

УДК 616.351

DOI <https://doi.org/10.32838/2709-3093/2022.1/08>

Лівак П.Є.

Український гуманітарний інститут

Корженко І.О.

Український гуманітарний інститут

Байдюк Н.В.

Український гуманітарний інститут

ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА ТЯЖКОХВОРИМ АБО НЕВИЛІКОВНО ХВОРИМ В ОСТАННІЙ ПЕРІОД ЖИТТЯ

Стаття присвячена розгляду проблеми надання паліативної допомоги людям, які зіткнулися з важкими, невиліковними захворюваннями, в останній період життя та їх рідним. Досліджуючи дану тему, автори дійшли висновку, що, незважаючи на права невиліковно хворих людей на всебічну медичну допомогу в Україні, на державному рівні поки що недостатньо реалізується комплексний підхід, що дозволяє поліпшити якість життя таких пацієнтів та членів їх сімей. Зазначено, що для реалізації окресленої проблеми слід провести ряд термінових заходів і вирішити низку законодавчих, організаційних, фінансових та медико-соціальних питань. З'ясовано, що у час, коли світ зіткнувся з проблемою незахищеності від пандемії коронавірусу, спостерігається загострення невиліковних хронічних захворювань. Також велика кількість хвороб виникає через неправильний спосіб життя та шкідливі звички. Зазначено, що не до кінця вивченими є питання, що стосуються проблем догляду за онкологічно хворими на пізніх стадіях розвитку захворювання. Установлено, що за останні роки значно збільшилась кількість серцево-судинних захворювань, захворювань шлунково-кишкового тракту, депресії та психічних розладів. Також в роботі окреслені основні напрями, в яких, на нашу думку, має розвиватися паліативна політика України на сучасному етапі її розвитку. Зазначено, що для забезпечення належної якості життя пацієнта необхідне поєднання зусиль команди фахівців: медиків, психологів, психотерапевтів, реабілітологів, духовних наставників. При цьому слід акцентувати увагу на необхідності взаєморозуміння між пацієнтом і людьми, що здійснюють догляд за ним. Також в роботі наголошено на необхідності підвищення загального рівня знань фахівців, які здійснюють паліативну допомогу, щодо особливостей роботи з невиліковно хворими в останні дні їх життя та створювати професійні команди компетентних фахівців щодо надання паліативної та психологічної допомоги як в медичних закладах, так і на дому.

Ключові слова: паліативна допомога, тяжкохворі, невиліковно хворі, рідні, постійний догляд, недієздатні.

Актуальність теми. Теоретичний аналіз наукових досліджень у сфері паліативної допомоги в Україні свідчить про те, що, незважаючи на розвиток суспільства і покращення медичної, правової, психологічної та хоспісної допомоги, проблема паліативної допомоги тяжкохворим (невиліковним) в останній період життя та їх рідним, залишається актуальною. Щороку в Україні збільшується кількість людей, які потребують постійного догляду внаслідок таких захворювань, що визнаються невиліковними і призводять до обмежень, відсутності дієздатності. Саме тому питання паліативної допомоги хворим з невиліковними хворобами в останній період життя, а також їх рідним є

актуальним і потребує більш глибокого наукового вивчення.

Мета роботи: дослідження кола проблем, пов'язаних з наданням паліативної допомоги людям, які зіткнулися з важкими, невиліковними захворюваннями в останній період життя та їх рідним.

Аналіз наукових джерел. Дослідження завдань, сутнісної характеристики паліативної допомоги, аналіз проблем догляду за людьми похилого віку здійснено у працях Ю.В. Вороненка, Н.Б. Галіяш, Ю.І. Губського, К.В. Данилюк, Х. Данна, І.В. Понкіна, А.А. Понкіної, Г.В. Савки, З.О. Слободюк, Р.І. Сопко та інших. Разом із тим, огляд наукової літератури показує, що така

складна проблема, як надання паліативної допомоги людям, які зіткнулися з тяжкими, невиліковними захворюваннями в останній період життя та їх рідним, потребує подальших комплексних наукових досліджень.

