

УДК 351.84 : 364.442

К. В. Данилюк,

здобувачка Інституту підготовки кадрів Державної служби зайнятості України, Київ, Україна

СУТНІСНА ХАРАКТЕРИСТИКА ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ І ПРИНЦИПИ ЇЇ НАДАННЯ В УКРАЇНІ

K. V. Daniluk,

a student of the Institute of Personnel Training State Employment Service of Ukraine, Kyiv, Ukraine

UTILIZED CHARACTERISTICS OF PALLIATIVE AND HOSPITAL AID AND THEIR PRINCIPLES OF ITS DELIVERY IN UKRAINE

В статті досліджено сутність паліативної та хоспісної допомоги. Визначено етимологічне значення слів паліативний, хоспісний і допомога. Державно-управлінську сутність категорії «паліативний» можна розкрити через її зв'язок з галуззю охорони здоров'я та соціального захисту, а саме з: процесом виділення та надання державою окремим категоріям хворих ліків, хімічних препаратів і медичних засобів, вживання та застосування яких призводить до зменшення їх болі, страждань від яких вони потерпають. Охарактеризовано організаційну структуру хоспісу, згідно якої «хоспіс» – це: заклад спеціалізований, як правило стаціонарного типу, але не виключно медичний, оскільки специфіка його діяльності є багатопрофільною та потребує залучення лікарів, медсестер, психологів, соціальних працівників, священнослужителів, юристів та інших фахівців; а відтак, допомога в хоспісах є кваліфікованою, хоча надавати її можуть як державні соціально-медичні заклади, так і недержавні організації відповідно до встановлених ВООЗ стандартів і вимог. Дослідженням визначено основні принципи надання паліативної та хоспісної допомоги серед яких: принцип доступності; принцип високої якості; принцип безперервності та наступності; принцип етичного і гуманного ставлення до пацієнта та членів його родини.

The essence of palliative and hospice care is investigated in the article. The etymological meaning of palliative words, hospice and help is determined. The state-management nature of the category "palliative" can be disclosed because of its connection with the health and social protection industry, namely: the process of allocation and provision by the state of certain categories of patients with drugs, chemicals and medical devices, the use and application of which leads to reduce their pain, suffering from which they suffer. The organizational structure of the hospice is described, according to which the "hospice" is: the institution is specialized, usually stationary, but not exclusively medical, since the specifics of its activities are multidisciplinary and require the involvement of doctors, nurses, psychologists, social workers, clerics, lawyers and other specialists. ; and therefore, hospice assistance is qualified, although it can be provided both by state social and health institutions and non-governmental organizations in accordance with WHO standards and requirements. The research determines the basic principles of providing palliative and hospice care among which: the principle of high quality; the principle of continuity and continuity; the principle of ethical and humane attitude towards the patient and his family members.

Ключові слова: *Паліативна допомога, хоспісна допомога, соціально-медичні заклади, стаціонарний заклад, охорона здоров'я, пацієнт, інкурабельний пацієнт, принципи паліативної і хоспісної допомоги.*

Key words: *Palliative care, hospice care, social and medical facilities, in-patient facility, health care, patient, incurable patient, principles of palliative and hospice care.*

Постановка проблеми у загальному вигляді та її зв'язок із важливими науковими чи практичними завданнями

Сучасний розвиток українського суспільства припав на період економічної, соціально-політичної кризи, що позначається на всіх напрямках забезпечення конституційних прав його громадянам. Особливої уваги з боку держави та її громадських інституцій потребує фізичний стан здоров'я та рівень захворювань в суспільстві, який невпинно погіршується невилковними або затяжними хворобами і потребує державного втручання та удосконалення паліативної і хоспісної допомоги більш ніж 450 тис. українців, які мають проблеми зі здоров'ям і віднесені до паліативних чи хоспісних пацієнтів. У вітчизняній науці, цей напрям на жаль, не має великих наукових досліджень із-за того, що за часів Радянського Союзу ці проблеми замовчувались, а в період незалежності тільки ратифікувавши міжнародні нормативно-правові документи розпочалась робота в цьому напрямі і не стільки науковців, скільки практиків, тому в науці державного управління не приділено достатньої уваги цьому напрямку і необхідно ці прогалини заповнювати.

Аналіз останніх досліджень і публікацій, в яких започатковано розв'язання даної проблеми

Медичні, соціальні, організаційні, економічні та інші аспекти паліативної та хоспісної допомоги досліджували науковцями К.Дубич, М.Білінською, М.Головатим, В.Піччею, та інш. Не залишили поза увагою цього напрямку і зарубіжні науковці серед яких: К. Центоно, Д. Кларк, Т. Лінч, М. Бевір, Р. Стівен, Л. Радбрюх, Ш. Пейн та інш. Утім, такий складний та проблемний напрям як надання паліативної та хоспісної допомоги потребує подальших наукових досліджень, особливо в розрізі науки державного управління.

