінансування через відповідні пакети Програми медичних гарантій Національної служби здоров'я; зростаючий попит на паліативну допомогу; доступний досвід іноземних країн, зокрема європейський досвід;</p> | <p>відсутність правового регулювання з окремих питань надання паліативної допомоги; відсутність сучасної версії типового положення про паліативну допомогу в територіальній громаді (наявна версія положення розглядає паліативну допомогу в структурі системи соціального захисту, тоді як нині державне фінансування передбачене через пакети Програми медичних гарантій Національної служби здоров'я); відсутність тематичного навчання у фахівців із соціальної роботи та соціальних робітників; в аптечній мережі недостатній асортимент медичних виробів, що використовуються в паліативній допомозі; не зрозумілими є критерії підбиття підсумків роботи та межі відповідальності фахівців, які працюють у паліативній допомозі;</p> |

| | |
|--|---|
| | недостатній транспортний зв'язок з окремими селами у складі територіальної громади. |
|--|---|

Рекомендації:

- 40. розроблення та ухвалення в громаді положення про паліативну допомогу, в якому детально розроблено механізм співпраці медичних установ та установ соціального_забезпечення в наданні цієї послуги, з відповідними механізмами фінансування;
- 41. упровадження регулярного підвищення кваліфікації для медичних працівників, фахівців із соціальної роботи та соціальних робітників щодо паліативної допомоги, особливо в психологічних і духовних аспектах;
- 42. відшукання можливостей вирішення питання транспортної доступності для фахівців із соціальної роботи та соціальних робітників до деяких сіл у складі територіальної громади.

Учасники обговорення: медичні працівники.

Предмет аналізу: паліативна допомога в частині обов'язків медичних працівників.

| Strength (внутрішні сильні сторони суб'єкта, те, над чим наявний контроль суб'єкта) | Weakness (внутрішні слабкі сторони суб'єкта, але над ними наявний контроль суб'єкта) |
|--|---|
| медична освіта; наявність висококваліфікованих фахівців; професійні уміння та знання своєї справи; бажання допомагати людині; вміння полегшити страждання, здійснити знеболення; любов і повага до людей; прагнення не лише надати | нестача інформації щодо паліативної допомоги; страх, що не буде можливості допомогти; не вистачає організації та підтримки щодо надання паліативної допомоги; |

| | |
|--|--|
| медичну допомогу, а й приділити людині увагу, поговорити, підтримати; | |
| Opportunity (зовнішні можливості, над їх наявністю суб'єкт не має контролю, але ними можна скористатися) | Threat (зовнішні загрози, над їх наявністю суб'єкт не має контролю, але їх дію необхідно враховувати) |
| матеріальне забезпечення для якісної допомоги через Програму медичних гарантій Національної служби здоров'я; | в окремих випадках допомогти хворому неможливо; недостатнє державне фінансування; потенційна загроза безробіття; відтік молодих фахівців на роботу за кордон; психологічне вигорання залучених фахівців; недосконалість знеболювальних засобів. |

Висновки: з одного боку, відмічається висока кваліфікація медичних фахівців, з іншого – недостатній рівень досвіду саме для сучасної паліативної допомоги, орієнтованої на якість життя. Окремої уваги потребує питання забезпечення сучасними знеболювальними засобами.

Рекомендації:

60. проводити на регулярній основі тренінгові заходи для особистісного та професійного (включно із основами психологічної та духовної підтримки) розвитку медичних працівників, а також заходи щодо профілактики професійного вигорання.

Учасники обговорення: фахівці із соціальної роботи, соціальні робітники.

Предмет аналізу: паліативна допомога в частині обов'язків фахівця з соціальної роботи та соціального робітника.

| | |
|--|--|
| <p>Strength (внутрішні сильні сторони суб'єкта, те, над чим наявний контроль суб'єкта)</p> | <p>Weakness (внутрішні слабкі сторони суб'єкта, але над ними наявний контроль суб'єкта)</p> |
| <p>досвід; толерантність; людяність у підходах до клієнтів; бажання до змін, до покращення життя; цілеспрямованість; оптимізм; «впертість»; комунікабельність; довіра між членами колективу, підтримка в колективі; психологічна загартованість; сила волі; терплячість;</p> | <p>втома, психологічне та фізичне виснаження учасників процесу паліативної допомоги; брак часу; недостатність знань для надання послуги в її сучасному європейському розумінні; страх;</p> |
| <p>Opportunity (зовнішні можливості, над їх наявністю суб'єкт не має контролю, але ними можна скористатися)</p> | <p>Threat (зовнішні загрози, над їх наявністю суб'єкт не має контролю, але їх дію необхідно враховувати)</p> |
| <p>керівництво територіальної громади стало більш відкритим до суспільства; громадські організації, які допомагають; об'єднання зусиль працюючих фахівців, які здійснюють паліативну допомогу, та учасників громадських</p> | <p>норми навантаження на соціальних робітників, що чітко регламентують навантаження і не залишають достатнього часу на спілкування з хворим та його рідними; низька заробітна плата представників усіх професій,</p> |

| | |
|--------------|---|
| організацій; | які залучені до паліативної допомоги; соціальна незахищеність самих людей, які на професійних засадах надають послугу; недостатнє матеріальне забезпечення процесу надання послуги (засоби захисту, транспортні засоби); скорочення штату і втрата роботи. |
|--------------|---|

Висновки. Учасники обговорення, незважаючи на втому та низьке матеріальне забезпечення, висловили бажання до саморозвитку, навчання, змін у своїй професійній діяльності. Учасники від громадського сектору висловили своє бажання долучатися: як волонтери до заходів на нерегулярній основі, до проведення акції на підвищення престижу діяльності фахівців із соціальної роботи та соціальних робітників.

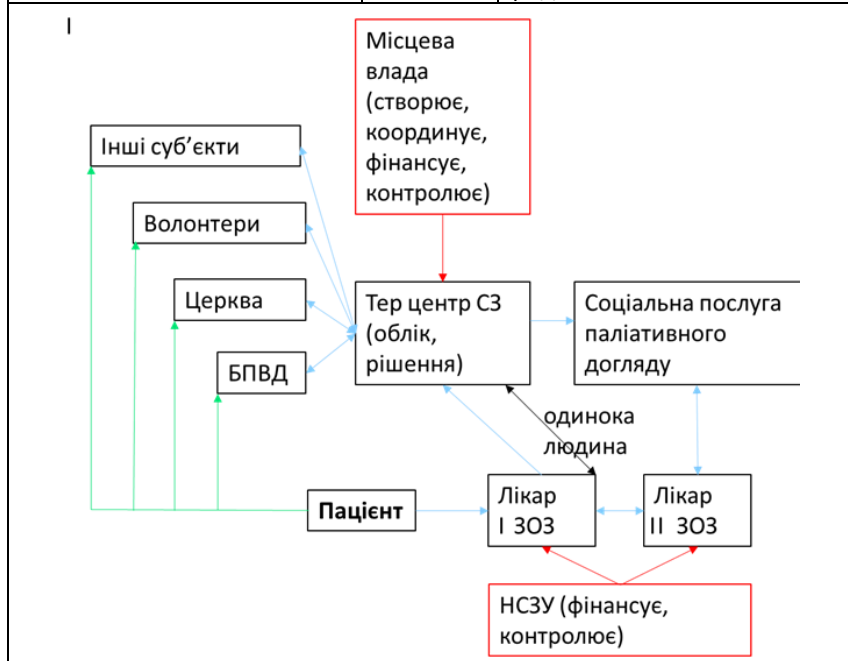
Рекомендації:

85. проводити на регулярній основі тренінгові заходи для особистісного та професійного (включно з основами психологічної та духовної підтримки) розвитку фахівців із соціальної роботи і соціальних робітників, а також заходи із профілактики професійного вигорання;
86. учасникам громадських організацій підготувати та провести акції серед автомобілістів територіальної громади «підвези соціального робітника».

Мапа отримання послуги паліативної допомоги

Мапа розроблена за участю в обговоренні представників керівництва установ соціального захисту населення та медичних установ.

| | | |
|---|----|---|
| Пацієнт: | ←→ | Лікар: |
| <p>отримання інформації про діагноз; отримання інформації про можливості паліативної допомоги; отримання інформації про можливості для членів родини хворого; вивчення потреб хворого; вивчення потреб членів родини хворого;</p> | | <p>отримання інформованої згоди; чи є підстави та згода на отримання паліативної допомоги; аналіз потреб, які можуть бути вирішені на первинному рівні; аналіз ресурсів для задоволення потреб; рівень взаємодії із членами родини (з урахуванням особливостей «токсичних родин»); оцінка задоволеності окремого пацієнта окремої родини;</p> |



| | | |
|----------|----|--|
| Пацієнт: | ←→ | <p>Відділ соціального захисту: заява на отримання послуги; акт оцінки потреб; медичний висновок; майновий стан і прибуток; акт обстеження матеріально-побутових умов (за бажанням); рішення про надання/відмову щодо послуги та на якій підставі (безплатно, диференційовано, на платній основі); інформування (зокрема про можливості отримати послуги в іншій громаді на платній основі).</p> <p>Центр надання соціальних послуг: призначається соціальний робітник; індивідуальний акт потреб; договір (обслуговування вдома або у стаціонарі); інформування, представництво інтересів.</p> |
|----------|----|--|

Висновки. Система паліативної допомоги працює, але переважно на рівні догляду, ніж сучасного європейського рівня послуги паліативної допомоги.

Окремої уваги потребує питання «потужності» наведеного на мапі механізму в частині «чи всі, хто потребує послуги, мають можливість її отримати».

Рекомендації: 1) підвищення кваліфікації фахівців із соціальної роботи і соціальних робітників; 2) розвиток комунікації між різними суб'єктами; 3) залучення державного фінансування для соціальної послуги паліативної допомоги (регулярний моніторинг потреб).

3. Знеболення як основний складник у медичному аспекті паліативної допомоги

Біль є суб'єктивним відчуттям та переживанням, що виникає як реакція організму на дію шкідливих, руйнівних подразнень. З фізіологічної точки зору біль є біологічно важливим захисним механізмом, що сигналізує про життєву небезпеку та сприяє збереженню цілісного організму²⁰. Інакше кажучи, біль – це соматопсихічний феномен. Його сприйняття залежить від настрою пацієнта, морального духу, від того, яке значення він має для пацієнта. Відчуття болю завжди суб'єктивне. Оскільки він має багаторівневу природу, його необхідно розглядати з концепції тотального болю. Суть цієї концепції в тому, що страждання мають фізичний, соціальний і духовний аспект²¹.

Фізичний аспект – це симптоми хвороби, побічні ефекти лікування, інші симптоми.

Психологічний аспект. Якщо від хворого приховують діагноз, у нього виникають гнів, розчарування, відчай, відчуття ізоляції.

1. у разі відсутності в лікарів інтересу до хворого в нього виникає відчуття безпорадності;
2. внаслідок неадекватного лікування – гнів і втрата довіри до лікаря, страх перед лікувальними закладами і відчуттям болю, тривожність;
3. якщо пацієнта перестають відвідувати друзі і близькі – почуття непотрібності.

²⁰ Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpmd.pdf

²¹ Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. (2021). Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина». С. 169.

Соціальний аспект. Через втрату соціального статусу розвивається занижена самооцінка:

4. через втрату доходів – відчуття неспроможності і хвилювання з приводу матеріального забезпечення;
5. тривога про фінансове становище родини;
6. відчуття безпорадності, втрата впевненості в собі;
7. безсоння і хронічна втома.

Духовний аспект – страх смерті і самого процесу вмирання:

8. духовні переживання;
9. відчуття провини;
10. втрата надії;
11. філософські проблеми (страх самотності)²².

Біль, що триває більше 3 місяців, вважається хронічним і класифікується як хронічний больовий синдром (ХрБС). Тривалий біль призводить до катастрофізації стану та, як наслідок, – до інтенсивнішого відчуття симптомів і замикає хибне коло з формуванням депресії. За шкалою катастрофізації болю (PCS), у більшості випадків пацієнти із ХрБС переживають стан безнадії, постійні роздуми, депресивні розлади й тривогу. Найчастіше такі хворі не відчують соціальної підтримки та є некомплаєнтними, що призводить до уповільнення процесу видужання та формування залежності від знеболювальних препаратів і антипсихотиків²³.

Згідно з епідеміологічними дослідженнями від 10,1% до 55,2% людей у світі страждають від ХрБС. Огляд результатів досліджень стану пацієнтів, які перебувають у термінальній стадії захворювання, установив, що 35–96% онкологічних хворих, 63–80% хворих на СНІД, 41–77% хворих на серцево-судинні захворювання, 34–77% пацієнтів із хронічними

²² Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 169.

²³ Хаустова О.О. Хронічний больовий синдром: комплексний підхід до діагностики та лікування / Health-ua.com, 21. 01. 2020. URL: <http://health-ua.com/article/45512-hronchnij-bolovij-sindrom-kompleksnij-pdhd-dodagnostiki-talkuvannya>

обструктивними захворюваннями легень і 45–70% – з захворюваннями нирок – мають виражений больовий синдром. Приблизно у третини людей похилого віку біль є однією з основних скарг [Розробка локального протоколу паліативної медичної допомоги при лікуванні хронічного больового синдрому²⁴. Лікування хронічного болю є невід’ємною частиною паліативної допомоги, яке повинно відповідати стадії захворювання, охоплювати необхідні методи та способи, бути послідовним, безперервним. До того ж таке лікування вимагає постійної оцінки стану пацієнта.

Знеболення, як складова паліативної допомоги пацієнтам з ХрБС, надається лікарями загальної практики /сімейними лікарями за територіальною ознакою в амбулаторних умовах (центр сімейної медицини, поліклініка, сільська амбулаторія) та/або в умовах спеціалізованого медичного закладу з паліативної допомоги за місцем проживання пацієнта шляхом діагностики наявності та визначення ступеня больового синдрому, розробки та реалізації письмового комплексного плану контролю ХрБС у відповідності до потреб та переваг пацієнта за допомогою немедикаментозних та медикаментозних втручань²⁵.

Хронічний біль, зокрема при прогресуючому раку (III та IV клінічної стадії) може бути **постійним** або **нападopodobним**, залежно від локалізації патологічного осередку, його поширеності або попереднього лікування.

За інтенсивністю біль поділяють на **слабкий, середній, сильний/дуже сильний** (що визначається також як «нестерпний» біль). З урахуванням рекомендацій Міжнародної Асоціації вивчення болю (International Association for the Study of Pain; IASP) виділяють різні патогенетично обґрунтовані типи

²⁴ Розробка локального протоколу паліативної медичної допомоги при лікуванні хронічного больового синдрому: методичні рекомендації. (38.16/79.16), Київ, 2016. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/met_poliat.pdf

²⁵ Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpmd.pdf

болю за джерелами виникнення. Кожен тип болю обумовлений різним ступенем ушкодження м'яких тканин, кісток та внутрішніх органів, як самою злоякісною пухлиною, так і її метастазами.

Розрізняють такі типи болю:

- **ноцицептивний біль**

а) *соматичний* (подразнення ноцицепторів: ураження кісток; ураження м'яких тканин; м'язовий спазм);

б) *вісцеральний* (канцероматоз серозних оболонок; гідроторакс; асцит; перерозтягіння стінок порожнистих органів та капсули паренхіматозних органів);

- **нейропатичний** (перезбудження або пошкодження нервових структур);

- **каузалгія** (біль, посилений симпатичними нервами, – змішане порушення периферичної іннервації у первинних ноцицептивних та постгангліонарних симпатичних волокнах за рахунок росту пухлини)²⁶.

Здебільшого онкологічних біль має змішаний механізм і, як правило, значний запальний компонент. Основні причини розвитку больового синдрому при злоякісних новоутвореннях:

1. первинні, зумовлені власне пухлинним процесом:
 - компресія та інфільтрація нервових структур;
 - проростання пухлини в м'які тканини;
 - стиснення та деструкція внутрішніх органів;
- 2) вторинні, зумовлені ускладненнями пухлинного процесу:
 - некроз та розпад пухлин;
 - патологічні переломи кісток;
- 3) больовий синдром, зумовлений процесом лікування:
 - наслідок хірургічного втручання;
 - ускладнення хіміотерапії;
 - ускладнення променевої терапії;
- 4) больовий синдром, спричинений іншою патологією:

²⁶ Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpmd.pdf

- поліартрит;
- остеохондроз хребта;
- цукровий діабет.²⁷

Етапи діагностики та лікування ХрБС

Загальний підхід до надання допомоги пацієнту з ХрБС можна описати за допомогою підходу «ABCDE»:

A (Ask + Access) = Регулярно запитувати про біль + систематично оцінювати

B (Believe) = Вірити пацієнту та членам сім'ї

C (Choose) = Вибирати методи знеболення, які підходять пацієнту та відповідно до обставин

D (Deliver) = Надавати допомогу своєчасно, раціонально та узгоджено

E (Empower) = Давати пацієнтам і членам сім'ї можливість брати участь у прийнятті рішень.

Комплекс діагностичних критеріїв для оцінки ХрБС

1) *Анамнез хронічного больового синдрому* (його тривалість, інтенсивність та тип прояву, локалізація, фактори, що підсилюють або послаблюють ХрБС, засоби лікування, що застосовувалися раніше, та їх ефективність) та дані клінічного огляду пацієнта, що надають інформацію про характер та поширеність онкологічного процесу або інших чинників болю, фізичний, неврологічний та психічний статус пацієнта.

2) *Оцінка інтенсивності ХрБС*. Діагностика та оцінка побудовані на застосуванні простих неінвазивних методів оцінки інтенсивності болю і перенесення вживаних знеболювальних засобів.

²⁷ Розробка локального протоколу паліативної медичної допомоги при лікуванні хронічного больового синдрому: методичні рекомендації. (38.16/79.16). Київ, 2016. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/met_poliat.pdf

Оцінка інтенсивності болю на підставі суб'єктивних відчуттів пацієнта проводиться як до початку лікування, так і в процесі лікування болю для визначення ефективності знеболення. З цією метою в паліативній медицині найчастіше рекомендується використовувати 5-бальну шкалу вербальних оцінок інтенсивності хронічного болю, згідно з якою:

- 0 – болю немає;
- 1 бал – слабкий;
- 2 бали – помірний;
- 3 бали – сильний;
- 4 бали – найсильніший біль.