Викладення основного матеріалу. У наш час, у зв'язку з загрозами природно-екологічного характеру, глобальними соціальними проблемами, виникненням пандемії коронавірусної хвороби, спостерігається загострення невиліковних хронічних захворювань. Крім того, наявна велика кількість хвороб, набутих у результаті неправильного способу життя. Одне з найстрашніших і не до кінця вивчених захворювань, що несе за собою проблеми догляду – це онкологія на пізніх стадіях розвитку. Поряд із цим, спостерігається значне збільшення кількості серцево-судинних захворювань, які спричиняють ряд важких наслідків. Значно «помолодшали» такі захворювання, як інсульти та інфаркти, що вражають людей не тільки похилого віку, а й молодь. Чимало людей потерпають від хвороб Альцгеймера чи Паркінсона, які суттєво погіршують якість життя. Окрім негативного впливу на фізичну складову здоров'я, сучасна людина відчуває на собі вплив інформаційних атак, психоемоційних навантажень, які є фактором ризику виникнення значної кількості хвороб. У результаті, актуальності набуває проблема надання необхідної допомоги хворим з невиліковними хворобами в останній період життя, а також їх рідним, які повинні навчитися не тільки правильному комплексному догляду за хворими, а й способам фізичного та емоційного відновлення власного здоров'я.

Коли страх за життя рідної людини не дає раціонально мислити, коли розгубленість та відчуття раптових змін в особистому житті заважають думати, то кожному, хто опинився у подібній ситуації, потрібні ефективні поради, які дадуть відповіді на питання: що робити, аби полегшити життя найріднішої людини в її теперішньому стані, на що звернути особливу увагу при догляді за тими, хто обмежений у своєму просторі і пересуванні, як не вигоріти самому в тій ситуації, коли через постійне недосипання, втому, фізичні навантаження перебуваєш у постійному стресі.

За визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я, паліативна допомога – це ряд комплексних і системних заходів, мета яких максимально забезпечити якість життя невиліковно хворих та їх рідних, запобігти і перешкодити стражданню через раннє виявлення і точне діагностування причин болю та розладів систем

життєдіяльності, проведення відповідних лікувальних заходів, симптоматичної терапії та забезпечення догляду, а також надання соціальної, психологічної, моральної та духовної підтримки [1].

На підставі аналізу наукових праць З.О. Слободюк, Н.Б. Галіяш, можна виділити наступні завдання паліативної допомоги:

- полегшити симптоми тяжкої хвороби, у першу чергу – адекватне знеболювання;

- привести до розуміння смерті як природного етапу життя;

- задовольняти духовні та психологічні потреби пацієнта та його рідних;

- вирішувати юридичні, соціальні та етичні питання, що постають у зв'язку з важкою хворобою та можливою раптовою смертю [3].

Аналіз наукових робіт відомих дослідників дозволяє визначити, що пацієнти з невиліковними хворобами та їх рідні мають право на:

- зменшення болю;

- допомогу у подоланні фізичних і психологічних страждань;

- отримання необхідних лікарських засобів у сфері паліативної допомоги;

- отримання духовної та моральної підтримки;

- допомогу, спрямовану на підтримку сім'ї;

- допомогу, яку надають кваліфіковані спеціалісти, котрі мають підготовку в сфері паліативної допомоги;

- отримання допомоги вдома;

- лікування хвороби або ж відмову від призначеного лікування та запропонованих методів;

- отримання медичної інформації, у тому числі про діагноз, прогнози і здійснювані медичні втручання;

- визначення довіреної особи, яка прийматиме рішення щодо здоров'я та надання медичної допомоги;

- відповідний рівень доступу до медичної допомоги і надання послуг;

- комплексні заходи з підтримки, що мають допомогти невиліковно хворим жити якомога довше активним життям до самої смерті;

- заходи з підтримки, спрямовані на допомогу сім'ї в період хвороби пацієнта, а також у час тяжкої втрати;

- отримання послуг, викликаних потребами пацієнтів та їх сімей [9].