Виділення невисрішених раніше частин загальної проблеми, котрим присвячується стаття

Аналізуючи наукові статті, нормативно-правову базу, публікації практиків паліативної та хоспісної допомоги, ми звернули увагу та різне трактування її сутності та понятійного апарата, особливо в науці державне управління. Зважаючи на це нам вважається за доцільне в статті обґрунтувати сутнісні особливості паліативної та хоспісної допомоги і розкрити принципи її забезпечення.

Мета дослідження розкрити сутнісну характеристику паліативної та хоспісної допомоги і обґрунтувати принципи її надання в Україні.

Виклад основного матеріалу дослідження з повним обґрунтуванням отриманих наукових результатів

Досліджуючи паліативну та хоспісну допомогу і принципи її надання в Україні ми здійснили термінологічний аналіз ключових понять, а саме “паліативна допомога” та “хоспісна допомога”. Отримані результати аналізу стали теоретичною базою для розкриття сутності паліативної та хоспісної допомоги, принципів надання такої допомоги. Задля адекватного розуміння змісту зазначених понять доцільно виявити етимологічне значення слів *паліативний, хоспісний і допомога*. Після чого проаналізуємо існуючі у вітчизняній, зарубіжній науковій літературі дефініції, підходи до витлумачення досліджуваних термінів, виявимо специфіку розуміння їх сутності.

Корінь слова *паліативний* (*pall* – від англійської мови) означає [1]: тканину, як правило чорну, яку в церкві на церемонії похорону накидали на труну, катафалк; важке темне накриття на могилі; сумну, пригнічену внаслідок важкої втрати атмосферу; невеликий, квадратної форми кусок лляної тканини, якою священик у вітарі покривав чашу для здійснення християнського таїнства Євхаристії. В староанглійській мові слово *pæll* – це дорогоцінна тканина або плащ, пурпурна мантия, вітарний покрив. Звернення до історичного минулого засвідчило, що в давнину слово *палліум* (*pallium* – від латинської мови) означало плащ для покриття або верхній одяг. З IV ст. *палліум* або *паллій* – єпископська мантия, атрибут і символ духовної влади єпископів, які асоціюються з паствою, про яку пастир повинен піклуватися (нести на своїх плечах). Сьогодні палліум – елемент літургійного вбрання митрополитів латинського обряду католицької церкви, аналогом якого в православ'ї є *омофор*¹. Тобто, палліум є своєрідним нагадуванням для добрих пастирів (єпископів) про необхідність спасіння заблуканих овець – піклування про підопічних.

Якщо звернутися до Великого тлумачного словника сучасної української мови [2, с. 878] та багатомовного електронного словника [1], то можна виявити, що «*паліатив*» – це: ліки чи який-небудь інший засіб, що дає тимчасове полегшення хворому, але не виліковує хвороби; малодійовий захід, який лише частково або тимчасово забезпечує вихід із скрутного становища або напівзахід.

Популярними зарубіжними енциклопедичними виданнями, які найбільш визнані та цінуються в колах сучасних науковців є Кембриджський словник та Оксфордський словник. Кембриджський словник є одним із найстаріших у світі – його перше видання було опубліковано ще в 1584 р. Оксфордський словник видається на понад 250 мовах світу, щоденно поновлюється науковцями, фахівцями різних галузей науки. Аналіз терміну у зазначених словниках [8; 12] свідчить, що *паліативний* пов'язаний з полегшенням у хворого болю, без усунення причин його виникнення.

Дослідження низки трактувань цього поняття, які подано в сучасній зарубіжній науковій літературі [11, с. 5; 15, с. 14] дало змогу виявити важливу його рису – вживані заходи можуть тільки тимчасово полегшити перебіг захворювання пацієнта, але не вилікувати його повністю.

¹ **Примітка. Омoфop** (від грец. «плече, рамено» та «нести» – наплічник, нараменник) – частина вбрання (облачення) єпископа, яка прикрашається хрестами й покладається на його плечі.

Отже, слово «паліативний» має архаїчне походження та двоєке щонайменше смислове значення, асоціюючись зі смертю людини – чорним покривалом, яке з ритуальною метою використовують на похоронах; турботою, піклуванням про людей, що потребують допомоги, догляду за ними. З часом цей термін трансформувався, набувши значення затьмареного, похмурого, сумного настрою, психологічно важкої атмосфери. На даний час «паліатив» є усталеним поняттям, що також пов'язується, хоча й опосередковано, зі смертю людини, яка зі зрозумілих природних причин є неминучою подією, закономірним завершенням її життя. Нюансом сучасного розуміння цього терміну є, як переконують результати здійсненого нижче аналізу, його застосування по відношенню до людини зі смертельним захворюванням, якій не може допомогти ніяке лікування, але можна полегшити її нестерпний біль, пом'якшити обставини її страждання.