Пропонується також застосування візуально-аналогової шкали інтенсивності болю від 0 до 100% у вигляді лінії завдовжки 10 см, на якій пацієнт сам позначає силу своїх больових відчуттів. Подібні шкали необхідні для кількісної характеристики динаміки інтенсивності ХрБС у процесі лікування та вибору необхідних знеболювальних засобів і схеми їх застосування.

Візуальна аналогова шкала (ВАШ) для оцінки інтенсивності болю



3) Оцінка якості життя пацієнта:

- (1) – нормальна фізична активність;
- (2) – фізична активність є дещо зниженою; при цьому пацієнт може самостійно відвідувати лікаря;

- (3) – фізична активність помірно знижена (постільний режим менше 50% денного часу);
- (4) – фізична активність значно знижена (постільний режим більше 50% денного часу);
- (5) – мінімальна фізична активність (повний постільний режим).

Для більш детальної оцінки больового синдрому та якості життя застосовується цілий комплекс критеріїв, який передбачає урахування соціальної активності людини, професійної діяльності, духовності, сексуальних функцій, задоволення лікуванням.

4) *Оцінка реакції організму пацієнта на терапію ХрБС*, зокрема наявності переносимості, тобто побічних ефектів лікарських засобів та інших лікувальних процедур. Найчастіше доводиться оцінювати побічні ефекти анальгетиків за їх характером, вираженістю та частотою.

Вираженість побічних ефектів може бути оцінена за такою шкалою:

- (0) – відсутні побічні ефекти;
- (1) – побічні ефекти слабко виражені;
- (2) – побічні ефекти виражені помірно;
- (3) – побічні ефекти сильно виражені.

При оцінці побічних ефектів лікарських засобів (ЛЗ) необхідно також мати на увазі, що багато симптомів, подібних до побічних ефектів ліків (поганий апетит, нудота, блювання, запори тощо), відмічаються у пацієнтів ХрБС унаслідок самої хвороби і не пов'язані з уведенням анальгетиків.

5) *Показники фізичного стану пацієнта* можуть бути використані в різному обсязі залежно від умов перебування пацієнта (стаціонар або вдома): маса тіла в динаміці, клінічні показники кровообігу, загальні аналізи крові та сечі, біохімічні аналізи крові, рентгенологічні дослідження тощо.

б) *Спеціальні тести* спрямовані на оцінку реакції організму пацієнта на анальгетичну дію ЛЗ та побічних ефектів анальгетиків та інших засобів лікування болю (сенсометрія, електроенцефалографія, спірографія, визначення рівнів у плазмі

показників стресу – кортизолу, соматотропного гормону, глюкози тощо) проводять рідко і тільки за згодою пацієнта²⁸.

Ключові принципи лікування ХрБС

1. Постійний біль вимагає систематичного лікування.
2. Дуже важливо якнайшвидше почати контролювати біль.
3. Вибір ЛЗ залежить від типу болю та його інтенсивності.
4. Варто призначати комбінації ЛЗ, а не комбіновані ЛЗ.
5. Слід дотримуватися сходинок знеболення.
6. Призначати ад'ювантні анальгетики (коанальгетики).
7. Ніколи не використовувати плацебо.
8. Знеболювання безперервного болю слід призначати на регулярній основі, а не «за необхідності»²⁹.

Згідно з рекомендаціями ВООЗ та ІАРНС (2008) є три основних рівні знеболення при ХрБС у онкологічних пацієнтів:

1 рівень – за наявності слабкого болю – призначають ненаркотичні анальгетики та нестероїдні протизапальні засоби з анальгетичною дією, за необхідності з використанням додаткових (допоміжних, ад'ювантних) ЛЗ, спрямованих на потенціювання дії анальгетиків та контроль інших симптомів хвороби, зокрема препаратів заспокійливої дії (ацетилсаліцилова кислота, парацетамол та інші НПЗЛЗ + ад'ювантні препарати).

2 рівень – за наявності помірною болю та неефективності одних лише ненаркотичних анальгетиків додатково до препаратів 1-го рівня призначають слабкі наркотичні (опіоїдні) анальгетики, а також означені вище ад'ювантні лікарські засоби (слабкі опіоїди (кодеїн, трамадол) +

²⁸Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ukpmd.pdf

²⁹ Розробка локального протоколу паліативної медичної допомоги при лікуванні хронічного больового синдрому: методичні рекомендації. (38.16/79.16). Київ, 2016. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/met_poliat.pdf

парацетамол та інші нестероїдні протизапальні лікарські засоби (НПЗЛЗ) + ад'ювантні препарати).

З рівень – за наявності сильного та нестерпного болю та неефективності терапії препаратами 1-го та 2-го рівнів призначають препарати потужних опіоїдних анальгетиків із групи морфіну, не виключаючи при цьому ненаркотичних анальгетиків та необхідних допоміжних (симптоматичних) лікарських засобів. Підбір доз опіоїдних анальгетиків здійснюється за висхідним принципом (від нижчої до вищої), аж до отримання необхідного фармакотерапевтичного ефекту. (сильні опіоїди (морфін, фентаніл, гідроморфон, метадон, бупренорфін, тримеперидин, буторфанол, налбуфін) + ад'ювантні препарати).³⁰

Побічні ефекти та застереження

Головним побічним ефектом тривалого застосування НПЗЛЗ є пошкодження слизової оболонки шлунка, яке менш виражене у селективних інгібіторів ЦОГ-2, водночас високі дози та тривале використання новітніх інгібітори ЦОГ-2 мають більш високий рівень серцево-судинних побічних ефектів. За тривалого приймання парацетамолу можлива гепатотоксична дія, особливо у осіб, що зловживають алкоголем. Довготривале використання НПЗЛЗ також збільшує ризик ниркової недостатності, особливо у пацієнтів із цукровим діабетом, що вимагає контролю ознак погіршення функції нирок та гіпертензії.

Побічні ефекти та застереження при прийманні опіоїдних анальгетиків

Поширені: закрепи, сухість у роті, нудота/блювання, виділення поту, седація.

³⁰ Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpmd.pdf

Такі, що рідко зустрічаються: галюцинації під час сну, дисфорія, делірій, міоклонічні судоми, сверблячка/уртикарії, бронхоспазм, затримка сечі, пригнічення дихання.

При виборі препарату опіоїдів повинні враховуватися рекомендації відомих міжнародних фармакологічних ресурсів.

1. Максимальна доза ЛЗ з класу опіоїдів, що застосовується в паліативній медицині, повинна обґрунтовуватися лише досягненням необхідного клінічного ефекту.

2. Пригнічення дихання є головним побічним ефектом опіоїдів, тому саме цей ефект повинен суворо контролюватися. Інші побічні ефекти, такі, як седація, нудота, сверблячка та закреп, повинні лікуватися симптоматично. Якщо ці реакції не усуваються, необхідно перейти до вживання інших опіоїдів.

3. Пацієнта необхідно проінформувати про можливість фізіологічної залежності та її чітку відмінність від адиктивних порушень. Пацієнт повинен зрозуміти, що на відміну від фізіологічної залежності, коли хворобливі симптоми (біль) знову виникають при повній відміні та зменшенні дози ЛЗ, стан адикції полягає в примусовій залежності від опіоїдів, що супроводжується деструктивними фізичними, функціональними та соціальними наслідками для людини.

4. Псевдоадикція полягає в ситуації, коли пацієнт змушений вимагати додаткової дози ЛЗ, оскільки призначена доза опіоїдів є недостатньою для повного вгамування болю.

5. Пацієнтів не можна дезінформувати в тому сенсі, що споживання опіоїдів обов'язково призведе до виникнення адиктивної залежності, оскільки це не підтверджено науково обґрунтованими доказами.

6. Пацієнтів не можна дезінформувати, що опіоїди обов'язково спричиняють органотоксичність та ушкодження головного мозку.

Опіоїдні ЛЗ повинні застосовуватися для полегшення болю і страждань тільки в разі надійного встановлення діагнозу захворювання, що є причиною больового синдрому.

Боротьбу з болем треба проводити, використовуючи всі можливі медичні підходи: фармакологічні, фізіотерапевтичні, психіатричні, психологічні, хірургічні та інші. Лікар повинен докласти всіх зусиль для якнайшвидшої ліквідації больового синдрому в пацієнта.

Для ліквідації нестерпного болю рекомендовано застосовувати ін'єкції анальгетичних засобів³¹.

Для прогнозування на тривале отримання опіоїдної аналгезії з приводу хронічного болю, не пов'язаного з раком, використовується оцінка DIRE.

Відбір пацієнтів для тривалого отримання опіоїдної аналгезії. Оцінка DIRE — це клінічний рейтинг, який використовується для прогнозування на тривале отримання опіоїдної аналгезії з приводу хронічного болю, не пов'язаного з раком. Вона складається з 4 факторів, які оцінюються окремо, а потім складаються, щоб створити оцінку DIRE: діагностика, невіддатливість, ризик і ефективність. Фактор ризику розбивається на чотири підкатегорії, в яких рейтинг визначається окремо; потім бали складаються, щоб отримати показник. Підкатегорії ризику — це психологічне здоров'я, хімічне здоров'я, достовірність і соціальна підтримка. Кожен фактор оцінюється за шкалою від 1 до 3, де 1 відповідає найменш переконливому або найменш сприятливому випадку призначення опіоїдів, а 3 відповідає найбільш переконливому або сприятливому випадку призначення опіоїдів. Загальний показник використовується для визначення того, чи є пацієнт підходящим кандидатом для опіоїдної аналгезії.

Результати можуть варіюватися від 7 балів, як найнижчий показник (пацієнт отримує всі 1) до 21 бала, як найвищий показник (пацієнт отримує всі 3). У дослідженні

³¹ Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpmd.pdf

надійності та достовірності більш високі бали (14 або вище) свідчать про більш успішний процес призначення щодо податливості пацієнта та ефективності лікування. Для кожного фактора рейтинг балів пацієнта від 1 до 3 засновується на поясненнях у правій колонці.

Загальний бал = D + I + R + E

Бали **7 – 13**: не підходить кандидат для довготривалої опіоїдної аналгезії

Бали **14 – 21**: може бути належним кандидатом для проведення довготривалої опіоїдної аналгезії.

| Оцінка | Фактор | Пояснення |
|--------|----------------------------|--|
| | Діагноз (D) | <p>1 = Доброякісний хронічний стан з мінімальними об'єктивними даними чи певний діагноз відсутній. Приклади: фіброміалгія, мігрені, неспецифічні болі в спині.</p> <p>2 = повільно прогресуючий стан з помірним болем або фіксований стан з середніми об'єктивними даними. Приклади: синдром невдалої операції на спині, болі в спині з помірними дегенеративними змінами, нейропатичні болі.</p> <p>3 = Занедбаний стан, який асоціюється з сильним болем з об'єктивними даними. Приклади: важке ішемічне судинне захворювання, занедбана невропатія, важкий стеноз хребтового каналу .</p> |
| | Непіддатливість (I) | <p>1 = Були випробувані кілька методів терапії, а пацієнт відіграє пасивну роль в процесі ведення болю.</p> <p>2 = Більшість методів звичайного</p> |

| | | |
|--|-----------------------|--|
| | | лікування були випробувані, але пацієнт не повною мірою бере участь у процесі лікування болю, чи бар'єри не дозволяють (страхування, транспорт, хвороби). 3 = Пацієнти повністю залучені в спектр відповідного лікування, але з неадекватною відповіддю. |
| | Ризик (R) | Підрахувати суму балів П+ХЗ+Д+СП |
| | Психологічний (П) | 1 = серйозна дисфункція особистості або психічне захворювання, що перешкоджає лікуванню. Приклад: розлад особистості, важкі афективні розлади, значні проблеми особистості. 2 = Особистісне або психічне здоров'я заважає помірно. Приклад: депресія чи розлади, пов'язані з тривожністю. 3 = Гарний зв'язок з клінікою. Немає ніяких істотних особистісних дисфункцій чи психічних захворювань. |
| | Хімічне здоров'я (ХЗ) | 1 = Активний або зовсім недавнє використання заборонених препаратів, зловживання алкоголем або зловживання призначеними препаратами. 2 = Хімічні засоби для знеболення (використання ліків, щоб впоратися зі стресом) або історії ХЗ у стадії ремісії. 3 = Немає історії ХЗ. Немає зосередженості на наркотиках або хімічній залежності. |

| | | |
|--|-----------------------------------|--|
| | Достовірність (Д) | <p>1 = Історія численних проблем: неправильне використання, пропущені візити, нечастий контроль.</p> <p>2 = Окремі труднощі з дотриманням, але загалом достовірно.</p> <p>3 = Дуже надійний пацієнт щодо приймання ліків, візитів та лікування.</p> |
| | Соціальна підтримка (СП) | <p>1 = Життя в хаосі. Мала підтримка сім'ї та близьких родичів. Втрата більшості нормальних ролей життя.</p> <p>2 = Зменшення деяких зв'язків і життєвих ролей.</p> <p>3 = Підтримуючі взаємини сім'ї/близьких родичів. Зайнятість на роботі або в школі, немає соціальної ізоляції.</p> |
| | Результат ефективності (Е) | <p>1 = Погана функція або мінімальне полегшення болю, незважаючи на дози від помірних до високих.</p> <p>2 = Помірна користь з поліпшенням функції кількома способами (або недостатня інформація — не намагалися ще використовувати опіоїди, або дуже низькі дози, або занадто короткий термін дослідження).</p> <p>3 = Добре полегшення болю і функції та якості життя зі стабільними дозами протягом тривалого часу.</p> |

Спілкування з пацієнтом та його родичами

1. При призначенні лікування ХрБС опіоїдами запитайте пацієнта про його побоювання щодо запропонованого лікування: звикання, залежність, побічні ефекти, страх, що лікування призведе до смерті, тощо.

2. Надайте інформацію пацієнту та його доглядальнику щодо лікування опіоїдами, а саме:

1. коли та навіщо призначаються опіоїди при ХрБС;
2. ефективність опіоїдних анальгетиків (ОА);
3. застосування ОА для лікування постійного болю та прориву болю, а саме: коли, як і як довго приймати ОА, як довго повинно тривати знеболення, побічні ефекти та ознаки токсичності, умови зберігання, призначення та придбання³².

Особливості болю в пацієнтів літнього віку

Люди літнього віку страждають від болю більше, ніж представники інших вікових груп. Це відбувається через неотримання адекватного лікування болю, наприклад, при деменції. Такий хворий не може охарактеризувати свій біль. Крім того, безсоння, яким часто страждають люди літнього віку, посилює біль, а біль порушує сон, тобто формується порочне коло. Посилювати біль може малорухливий спосіб життя, що спричинює скутість м'язів, погіршення рухомості суглобів, посилення остеопорозу. У людей літнього віку спостерігається поєднання м'язово-скелетного болю, закріпів, інфекцій, нейропатій периферичних нервів, емоційних порушень, великих і малих травм тощо.

Існує ще одна проблема – ставлення медичних працівників до контролю болю. Людям, які доглядають за людиною, що страждає від болю, слід пам'ятати, що біль завжди сприймається суб'єктивно, і тому потрібно відрізнати

³² Розробка локального протоколу паліативної медичної допомоги при лікуванні хронічного больового синдрому: Методичні рекомендації. (38.16/79.16). Київ, 2016. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/met_poliat.pdf

своє власне сприйняття болю від того, що відчуває підопічний. Це особливо складно під час надання допомоги пацієнту з деменцією. Слід урахувувати, що пацієнти з деменцією часто занижують вираженість болю. У зв'язку з погіршенням їх пам'яті доцільно питати про біль теперішній, а не той, що минув, і регулярно повторювати оцінювання, щоб установити динаміку. Такі пацієнти краще сприймають вертикально розташовану шкалу, ніж горизонтальну, при цьому більшість віддає перевагу описовій шкалі: «найсильніший біль, який тільки можна уявити», «дуже сильний біль», «сильний біль», «помірний біль», «незначний біль», «відсутність болю». Також добре сприймається шкала за виразом обличчя пацієнтів (міміка дає уявлення про інтенсивність болю)³³.

У пацієнтів літнього віку вищий поріг больової чутливості, але знижена переносимість болю. Таким чином, у таких осіб біль меншою мірою виконує охоронну функцію, оскільки розпізнається пізніше і завдає значних страждань. У пацієнтів із деменцією порушені механізми розпізнавання болю, інтерпретації, змінена поведінка, що відображає інтенсивність болю. Такі хворі можуть не фіксувати кінцівки, не робити інших характерних рухів, уникати певних поз, що зазвичай насторожують медичного працівника щодо наявності болю, проте можуть проявляти агресію, дратівливість або відмовлятися від догляду.

Потрібно спостерігати за змінами поведінки, яка може асоціюватись з болем. Вірогідними ознаками болю є стогнання, тремтіння, гримасування; до менш очевидних ознак болю належать бурчання, спів, шумне дихання, лайка, крики, сумний, переляканий вираз обличчя тощо. Але визначити за поведінкою інтенсивність болю неможливо. Одні пацієнти можуть бути дуже нервовими, агресивними, а інші навпаки – тихими,

³³ Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 175–176.

відстороненими. Якщо поведінка пацієнта після приймання знеболювальних препаратів нормалізується, можна вважати це результатом ефективного контролю болю.

Нетипові форми поведінкових проявів болю

1. Зміни у стосунках з людьми, які доглядають: хворий стає агресивним; чинить опір догляду; обмежує контакт із оточенням; поведінка стає соціально неприйнятною; поведінка стає руйнівною, можлива автоагресія; пацієнт стає замкнутим.
2. Зміна рутинних звичок: несподівана відмова від багаторічних звичок; збільшення часу на безцільне блукання; порушення сну; збільшення тривалості відпочинку; відмова від їжі і зміна смакових уподобань.
3. Зміни свідомості: дратівливість, стрес; посилення сплутаності свідомості; занепокоєння; схильність до плаксивості.