Незважаючи на всі права хворих, що потребують догляду, та їх рідних, не можна не погодитися з багатьма авторами, що досліджували дану проблему (Ю.В. Вороненко, Н.Г. Гойда, Ю.І. Губський, В.М. Князевич, Р.О. Моїсеєнко,

А.В. Царенко та інші), що «на сьогодні системи охорони здоров'я і соціального захисту населення України поки що не забезпечують необхідною паліативною та хоспісною допомогою людей, які її потребують. Вирішення питань, пов'язаних із розвитком системи ПХД, а також створення спеціальної медико-соціальної служби паліативної допомоги, підпорядкованої Міністерству соціальної політики України, як це практикують у багатьох розвинених країнах світу, є надзвичайно складним фаховим медико-соціальним завданням, для розв'язання якого потрібні спільні зусилля владних структур, медичної спільноти і пацієнтів, державна підтримка та системне програмне забезпечення. Найближчим часом потрібно вирішити низку проблем на законодавчому, організаційному, фінансовому та громадсько-політичному рівнях з урахуванням найкращого міжнародного досвіду, стратегій і стандартів. Це той напрям діяльності, за яким оцінюють цивілізованість будь-якої держави та гуманність суспільства загалом, і тому поставлені в цій статті питання потребують нагального вирішення» [2].

За рішенням комітету ООН з економічних, соціальних і культурних прав, країни повинні нести зобов'язання поважати право людини на охорону здоров'я, при цьому не обмежуючи рівний доступ для всіх до профілактичних, лікувальних, а також паліативних послуг [4]. В Україні, на жаль, складається ситуація, коли відповідальність за хворого, що потребує паліативної допомоги та має отримати цю допомогу без зволікання, на практиці часто несуть найрідніші люди. Звідси й виникає ряд проблем, коли рідні хворого, опиняючись сам на сам з неочікуваною для них ситуацією, невідготівлені до надання необхідного догляду.

Не можна не погодитися з результатами досліджень Ю.В. Вороненка, Ю.І. Губського, А.В. Царенка в тому, що комплексна реалізація організації паліативної допомоги в нашій країні в сучасних умовах «потребує поєднаних зусиль, міжвідомчої та міжсекторальної координації та співпраці клінічних закладів і фахівців, зокрема онкологів, сімейних лікарів, геріатрів, психіатрів, інфекціоністів, фізіатрів, педіатрів, медичних психологів та інших медичних працівників, установ соціального захисту, служб допомоги дітям, сім'ї та молоді, приватного сектора тощо» [2].

Окрім реалізації заходів щодо розвитку та надання на високому рівні паліативної та хоспісної допомоги в Україні, потрібно звернути увагу на проблему надання необхідної кваліфікованої медичної, правової, психологічної допомоги в

організації догляду за важкохворими їх рідним. Слід пам'ятати, що організація якісного життя невиліковно хворого залежить від того, як, коли і де йому надається допомога. Стосунки пацієнта з оточуючими людьми в цей період можуть стати як міцнішими, так і навпаки, більш формальними. Допомога, спілкування, зміна ролей, зближення – все це впливає на якість життя. Не буває незначних слів, дій, вчинків, а милосердя і любов не менш важливі для пацієнта, ніж ліки.

Принципом паліативної допомоги є розуміння того, що пацієнт та його рідні – це одне ціле. Оскільки пацієнт є, як правило, частиною сім'ї, то в рамках основ паліативної медицини пацієнт і його сім'я повинні розглядатися як одне ціле, а паліативна допомога повинна надаватися з урахуванням особистих, культурних і релігійних цінностей пацієнта, його переконань, потреб та досвіду [5].

Психологічна і емоційна допомога рідним хворого під час надання паліативної допомоги є важливим фактором створення необхідних умов для догляду за важкохворими пацієнтами. Тобто, якість життя і ефективність надання паліативної допомоги залежить від тих умов, які створені сім'єю хворого, а сама сім'я при цьому потребує спеціалізованої, психологічної і консультативної допомоги. Необхідність таких консультацій пов'язана з тим, що зазвичай рідним не вистачає необхідних знань та елементарних навичок для задоволення потреб хворого [5].