Державно-управлінську сутність категорії «паліативний» можна розкрити через її зв'язок з галуззю охорони здоров'я та соціального захисту, а саме з: процесом виділення та надання державою окремим категоріям хворих ліків, хімічних препаратів і медичних засобів, вживання та застосування яких призводить до зменшення їх болі, страждань від яких вони потерпають; діяльністю, вжиття певних заходів щодо тимчасового зменшення больових відчуттів хворих пацієнтів, створення соціально-побутових умов догляду. Зрозуміло, що такі категорії хворих мають, у міру певних обставин що склалися, захворювання яке загрожує їм неминучою смертю. Ці виявлені лікарями види захворювань не піддаються лікуванню, тобто є невиліковними, летальними або смертельними. Смертельно хворих пацієнтів на останній стадії таких захворювань поміщають для проживання в спеціальні соціально-медичні заклади – хоспіси.

У продовження проаналізованого вище, здійснимо аналіз підходів до визначення терміну «хоспіс», що дасть змогу з'ясувати, уточнити його сутність. Узагальнюючи дефініції (Таблиця 1.), можна виокремити ключові риси, невід'ємні ознаки досліджуваної категорії, а саме «хоспіс» – це:

заклад спеціалізований, як правило стаціонарного типу, але не виключно медичний, оскільки специфіка його діяльності є багатопрофільною та потребує залучення лікарів, медсестер, соціальних працівників, психологів, священнослужителів, юристів та інших фахівців; а відтак, допомога в хоспісах є кваліфікованою, хоча надавати її можуть як державні соціально-медичні заклади, так і недержавні організації відповідно до встановлених ВООЗ стандартів і вимог;

Таблиця 1.
Підходи до визначення поняття «хоспіс»

№ з/п	Автори дефініції, джерело	Визначення поняття «хоспіс»
1.	Великий тлумачний словник сучасної укр. мови [2, с.1571]	лікарня для смертельно хворих пацієнтів на останній стадії захворювання, основним завданням якої є полегшення страждань хворих
2.	Кембриджський, Оксфордський словники [8; 12]	а) лікарня для людей, які помирають, зокрема від раку; б) притулок, у якому здійснюють догляд за хворими або смертельно хворими
3.	Всесвітній альянс паліативної допомоги [11, с.6]	стаціонарний заклад, у якому медичні працівники та волонтери здійснюють догляд за хворими на завершальній стадії їхнього життя
4.	Термінологічно-понятійний словник «Соціальна політика і соціальна робота» [4, с.468]	а) система загальних принципів, спеціальних закладів для надання допомоги і підтримки людям, які помирають; б) програма комплексної медичної, психологічної, духовної та соціальної допомоги, яку здійснює мультидисциплінарна (багатопрофільна) команда з метою всебічного задоволення потреб невиліковно хворої людини та її близьких на останніх стадіях хвороби
5.	Енциклопедичний словник-довідник «Все про соціальну роботу» [3, с. 543]	а) заклад, у якому в найоптимальніший спосіб можна реалізувати <i>паліативну допомогу</i> – форму догляду за невиліковними пацієнтами; б) філософія догляду, послуг, служб для людей з термінальними хворобами
6.	Український центр контролю за соціальними хворобами МОЗ України [5]	заклад охорони здоров'я особливого типу, фахівці якого одержали спеціальну підготовку і надають паліативну допомогу хворим і членам їхніх родин, здійснюють організаційно-методичну та консультативну допомогу та координацію надання первинної, загальної і спеціалізованої паліативної допомоги на закріпленій території (український, обласний, міський, районний / міжрайонний)
7.	Веб-сторінка Паліативна / Хоспісна допомога [7]	медичний (медико-соціальний) заклад, установа, відділення, в якому колектив фахівців надає комплексну допомогу хворому, що потребує полегшення страждання – фізичного, психосоціального і духовного, пов'язаного з захворюванням, яке неможливо вилікувати та яке неминуче має призвести до смерті в доступному для огляду майбутньому (3-6 місяців)

притулок для пацієнтів, що помирають; за своєю сутністю та специфікою діяльності хоспіс є закладом паліативної допомоги особливого типу, в який направляють термінальних пацієнтів на останній фазі їхнього життя

(часові межі якої можуть коливатися від декількох тижнів, місяців до одного року), коли необхідності їх лікування в лікарні немає, а догляд у домашніх умовах або в будинках для людей похилого віку неможливий.