Будь-які зміни є потенційними показниками болю, але можуть бути і наслідком інших проблем. Тому потрібно об'єднати всю можливу інформацію, щоб зрозуміти її справжню природу. Встановити наявність болю цілком можливо, набагато складніше оцінити, наскільки він інтенсивний³⁴.

Лікування болю в людей літнього віку

Зазвичай для людей літнього віку необхідне застосування великої кількості препаратів через обтяжений соматичний анамнез. Крім того, у таких пацієнтів змінюється обмін речовин, що впливає на метаболізм лікарських засобів і зумовлює виникнення побічних реакцій на знеболювальні засоби. Наприклад, ОА можуть посилювати сплутаність свідомості, підвищувати прояви деменції, що погіршує якість життя хворого. Під час догляду за хворими літнього віку з різними ступенями деменції, коли вони не можуть

³⁴ Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 177–178.

поскаржитись на біль, важливо бути настороженим щодо ознак болю – по можливості виявляти його причини та вираженість³⁵.

У лікуванні болю можливе поєднання медикаментозних і немедикаментозних підходів. Важливо враховувати, що деменція знижує розумові здібності, пам'ять і позначається на стані всього організму. Прогноз щодо одужання у хворого з деменцією і початковою стадією онкологічного захворювання такий самий, як у пацієнта без деменції з кінцевою стадією хвороби. Якщо не зважати на цю обставину, можна вибрати агресивне лікування, що негативно позначиться на якості життя хворого.

При ХрБС виникає проблема з визначенням пріоритетів у його лікуванні. Ними можуть бути забезпечення комфорту або підвищеної здатності до активного життя, взаємодії з оточенням, поліпшення сну, зменшення порушень настрою (тривожність, депресія). Варто вибрати компромісне лікування, яке якнайкраще саме в цього пацієнта запобігає можливій побічній дії лікарських препаратів, враховуючи при цьому не тільки вираженість болю, а і його вплив на якість життя.

Нерідко нейропатичний біль лише частково піддається лікуванню стандартними анальгетиками, зокрема морфіном та іншими опіатами. Тому потрібно розглядати біль за дією на нього опіатів: чутливий до опіатів, частково піддається лікуванню опіатами і резистентний до опіатів (біль не знімається ОА). Резистентність до опіатів може бути уявною, а не реальною.

При агресивному лікуванні контроль болю не є пріоритетним завданням. Виходячи з того, що літній вік у поєднанні з деменцією значно погіршують прогноз, потрібно робити вибір на користь пацієнта і не завжди застосовувати агресивну терапію, оскільки вона може завдати пацієнту більших страждань. Крім того, агресивне лікування призводить до наростання інших симптомів, пов'язаних з болем, –

³⁵Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 179.

сплутаності свідомості, патологічної тривожності, стану безпричинного страху, відчуття болісного занепокоєння.

Недолікований біль значно погіршує якість життя літнього пацієнта. Такі хворі у 9 разів частіше страждають від маревних станів, що не пов'язані з прийманням опіатів.

Через особливості функціонування центральної нервової системи анальгетики менш ефективні у хворих із деменцією. Це пов'язано з відсутністю механізму плацебо. Так, плацебо-ефект ґрунтується на фізіологічних механізмах, які роблять свій внесок у загальний процес знеболення, але вони не працюють у пацієнтів, які не сподіваються на допомогу.³⁶

Даних за ефективність немедикаментозних підходів до контролю болю у пацієнтів літнього віку з деменцією недостатньо. Можна спробувати деякі з нижченаведених:

1. *Фізичні методи*: вправи, пасивна і активна гімнастика, дія тепла або холоду, масаж, дія вібрації, вибір найзручнішої пози, вихрові ванни, акупунктура, музикотерапія, розтирання, аромотерапія, арттерапія.

2. *Психологічні методи*: бесіди, релаксація, молитви й інші форми медитації, глибоке дихання, гумор, заняття в групі підтримки, обговорення проблеми зі священником.

Дію цих засобів не завжди можна передбачити і неможливо стандартизувати. Проте вони, безумовно, володіють заспокійливим потенціалом, дають змогу покращити самопочуття хворого.³⁷

Пацієнт із деменцією, який страждає від болю, відчуває тон, дихання того, хто з ним говорить, торкається, змінює положення його тіла тощо. Тому потрібно завжди пам'ятати, що

³⁶ Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 181–182.

³⁷ Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 190.

перед вами беззахисний хворий, який потребує вашого співчуття, розуміння та допомоги.

Практичне завдання до теми

Це завдання – для фахівців із соціальної роботи та соціальних робітників. Пропонуємо список дій, які застосовуються в паліативній допомозі. Завдання – класифікуйте їх відповідно до фахівця, який має право виконувати певну дію. Для класифікації використовуйте відповідну таблицю. Правильність виконання завдання обговоріть із лікарем первинної ланки, з яким співпрацюєте у мультидисциплінарній команді.

Таблиця для класифікації дій за правом виконання

| | А. Має право виконувати лише лікар | Б. Має право виконувати медична сестра | В. Має право виконувати фахівець із соціальної роботи чи соціальний робітник |
|--|------------------------------------|--|--|
| 1. Визначати рівень болю за ВАШ | | | |
| 2. Призначати НПЗП для зняття болю | | | |
| 3. Призначати ОА для зняття болю | | | |
| 4. Давати таблетовані НПЗП хворому | | | |
| 5. Вводити внутрішньом'язово ін'єкційні НПЗП | | | |
| 6. Вводити внутрішньовенно препарати для зняття болю | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| 7. Давати ОА хворому для зняття болю | | | |
| 8. Змінювати дозу препарату | | | |
| 9. Спостерігати за хворим на предмет виникнення побічних реакцій на препарат | | | |
| 10. Надавати допомогу при виникненні побічних реакцій на препарат | | | |
| 11. Здійснювати прогноз за допомогою оцінки DIRE | | | |
| 12. Фіксувати нетипові прояви поведінки при виникненні болю | | | |
| 13. Застосовувати фізичні та психологічні методи для зняття болю | | | |
| 14. Розповідати хворому про побічні ефекти ОА (виникнення залежності) | | | |
| 15. Розповідати родичам про побічні ефекти ОА (виникнення залежності) | | | |
| 16. Здійснювати гігієнічні процедури хворому | | | |
| 17. Годувати хворого через зонд | | | |
| 18. Вставляти зонд для харчування | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| 19. Повідомляти родичів про погіршення стану хворого | | | |
| 20. Повідомляти родичів про смерть хворого | | | |

Правильні відповіді: 1: А+; Б+; В+. 2: А+; Б–; В–. 3: А+; Б–; В–. 4: А+; Б+; В+. 5: А+; Б+; В+(після навчання). 6: А+; Б+; В–. 7: А+; Б+; В–. 8: А+; Б–; В–. 9: А+; Б+; В+. 10: А+; Б+; В+. 11: А+; Б–; В–. 12: А+; Б+; В+. 13: А+; Б+; В+. 14: А+; Б–; В–. 15: А+; Б+; В–. 16: А+; Б+; В+. 17: А+; Б+; В+. 18: А+; Б+; В+(після навчання). 19: А+; Б–; В–. 20: А+; Б+; В+.

4. Психологічний аспект комунікації з людиною з обмеженим прогнозом життя

Що означає допомога людині з обмеженим прогнозом життя з погляду її психологічної безпеки та комфорту? Не маючи змоги кардинальним чином вплинути на ситуацію, чим може такому пацієнту допомогти соціальний супровід? Як із найменшим психологічним травмуванням спілкуватися з пацієнтом та рідними пацієнта на термальній стадії хвороби? Ці запитання визначають психологічний аспект комунікації з людиною з обмеженим прогнозом життя.

Сутністю комунікації є обмін інформацією, що дозволяє вести соціальне життя, досягати ефективної взаємодії з оточенням. Однак спілкування має значно ширші функції, забезпечуючи самореалізацію людини через обмін емоціями, переживаннями (перцепцію) та спільну діяльність (інтерацію).



Ускладнювати взаємний обмін між людьми можуть різноманітні **бар'єри**, сприйняття та оцінка яких завжди лишаються суто суб'єктивними, залежать від індивідуальних особливостей людини та готовності до їх подолання.

Ситуація обмеженого прогнозу життя провокує численні ускладнення взаєморозуміння між персоналом, що надає супровідні послуги, та пацієнтами, рідними пацієнтів. Йдеться про об'єктивні причини, суб'єктивну неготовність сприймати інформацію, помилковість тлумачення повідомлення тощо.

Усі бар'єри спілкування поділяють на перешкоди автора повідомлення, перешкоди каналів комунікації та перешкоди слухача. У ситуації паліативної допомоги втрачає значущість типовий спосіб вирішення труднощів комунікації: дивитися на ситуацію з погляду проблеми, а не з погляду учасників. Оскільки кардинально проблему не можна вирішити, єдино можливий спосіб полягає у розмежуванні різних аспектів, вирішенні нагальних питань та окремих побажань пацієнта.

Перш за все варто говорити про особливості психічних станів людей з обмеженим прогнозом життя. На основі моделі американської психологині Елізабет Кюблер-Росс визначають 5 стадій **прийняття смертельної хвороби**, що детермінують особливі потреби пацієнтів на кожній стадії³⁸. Крім того, аналогічні стадії двічі проходять близькі пацієнтів – у момент отримання паліативної допомоги та після неминучої втрати. Загалом для рідних та близьких пацієнта проживання всього періоду прийняття неминучої смерті є першим етапом кризи горя. Усі закономірності горювання, прожиті в період до смерті близької людини, повторюються після проживання втрати і залежно від ступеня близькості у середньому тривають до 1 року.

Стадії прийняття смерті за Кюблер-Росс

³⁸ Бернс Л. П'ять стадій горя. BBC News. Україна. URL: <https://www.bbc.com/ukrainian/features-53373657>

| Стадія | Суть | Особливості комунікації |
|------------------------------------|---|---|
| Заперечення («Це не я») | Людина відмовляється визнати можливість власної смерті | Не заважати. Поки людина не звернулася по допомогу, вона не готова її прийняти |
| Гнів («Чому я?») | До гніву, образи і заздрості до інших людей призводить усвідомлення людиною того, що вона дійсно вмирає | Дати можливість виплеснути. Спокійна реакція на агресивну поведінку гасить її. Висока ймовірність конфліктів |
| Торг («А якщо») | Людина шукає способи продовження свого життя, обіцяючи для цього будь-що | Необхідна підтримка, бажано спілкування з духовним наставником (залежно від вірувань) |
| Депресія («-») | Помираючий втрачає інтерес до життя. Апатія | Важлива атмосфера турботи, докази потребності людини. Високі ризики суїциду |
| Прийняття («Буде так, як буде») | Людина примиряється з власною долею і неминучістю смерті | Підтримка. «Ти не один» |

Природна **першочергова стадія** сприйняття горя – заперечення. Шокові реакції типово викликають надмірне напруження, порушення мислення, пам'яті, розлади травної, сексуальної та інших сфер. Під впливом захисних механізмів психіка намагається відгородитися від травмуючої дійсності, «втеча від реальності» може доповнюватися вживанням психотропних, алкогольних препаратів, відмовою від лікування тощо.

Нав'язування допомоги на цьому етапі може спровокувати непередбачувані агресивні чи аутоагресивні дії, тому принцип добровільності в отриманні допомоги надзвичайно важливий. Близьким пацієнтів, які перебувають на

першій стадії сприйняття горя, важливо допомогти зрозуміти значущість поточного моменту, присутність хворого в їхньому житті «тут і зараз», потребу в увазі.

У момент, коли людина приймає факт обмеженого прогнозу життя, закономірною є агресивна реакція, гнів, що відповідає **другій стадії**. Пацієнту чи рідним важливо забезпечити можливість прожити переживання, при цьому піклуючись про безпеку персоналу та оточення.

Небезпечною є схильність будь-кого дати агресивну відповідь на зовнішню агресію, адже це провокує конфлікт. Навпаки, спокійна психологічна атмосфера за відсутності спроб припинити висловлення надмірних емоцій є одним з найбільш дієвих способів заспокоєння.

Третьою стадією прийняття смерті є спроба досягти неможливого, уникнути невідворотного. Пацієнти схильні до пошуку альтернативних методів лікування, що може негативно позначатися на дотриманні вимог підтримувальної терапії.

Оскільки для цієї стадії властиві духовні пошуки, корисною буде (залежно від особистих переконань) організація спілкування з духовним наставником, наприклад, священником.

Упевнившись в неможливості уникнути смерті, пацієнт може виявляти ознаки апатії, депресії (**четверта стадія**). Це період сильних душевних страждань і душевного болю. Може спостерігатися відмова від приймання їжі, будь-якої активності, навіть тієї, що приносила раніше задоволення. Тому посилюється потреба в увазі до фізіологічних потреб людини, дотримання рекомендацій лікарів.

Важливо розділити прояви типів депресії:

3. істинна, меланхолійна депресія потребує тільки стаціонарного лікування;
4. реактивна – вихід з такого типу депресії пов'язаний із переживанням ситуації, прийняттям;
5. псевдодепресія – є передусім формою привертання уваги.

Будь-які сумніви у загрозі суїцидальних проявів, у глибині депресивних станів пацієнта є підставою до звернення до психолога.

Найбільш бажаним є досягнення останньої стадії прийняття смерті – прийняття. Примирення із швидкоплинністю життя дозволяє пацієнту використати час, що лишився, особисто бажаним чином. Йому необхідна зовнішня підтримка, особливо враховуючи менш сприятливий прогноз досягнення стадії примирення рідних пацієнтів, особливо в умовах обмеженості часу та відсутності психотерапевтичного супроводу.

Важливо розуміти лабільність та повторюваність стадій: вони можуть змінювати послідовність, повторюватися і випадати. Тобто цілком нормально, якщо людина повторно повертається до стадії позиційного торгу, шукаючи нові способи втечі від проблеми, або ж цілком можливі непередбачувані різкі зміни настрою, від агресивного до надміру пасивного.

Завданням паліативної допомоги є концентрація уваги на потребах людини. Пацієнт не зобов'язаний бути соціально зручним, що може важко сприйматися рідними пацієнта. На кожній стадії взаємодія пацієнта з рідними та особами, що забезпечують надання паліативної допомоги, має специфічні особливості.

Оскільки лише остання, **п'ята стадія** може стати духовною основою спокійного очікування завершення життя, дослідники обґрунтовують потребу «відкритості діагнозу». Це питання, безперечно, стосується юридичної площини. Однак дослідження серед онкохворих пацієнтів у США, проведені ще у середині ХХ століття, свідчать про розвиток тенденції до «принципу відкритості діагнозу». Якщо у 1961 році лише 12% лікарів із 219 опитаних говорили правду пацієнтам про їхній стан, то у 1979 році цей показник стрімко зріс до 98% із 264 лікарів³⁹.

³⁹ Гнездилов А.В. Психические изменения у онкологических больных. Практическая онкология. №1(5), 2001. С. 5–13.

Психологічні закономірності доводять, що не існує єдино правильного способу повідомити смертельний діагноз пацієнтові, єдино оптимального підходу до обговорення чи замовчування стану пацієнта при його супроводі. Крім існуючих труднощів прийняття діагнозу пацієнтом, потрібно говорити про вплив реакції рідних людей, внутрішні блоки персоналу, що надає паліативну допомогу та інші численні фактори.

Тому першочерговим завданням під час організації паліативної допомоги є усвідомлення персоналом **концептуальних положень психологічної безпеки комунікації з пацієнтом:**

1. Людина завжди має право на вибір⁴⁰. Лише пацієнт вибирає, чи готовий прийняти допомогу в момент пропозиції. Якщо пропозиція не прийнята, її варто повторити пізніше. Перш ніж говорити з пацієнтом на болісні теми, слід етично уточнити його бажання це обговорювати. Цей принцип має стосуватися усіх видів взаємодії.

2. Розуміння невідворотності діагнозу потребує суттєвих зусиль, соціальної підтримки та часу. Однак прийняття діагнозу, як твердить Н. Ельштейн, неможливе без внутрішнього проживання закономірних стадій. Сильні емоційні реакції, демонстровані зовні чи ні, прокладають шлях до сприйняття та прийняття, до спокою.

3. Кожна людина, що надає допомогу, має власні переконання, стереотипи, труднощі прийняття чужого діагнозу чи поведінкових проявів. Усвідомлення внутрішніх труднощів взаємодії з конкретним пацієнтом чи в конкретній ситуації, – це перший крок до їх подолання. Цей крок посилює свідоме розуміння мети паліативної допомоги та корисності своєї діяльності.

4. У будь-яких ситуаціях, що не можуть бути контрольовані, рекомендовано залучати психолога (для

⁴⁰ Харди И. Врач, сестра, больной: Психология работы с больными /пер. с венгер. М. Алекса; под ред. М. В. Коркиной. ВУДАПЕСТ: Типография Академии наук Венгрии, 1974.

виключення суїцидальних намірів, зменшення агресивних та аутоагресивних проявів тощо).

Особливого значення набуває поняття **конгруентності** поведінки персоналу – всі реакції мають відповідати внутрішнім переживанням, але бути орієнтовані на допомогу пацієнтам. Природна реакція людини швидше керується підсвідомістю. Пацієнт, переживаючи етап неприйняття, очікує і боїться гидливості щодо нього або страждає від самогидливості. Тому щирість у сприйнятті пацієнтів, їхніх реакцій, реакції їхніх рідних має поєднуватися із розумінням важливості наданої допомоги. Навіть перебуваючи в комі, люди іноді здатні відчувати увагу, мають потребу в зовнішній підтримці.

Неможливість повноцінно розділити весь спектр переживань пацієнта та його рідних, обмеженість емпатії персоналу не виключають побудови взаємодії на основі симпатії, навіть піклування. У теорії транзактного аналізу Еріка Берна кожен учасник комунікації займає одну з трьох позицій:

1) дитини – залежна роль, що не передбачає відповідальності;

2) дорослого – роль людини, здатної відповідати за саму себе і не контролювати інших;

3) батька – роль відповідального не лише за себе, а й за тих, хто поряд.