Дійсно, зусилля рідних повинні бути спрямовані на задоволення таких потреб хворого, які допоможуть провести останні роки чи дні життя з гідністю, відчуваючи підтримку найближчого оточення. З іншого боку, неможливо уявити ефективно надання паліативної допомоги без партнерської участі самого пацієнта. Сучасна науковець Р.І. Сопко, яка досліджує питання паліативної і хоспісної допомоги в Україні, звертає увагу на проблеми догляду за людьми похилого віку, які часто мають декілька захворювань, серед яких – психоемоційні розлади та ряд соціальних проблем, що вимагають комплексної та кваліфікованої допомоги. Як стверджує авторка, реалізація такої допомоги можлива лише за умови узгодженої координованої роботи закладів, які належать до різних міністерств чи відомств. Та в Україні саме через відсутність налагодженої системи паліативної допомоги здебільшого люди похилого віку залишаються наодинці зі своїми проблемами: відсутність необхідного елементарного догляду та психологічної підтримки, біль, страждання через

хвороби та розлади систем життєдіяльності, ізоляція, самотність [8].

Р.І. Сопко зазначає, що при організації догляду за людьми старечого (понад 75 років) чи похилого (від 60 до 74 років) віку, особливу увагу приділяють етичним та моральним аспектам. Догляд за такими хворими складніший, ніж догляд за іншими віковими групами, і саме тому потребує більше уваги, зусиль та часу. Найголовнішим при цьому принципом догляду є повага до хворого, терпиме ставлення до його різних чи то фізичних, чи то психічних вад, наприклад, балакучість, роздратування, незрозумілі і дивні прохання або забаганки, а в особливих випадках недоумкуватість тощо. Слід враховувати, що хворі похилого віку здебільшого важко переносять зміни устаткованого й звичного для них раніше життя, а тому важко пристосовуються до нових для них обставин [8].

Під час догляду за важкохворими слід бути максимально ввічливими та уважними, тактовно відповідати на запитання, які хворий може ставити чи повторювати по декілька разів, постійно контролювати та м'яко нагадувати про час прийому ліків, оголошувати проведення процедур [8]. Зауважимо, що при наданні фізичної паліативної допомоги, такої як: нагодувати, повернути, посадити, перекласти хворого – особлива увага приділяється спілкуванню, адже повноцінний догляд за хворими – це не тільки надання медичних послуг, годування, переодягання. Не варто недооцінювати ризики відсутності комунікації, адже наслідками можуть бути: ускладнення догляду; депресія; емоційне вигорання; повна відчуженість та ізоляція.

Слід пам'ятати, що спілкування – це основа догляду. Причому слід оголошувати кожен маніпуляцію, яка має бути зроблена: вказати на початку, що ви збираєтесь зробити, отримати дозвіл на проведення процедури, озвучувати кожен проведений дію, запитати, чи добре почуває себе пацієнт, чи йому ще щось потрібне. Дуже важливо для налагодження позитивної комунікації говорити повільно, чітко, лагідно, використовуючи жести та міміку і орієнтуючись на рухи, жести пацієнта, проявляючи терпіння, повагу, доброзичливість.

На важливість дотримання принципу етичного і гуманного ставлення до хворого та його рідних, що заснований на дотриманні суб'єктами, які надають допомогу, моральних та етичних норм поведінки, наголошує і науковець К.В. Данилюк. Вона зазначає, що повага до гідності пацієнта, гуманне і тактовне ставлення до нього та членів його родини, поряд з належною якістю життя, має бути одним з ключових аспектів концепції паліа-

тивної та хоспісної допомоги. При наданні послуг паліативної та хоспісної допомоги медичний персонал повинен ставитися до пацієнта широко, відкрито, з чуйністю, належною повагою, враховуючи при цьому його особистісні сподівання, бажання, релігійні чи культурні цінності. Не можливо не погодитися з дослідницею у тому, що при реалізації такого принципу важливо створити оптимальний соціально-психологічний клімат, у якому пацієнт має відчувати повагу до своєї людської гідності [7].