У контексті викладеного вище проявляється взаємозв'язок термінів «паліативний» і «хоспіс», їх комплементарність.

Термін *допомога* будемо розуміти як підтримку, сприяння в лікуванні, полегшення страждань пацієнта [1; 2, с. 319], які є адресатами, суб'єктами отримання допомоги. Поняття «*пацієнт*» і «*хворий*» часто ототожнюються, плутаються та помилково сприймаються як синоніми. Втім, ці категорії потрібно розрізняти та розмежовувати, оскільки вони мають очевидні відмінності з юридичної точки зору. Це пояснюється тим, що кожна людина має невід'ємне і непорушне право на охорону здоров'я, яке є об'єктивним. При зверненні особи до закладу охорони здоров'я або медичного працівника за наданням медико-санітарної допомоги це право стає суб'єктивним і така особа – пацієнтом. Згідно зі ст. 3 Основ законодавства України про охорону здоров'я, *пацієнт* – фізична особа, яка звернулася за медичною допомогою та/або якій надається така допомога. Тобто, пацієнт – це правовий статус, який може набути будь-яка людина при зверненні за медичною допомогою. *Хворий* – це біологічний статус, що характеризує відхилення від норми в стані здоров'я людського та іншого організму.

А відтак, хворий, звернувшись до лікаря, набуває де-юре статус пацієнта та можливість стати суб'єктом надання паліативної та хоспісної допомоги. В цьому контексті резонним видається використовувати в межах дослідження статі в широкому значенні термін «пацієнт», а в вузькому – *паліативний пацієнт*, під яким будемо розуміти пацієнта всіх вікових груп, хвороба якого не піддається лікуванню, спрямованому на одужання [6].

Перш ніж здійснити термінологічний аналіз понять «паліативна допомога», «хоспісна допомога» доречно зробити відразу ремарку про відсутність загальноприйнятого, уніфікованого підходу до їх визначення. Політиками, дослідниками різних країн світу, фахівцями і дослідниками міжнародних організацій, асоціацій паліативної та хоспісної допомоги використовується різноманітна термінологія, яка характеризується неоднозначністю. Це зумовлено певною мірою культурою, історичними передумовами розвитку суспільства окремо взятої країни. Відмінності в трактуванні, розумінні основних положень і термінів, що стосуються паліативної та хоспісної допомоги можна виявити не тільки в науковій літературі, але і в текстах юридичних документів, постанов урядів, а також в експертних висновках, даних міжнародних асоціацій, інститутів. Це засвідчили результати дослідження експертів робочої групи ЄАПД [9, с.463-471], проведеного в 52 країнах Європи з метою оцінки стану та тенденцій розвитку паліативної та хоспісної допомоги. Було виявлено, що в деяких країнах має місце чітке розмежування хоспісної та паліативної допомоги, тоді як в інших країнах ці терміни використовуються як синоніми. І хоча такі відмінності стосуються, як правило, структури та організації служб надання такої допомоги (стаціонарний хоспіс як самостійна установа, палата в лікарні загального профілю тощо), термінологічна невизначеність є на сьогодні серйозною перешкодою в розробці міжнародних стандартів і норм у цій галузі.

Використання загальної термінології є актуальним питанням не тільки для фахівців, що працюють в установах хоспісної та паліативної допомоги, але також і для політиків, посадових осіб, що приймають важливі політичні та адміністративні рішення в цій галузі. В зв'язку з цим ЄАПД спільно з національними асоціаціями на сьогодні розробляється і приймається загальна термінологія, на основі якої в Європі буде визначено стандарти та норми паліативної та хоспісної допомоги [14, с. 278-279].

Проаналізуємо терміни «паліативна допомога» та «хоспісна допомога». Дослідження галузевої енциклопедичної літератури дає підстави стверджувати, що в вітчизняній науці державного управління не має визначень цих понять. У британському виданні «Енциклопедія урядування» також відсутні дефініції цих понять, однак знаходимо, що паліативна допомога є частиною системи охорони здоров'я, яка у вигляді послуг надається медичними працівниками, іншими фахівцями, спеціалістами [10, с. 405].

У вузькому розумінні *паліативна допомога* (від англ. palliative care) – допомога, яка надається *термінальним² / інкурабельним³* пацієнтам та їхнім сім'ям [12]. *Термінальними* або *інкурабельними пацієнтами* є особи з невиліковними (смертельними) хворобами та *обмеженим прогнозом життя⁴* (термінальна стадія хвороби). До переліку таких хвороб найчастіше відносять онкологічні захворювання (рак), туберкульоз, важкі хронічні захворювання, що мають злоякісний перебіг (цукровий діабет, хронічні захворювання нирок і печінки тощо), хвороба Альцгеймера, епілепсія, ускладнена судинна патологія (інсульт, інфаркти), ВІЛ/СНІД та ін. [3, с. 293].