Найбільш успішною може бути комунікація у двох поєднаннях цих позицій: або Дорослий – Дорослий, або Батько-Дитина. У період, коли пацієнт проходить перші стадії прийняття смерті, невизначеність, безпорадність, страхи є передумовами зайняття позиції Дитини. Тобто супровід має базуватися на опіці, посиленій увазі, терпимості до непередбачуваних реакцій, підбадьорюванні, готовності вислухати. Після досягнення стадії «прийняття» пацієнт може бути готовий зайняти позицію Дорослий. Тобто весь час взаємодії з пацієнтом важливо демонструвати не лише увагу, а й повагу.

У психології виділяють 4 можливі **позиції учасників спілкування**:

1. Позиція **взаємоповаги** є найбільш бажаною, але не завжди легко досяжною з урахуванням психоемоційного стану пацієнта. Найбільш імовірним досягнення цієї позиції стає на стадії примирення.

2. Позиція **переваги** передбачає тактику переслідування і агресії, вона суперечить базовим цінностям та етичним нормам надання паліативної допомоги.

3. Позиція **недовіри** виключає можливість налагодження взаємодії як такої, заважає формуванню атмосфери довіри.

4. Позиція **самоприниження** визначає відмову від поставленої мети на користь домінування іншого. Незважаючи на загальну спрямованість на задоволення побажань пацієнтів, ця позиція не є перспективною, адже може загрожувати недосягненню примирення пацієнта із неминучим.

Позиції учасників спілкування

| | |
|---------------------------------|--|
| Я – ОК ТИ – ОК | Позиція ПОВАГИ до себе з ПОВАГОЮ до інших, передбачає настанову на успіх та стратегію «Вигра – Виграв» |
| Я- ОК ТИ – НЕ ОК | Позиція ПЕРЕВАГИ над іншими, тактика переслідування та агресії, стратегія «Виграв – Програв» |
| Я – НЕ ОК ТИ - НЕ ОК | Позиція НЕДОВІРИ , тактика ухиляння від взаємодії з іншими, стратегія «Програв – Програв» |
| Я – НЕ ОК ТИ - ОК | Позиція САМОПРИНИЖЕННЯ з іншими, неадекватна тактика залежності від думки інших, стратегія «Програв – Виграв» |

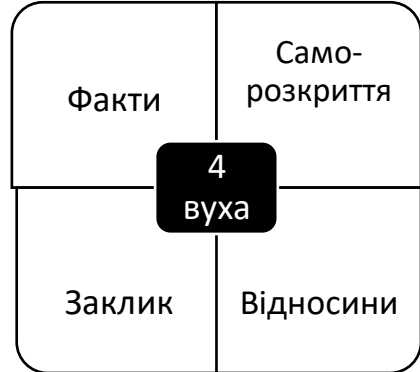
Намагаючись подолати бар'єри у спілкуванні із паліативними пацієнтами, важливо не лише розуміти, які особливі потреби вони мають, а і яким чином їх висловлюють.

Модель взаєморозуміння «4 вуха» Фрідеманна Шульца фон Туна⁴¹ у вигляді «квадрата» представляє 4 рівні повідомлення, кожен із яких може бути трактований співрозмовником помилково, що створює окремий бар'єр спілкування.

Модель фон Туна стверджує, що у повідомленні один із пластів є основним. Тобто основний акцент буде зроблений на одному з рівнів. Але отримувач повідомлення робить суб'єктивний висновок про значущість певного пласту, ігноруючи інші варіанти повідомлення. Таким чином, у разі виникнення непорозуміння аналіз усіх можливих значень повідомлення дозволяє подолати бар'єри.

Будь-яке повідомлення відправника містить 4 типи інформації, призначеної для отримувача:

1. текст / синтаксис / факти (Що я хочу сказати?)
2. саморозкриття (передає неповторність кожного)
3. демонстрація свого ставлення до відносин із співрозмовником (Що я думаю про тебе чи що я думаю про нас)
4. заклик до певної дії, яку очікують від співрозмовника (Що я прагну отримати?)
 Особливі **потреби** характерні для **близьких помиряючого**:
5. бути поряд із пацієнтом у момент смерті (ця потреба взаємна, адже для пацієнтів також характерні страхи лишитися самотнім);
6. мати можливість допомогти пацієнту або принаймні дізнатися про актуальний стан;
7. впевнитися, що пацієнту забезпечені комфортні умови;



⁴¹ Практики комунікативної культури в медичному закладі. Пацієнт-центрований підхід. 2020. 72 с. URL: <https://decentralization.gov.ua/uploads/library/file/596.pdf>

8. мати можливість провести спільний час, продемонструвати свою турботу тощо.

У підсумку варто зазначити, що ефективна комунікація з пацієнтами з обмеженим прогнозом життя залежить у першу чергу не від здатності передати свою думку, а від уміння слухати. Виокремлюють **3 види слухання**.

1. Пасивне слухання. Іноді людині потрібно виговоритися, і в цьому випадку його варто не перебивати, а мовчки слухати, зрідка підтакуючи і демонструючи, що ви його розумієте.

2. Емпатійне слухання. Цей вид змушує подумки стати на місце мовця і намагатися уявити його почуття, висловивши це словами так, щоб він зрозумів, що слухач здатен співпереживати на найглибшому рівні.

3. Активне слухання. У цьому разі слід концентруватися на інформації, уточнюючи і перепитуючи її так, щоб співрозмовник зрозумів, що ви хочете усвідомити для себе все, що він говорить. До технік активного слухання належать «Луна» (повторення останніх ключових слів), «Повторення фрази» (дослівне повторення фрази), парафраз (повторення сенсу висловлення), «Резюме» (підсумок почутого), «Уточнення» (запитання про деталі будь-якої висловленої думки) та інші.

Головною метою психологічної складової паліативної допомоги є створення доброзичливої, підтримуючої психологічної атмосфери. Рівнозначні фізична, емоційна і духовна сторони клімату, в якому пацієнти долають больові відчуття, страхи, невизначеність та інші складні переживання⁴².

Серед типових страхів пацієнтів та їхніх рідних є страх продемонструвати справжні переживання, негативні емоції. Тому надзвичайно значущим стає налагодження довірливих стосунків зі сторонньою людиною, якій би можна було відкрити справжні почуття та настрої.

⁴² Паліативна та хоспісна допомога : підручник / Вороненко Ю.В., Губський Ю.І., Князевич В.М., та ін. ; за ред.: Ю.В. Вороненка, Ю. І. Губського. Вінниця: Нова Книга, 2017. 392 с.

Практичне завдання до теми

Розуміння типових бар'єрів взаєморозуміння пов'язане із розвитком емпатійності людини. За прикладом моделі «4 вуха» фон Туна розуміння вкладеного в повідомлення сенсу потребує поетапного аналізу. Наприклад, пацієнт звертається з проханням принести книгу про різновиди кактусів. З погляду фактів це просте прохання принести книгу конкретної тематики.

Бланк до вправи «4 вуха»

| | | |
|---------------|--------------|----------------------|
| Факти | | Саморозкриття |
| | Фраза | |
| Заклик | | Відносини |
| | | |

Однак з огляду на самопрезентацію варіанти суті повідомлення можуть бути різні:

1. Я людина, яка має інтерес;
2. Я людина, якій хочеться тебе про щось просити;
3. Я людина, якій нудно / страшно ...

Суть відносин між персоналом і пацієнтом у цьому проханні також варіативна:

1. Ти той, хто може мені допомогти;
2. Ти той, кому я потрібен;
3. Ти той, хто повинен подбати про мене;

4. Ти той, хто не зміг сам додуматися принести ту книгу...
Відповідно і заклик до дій матиме різноманітні варіації:
 1. принеси книгу;
 2. приділяй мені більше уваги;
 3. проводи зі мною більше часу;
 4. цікався, що було б цікаво мені ...

Для практичного опрацювання такої моделі у бланку рекомендоване обговорення фраз, що викликали труднощі взаєморозуміння у міні-групах.

5. Духовні аспекти в паліативній допомозі

Хвороба – це сильний емоційний удар, що різко й докорінно **змінює ситуацію** життя людини та родини. Це щось схоже на землетрус, який створив хаос. У цьому хаосі якимось чином потрібно навести лад, але часу дуже мало. Як раніше вже ніколи не буде. Є фізичний біль, від якого потрібні ліки, але є ще й духовні страждання. Для них також потрібні ліки; і хоча важко їх підібрати, та все ж потрібно спробувати.

Щоб віднайти ліки, необхідно визначити характер болю, з'ясувати, що таке духовні страждання. Найперше розглянемо поняття «духовність».

Духовність – властивість душі, що полягає в переважанні духовних, моральних та інтелектуальних інтересів над матеріальними⁴³.

Поняття «духовність» належить до життєвих цінностей людини. Духовні питання пов'язані з особистісним пошуком сенсу і значення. На думку експерта з паліативної медицини доктора Роберта Твайкросса, люди, які наближаються до кінця життя, часто з особливою гостротою відчувають потреби: в тому,

⁴³ Толковый словарь русского языка : 72500 слов и 7500 фразеол. выражений / С. И. Ожегов, Н. Ю. Шведова; Рос. акад. наук. Ин-т рус. яз. Рос. фонд культуры. Москва : Азъ, 1992. 955 с.

щоб їх приймали і цінували, в прощенні та примиренні, в пошуках сенсу⁴⁴.

Запропонуємо для обговорення в колі фахівців і тих, хто навчається за темою паліативної допомоги, декілька підходів до духовної допомоги.

Піднятися над матеріальним допомагають музика, спілкування, добрі слова. Заходи – концерти, «візки радості», пікніки, дні краси, візити тварин-«терапевтів» – є доступними в хоспісі, роблять хоспіс місцем, де про біль думають часом рідше, ніж за його стінами. Таких заходів не може бути забагато. Такі заходи нетривалі за часом – 30–40 хвилин, але наповнений цей час значущими подіями, переживаннями позитивних емоцій, знайомствами з новими людьми, а також підтримкою наявних дружніх стосунків із іншими пацієнтами та артистами.

Важливими для людини, яка вмирає, є спокій і підтримка близьких. Найголовніше, **просто бути поруч**: сидіти біля ліжка, коли людина спить і коли вона прокидається, брати за руку, стискати її, обіймати, іноді просто мовчати. Якщо людина, яка вмирає, захоче поговорити про поховання, то не бентежитися, а вислухати. Не переконувати, що все буде добре, не сумніватися, не вмовляти психологічними теоріями чи релігійними переконаннями. Просто бути поруч.

Засновниця Фонду допомоги хоспісам «Вера» Нюта Федермессер підкреслює, що останні дні та години життя – це час тиші, але це й час найважливіших слів. Н. Федермессер радить обов'язково спілкуватися:

1. запитати близьку людину, чого б їй хотілося, та виконувати будь-які бажання. Це потрібно їй, а також потрібно і рідним, які залишаються, потім це будуть важливі спогади;
2. дізнатися, чи хоче людина, яка вмирає, поспілкуватися із священником своєї віри;

⁴⁴ Клеминсон Б. Введение в паллиативную помощь. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017. 276 с.

3. якщо вже була відверта розмова щодо смерті, дізнатися побажання щодо поховання. Можливо, людина також має певні побажання й щодо своїх речей;
4. дати людині можливість проявити свої почуття, не звинувачувати ні в чому, навпаки, просити пробачення;
5. не наполягати ні на чому, не нав'язувати власних переконань;
6. не перешкоджати спілкуванню із маленькими дітьми чи онуками – це важливо і дітям, і людині, яка вмирає;
7. уникати зайвого оптимізму, слів «тримайся», «ти одужаєш» і т. ін.;
8. не боятися пауз та тиші. У мовчанні людина, яка вмирає, сама почне говорити і скаже найважливіше;
9. не залишати вмираючу людину саму;
10. прислухатися до власних почуттів, поділитися ними, поки є час;
11. сказати найважливіші слова: **прости мене; я прощаю тебе; я люблю тебе; дякую тобі; прощай**^{45, 46}.

Як зазначила Нюта Федермессер на TEDx, щоб сказати найважливіші слова, людині має бути не боляче, не страшно, не самотньо.

- Знеболити – завдання медичних працівників. Бути поруч – завдання рідних, яке потребує часу. Опанувати страх – це вже зі сфери духовного. Щоб допомогти в цьому, важливо **слухати**:
12. слухати слова, наприклад, «надія», «бажання», «гнів», «сум», «самотність», «сильний», «слабкий», «винний», «сміливий» або «наляканий», «Бог», а також досліджувати їх, питаючи людину, яке значення вона вкладає у ці слова;
 13. слухати розповіді про сни. Історії або страхи із снів можуть дати можливість поглянути на тривоги, які складно побачити в «реальному» житті. Тож варто досліджувати й їх, запитувати у людини, що цей сон означає для неї, утримуючись від власних пояснень;

⁴⁵ Нюта Федермессер на TEDx. URL: <https://fondvera.ru/nyuta-tedx>

⁴⁶ Уход за человеком в конце жизни. URL: <https://pro-palliativ.ru/wp-content/uploads/2021/09/Uhod-za-chelovekom-v-kontse-zhizni-25.08.21.pdf>

14. слухати «пошукові» фрази, які показують, що людина розмірковує чи проводить глибокий аналіз, дають можливість викликати її на відверту розмову про це. Людина може запитати: «Чому я?», або «Хотілося б мені ...», або «Ось цікаво, а якщо ...»⁴⁷.

Слухаючи, можна почути важливі для людини запитання.

Список цих запитань може мати такі, але не обмежується цими:

1. Хто я?
2. Чому це сталося зі мною?
3. Чи карає мене Бог цією хворобою?
4. Що буде, коли я помру?
5. Чим було моє життя?
6. Чому даремно витрачено так багато часу?
7. Може, Бог забув про мене?
8. Для чого все це зі мною відбувається?

Відповіді мають визначатися виходячи з того, що кожна людина знаходиться на своєму етапі власної духовної подорожі. Це складні питання, пов'язані із **пошуком сенсу життя**. На цьому шляху звернемося до авторитету Віктора Франкла. Це авторитет не лише видатного науковця та практикуючого психотерапевта, це авторитет людини, яка пройшла через жахіття фашистських концентраційних таборів, зберегла власне «Я», а також допомагала зберегти власну особистість своїм товаришам із таборів.

Віктор Еміль Франкл (1905–1997 рр.) – австрійський психіатр, психотерапевт і філософ єврейського походження, творець так званої Третьої Віденської школи психотерапії. Запропонований ним метод логотерапії саме й був доведений екстремальним досвідом виживання в концентраційному таборі, де кожен день міг бути останнім.

Логотерапія (від грец. *logos* – сенс і *therapeia* – догляд, турбота, лікування) – це психотерапія, заснована на пошуках сенсу життя і його реалізації. Оптимізм логотерапії в її вихідному

⁴⁷ Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире. М.: Издательство «Проспект», 2017. 464 с.

положенні: людина може знайти і реалізувати власний сенс життя. За Франклом, сама людина відповідальна за набуття сенсу життя.

Шлях пошуку сенсу життя унікальний. Одна людина не може передати іншій свої сенси життя. Однак теоретик В. Франкл дає підказку щодо напрямів, де можна шукати.

Цінності творчості, створення. Людина знаходить сенс у зайнятті своєю справою або реалізації місії, вищим сенсом стає пошук можливостей виконати свою справу якомога якісніше.

Цінності переживань. Особливе місце в ієрархії людських переживань Франкл відводить любові, яка є унікальним ціннісним потенціалом. Як ніяка інша цінність, доступна людині, любов дозволяє перейнятися переживанням іншої людини, беручи участь у взаєминах на духовному і смислового рівня. Цінності переживання відкриваються також через світ мистецтва та світ природи.

Цінності ставлень. Ця цінність реалізується, коли людині доводиться відшукувати сенс у найскладніших, часом безвихідних життєвих ситуаціях, які не можна змінити. Зайнявши осмислену позицію щодо будь-якої пережитої ситуації, людина може наділити свої страждання глибоким змістом. Франкл перевірів це власним досвідом. Перебуваючи у фашистському концтаборі, маючи постійно небезпеку смерті, він уявляв себе абсолютно в іншому місці. Він уявляв, як читає лекції студентам, викладає в університеті, ділиться всім, що пережив сам, щоб таке не повторилося. Також сенс у наявній ситуації Франкл бачив у тому, щоб надавати психологічну допомогу тим, хто був поряд із ним у фашистській неволі.

Щодо **методів пошуку сенсу**, то В. Франкл та його учні пропонують такі:

1. самодистанціювання (подивитися на себе з боку) та самотрансценденції (бачити не лише всередині себе, а зовні, частіше за все в контексті взаємодії з іншими людьми);
2. робота з установкою («розшатування» стереотипних установок про зовнішній світ);

3. метод парадоксальних інтенцій (терапія від противного, спробувати сильно забажати того, що ви боїтеся);
4. метод дерефлексії (переключитися з себе на смисли та цінності, які можна реалізувати в навколишньому світі);
5. поперемінна діагностика (чергування запитань про проблеми, і про гарне);
6. метод модуляції установок, що дозволяє людині покращити її ставлення до чогось. Це «щось» необов'язково має бути чимось негативним, йдеться й про щось гарне, що є у людини, певні ресурси, які з певних причин людина не цінує.

Ці методи розкриває на власному досвіді роботи з клієнтами Елізабет Лукас, учениця Віктора Франкла. Розглянемо приклад, у якому вона допомагає своїй пацієнтці реалізувати метод самотрансценденції й подивитися в пошуках потрібних відповідей не лише всередину себе, а й зовні.