Експертами ВООЗ запропоновано визначення «паліативної допомоги» [15], яке було використано на засіданні Парламентської Асамблеї Ради Європи при розгляді інноваційних підходів до паліативної допомоги та прийняття відповідної Резолюції [13]. *Паліативна допомога* трактується як підхід щодо покращення якості життя пацієнтів і їхніх сімей, які зіштовхуються з проблемами, пов'язаними зі смертельною хворобою шляхом запобігання і полегшення страждань з використанням раннього виявлення і чіткої оцінки, лікування болю та інших фізичних симптомів, надання психосоціальної і духовної підтримки.

Викладене вище визначення взято за основу та певною мірою дублюється в Наказі МОЗ України від 03.07.2007 № 368 «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги...», в якому *паліативна допомога* – це вид медичної допомоги, спрямований на покращення якості життя пацієнтів і членів їх родин (сімей), які зіштовхуються

² *Примітка. Інкурабельний* (від англ. incurable) – невиліковний.

³ *Примітка. Термінальний* (від англ. terminally ill) – на останній стадії, невиліковний.

⁴ *Примітка. Обмежений прогноз життя* – науково обґрунтоване припущення, що тривалість життя хворого при типовому перебігу захворювання обмежена 6-12 місяцями.

з проблемами невиліковної хвороби. Подібне трактування подано в енциклопедичному словнику-довіднику «Все про соціальну роботу» [3, с. 293], в якому *паліативна допомога* – це напрям соціально-медичної діяльності, метою якого є покращання якості життя хворих, що опинилися у ситуації інкурабельного (невиліковного) захворювання та їх сімей.

У зарубіжній науковій літературі, офіційних документах ВООЗ, ЄАПД [11, с. 7;14, с. 280-283] можна виявити підходи до визначення, інтерпретації поняття «паліативна допомога», аналіз яких дає підстави зробити висновок про їх певну схожість. Оскільки, як зазначалося вище, загально визнаної, уніфікованої дефініції «паліативна допомога» до сьогодні не існує, то резонно буде виокремити ключові аспекти, які розкривають зміст, суть паліативної допомоги, а саме:

підвищення або підтримання оптимального рівня якості життя, активності інкурабельного пацієнта;
ствердження цінності життя людини, ставлення до смерті як до природної та невід'ємної події в її житті;
мультидисциплінарний підхід, який включає в себе надання медичної допомоги, соціальної, юридичної та духовної підтримки, психологічної підтримки членів родини пацієнта після його смерті.

Ще менший консенсус існує сьогодні серед науковців і експертів стосовно визначення терміну «хоспісна допомога». В країнах Європи мають місце істотні розбіжності в розумінні сутності та значимості хоспісів: в одних країнах хоспісна та паліативна допомоги чітко розмежовані, а в інших – є синонімічними [9, с.463-471]. Відмінності стосуються переважно дилеми в організаційно-інституційному забезпеченні такої допомоги, зокрема в структурі інститутів (служб, установ, підрозділів), що надають допомогу: або лікарняна палата в лікарні загального профілю або стаціонарний хоспіс як самостійна установа.

Слід відмітити, що в багатьох країнах досліджуваний термін вживається здебільше в значенні філософії надання хоспісної допомоги, ніж виду установи (хоспіс), в якій така допомога надається. Оскільки філософія, постулати концепції і визначення паліативної та хоспісної допомоги певною мірою є тотожними, то ЄАПД пропонує розглядати паліативну допомогу як інтегративний термін, який включає в себе допомогу як паліативну, так і хоспісну [14, с. 281-282].

У вітчизняній науковій літературі, періодичних виданнях вживають, як правило, термін «хоспісна та паліативна допомога». Незважаючи на смислову трансформацію в історичному ракурсі слів «паліатив», «паліативний» і «хоспіс», резонним з наукової точки зору є використання саме поняття «хоспісна та паліативна допомога», в якому терміни «паліативна» і «хоспісна допомога» пов'язані між собою в семантичному плані та за змістом. Обидва терміни використовують для позначення медико-соціальної практики, яка спрямована на максимально комфортне проходження пацієнтом курсу радикального лікування або проживання ним заключної фази життя. Тобто, складові поняття («паліативна» і «хоспісна допомога») взаємодоповнюють один одного або є комплементарними.

Разом з тим, сповна обґрунтованим є використання цього поняття роздільно, як два окремих терміни – «паліативна допомога» та «хоспісна допомога». Такий висновок, зроблений автором, є логічним з огляду на викладене вище. Водночас, паліативна допомога не є синонімом хоспісної допомоги, хоча і включає останню. Основною відмінністю між допомогою паліативною та хоспісною є те, що перша надається пацієнту протягом періоду протікання небезпечного для його життя захворювання, в той час як хоспісна допомога – виключно наприкінці життя пацієнта [14, с. 289].