«Досить тривалий час я вела одну немолоду жінку. Вона мучилася відчайдушним страхом перед майбутнім, і треба визнати, що цей страх виріс не на порожньому місці. Овдовівши, вона жила одна, страждала хворобою Паркінсона. Її 90-річна недоумкувата мати перебувала в пансіонаті для людей похилого віку, і кожен раз, коли пацієнтка її відвідувала, вона з жахом бачила в хворобливому стані матері, як в дзеркалі, свій власний кінець. У поліклініці, куди вона регулярно ходила на консультації, передбачені для хворих паркінсонізмом, вона, дивлячись на людей, у яких хвороба зайшла далі, ніж у неї, знову бачила тремор і безпорадність, що неминуче очікують її. Це позбавило її залишків віри в можливість прожити ще хоча б кілька втішних, відносно щасливих років. Страху жили в ній і проявлялися у формі гарячкового неспокою. Нерідко вона годинами ганяла машину по вулицях міста, щоб, сконцентрувавшись на вуличному русі, відволіктися від свого відчаю. А потім вдома занурювалася в тупий похмурий стан, не підходила до телефону і нікому не відкривала двері. Фази рухового збудження змінювалися фазами депресії, але в основі завжди був страх. У цьому

випадку відповідь на запитання «чому» була очевидною. Ймовірно, навіть серед людей, у яких захворювання вже перейшло в наступну стадію, не знайшлося б нікого, хто захотів би помінятися з нею місцями. Вік, хвороба і самотність – невеселі супутники. Нам не потрібно було ламати голову над «чому». Але нам потрібно було точно відповісти на запитання «про що». Про що вона турбувалася в першу чергу? Про збереження своєї фізичної рухливості? Своїх розумових здібностей? Своєї квартири? Що було б для неї найжахливішим? Пацієнтка не могла повідомити нічого, що внесло б хоч якусь ясність, вона і сама цього не знала. Але одного разу все прояснилося для неї уві сні. Опустившись на стілець в моєму кабінеті, вона відразу почала говорити про те, що їй наснилося. Вона не додивилася сон до кінця, тому що її розбудив будильник. І як не дивно, вона дуже про це шкодувала, хоча зазвичай не надавала снам ніякого значення. Але це сновидіння не виходило у неї з голови.

- Тоді я пропоную вам додивитися його тут у мене, – сказала я.

Вона дуже здивувалася і засумнівалася, чи можливо це.

- Звичайно, можливо, – запевнила її я. – Ви сядете зручніше, розслабитесь з заплющеними очима і опишете мені в усіх подробицях, що ви пережили уві сні. А потім просто подивитесь продовження. Вона зробила, як я сказала, і побачила себе на плоту, який плів за течією посередині річки. По берегах зліва і справа рівномірно тяглися будинку, оброблені поля і вулиці з «іграшковими» автомобілями. Виникали і поступово зникали в імлі села. Місцевість ставала більш горбистою і, очевидно, більш родючою. Попереду виднівся річковий закрут, але, перш ніж жінка досягла його, у неї вдома задзвонив будильник. І ось тепер, коли вона додивлялася сон наяву, пліт подолав цей вигин річки. Спочатку ландшафт майже не змінився. Але через деякий час пацієнтка вигукнула: «Там попереду високий пагорб, і нагорі щось блищить. Не можу зрозуміти, що це». Течія несла пліт у

напрямку пагорба. «Обриси стають чіткішими, – сказала вона. – О, яке світло! На вершині пагорба старовинні застарілі ворота, стін немає, тільки ворота, повиті плющем. Стулки воріт розчинені навстіж. За ними сяє надзвичайний світ, у формі спіралі, неймовірно привабливий, ніколи не бачила нічого подібного ...». Вона замовкла, і я намагалася їй не заважати. «Весь пагорб поріс лісом, – продовжувала вона, – густа зелень, переплітаються гілки дерев. Зараз, зараз мій пліт підпливає до підніжжя пагорба. Так, він пристає до берега. Я сходжу на землю і ...о, я втратила світло!» Пацієнтка широко розплющила очі. Предмет болючої тривоги пацієнтки, її «про що» («Я втратила світло!») прорвався з підсвідомості так раптово, що я не встигла вийти з-під влади її образів, і це допомогло мені швидко збагнути суть проблеми.

- Ви хочете сказати, що випустили світло з уваги, – почала я імпровізувати. – Як може загубитися світло, якщо воно від століття сяє за цими воротами? Воно просто зникло з поля зору, що цілком зрозуміло, враховуючи густий ліс на пагорбі. Здалеку ви ясно розрізняли вершину, але, щоб побачити ворота поблизу, вам треба підійти до них впритул.

- Але якщо я їх не бачу, то як же я їх знайду, – сумно промовила пацієнтка, і в її інтонації почулося відлуння страху – страху не перед брамою смерті, а перед можливою вічною темрявою після. Ось про що вона турбувалася – про те, що буде «після цього».

- Але ж вам дано бачити світло уві сні, – заспокоїла я її, – і спогад про це буде жити в вас. Тепер ви знаєте, що світло на горі. Тому вам залишається тільки зійти на вершину. Піднімайтеся крок за кроком, у радісній впевненості, що на горі вас чекає світ! Після того, як пацієнтка додивилася сон до кінця, вона пішла від мене зміненою. Через кілька місяців я побачила її знову, до цього часу вона встигла двадцять разів відвідати свою несамовиту матір і чотири рази пройти плановий лікарський контроль у поліклініці. Крім того, померла її сусідка – жінка того ж віку, з якою вона дружила, і їй

довелося бути присутньою на похоронах. Однак ніякої безглуздої їзди по місту і ніякого похмурого настрою ці події вже не викликали. Як вона мені пояснила, всі вони були «кроками на гору».

- І ніякого страху за майбутнє? – з посмішкою продовжувала розпитувати я. У відповідь вона хоробро похитала головою:

- Ви мали рацію: я бачила світло. Я його не забуду. Воно за воротами. Про що мені тривожиться?»⁴⁸.

Е. Лукас підсумовує цю історію про подолання страху за допомогою підходу, пов'язаного не з пошуком відповіді «чому» так сталося, а з пошуком розуміння «про що» це: кожного разу, коли це «про що» звільняється від дрібного страху людини за саму себе, «про що» розквітає. Людське «про що» може зустрітись з трансцендентним світлом.

У працях В. Франкла та його учениці Е. Лукас науковий спосіб пізнання світу перетинається із пізнанням світу через Віру. І тоді дуже природно на допомогу людині, яка вмирає, та й тим, хто за нею доглядає, тим, хто її любить, приходять молитва. Саме це може стати справою людини, яка вмирає, – молитва за близьких.

Е. Лукас наводить для розуміння цього дуже важливу цитату Пітера Вуста, колишнього професора філософії в Мюнстерському університеті: «Якби ви мене запитали, перш ніж я піду, і піду остаточно, чи немає у мене чарівного ключа, що відкриває останні двері до мудрості життя, то я б відповів: "Звичайно є". І цей ключ не рефлексія, як ви, можливо, очікували б почути від філософа. Це **молитва**. Молитва, якщо вона твориться з останньою самовіддачею, дає внутрішню тишу, дає дитячу чистоту, дає об'єктивність. Для мене людина в рості в простір гуманності (НЕ гуманізму) в тій мірі, в якій вона в змозі молитися, і молитися по-справжньому. Молитва знаменує

⁴⁸ Лукас Э. 2019. Источники осознанной жизни : Преврати проблемы в ресурсы. М. : Никая., 158 с., с. 88–92.

собою останнє *humilitas* духу. Осягнення великих явищ буття дарується тільки тому, хто молиться духу. Найкраще молитві вчить страждання ...» (Лукас Э. Источники осознанной жизни).

Розглядаючи духовний аспект паліативної допомоги, Віру людини неможливо залишити без розгляду. У багатьох біблійних сюжетах присутня тема страждань і смерті: наприклад, історії про Авраама та Ісаака, про Іова Багатостраждального. І кожного разу ці історії наповнені сенсом життя їх героїв. Сама історія Хресної Смерті та Воскресіння Сина Божого Ісуса Христа, яка тривалий час була поза увагою через клопоти життя, саме в останні місяці, дні та години може нарешті стати життєво необхідною для людини, вказати на світло за поворотом невідомого.

Владика Антоній Сурожський радить: коли немає сил, коли важко і порожньо на душі, а тіло важчає, тоді можна звернутися до Бога, як дитина звертається до матері: «Обіймай мене, будь зі мною!» І в цьому вся його молитва. Або можна сказати: «Господи, помилуй! Прости і помилуй, будь зі мною!» Це кожен може сказати, навіть якщо немає сил. Або «Богородице, Діво, радуйся», особливо коли вночі не спиться. Або просто так: «Господи, помилуй». Якщо людина знає «Отче наш», можна так молитися, якщо вистачає сил. Можна щиро вигукнути: «Господи, помилуй!» – і мовчати. Наприклад, десять хвилин мовчати перед Його обличчям і ще раз сказати: «Господи, помилуй!», Але від щирого серця, від усього серця⁴⁹.

Молитва може стати сенсом життя. І це важлива допомога вмираючої людини для своєї сім'ї.

Отже, аналізуючи духовні аспекти в паліативній допомозі, потрібно взяти до уваги практичні рекомендації фахівців, які професійно працюють у цій сфері, але можна рухатися далі – скористатися науковою теорією та спробувати віднайти сенс життя. Варто рухатися і далі – з молитвою до Бога.

⁴⁹ О хосписах. Материалы для родственников и близких пациента. М.: Благотворительный фонд помощи «Вера», 2012. 112 с. URL: http://www.hospicefund.ru/wp-content/uploads/2012/09/Hospis_buklet_web.pdf

Це власний вибір кожної людини, яка вмирає, щодо власного життя. Але запропонувати допомогу в задоволенні нею її релігійних потреб варто.

Практичне завдання до теми

У групі однодумців (ваших партнерів по навчальній групі або партнерів по міждисциплінарній команді) обговоріть наявний у кожного із вас досвід надання духовної підтримки людині, яка вмирає. Обговоріть, яким чином можна розширити цей досвід.

6. Волонтерство в паліативній допомозі

Активізація волонтерського руху в Україні, поширення діяльності численних благодійних організацій, програм обміну, цільових благодійних міжнародних програм сприяють тому, що у суспільній свідомості українців термін «волонтерство» сприймається як різновид суспільно корисної діяльності, найчастіше безоплатної та соціально значущої. Таку діяльність здійснюють добровольці з особистої ініціативи або ж від імені недержавної некомерційної організації чи об'єднання.

Важливого значення набуває волонтерська діяльність, спрямована на допомогу паліативним хворим. Ця допомога першочергово спрямована на підтримку та взаємодію при здійсненні державної соціальної політики, насамперед за рахунок оперативного реагування та надання ефективної адресної соціальної допомоги, що відповідає потребам і запитам конкретної людини; поширення гуманістичних та альтруїстичних ідей та настроїв у суспільстві тощо.

З 2011 року Україна має спеціальний закон, який регулює діяльність волонтерів. Так, у Законі України «Про волонтерську діяльність» запропоноване таке формулювання: волонтерська діяльність – добровільна, безкорислива, соціально спрямована, неприбуткова діяльність, що здійснюється

волонтерами та волонтерськими організаціями шляхом надання волонтерської допомоги. У свою чергу, волонтерською допомогою вважаються роботи та послуги, які виконуються або надаються волонтерами безоплатно.

5 березня 2015 року прийнято Закон України «Про внесення змін до деяких законів України (щодо волонтерської діяльності)», в якому враховуються інтереси всіх волонтерських ініціатив та організацій, які залучають до своєї діяльності волонтерів. Згідно з ним скасовується обов'язкова реєстрація волонтерських організацій в Міністерстві соціальної політики, визнаються неформальні групи, дозволяється індивідуальна волонтерська діяльність, скасовується обов'язкове страхування. Цей закон не розв'язує усіх проблем, але наближає українське волонтерство до світових стандартів та стає суттєвим кроком до встановлення партнерських стосунків між волонтерами в Україні і державою⁵⁰.

Волонтерська діяльність – індивідуальна чи колективна – це спосіб підтримки, піклування, надання допомоги членам громади; взаємодії між людьми для спільного вироблення нових шляхів вирішення проблем, які виникають.

Безумовно, напрямок паліативної допомоги потребує укріплення та підтримки завдяки розвитку волонтерського руху, він може стати рушійною силою розвитку цього напрямку.

Основні напрямки роботи волонтерів у хоспісній допомозі:

1. юридична допомога;
2. фандрайзингова робота (збір коштів на закупівлю медичних препаратів або засобів гігієни);
3. робота з громадою (організація виставок, концертів, ярмарок з метою інформаційних кампаній та ознайомлення мешканців громади з проблемами паліативної допомоги);

⁵⁰ Закон України «Про волонтерську діяльність» (Відомості Верховної Ради України, 2011, № 42, ст.435). URL: zakon.rada.gov.ua/laws/show/3236-17#Text

4. консультант телефонної лінії (консультування тяжкохворих громадян);
5. догляд за паліативними хворими.

Як знайти волонтерів, і хто може ними стати?

Досвід волонтерства показує, що людина, яка входить у групу добровольців, зазвичай має власну мотивацію, суть якої можна виразити через п'ять основних потреб: мати, бути, робити, любити, рости. І якщо ці потреби будуть задоволені, то вона стала волонтером. Адже для реалізації кожної із цих потреб людина має виконати необхідну роботу, а іноді і не один, і не два рази, а тижні, місяці.⁵¹

Займаючись волонтерською діяльністю, людина часто задовольняє не тільки потреби знедолених на рівні безпеки і соціалізації, а й свої власні потреби самореалізації, які знаходяться на вищих щаблях піраміди Маслоу, такі, як повага (успіх, слова, статус, увага, престиж), самореалізація (досягнення найбажаніших, найвагоміших цілей в житті).

Часто добровольцями стають ті люди, які самі пережили втрату паліативного хворого. Вони, як ніхто інший, краще знають проблеми паліативних хворих та можуть допомагати іншим у будь-якому напрямку волонтерського руху.

Волонтер може втрачати інтерес, енергію, винахідливість під час виконання певної роботи, але організатор завжди повинен відчувати чи помічати такий стан волонтера і створювати такі ситуації, які б стимулювали учасників до нових дій. Волонтер лише тоді зможе бути волонтером, коли він спроможний відчувати означені потреби інших людей. У такому разі потреби однієї людини можуть посилюватися потребами іншої, що в результаті дасть змогу досягти бажаних результатів.

В управлінні волонтерською діяльністю слід дотримуватись певних принципів:

⁵¹ Школа волонтерів: навчальний посібник / за заг. ред. Г.С. Скитської [Авторський колектив: Брик Я.А., Говорун Н.В., Дементьев В.В., Лащук О.М., Мельник О.В., Потій О.В., Скитська Г.С., Тищенко М.П.]. К: 2016. 166 с. URL: poruch.ua/wp-content/uploads/2017/01/Posibnik-VGO-PORUCH.pdf

1. Волонтери повинні знати наші цілі і терміни роботи.
 2. Слід завжди турбуватися про добровольців, щоб вони могли у достатній мірі віддатися роботі. Для організатора волонтерських груп завжди на першому місці повинні бути люди.
 3. Людину можна залучити до волонтерства, якщо ми вже знаємо, які завдання необхідно вирішувати і що кожен з учасників буде робити.
 4. Успіх справи – у навчанні добровольців. Будь-яка діяльність буде успішною, якщо існуватиме хороша система їх навчання й підготовки. Знання не приходять до людей самі, їх потрібно знайти, відкрити, засвоїти.
 5. Включаючи добровольців у роботу, слід приділяти увагу психологічному клімату, в якому вони працюють. Стосунки між співробітниками (за програмою) повинні бути не просто сердечними, але й наповненими любов'ю.
 6. Формулювання чіткості доручення і вимоги щодо звітності про виконану роботу.
 7. Керівник групи волонтерів має підтримувати в людях почуття самоповаги. Тому варто добирати такі доручення, які посилені для волонтера.
 8. Добровольців не можна змушувати рухатися вперед, але їх можна і потрібно вести за собою.
 9. Залучити, навчити й утримати найкращих добровольців можна, залучивши їх до участі в управлінні конкретною програмою.
 10. Потрібно постійно шукати місце для застосування сил добровольців, і бути готовими до їх заміни.
 11. Делегувати повноваження та надавати свободу в діяльності.
 12. Здійснювати заходи з профілактики емоційного вигорання.
- Для стимулювання хоспісного волонтерського руху потрібно:

1. провести інформаційні кампанії з популяризації волонтерського руху;

2. розробити брендovanу продукцію для волонтерів (бейджі, футболки, значки, наліпки);
3. створити терапевтичні групи для волонтерів;
4. відзначати активність волонтерської діяльності⁵².

Не кожен може стати волонтером у хоспісній допомозі. Але у лікарні (особливо українській) та хоспісі (особливо українському) є безліч нюансів, серед яких волонтер буде навіть своєю присутністю випереджати час. Волонтер, особливо хоспісний, має бути дуже емпатійним. Найголовніше – він має не боятися хвороб і поганих емоцій. Він має бути людиною, яка вміє співчувати, інтегрує психологічні та духовні аспекти догляду за пацієнтами, вміє відновлюватись. Те, з чим волонтер у хоспісі зіштовхується постійно, – це смерть. Волонтер, який працює біля ліжка хворого у хоспісі, буде бачити смерть принаймні щотижня. Саме через ці високі вимоги так мало людей працюють у хоспісах. Але вони надзвичайно потрібні!

Волонтерський рух паліативної допомоги в Україні тільки починає розвиватись. Паліативна допомога, спрямована на забезпечення якості життя, потребує нової, людянішої філософії лікування, в центрі якої – хворий, а не лише хвороба.

Практичне завдання до теми⁵³

Через здійснення волонтерської діяльності складається алгоритм життєвої самореалізації Людини-волонтера.

Аналіз наукових праць з філософії та психології, спостереження за специфікою життєвої самореалізації сучасної Людини дозволили визначити своєрідний Алгоритм цього процесу. Алгоритм цей містить сім складових, першою

⁵² Політичні механізми формування громадянської ідентичності в сучасному українському суспільстві : колективна монографія. К. : ІПіЕНД ім. І. Ф. Кураса НАН України, 2014. 296 с.