Іншими словами, допомога хоспісна відрізняється від паліативної зміщенням акценту в процесі лікування пацієнта. Паліативна допомога зорієнтована на покращення або підтримання на оптимальному рівні якості життя пацієнта, оскільки його захворювання не піддається лікуванню. На певній стадії прогресуючого захворювання пацієнта лікування втрачає сенс, стає неефективним і безперспективним. Це обумовлює перехід від лікування до допомоги, спрямованої на: полегшення страждань, послаблення болю, інших болісних симптомів інкурабельного пацієнта; задоволення потреб і надання пацієнту всебічної підтримки, зокрема соціальної, морально-психологічної та духовної, яка дає йому змогу зберігати активність на максимально можливому рівні до останньої миті свого життя. Підтримка передбачається членам сім'ї, родичів і близьких пацієнта шляхом надання їм допомоги в подоланні трагічної ситуації, застосування (при потребі) психологічного консультування після смерті хворого.

У даному дослідженні хоспісна допомога є складовою частиною паліативної допомоги, яка надається паліативним пацієнтам, передусім, у термінальних стадіях захворювання і членам їхніх родин фахівцями, які одержали спеціальну підготовку з надання паліативної та хоспісної допомоги. А відтак, паліативна допомога та хоспісна допомога співвідносяться між собою як ціле та частина цілого. У цьому контексті резонно буде використовувати в межах дослідження термін «паліативна та хоспісна допомога».

Необхідно визначити термін *медична допомога* [12], яка:

є складовою лікувальної, офіційної, традиційної (ортодоксальної) медицини;

зорієнтована на діагностування, лікування та профілактику виникнення захворювань, збереження та зміцнення здоров'я, працездатності населення.

Тоді як *паліативна та хоспісна допомога* спрямована на часткове вирішення проблеми зі здоров'ям пацієнта, без усунення її основної причини шляхом полегшення страждань, болі хворого, тобто без гарантування йому повного видужування від хвороби. Варто відмітити, що експерти ЄАПД [14, с. 282-283] виокремлюють різні форми паліативної та хоспісної допомоги, зокрема *підтримуюча допомога* (supportive care), *допомога наприкінці життя* (end-of-life care), *термінальна допомога* (terminal care), *допомога «вихідного дня»* (respite care), на яких не станемо акцентувати уваги.

Відповідно до ст. 2.3 Наказу МОЗ України від 21.01.2013 № 41 [6] паліативна допомога має надаватися на *принципах*, які конкретизовані та візуалізовані на *Рис. 1.*, а саме: доступності; високої якості; безперервності та наступності; етичного і гуманного ставлення до пацієнта та членів його родини.

Принцип доступності означає, що надання паліативної та хоспісної допомоги повинно бути організовано так, щоб усі термінальні пацієнти мали рівні можливості відповідно до клінічних показань звертатися як до спеціалізованих, так і неспеціалізованих служб, установ без обмежень, перешкод.



Рис. 1. Принципи надання паліативної та хоспісної допомоги [6]

Держава повинна забезпечити реалізацію гарантованого їм права на отримання пацієнтами такої допомоги та не допускати будь-яких проявів дискримінації. Пацієнти повинні мати змогу своєчасно отримувати допомогу, користуватися соціально-медичними послугами (доглядом) у підходящих службах відповідно до своїх потреб та з врахуванням їхніх побажань щодо місця їх отримання. Оскільки тривалість життя термінальних пацієнтів обмежена, то при потребі необхідно без зволікань спрямовувати їх від служб неспеціалізованих до спеціалізованих і навпаки. А відтак, система організації служб паліативної та хоспісної допомоги має комплексно вирішувати різні проблеми пацієнтів і членів їхніх сімей. У цьому контексті важливими є відкритість, належна організація координації та взаємодія структур і служб, що надають таку допомогу.

Принцип високої якості передбачає надання паліативної та хоспісної допомоги відповідно до встановлених державою стандартів якості, які розроблено з врахуванням міжнародних стандартів і норм, напрацьованого досвіду та кращої практики. Стандарти повинні містити в собі опис змісту, ознак, загальні принципи, характеристики та обсяги допомоги, правил і вимог до процесу її надання, які затверджено нормативно-правовим актом. Стандарти мають гарантувати дотримання суб'єктами, що надають таку допомогу (спеціалізовані, неспеціалізовані) мінімальні (обов'язкові) показники якості. Важливим аспектом високої якості є моніторинг та оцінювання надання такої допомоги, стану пацієнта. Висока якість життя пацієнта відповідно до його побажань – головна мета такої допомоги, яка визначається обсягами і характером. Для оцінки показників якості життя, пов'язаних із станом здоров'я і захворюванням пацієнта використовуються стандартизовані опитувальники. Опитувальник має охоплювати такі важливі складові якості життя, як біологічні, психологічні, соціальні та духовні. Складові та відповідні показники якості життя пацієнта можуть змінюватися в залежності від перебігу його захворювання. Якість життя залежить більшою мірою від сприйняття наявного невідповідності між очікуваннями і фактичним станом людини, ніж від ступеня порушення функцій.

Принцип безперервності та наступності є однією з основних вимог концепції паліативної та хоспісної допомоги, який полягає в тому, що така допомога повинна надаватися впродовж захворювання пацієнта та в разі необхідності в різних закладах охорони здоров'я, вибір якого визначається його станом. Дотримання цього принципу допомагає досягнути низку важливих результатів шляхом запобігання: виникненню помилок у лікуванні пацієнта та розвитку криз в його стані; безглуздому стражданню пацієнта, виникненню в нього почуття комунікаційної ізоляції, відчуження його рідних і близьких. Принцип передбачає щоденний моніторинг стану пацієнта і при зміні статусу пацієнта не виключає застосування необхідних високоспеціалізованих діагностичних і лікувальних методів. Ефективність реалізації цього принципу детермінована рівнем інтегрованості установ, передусім системами соціального захисту та охорони здоров'я (лікарні, відділення невідкладної допомоги, амбулаторної служби, будинки для людей похилого віку, інтернати тощо). Для координації діяльності, пов'язаної з наданням паліативної та хоспісної допомоги в умовах стаціонару і вдома персонал служб допомоги взаємодіє з фахівцями і родичами, що здійснюють догляд.

Принцип етичного і гуманного ставлення до пацієнта та членів його родини базується на дотриманні суб'єктами, що надають допомогу в своїй діяльності етичних і моральних норм поведінки. Повага гідності пацієнта, гуманне ставлення до нього та членів його родини нарівні з високою якістю життя є одним із вихідних положень концепції паліативної та хоспісної допомоги. При наданні паліативної та хоспісної допомоги персонал повинен ставитися до пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, беручи до уваги його особистісні сподівання, культурні та релігійні цінності. Для забезпечення реалізації цього принципу важливо вирішити завдання, яке пов'язане з формуванням і забезпеченням підтримки оптимального соціально-психологічного клімату, в якому пацієнт буде відчувати повагу до своєї гідності, а персонал – поважати гідність пацієнта, членів його родини і близьких.

Висновки

На підставі результатів, отриманих у ході здійсненого вище етимологічного аналізу запропоновано визначення поняття “паліативна та хоспісна допомога”, розкрито його сутність, конкретизовано співвідношення категорій “паліативна допомога”, “хоспісна допомога”, визначено та обґрунтовано принципи надання паліативної та хоспісної допомоги основними серед яких принцип доступності, принцип високої якості; принцип безперервності та наступності; принцип етичного і гуманного ставлення до пацієнта та членів його родини.

Перспективним напрямом подальших досліджень паліативної та хоспісної допомоги є розроблення оптимальних підходів державного управління з забезпечення якісної допомоги пацієнтам мультидисциплінарними командами фахівців. як в стаціонарних закладах, так і за місцем проживання.

Література.

1. Багатомовний електронний словник АБВУД LINGVO 12 / Програмне забезпечення (носії – CD / DVD). – К. : ТОВ «АБІ Україна», 2016.
2. Великий тлумачний словник сучасної української мови (з дод. і допов.) / [уклад. і гол. ред. В.Т. Бусел, М.Д. Василюк-Дерibas, О.В. Дмитрієв, Г.В. Латник, Г.В. Степенко]. – К.: Ірпінь: ВТФ «Перун», 2005.— 1728 с.
3. Все про соціальну роботу : навч. енциклопед. словник-довідник / [За наук. ред. В.М. Пічі уклад.: Н.М. Гайдук, Л.Є. Клоп, О.Я. Бік та ін.] – Вид. 2-ге, виправлене, перероб. та допов. – Львів : «Новий Світ – 2000», 2013. – 616 с.
4. Головатий М.Ф. Соціальна політика і соціальна робота: Термінологічно-понятійний словник / М.Ф. Головатий, М.Б. Панасик. – К. : МАУП, 2005.– 560 с.
5. Паліативна та хоспісна допомога: [Електронний ресурс] // ДУ «Український центр контролю за соціальними захворюваннями МОЗ України»: веб-сайт. – 2015. – Режим доступу: http://ucdc.gov.ua/pages/diseases/hiv_aids/treatment-and-prevention/paliative-care. – Назва з екрана.