⁵³ Авторський навчальний курс Оксани ДЕРКАЧ з мультимодальної арт-терапії для практичних психологів та фахівців закладів освіти і соціальної сфери

(відправною) з яких є «цінності». Саме цінності Людини визначають її прагнення та потреби, породжуючи другу складову Алгоритму – «бажання». Бажання мають небезпеку так і залишитися бажаннями або трансформуватися у «цілі», які спонукають Людину до «дії». Уже здавна було помічено, як дії, що регулярно повторюються, формують «звички» Людини, які, у свою чергу, формують «характер» Людини. А мудреці Стародавнього Сходу казали, що «характер Людини визначає її Долю», тобто – якість Життя. Доля та Недоля – одні з головних персонажів міфологічної картини світу, що її сповідували наші предки – постійно супроводжували Людину на її життєвому шляху. І тільки від самої Людини залежало, хто буде її супутником.

Отже, Алгоритм життєвої самореалізації Людини має такий вигляд:

Цінності → Бажання → Цілі → Дії → Звички → Характер → Доля

Відповідно, якщо ми не задоволені якістю свого Життя (тобто – своєю Долею), то необхідно змінювати свій Характер. Для цього необхідно виховувати (формувати) нові Звички, тобто – здійснювати певні Дії. Для цього, у свою чергу, необхідно ставити відповідні Цілі, що мають бути зумовлені відповідними Бажанням та Цінностями.

Таким чином, Алгоритм корекції Життєвого Шляху (Життєвого Сценарію) Людини є дзеркальним відображенням попереднього:

Доля → Характер → Звички → Дії → Цілі → Бажання → Цінності

І вже потім скориговані Цінності почнуть знову працювати на Долю через Бажання, Цілі, Дії, Звички та Характер, формуючи бажану якість нашого Життя.

Отже, завдання: пропишіть для себе ланцюг:

Цінності → Бажання → Цілі → Дії → Звички → Характер → Доля

Обміркуйте та пропишіть, які дії потрібно щоденно вчиняти, щоб отримати бажаний вами результат?

7. Стрес та запобігання професійному вигоранню людей, які надають паліативну допомогу

У 2019 році Всесвітня організація охорони здоров'я представила 11 видання Міжнародної класифікації хвороб, у розділі «Фактори, що впливають на стан здоров'я або контакт зі службами системи охорони здоров'я» якого підтвердила актуальність дефініція «професійне вигорання»⁵⁴. Сутністю є синдром внаслідок дії хронічного стресу на робочому місці.

Стикаючись із ситуацією потреби паліативної допомоги, будь-яка людина переживає **стрес**. Емоційне перевантаження характерне не лише для пацієнтів, а й для їхніх рідних, особливо якщо вони безпосередньо залучені до догляду. Дж. Гринберг наводить дані досліджень, за якими ризик смерті у людей, які доглядають за хворими родичами, становить 60%.

За механізмом емоційного зараження під час спілкування людина передає і отримує не лише інформацію, а й емоції. Перебуваючи у тісному контакті, персонал свідомо чи несвідомо переносить на внутрішній план всю палітру емоцій пацієнтів та рідних. У ситуації потреби емпатійного ставлення до пацієнтів, у невизначених умовах праці високої значущості набуває також **стрес персоналу**.

⁵⁴ Балакірева К.О. Профілактика та подолання професійного та емоційного вигорання. Методичні рекомендації для спеціалістів соціальних служб. К. Проект Програми розвитку ООН «Підтримка реформи соціального сектору в Україні». URL: <https://www.slideshare.net/undpukraine/ss-48391940>

У суті феномену професійного стресу є сукупність психічних і фізичних реакцій на напружені умови професійної діяльності людини. Небезпека професійного стресу полягає у зростанні ризиків професійного вигорання. Професійні завдання допомоги паліативним хворим передбачають не лише профілактику власного негативного стану, а й можливе сприяння посиленню стресостійкості пацієнтів та їхніх рідних.

За міжнародною класифікацією, **професійне вигорання** є синдромом, який виникає через постійний стрес на робочому місці⁵⁵. Це фізичне, емоційне або мотиваційне виснаження, що характеризується порушенням продуктивності, втомою, безсонням, підвищеною схильністю до соматичних захворювань. Стрес-реакція типово є наслідком вигорання за умов недотримання здорового співвідношення професійного та особистого життя, відпочинку. Неможливість здоровим способом відреагувати на причини стресу викликають «втечу від реальності» (алкоголізм, наркоманія тощо).

За даними дослідження Національного інституту охорони праці (NIOSH) США, **основними причинами вигорання** осіб, що надають медичну допомогу, є:

1. Режим роботи. У зоні ризику знаходяться фахівці, які мають працювати позмінно, ввечері, цілодобово та наднормово. Такі напружені умови загострюють ризик самогубств. *Але чи можна відмовити у нагальному проханні про допомогу людині з обмеженим прогнозом життя, якщо своє прохання вона озвучує серед ночі?*

2. Порушення сну та циркадних ритмів. За деякими дослідженням CDC, 52% працівників сфери охорони здоров'я, що працюють у нічну зміну, сплять не більше 6 годин на добу. Це значно збільшує ризик виникнення травм і метаболічних розладів, а також

⁵⁵ Burn-out an «occupational phenomenon»: International Classification of Diseases. The World Health Organization site. URL: <https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>

знижує захист організму від інфекцій, онкологічних та серцево-судинних захворювань. *Режим сну – це не лише загальна рекомендація, а необхідний захід профілактики психосоматичних розладів.*

3. Високий рівень небезпеки/тиску/напруження під час виконання професійних обов'язків. Персонал часто змушений діяти в умовах обмеженого часу, має тісні контакти з тяжкохворими пацієнтами, які помирають⁵⁶. *Співчуття до помираючої людини, її рідних – це нормальне відчуття людини. Однак, по-перше, пацієнту потрібна зовсім інша допомога, ніж вираження співчуття. По-друге, разом зі співчуттям має усвідомлюватися значущість своєї діяльності, цінність власних зусиль.*

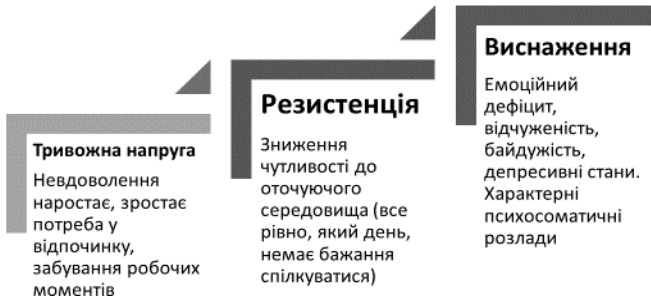
Компонентами синдрому професійного вигорання відзначають емоційну виснаженість (перевтома, неможливість досягнення позитивних емоцій), цинізм, знецінення власних досягнень.

До групи ризику розвитку професійного вигорання фахівців і спеціалістів, що надають паліативну допомогу, відносять за таких умов:

1. є внутрішній конфлікт, пов'язаний з роботою (особливо неусвідомлений);
2. є суперечність між професійним і особистим життям (наприклад, сімейні обов'язки);
3. є фінансові чи організаційні труднощі;
4. є загрози безпеки чи здоров'ю;
5. є розбіжності особистісних якостей та професійних обов'язків (інтроверт у ситуації активної комунікації).

⁵⁶ Healthcare Workers: Work Stress & Mental Health. National Institute for Occupational Safety and Health. June 30, 2016. URL: <https://www.cdc.gov/niosh/topics/healthcare/workstress.html>

Фази та стадії професійного вигорання



Оскільки сутністю ризиків професійного вигорання є стрес, перш ніж говорити про запобігання цьому, необхідно визначити значущі особливості стресу як такого. Цим явищем описують стан підвищеної напруги організму. Запозичене із природничих наук, поняття стрес на побутовому рівні стереотипно сприймають як абсолютно негативне явище, надмірне навантаження для психіки. У дійсності існує багатовимірною класифікація видів стресу, до якої, зокрема, можна віднести:

1. За особистісною оцінкою, суб'єктивним сприйняттям стрес поділяють на еустрес та дистрес. Якщо еустрес пов'язаний із позитивними подіями, його проживання дозволяє мобілізуватись та ефективно працювати. Натомість дистрес викликаний негативними подіями, він зменшує наші можливості.

2. Реальний стрес викликає реальна небезпека для людини. Для пацієнтів із обмеженим прогнозом життя існують об'єктивні підстави для реального стресу (страх болю, больових лікувальних процедур). Однак типово вищого рівня досягає фантомний стрес, за якого уявна небезпека сприймається як реальна загроза (страх невідомого, завдати турбот рідним, персоналу, бути брудним для оточення, не здійснити бажане тощо).

3. Стресові переживання можуть поєднуватися, посилюючи один одного. Зокрема, короткостроковий, або повсякденний стрес, викликаний малозначними ситуаціями, посилює більш глибокі стресові переживання, погіршуючи можливості виходу з них. Сама ситуація паліативної допомоги для пацієнтів та рідних пов'язана із критичним стресом, викликаним критичними життєвими ситуаціями. Вихід з цього стану потребує тривалого часу та змін у житті. Для професійної діяльності найбільшу загрозу становить хронічний, довготривалий стрес, за якого джерела стресу не втрачають сили.

Особливий вплив на психіку полягає не в самому переживанні стресових ситуацій, а у зусиллях організму, спрямованих на звикання до ситуації, адаптації до стресу⁵⁷. Час адаптації залежить від багатьох факторів: уродженої стресостійкості, готовності до стресу, рівня небезпеки (реальної та фантомної) та ін. За відсутності адаптації до стресу можуть розвинути апатія та депресія, стрес може перейти у хронічну форму.

Понаднормований стрес виходить за межі адаптованості людини, спричинаючи комплекс негативних наслідків. За даними дослідження Київського міського клінічного онкологічного центру, стан онкохворих унаслідок стресових переживань найчастіше ускладнюється соматичними проявами: запамороченням, відчуттям слабкості у різних частинах тіла, алгіями (головні болі, кардіоалгії, люмбалгії, міалгії), розладами травлення, парестезіями, тяжкістю у кінцівках. Не менш поширеними є депресивні розлади, що виявляються у пригніченому настрої, втраті інтересу до звичних справ, відчутті, що дії потребують докладання надмірних зусиль, самотності, знесилення та загальмованості. Крім того, пацієнтам властиві

⁵⁷ Mukharovska I. Психологічний дистрес та клініко-психологічні феномени у онкологічних пацієнтів на етапі паліативного лікування. Психосоматична медицина та загальна практика. 2016. 1(1). URL: <https://uk.e-medjournal.com/index.php/psp/article/view/13>

розлади сну, погіршення апетиту, почуття провини, думки про смерть.

До загальних ознак стресу відносять: підвищення артеріального тиску; підвищення рівня адреналіну в крові; гормональні зміни та розлади сну, уваги, пам'яті, втомлюваність; збільшення частоти серцебиття; тремор кінцівок, апатію; спазми травного тракту; підвищене потовиділення.

Рівень стресостійкості збільшується при підготовці до специфічного очікуваного стресу або із досвідом вирішення подібних ситуацій. За відсутності досвіду тренування в безпечних умовах можливість продумати та пропрацювати план дій посилює адаптивність.

Професійне вигорання розвивається поступально внаслідок відсутності впливу на дію стресу. Як відзначає В. А. Винокур, професійний стрес залежить від зниження професійної мотивації, а «професійне вигорання» і збереження захопленості роботою – це дві недосяжні протилежності. Завданням психологічної профілактики є досягнення балансу, а не пошук ідеальних умов⁵⁸.

Таким чином, найістотнішу роль у подоланні стресу відіграють не власне причини, що його викликали, а потреба адаптації до нього та здатність психіки адаптуватися. Усі прояви стресових реакцій спостерігаються і можуть бути контрольовані через 3 сфери:

1. Ознаки емоційної сфери:
 1. раптові зміни емоції;
 2. сильні емоційні стани;
 3. повна відсутність емоцій (апатія).
2. Ознаки когнітивної (розумової) сфери:
 1. погіршення пам'яті (людина не пам'ятає або погано пам'ятає своє ім'я, адресу, обставини події тощо);

⁵⁸ Наугольник Л. Б. Психологія стресу: підручник. Львів: Львівський державний університет внутрішніх справ, 2015. 324 с.

2. погіршення можливості планування (людина не може описати шлях додому, не може описати дії, які потрібно вчинити в певній ситуації);
3. погіршення уваги та швидкості реакції.

3. Тілесні прояви:

1. спазми;
2. тремтіння кінцівок;
3. почервоніння, збліднення;
4. надмірна напруженість/розслабленість м'язів;
5. надмірна рухова активність (людина постійно рухається, намагається щось робити, постійно оглядається, блукаючий погляд).

Відповідно шляхи впливу на стресовий стан також інтегруються у трьох напрямках. Кожна людина суто індивідуальна, для кожної той чи інший канал впливу на стрес буде більш чи менш ефективним, ті чи інші засоби будуть комбіновані один із одним чи не прийнятні взагалі. Метою наступного переліку не є надання вичерпних можливостей зменшення впливу стресу, йдеться про розуміння таких можливостей як таких.

Емоційний канал впливу на стрес пов'язаний із переключенням емоційного стану. Прогностично найбільш ефективними такі засоби є для жінок. Зміна емоційного стану важлива не лише для персоналу у стані втоми, конфлікту тощо, а й для пацієнтів та їхніх рідних. Не вирішуючи проблеми, позитивна спрямованість людини створює можливості відновлення здатності організму протистояти хронічному та критичному стресу.

Прикладами засобів цієї сфери є:

1. вербалізація переживань. Описати свій стан (Я відчуваю смуток через те, що ...);
2. вислухати людину, яка розповідає про подію та свої почуття;
3. підтримка в почуттях (Те, що ти відчуваєш – нормально ...);
4. позитивні емоції (Сміх, увага до важливих людей, спілкування з тваринами, перебування на природі);

5. увага до поточної ситуації (Опиши, що ти відчуваєш зараз, навколо).

Типово більш ефективними для чоловіків є раціональні способи впливу на стрес, сконцентровані у **розумовому каналі**. Вони полягають у переключенні уваги, зосередженні розумової діяльності на виконанні простих завдань, активізації принципу «тут і зараз». До методів активізації розумового шляху належать:

1. попросити описати навколишнє середовище (опишіть все, що ви бачите навколо);
2. дати навантаження на розумову сферу;
3. ставити такі запитання, що активізують роботу розуму;
4. ставити прості запитання, що дадуть можливість згадувати та планувати;
5. написати короткий звіт/протокол про події, що відбулися.

Менш очевидним, але не менш дієвим є **тілесний канал** впливу на стрес:

- напружити / розслабити м'язи (є численні вправи на релаксацію, важливо їх виконувати у комфортних і безпечних умовах);
- легкий масаж напруженої ділянки тіла, похлопати по плечах, сильно стиснути руки;
- дихальні вправи (неправильне виконання може завдати шкоди, тому опановувати такі вправи варто під контролем фахівців);
- намочити обличчя або потилицю;
- дати попити води / гарячого чаю, гарячої їжі;
- попросити людину виконати певну дію, допомогти у виконанні завдання (зробити каву, перенести меблі, виміряти відстань між двома автомобілями тощо).

Поширеними рекомендаціями щодо зменшення дії стресових чинників на психіку є підготовчі техніки, арт-терапевтичні прийоми. Для прикладу можна навести щеплення від стресу за Мейхенбаумом, класичний спосіб підготовчих технік. Він передбачає такі етапи:

- Підготовка до зіткнення зі стресом. *Я зможу розробити план, щоб подолати стрес (це легко зробити, пам'ятай про почуття гумору).*

- Реагування під час стресу. *Поки я зберігаю спокій, я контролюю ситуацію (втеча не вирішить проблему. Я спокійний).*

- Опанування стресу. *Стан збудження мені заважає сприймати ситуацію (не згадуй труднощі, ці думки тільки руйнують тебе).*

- Відображення досвіду. *Це виявилось не так важко, як я думав.*

Підсумовуючи вищесказане, **профілактика професійного вигорання** полягає у підвищенні стресостійкості психіки та професійної мотивації працівника⁵⁹. Важливими профілактичними компонентами є:

1. залучена поведінка: працівникам, які усвідомлюють свою роль в організації якомога кращих умов для пацієнтів із обмеженим прогнозом життя, меншою мірою загрожує професійне вигорання. Залученість залежить від прийняття завдання, довіри, визнання і не означає абсолютної задоволеності професією;
2. оптимістичність: це особистісна якість, відсутність якої не може бути прямо пов'язана зі станом професійного вигорання, але спрямованість на позитивні переживання активізує емоційний канал виходу зі стресу;
3. орієнтованість на спільні цілі: командна робота та відчуття взаємопідтримки, важливі в соціальній галузі загалом, набувають особливих акцентів у таких сферах із емоційними перевантаженнями, як паліативна допомога;

⁵⁹ Терзи О. Корекція та профілактика синдрому емоційного вигорання у лікарів. Науковий вісник Херсонського державного університету. Серія : Психологічні науки. 2017. Вип. 6(2). С. 101–105. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/nvkhp_2017_6%282%29__21

4. орієнтованість на рішення: будь-яка ситуація може бути вирішена, якщо у не наявному вигляді, то шляхом дріблення на часткові етапи;
5. бажання вчитися та розвиватися: визначає стан та розвиток професійної мотивації, зацікавленості у кар'єрних та особистісних перспективах;
6. прийняття відповідальності: надання паліативної допомоги є сферою підвищеної соціальної відповідальності. Внутрішній спротив цьому лише посилює стресові умови праці. Натомість прийняття відповідальності сприяє відновленню внутрішньої гармонії працівника.

Отже, стрес є неодмінною ознакою паліативної сфери, стосується як пацієнтів та їхніх родин, так і усього залученого персоналу. Однак професійне вигорання може бути попереджене за умови комплексної психопрофілактики.

Практичне завдання до теми

Рефреймінг (з англійської мови означає «зміни рамки») – це методика переоцінки проблеми, погляд на травмуючу ситуацію під незвичним кутом зору. Практичне відпрацювання цієї методики сприяє формуванню навичок адаптивного реагування, необхідних у стресових умовах. Кожна ситуація має недоліки і переваги. Під час стресу ми звертаємо увагу лише на один бік ситуації, тому не можемо сприймати її повноцінно. Необхідно дозволити собі подивитись на ситуацію з різних боків. Рефреймінг має бути дуже обережно застосований щодо пацієнтів та їхніх родин, адже переживання горя є абсолютною травмою. Однак для працівників це дієвий засіб, що не потребує надмірних зусиль та особливої підготовки. Наведемо приклади двох варіантів рефреймінгу у сфері паліативної допомоги.

1. Глобалізація – порівняння ситуації з можливою та ще гіршою. Пошук фону, на якому проблема видається меншою. Наприклад, *пацієнт із незрозумілих причин почав сварку із фахівцем. Для фахівця, який став об'єктом негативних емоцій*

пацієнта, переоцінка глибини страждань пацієнта, розуміння рівня значущості вираження емоцій такої сили, глобалізація ситуації сприятимуть неперенесенню негативу у внутрішній план.

2. Заміна ярлика – пошук можливих переваг у ситуації. Цей спосіб поширений у нашій культурі, зокрема існує *стереотипне сприйняття смерті як завершення страждань хворого. Більш конкретний приклад: після сварки на робочому місці є шанс змінити незручні для конфліктуючих сторін правила взаємодії.*

Отже, завдання (рекомендовано в парах або міні-групах): пригадайте проблему, яка вас бентежила, викликала сильний стрес. Знайдіть у ситуації позитивні моменти. Якщо завдання виконується в парах, можна обмінятися прикладами, оскільки сторонній людині завжди психологічно легше знайти переваги будь-якого інциденту. Обговоріть отримані варіанти позитивних наслідків стресової ситуації.

Список використаних джерел

Вивчення потреб

1. Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід українська практика стандарти, індикатори, оцінки / А. Горбаль, Є. Горох, Р. Наслідінов, А. Процюк. Український центр суспільних даних, 2018. URL: https://socialdata.org.ua/wp-content/uploads/2018/09/data_palliative_09_2018_ukr.pdf
2. Кобзін Д., Левкіна Г., Луньова О., Черноусов А., Щербань С. Методичний посібник з оцінювання потреб ВПО у громадах. Харків: Харківський інститут соціальних досліджень. 2020. С. 28. URL: <https://khisr.kharkov.ua/>
3. Населення України. Демографічний вимір якості життя: кол. моногр. / за ред. О.М. Гладуна; НАН України, Ін-т демографії та соціальних досліджень імені М.В. Птухи. Київ, 2019. С. 38. URL: https://idss.org.ua/arhiv/monografia_2020_.pdf
4. Планування та впровадження послуг з паліативної допомоги: керівництво для керівників програм. URL: https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Planning%20and%20implementing%20palliative%20care%20services_ukr.doc
5. Посібник із визначення потреб населення об'єднаної територіальної громади у соціальних послугах / Практичні рекомендації. Київ, 2019.
6. Потреба у паліативній допомозі: оцінка до рівня районів України, інтерактивний інструмент. URL: <https://socialdata.org.ua/palliative-care-need/>
7. The quality of death Ranking end-of-life care across the world A report from the Economist Intelligence Unit. URL: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf

Нормативно-правова база

1. Закон України «Про волонтерську діяльність» (Відомості Верховної Ради України, 2011, № 42, ст. 435). URL: zakon.rada.gov.ua/laws/show/3236-17#Text
2. Державний стандарт паліативного догляду. Наказ Міністерства соціальної політики України від 29.01.2016 р. № 58. URL: zakon.rada.gov.ua
3. Паліативна допомога у новій Програмі медичних гарантій: перелік безоплатних послуг. URL: <https://nszu.gov.ua/>
4. Порядок взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим (Наказ Міністерства соціальної політики України (23.05.2014 №317/353), Міністерства охорони здоров'я України (13 червня 2014 р. за № 625/25402). URL: <https://zakon.rada.gov.ua/>
5. Порядок надання паліативної допомоги. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 04.06.2020 № 1308. URL: zakon.rada.gov.ua
6. Специфікація надання медичних послуг за напрямом «Мобільна паліативна медична допомога дорослим та дітям». 2021. URL: <https://nszu.gov.ua/>
7. Специфікація надання медичних послуг за напрямом «Стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям». 2021. URL: <https://nszu.gov.ua/>
8. Типова програма навчання фізичних осіб, які надають соціальні послуги з догляду без здійснення підприємницької діяльності (Наказ Міністерства соціальної політики України 15 березня 2021 р. № 131. URL: <https://www.msp.gov.ua/>
9. Умови закупівлі медичних послуг за напрямом «Стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям». 2021. URL: <https://nszu.gov.ua/>

Медичний аспект

1. Розробка локального протоколу паліативної медичної допомоги при лікуванні хронічного больового синдрому : Методичні рекомендації (38.16/79.16). Київ, 2016. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/met_poliat.pdf
2. Тарасюк В.С., Кучанська Г.Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посібник. Київ : ВСВ «Медицина», 2021. С. 169.
3. Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі: Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 квітня 2012 р. № 311. URL: <https://www.dec.gov.ua>
4. Хаустова О.О. Хронічний больовий синдром: комплексний підхід до діагностики та лікування / Health-ua.com, 21. 01. 2020. URL: <http://health-ua.com/>

Психологічний аспект

1. Андріїшин Л.-О.І. Особливості роботи психолога в закладах паліативної допомоги. *International journal rehabilitation and palliative medicine*. 2015. 2(2). С. 39–42.
2. Балакірева К.О. Профілактика та подолання професійного та емоційного вигорання. Методичні рекомендації для спеціалістів соціальних служб. К. Проект Програми розвитку ООН «Підтримка реформи соціального сектору в Україні». URL: <https://www.slideshare.net/undpukraine/ss-48391940>
3. Гнездилов А.В. Психические изменения у онкологических больных. *Практическая онкология*. 2001. 1(5). С. 5–13. URL: https://rosoncoweb.ru/library/journals/practical_oncology/arh005/02.pdf
4. Mukharovska I. Психологічний дистрес та клініко-психологічні феномени у онкологічних пацієнтів на етапі паліативного лікування. *Психосоматична медицина та загальна практика*. 2016. 1(1). URL: <https://uk.e-medjournal.com/>
5. Наугольник Л. Б. Психологія стресу: підручник. Львів: Львівський державний університет внутрішніх справ, 2015. 324 с.

6. Основные положения концепции хосписов. Заповеди хосписа. Сайт Государственного Автономного Учреждения Здравоохранения Тюменской области "Хоспис". URL: <http://www.hospice.ru/?/nid=30&item=37>
7. Паліативна та хоспісна допомога : підручник / [Вороненко Ю. В., Губський Ю. І., Князевич В. М., та ін.]; за ред.: Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського. Вінниця: Нова Книга, 2017. 392 с.
8. Терзи О. Корекція та профілактика синдрому емоційного вигорання у лікарів. Науковий вісник Херсонського державного університету. Серія : Психологічні науки. 2017. 6(2). С. 101–105. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/nvkhp_2017_6%282%29__21
9. Харди И. Врач, сестра, больной: Психология работы с больными / пер. с венгер. М. Алекса; под ред. М. В. Коркиной. BUDAPEST: Типография Академии наук Венгрии, 1974.
10. Burn-out an "occupational phenomenon": International Classification of Diseases. The World Health Organization site. URL: <https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>
11. Healthcare Workers: Work Stress & Mental Health. National Institute for Occupational Safety and Health. June 30. URL: <https://www.cdc.gov/niosh/topics/healthcare/workstress.html>

Духовний аспект

1. Клеминсон Б. Введение в паллиативную помощь. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017. 276 с.
2. Лукас Э. Источники осознанной жизни : Преврати проблемы в ресурсы. М. : Никая, 2019. 158 с., с. 88–92.
3. Нюта Федермессер на TEDx. URL: : <https://fondvera.ru/nyuta-tedx>
4. О хосписах. Материалы для родственников и близких пациента. М.: Благотворительный фонд помощи «Вера», 2012. 112 с. URL: http://www.hospicefund.ru/wp-content/uploads/2012/09/Hospis_buklet_web.pdf

5. Уход за человеком в конце жизни. URL: <https://pro-palliativ.ru/wp-content/uploads/2021/09/Uhod-za-chelovekom-v-kontse-zhizni-25.08.21.pdf>
6. Франкл В. Человек в поисках смысла: сборник / пер. с англ. и нем. Д. А. Леонтьева, М. П. Папуша, Е. В. Эйдмана. М.: Прогресс, 1990. 368 с.
7. Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире. М.: Издательство «Проспект», 2017. 464 с.

Волонтерство

1. Закон України «Про волонтерську діяльність» (Відомості Верховної Ради України, 2011, № 42, ст. 435). URL: zakon.rada.gov.ua/laws/show/3236-17#Text
2. Політичні механізми формування громадянської ідентичності в сучасному українському суспільстві : колективна монографія. К.: ІПіЕНД ім. І. Ф. Кураса НАН України, 2014. 296 с.
3. Школа волонтерів: навч. посіб. / за заг. ред. Г.С. Скитьової [Авторський колектив: Брик Я.А., Говорун Н.В., Дементьев В.В., Лашук О.М., Мельник О.В., Потій О.В., Скитьова Г.С., Тищенко М.П.] К: 2016. 166 с. URL: poruch.ua/wp-content/uploads/2017/01/Posibnik-VGO-PORUCH.pd

Додаток А – Стан розвитку та потреби у наданні паліативної допомоги у Тростянецькій територіальній громаді

Дослідження проведено Центром соціальних досліджень Сумського державного університету спільно із громадською організацією «Родинне коло Тростянеччини» упродовж вересня-жовтня 2021 року в рамках виконання проєкту «Розвиток та запровадження інструментів з підготовки волонтерів у напрямку забезпечення медичної (зокрема паліативної) допомоги в Тростянецькій громаді».

Мета дослідження – аналіз і оцінка як реальної ситуації щодо надання паліативної допомоги в громаді (у медичних закладах та вдома), так і перспектив розвитку паліативної допомоги в частині покращення її доступності та якості.

Методом віч-на-віч передбачалось суцільне опитування осіб, які отримують паліативну допомогу, а також членів їх родин (зокрема осіб, які здійснюють догляд) загальною кількістю 80 респондентів. Розподіл респондентів за соціально-демографічними характеристиками відображено у таблицях нижче.

Таблиця А.1

Місце проживання клієнта/пацієнта

| | % |
|------------------|------|
| Місто Тростянець | 66,3 |
| Село | 33,8 |

Таблиця А.2

Стать клієнта/пацієнта

| | % |
|---------|------|
| Жінка | 62,5 |
| Чоловік | 37,5 |

Таблиця А.3**Вік паліативного клієнта/пацієнта**

| | % |
|----------------|------|
| до 18 років | 2,5 |
| 25-34 рр. | 1,3 |
| 35-44 рр. | 5 |
| 45-54 рр. | 6,3 |
| 55-64 рр. | 17,5 |
| 65 р. і старше | 67,5 |

Опитування охоплених груп респондентів свідчить про перелік соціальних категорій населення, які отримують паліативну допомогу (табл. А4).

Таблиця А.4**До якої з категорій населення належить клієнт/пацієнт?**

| | |
|---|------|
| Похилий вік | 50,6 |
| Малозабезпеченість | 36,7 |
| Бездомність | 5,1 |
| Часткова або повна втрата рухової активності, пам'яті | 31,6 |
| Безробіття | 2,5 |
| Невиліковні хвороби, хвороби, що потребують тривалого лікування | 32,9 |
| Інвалідність | 20,3 |
| Психічні та поведінкові розлади, зокрема внаслідок вживання психоактивних речовин | 7,6 |
| Втрата соціальних зв'язків, зокрема під час перебування в місцях позбавлення волі | 2,5 |
| Не належу до жодної категорії | 5,1 |

Зокрема, серед клієнтів/пацієнтів є: особи похилого віку, малозабезпечені, особи із невиліковними хворобами, хворобами, що потребують тривалого лікування, із частковою або повною втратою рухової активності, пам'яті, інвалідністю тощо.

Серед жителів сільських громад, які отримують послуги, частіше зустрічаються малозабезпечені; бездомні; особи, які частково або повно втратили рухову активність, пам'ять; особи з невиліковними хворобами, хворобами, що потребують тривалого лікування (табл. А.5).

Таблиця А.5

| | м. Тростянець | Село |
|---|----------------------|-------------|
| Похилий вік | 51,9 | 48,1 |
| Малозабезпеченість | 34,6 | 40,7 |
| Бездомність | 1,9 | 11,1 |
| Часткова або повна втрата рухової активності, пам'яті | 30,8 | 33,3 |
| Безробіття | 1,9 | 3,7 |
| Невиліковні хвороби, хвороби, що потребують тривалого лікування | 28,8 | 40,7 |
| Інвалідність | 23,1 | 14,8 |
| Психічні та поведінкові розлади, зокрема внаслідок вживання психоактивних речовин | 7,7 | 7,4 |
| Втрата соціальних зв'язків, зокрема під час перебування в місцях позбавлення волі | 1,9 | 3,7 |
| Не належу до жодної категорії | 3,8 | 7,4 |

Опитування охоплених груп респондентів свідчать про перелік захворювань серед клієнтів/пацієнтів, які отримують паліативну допомогу (табл. А.6). Зокрема, найпоширенішими захворюваннями є: хронічні серцево-судинні захворювання, онкологія, серцева недостатність/кардіологія, інсульт та цукровий діабет із хронічними ускладненнями.

Чоловіки частіше хворіють на онкологію (злякисне /доброякісне новоутворення із низьким результатом лікування) та серцеву недостатність/кардіологію, жінки – на хронічні серцево-судинні захворювання, інсульт (табл. А.7).

Таблиця А.6

Захворювання клієнта/пацієнта

| | |
|--|------|
| Онкологія (злаякісне новоутворення/доброякісне новоутворення із низьким результатом лікування) | 20,3 |
| Серцева недостатність/кардіологія | 20,3 |
| Хронічні серцево-судинні захворювання | 29,1 |
| Інсульт | 20,3 |
| Розсіяний склероз | 3,8 |
| Церебральний параліч | 3,8 |
| Прогресуючий цироз | 7,6 |
| Цукровий діабет із хронічними ускладненнями | 13,9 |
| Туберкульоз (мультирезистентна форма) | 2,5 |
| Хронічні психологічні захворювання | 2,5 |
| Важкі наслідки травм | 3,8 |
| Вроджені вади розвитку | 2,5 |
| ВІЛ/СНІД | 1,3 |

Таблиця А.7

| | Жін. | Чол. |
|--|-------------|-------------|
| Онкологія (злаякісне новоутворення/доброякісне новоутворення із низьким результатом лікування) | 12,2 | 33,3 |
| Серцева недостатність/кардіологія | 18,4 | 23,3 |
| Хронічні серцево-судинні захворювання | 30,6 | 26,7 |
| Інсульт | 22,4 | 16,7 |
| Розсіяний склероз | 4,1 | 3,3 |
| Церебральний параліч | 4,1 | 3,3 |
| Прогресуючий цироз | 4,1 | 13,3 |
| Цукровий діабет із хронічними ускладненнями | 16,3 | 10 |
| Туберкульоз (мультирезистентна форма) | 0 | 6,7 |
| Хронічні психологічні захворювання | 0 | 6,7 |
| Важкі наслідки травм | 4,1 | 3,3 |
| Вроджені вади розвитку | 4,1 | 0 |
| ВІЛ/СНІД | 0 | 3,3 |

Тип поселення також визначає захворюваність пацієнтів/клієнтів. Так, пацієнти/клієнти, які проживають у місті, частіше страждають на хронічні серцево-судинні захворювання,

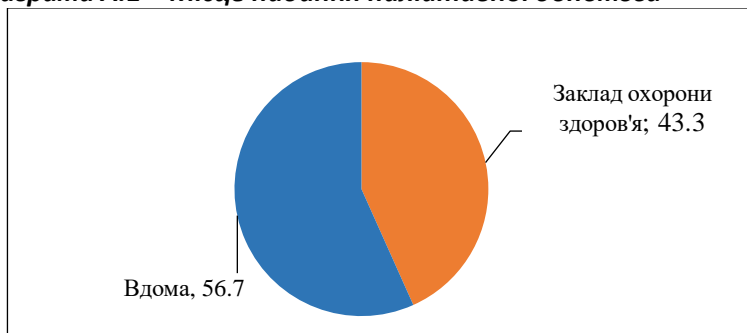
а у селі – серцеву недостатність/кардіологію, інсульт та прогресуючий цироз (табл. А.8).

Таблиця А.8

| | м. Тростянець | Село |
|--|----------------------|-------------|
| Онкологія (злаякісне новоутворення/доброякісне новоутворення із низьким результатом лікування) | 19,2 | 22,2 |
| Серцева недостатність/кардіологія | 17,3 | 25,9 |
| Хронічні серцево-судинні захворювання | 30,8 | 25,9 |
| Інсульт | 15,4 | 29,6 |
| Розсіяний склероз | 3,8 | 3,7 |
| Церебральний параліч | 5,8 | 0 |
| Прогресуючий цироз | 3,8 | 14,8 |
| Цукровий діабет із хронічними ускладненнями | 13,5 | 14,8 |
| Туберкульоз (мультирезистентна форма) | 3,8 | 0 |
| Хронічні психологічні захворювання | 1,9 | 3,7 |
| Важкі наслідки травм | 3,8 | 3,7 |
| Вроджені вади розвитку | 3,8 | 0 |
| ВІЛ/СНІД | 1,9 | 0 |

Більшість пацієнтів отримують допомогу вдома (56,7%) (діаграма А.1).

Діаграма А.1 – Місце надання паліативної допомоги



У медичному закладі частіше допомогу отримують сільські мешканці (табл. А.9).