6. Про організацію паліативної допомоги в Україні : [Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 21 січ. 2013 р. № 41] // Офіц. вісн. України. – 2013. – 26 лют. (№ 13). – С. 77. – Ст. 502.
7. Что такое хоспис: [Электронный ресурс] // Паллиативная / Хосписная помощь: информ. Веб-сайт. – 2016. – Режим доступа: <http://pallcare.ru/ru/?p=1172659071>. – Название с экрана.
8. Cambridge Dictionary: [Electronic Resource] // The Cambridge University Press: website. – 2016. – Access Mode: <http://dictionary.cambridge.org>.
9. Centeno C. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force / C. Centeno, D. Clark, T. Lynch et al. // Palliative Medicine: The Research Journal of the EAPC (A Multiprofessional Journal). – 2007. – Vol. 21 (Sept.). – P. 463-471.
10. Encyclopedia of governance: in 2 volumes / [Mark Bevir (Ed.) et al.]. – London : SAGE Publications Ltd., 2007. – Vol. 1. – 1028 p.
11. Global atlas of palliative care at the end of life / [Ed. by Stephen R. Connor]. – UK : London; WHO, Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. – 102 p.
12. Oxford Dictionaries: [Electronic Resource] // Oxford University Press: website. – 2016. – Access Mode: <http://www.oxforddictionaries.com>.
13. Palliative care: a model for innovative health and social policies: The Resolution No. 1649 (2009) adopted on 28 January 2009 (6th Sitting) by the Parliamentary Assembly of the Council of Europe. – Access Mode: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=en>.
14. Radbruch L. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 / Radbruch Lukas, Payne Sheila // Palliative Medicine: The Research Journal of the EAPC. – 2009. – Vol. 16 (6). – P. 278-289.
15. WHO Definition of Palliative Care: [Electronic Resource] // World Health Organisation: website. – 2016. – Access Mode: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

References.

1. “Multilingual electronic dictionary” (2016), ABBYY LINGVO 12, Software (media - CD / DVD), "ABI Ukraine" LLC.
2. “Great explanatory dictionary of the modern Ukrainian language” (2005), (from the supplementary and dopov.), Layout. and goal Ed. VT Busel, M.D. Vasilega-Deribas, O.V. Dmitriev, GV Latnik, GV Stepenko, Irpen, "Perun" ATF, 1728 p.
3. Ovens, V.M., Haiduk N.M., Klos L.E, Beat O.Ya., (2013), “All about social work”, Kind, 2nd, corrected, processing. and papers. Lviv, "New World - 2000", 616 p.
4. Golovaty, M.F. (2005), Sotsial'na polityka i sotsial'na robota, [Social policy and social work], Terminologichno-conceptual dictionary, MF Holovaty, MB Panacea, MAUP, 560 p.
5. DU "Ukrainian Center for Social Fighting Control at the Ministry of Health of Ukraine" (2015), “Palliative and hospice care” available at: http://ucdc.gov.ua/pages/diseases/hiv_aids/treatment-and-prevention/pative-care.
6. The Order of the Ministry of Health of Ukraine (2013), “On the organization of palliative care in Ukraine”, № 411ИС Officer. Visn Of Ukraine. February 26 (No. 13). p. 77. Art. 502 (Accessed 21 January, 2013).
7. “What is the Hospice” (2016), Palliative and Hospice: Inform2016 available at: <http://pallcare.ru/ru/?p=1172659071>.
8. The Cambridge University Press (2016), “Cambridge Dictionary”, available at: <http://dictionary.cambridge.org>.
9. Centeno, C. (2007) “Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European regio”: results of an EAPC task force, C. Centeno, D. Clark, T. Lynch et al. Palliative Medicine, The Research Journal of the EAPC (A Multiprofessional Journal, vol. 21 (Sept.) p. 463-471.
10. M, Bevir (2007), “Encyclopedia of governance: in 2 volumes” London : SAGE Publications Ltd, vol. 1, p. 1028.
11. Stephen, R. Connor (2014), “Global atlas of palliative care at the end of life”, UK : London; WHO, Worldwide Palliative Care Alliance, p. 102.
12. Oxford University Press (2016), “Oxford Dictionaries” available at: <http://www.oxforddictionaries.com>.
13. Parliamentary Assembly of the Council of Europe (2009), “Palliative care: a model for innovative health and social policies” The Resolutio, available at: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=en>.
14. Radbruch, L. (2009), “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe”, part 1, Radbruch Lukas, Payne Sheila, Palliative Medicine: The Research Journal of the EAPC. vol. 16 (6). p. 278-289.
15. World Health Organisation (2016), “WHO Definition of Palliative Care”, available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

Стаття надійшла до редакції 27.01.2018 р