Таблиця А.9

| | Заклад охорони здоров'я | Вдома |
|---------------|--------------------------------|--------------|
| м. Тростянець | 34 | 66 |
| Село | 65 | 35 |

Клієнти/пацієнти частіше страждають на: депресію (44,4%), неспроможність самообслуговування (40,3%), втрату ваги 10% за 3 місяці та порушення сну (по 33,3%), хронічну втому та втомлюваність, тривогу/стрес (по 25%) (табл. А.10).

Таблиця А.10

Фізичний та психологічний стан клієнта/пацієнта

| | |
|---------------------------------------|------|
| Втрата ваги більше 10% за 3 місяці | 33,3 |
| Кровохаркання | 1,4 |
| Можливі випадки задухи у стані спокою | 22,2 |
| Хронічний больовий синдром | 18,1 |
| Пролежневі виразки | 2,8 |
| Неспроможність самообслуговування | 40,3 |
| Порушення ковтання | 4,2 |
| Відмова від їжі | 4,2 |
| Нетримання сечі / калу | 11,1 |
| Судоми | 6,9 |
| Хронічна втома та втомлюваність | 25 |
| Тривога/ стрес | 25 |
| Депресія | 44,4 |
| Неспроможність змістовно спілкуватися | 13,9 |
| Порушення сну/безсоння | 33,3 |

Чоловіки переживають більші фізичні та психологічні страждання (табл. А.11).

Таблиця А.11

| | Жін. | Чол. |
|---------------------------------------|-------------|-------------|
| Втрата ваги більше 10% за 3 місяці | 20,9 | 51,7 |
| Кровохаркання | 0 | 3,4 |
| Можливі випадки задухи у стані спокою | 14 | 34,5 |
| Хронічний больовий синдром | 14 | 24,1 |
| Пролежневі виразки | 4,7 | 0 |
| Неспроможність самообслуговування | 34,9 | 48,3 |
| Порушення ковтання | 2,3 | 6,9 |
| Відмова від їжі | 2,3 | 6,9 |
| Нетримання сечі / калу | 16,3 | 3,4 |
| Судоми | 7 | 6,9 |
| Хронічна втома та втомлюваність | 11,6 | 44,8 |
| Тривога/ стрес | 18,6 | 34,5 |
| Депресія | 37,2 | 55,2 |
| Неспроможність змістовно спілкуватися | 18,6 | 6,9 |
| Порушення сну/безсоння | 32,6 | 34,5 |

Жителі сільської місцевості переживають більші фізичні та психологічні страждання (табл. А.12).

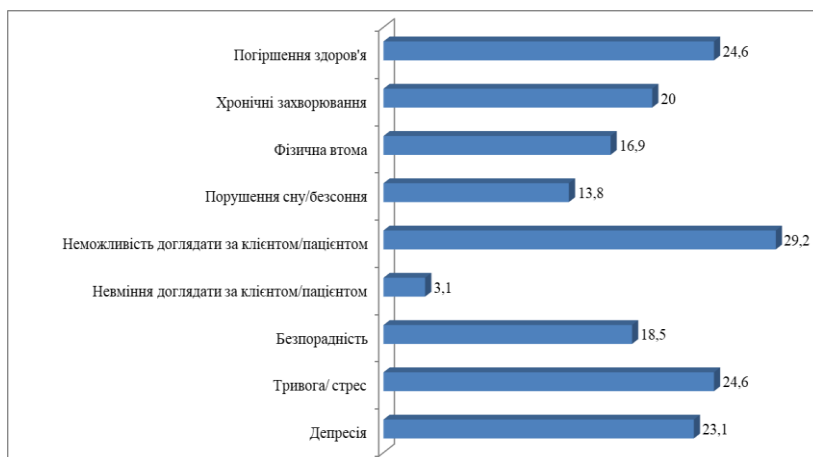
Таблиця А.12

| | м.Тростянець | Село |
|---------------------------------------|---------------------|-------------|
| Втрата ваги більше 10% за 3 місяці | 28,9 | 40,7 |
| Кровохаркання | 2,2 | 0 |
| Можливі випадки задухи у стані спокою | 15,6 | 33,3 |
| Хронічний больовий синдром | 15,6 | 22,2 |
| Пролежневі виразки | 4,4 | 0 |
| Неспроможність самообслуговування | 33,3 | 51,9 |
| Порушення ковтання | 4,4 | 3,7 |
| Відмова від їжі | 6,7 | 0 |
| Нетримання сечі / калу | 8,9 | 14,8 |
| Судоми | 6,7 | 7,4 |
| Хронічна втома та втомлюваність | 26,7 | 22,2 |
| Тривога/ стрес | 26,7 | 22,2 |

| | | |
|---------------------------------------|------|------|
| Депресія | 37,8 | 55,6 |
| Неспроможність змістовно спілкуватися | 11,1 | 18,5 |
| Порушення сну/безсоння | 33,3 | 33,3 |

Кожен третій опитаний (29,2%) серед близьких заявляє про неможливість доглядати за клієнтом/пацієнтом. Також близькі й особи, які доглядають за клієнтом/пацієнтом, зізнаються про погіршення здоров'я та переживання тривоги/стресу (по 24,6%), депресії (23,1%), хронічні захворювання (20%), безпорадність (18,5%), фізичну втому (16,9%) (діаграма А.2).

Діаграма А.2 – Фізичний та психологічний стан близьких/осіб, які доглядають за клієнтом/пацієнтом



Близькі й особи, які доглядають за клієнтом/пацієнтом, що живуть у Тростянці, частіше відчувають погіршення здоров'я, хронічні захворювання та фізичну втому; а ті, що проживають у селі, стверджують про неможливість доглядати за клієнтом/пацієнтом; безпорадність, тривогу/стрес (табл. А.13).

Таблиця А.13

| | м. Тростянець | Село |
|--|---------------|------|
| Погіршення здоров'я | 27,3 | 19 |
| Хронічні захворювання | 22,7 | 14,3 |
| Фізична втома | 20,5 | 9,5 |
| Порушення сну/безсоння | 13,6 | 14,3 |
| Неможливість доглядати за клієнтом/пацієнтом | 27,3 | 33,3 |
| Невміння доглядати за клієнтом/пацієнтом | 2,3 | 4,8 |
| Безпорадність | 11,4 | 33,3 |
| Тривога/ стрес | 18,2 | 38,1 |
| Депресія | 20,5 | 28,6 |

Діаграма А.3 – Які види послуг ОТРИМУЄ клієнт/пацієнт?



Паліативні пацієнти/клієнти частіше отримують консультування медичних працівників (67,1%); догляд вдома/денний догляд (55,7%), обстеження та доступ до препаратів (45-46%), госпіталізація (39,2%) (діаграма А.3).

Розподіл наданих послуг за статтю та місцем проживання наведені нижче (табл. А.14, А.15).

Таблиця А.14

| | Жін. | Чол. |
|---|-------------|-------------|
| Госпіталізація | 28,6 | 56,7 |
| Знеболення (призначення препаратів) | 22,4 | 53,3 |
| Доступ до медичних препаратів | 34,7 | 63,3 |
| Обстеження/ діагностика | 36,7 | 63,3 |
| Консультування медичних працівників | 61,2 | 76,7 |
| Допомога в самообслуговуванні в мед.закладі | 26,5 | 50 |
| Догляд вдома, денний догляд | 24,5 | 13,3 |
| Соціальний супровід | 10,2 | 13,3 |
| Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю | 2 | 0 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) клієнту/пацієнту | 2 | 0 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) особі, яка здійснює догляд (членів родини) за клієнтом/пацієнтом | 2 | 0 |
| Інформування щодо можливостей отримання допомоги клієнтом/пацієнтом | 0 | 3,3 |
| Духовна підтримка (священик) | 8,2 | 0 |
| Натуральна допомога | 24,5 | 10 |

Таблиця А.15

| | м.Тростянець | Село |
|---|--------------|------|
| Госпіталізація | 30,2 | 57,7 |
| Знеболення (призначення препаратів) | 28,3 | 46,2 |
| Доступ до медичних препаратів | 37,7 | 61,5 |
| Обстеження/ діагностика | 39,6 | 61,5 |
| Консультування медичних працівників | 62,3 | 76,9 |
| Допомога в самообслуговуванні в мед.закладі | 26,4 | 53,8 |
| Догляд вдома, денний догляд | 20,8 | 19,2 |
| Соціальний супровід | 9,4 | 15,4 |
| Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю | 1,9 | 0 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) клієнту/пацієнту | 0 | 3,8 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) особі, яка здійснює догляд (членів родини) за клієнтом/пацієнтом | 0 | 3,8 |
| Інформування щодо можливостей отримання допомоги клієнтом/пацієнтом | 0 | 3,8 |
| Духовна підтримка (священик) | 3,8 | 7,7 |
| Натуральна допомога | 22,6 | 11,5 |

Серед заявленої потреби клієнти/пацієнти зазначають: догляд вдома, денний догляд (32,5%), соціальний супровід (18,33%) та доступ до медичних препаратів (10,83%) (діаграма А.4).

Розподіл заявлених потреб за статтю та місцем проживання наведені нижче (табл. А.16, А.17).

Діаграма А.4 – Які види послуг ПОТРЕБУЄ клієнт/пацієнт



Таблиця А.16

| | Жін. | Чол. |
|--|-------------|-------------|
| Госпіталізація | 14,3 | 0 |
| Знеболення (призначення знеболювальних препаратів) | 9,5 | 6,7 |
| Доступ до медичних препаратів | 38,1 | 33,3 |
| Обстеження/ діагностика | 19 | 0 |
| Консультування медичних працівників | 4,8 | 0 |
| Допомога в самообслуговуванні в мед. закладі | 4,8 | 0 |
| Догляд вдома, денний догляд | 28,6 | 86,7 |
| Соціальний супровід | 47,6 | 80 |
| Консультування юриста (правова допомога) | 14,3 | 20 |
| Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю | 14,3 | 6,7 |

| | | |
|---|------|------|
| Психологічна допомога (консультації психолога) клієнту/пацієнту | 19 | 40 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) особі, яка здійснює догляд (членів родини) за клієнтом/пацієнтом | 4,8 | 0 |
| Інформування щодо можливостей отримання допомоги клієнтом/пацієнтом | 14,3 | 6,7 |
| Духовна підтримка (священик) | 9,5 | 0 |
| Послуга "респіс" | 4,8 | 0 |
| Натуральна допомога | 4,8 | 33,3 |

Таблиця А.17

| | м.Тростянець | Село |
|---|--------------|------|
| Госпіталізація | 15 | 0 |
| Знеболення (призначення знеболювальних препаратів) | 5 | 12,5 |
| Доступ до медичних препаратів | 40 | 31,3 |
| Обстеження/ діагностика | 10 | 12,5 |
| Консультування медичних працівників | 5 | 0 |
| Допомога в самообслуговуванні в медичному закладі | 0 | 6,3 |
| Догляд вдома, денний догляд | 50 | 56,3 |
| Соціальний супровід | 55 | 68,8 |
| Консультування юриста (правова допомога) | 20 | 12,5 |
| Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю | 15 | 6,3 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) клієнту/пацієнту | 25 | 31,3 |
| Психологічна допомога (консультації психолога) особі, яка здійснює догляд (членів родини) за клієнтом/пацієнтом | 5 | 0 |
| Інформування щодо можливостей отримання допомоги клієнтом/пацієнтом | 10 | 12,5 |
| Духовна підтримка (священик) | 0 | 12,5 |
| Послуга "респіс" | 0 | 6,3 |
| Натуральна допомога | 15 | 18,8 |

Діаграма А.5 – Які види послуг потребують близькі/особи, які доглядають за паліативним клієнтом/пацієнтом?



Серед заявленої потреби близькі/особи, які доглядають за паліативним клієнтом/пацієнтом, зазначають: допомога в обслуговуванні (35%), консультація медичних працівників (33,3%), психологічна допомога (31,7%) (діаграма А. 5).

Розподіл заявлених потреб за статтю та місцем проживання наведені нижче (табл. А.18, А.19).

Таблиця А.18

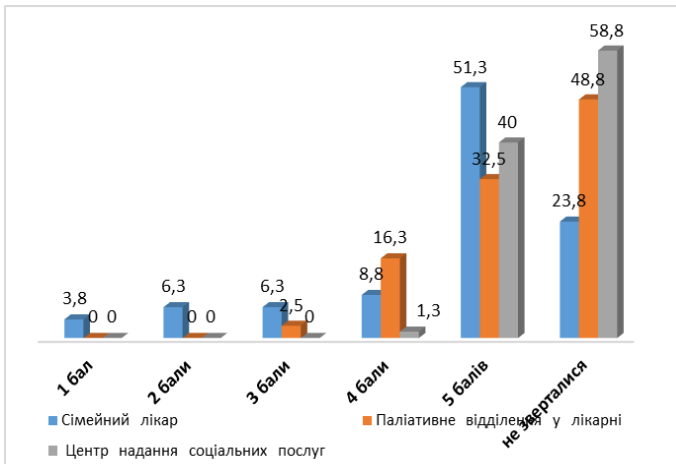
| | Жін. | Чол. |
|--|-------------|-------------|
| Консультація медичного працівника | 34,2 | 31,8 |
| Обстеження/ діагностика | 18,4 | 18,2 |
| Допомога в обслуговуванні | 47,4 | 13,6 |
| Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю | 7,9 | 0 |
| Соціальний супровід | 0 | 4,5 |
| Психологічна допомога | 21,1 | 50 |
| Інформування щодо отримання допомоги | 23,7 | 9,1 |
| Натуральна допомога | 21,1 | 0 |
| Послуга "респіс" | 13,2 | 18,2 |

Таблиця А.19

| | м.Тростянець | Село |
|--|--------------|------|
| Консультація медичного працівника | 32,5 | 35 |
| Обстеження/ діагностика | 22,5 | 10 |
| Допомога в обслуговуванні | 37,5 | 30 |
| Транспортування / фізичний супровід осіб із інвалідністю | 7,5 | 0 |
| Соціальний супровід | 2,5 | 0 |
| Психологічна допомога | 27,5 | 40 |
| Інформування щодо отримання допомоги | 20 | 15 |
| Натуральна допомога | 15 | 10 |
| Послуга "респіс" | 12,5 | 20 |

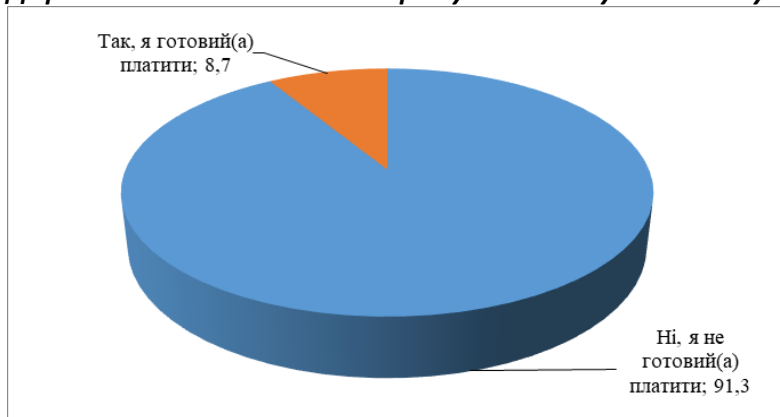
Клієнти/пацієнти позитивно оцінюють діяльність суб'єктів надання послуг. Водночас кожний другий не звертався до Центру надання соціальних послуг та паліативного відділення у лікарні. Це може свідчити про те, що пацієнти самотужки змушені справлятися зі складними життєвими обставинами (діаграма А.6).

Діаграма А.6 – Оцініть діяльність у сфері надання паліативної допомоги



Переважна більшість не готові платити за послугу (діаграма А.7).

Діаграма А.7 – Чи готові Ви отримувати послуги за плату?



Висновки:

- переважна частина паліативних клієнтів/пацієнтів серед осіб, які перебувають у складних життєвих обставинах, – це малозабезпечені; бездомні; особи, які частково або повно втратили рухову активність, пам'ять; особи з невиліковними хворобами, хворобами, що потребують тривалого лікування;

- найпоширенішими захворюваннями серед паліативних пацієнтів є: хронічні серцево-судинні захворювання, онкологія, серцева недостатність/кардіологія, інсульт та цукровий діабет із хронічними ускладненнями;

- клієнти/пацієнти частіше страждають на: депресію (44,4%), неспроможність самообслуговування (40,3%), тоді як близькі/родичі заявляють про неможливість доглядати за клієнтом/пацієнтом (29,2%), погіршення здоров'я та переживання тривоги/стресу (по 24,6%), депресії (23,1%), хронічні захворювання (20%), безпорадність (18,5%), фізичну втому (16,9%);

- серед заявленої потреби клієнти/пацієнти зазначають: догляд вдома, денний догляд (32,5%), соціальний супровід (18,33%) та доступ до медичних препаратів (10,83%);

- серед заявленої потреби близькі/особи, які доглядають за паліативним клієнтом/пацієнтом, зазначають: допомога в обслуговуванні (35%), консультація медичних працівників (33,3%), психологічна допомога (31,7%).

Навчальне видання

*А. М. Костенко;
О. В. Купенко;
Н. М. Теслик;
Ю. О. Сміянова;
К. С. Сахно*

РОЗБУДОВА СИСТЕМИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В ТЕРИТОРІАЛЬНІЙ ГРОМАДІ

НАВЧАЛЬНИЙ ПОСІБНИК

Художнє оформлення обкладинки Н. А. Таран

Підп. до друку 11.11.2021.

Формат 60x84/8 Гарнітура Calibri.

Папір офсетний. Друк офсетний. Ум. друк арк. 7,9

Ум. фарб. – відб. 7,9 Обл. вид. арк. 4,68.

Тираж 50 пр. Вид. №119.

Видавець і виготовлювач:

ФОП Цьома С. П. 40002, м. Суми, вул. Роменська,100.

Тел.: 066-293-34-29

Свідоцтво суб'єкта видавничої справи

серія ДК, № 5050 від 23.02.2016