На необхідності духовної та релігійної підтримки хворого наголошують і автори І.В. Понкін, А.А. Понкіна, при цьому посилаючись на пункт 16 резолюції Парламентської Асамблеї Ради Європи від 28.01.2009 № 1649 «Паліативне лікування: зразок інноваційного підходу до охорони здоров'я і соціальної політики» та на Міжнародну декларацію про допомогу тим, хто помирає [5]. Не можна не погодитися, що релігійна підтримка має важливе значення, адже часто люди потребують підтримки саме тоді, коли в них уже не вистачає надії чи віри у майбутнє. У таких випадках ті, хто надає релігійну підтримку, мають теж володіти навичками паліативної допомоги в межах своєї професійної компетентності, вказуючи на цінності, стосунки, додаючи впевненості, терпіння, віри.

Особливо гострою є проблема перебування людини на межі життя та смерті. Як стверджує Хенк Данн у книзі «Важке рішення для люблячих людей», якщо у пацієнта є хронічне довгочасне захворювання, як серцева недостатність, дихальна недостатність або хвороби, що швидко розвиваються, наприклад, деякі види онкозахворювань, то в якийсь момент пацієнту та його близьким потрібно емоційно та духовно підготуватися до можливої смерті. Протягом хвороби пацієнти та їх рідні повинні зберегти баланс між користю, необхідністю лікування та якістю життя. Якщо якість життя знижується, спробувати її підвищити [6].

Не менш важливим фактором є надання необхідної психологічної підтримки рідним хворого, які нерідко забезпечують догляд в режимі 24 години на добу і тому схильні до емоційного та фізичного вигорання. В окремих випадках такі люди, які позбавлені психотерапевтичної підтримки, перебуваючи в розпачі, у стані депресії або нервового та фізичного виснаження, схильні до агресії, доведені до крайнощів, навіть суїцидів. Тут знову гостро постає проблема не тільки браку фахівців психологів чи психотерапевтів,

а й відсутності розгалуженої і комплексної системи надання повноцінної паліативної допомоги в нашій державі.

Зважаючи на вищесказане, можна виділити ряд проблем якісної паліативної допомоги, на які слід звернути особливу увагу: невідповідність законодавчих актів щодо надання необхідної паліативної допомоги в Україні та їх практичної реалізації; відсутність механізму забезпечення хворого правом надання від держави повноцінної паліативної допомоги; недостатня підготовка працівників медичного персоналу, які повинні забезпечити якість надання паліативної допомоги невиліковно хворим або навчати цьому рідних; низький рівень обізнаності щодо правил догляду за хворими у членів їх сімей; низький рівень вчасної кваліфікованої медичної допомоги; відсутність цілодобової психологічної підтримки як тим, хто потребує догляду, так і тим, хто доглядає за хворими; відсутність необхідних інформаційних ресурсів щодо надання допомоги хворим, що потребують догляду; низький рівень матеріального забезпечення більшості пацієнтів та їх родин; низький рівень фінансування державою програм, спрямованих на розвиток паліативної допомоги та паліативної медицини; відсутність співпраці між фахівцями різних галузей (медиками, психологами, реабілітологами, духовними наставниками) при наданні паліативної допомоги; відсутність кваліфікованої допомоги у період адаптації як пацієнта до свого стану, так і його рідних; низький

рівень довіри та комунікації між хворим та тими, хто здійснює догляд; недотримання норм моралі та етики у стосунках з тими, хто приречений на обмеження та догляд.

Висновки. Досліджуючи тему паліативної допомоги хворим невиліковними хворобами в останній період життя та їх рідним, можна дійти висновку, що на сьогодні на державному рівні право хворого на необхідну комплексну паліативну допомогу забезпечується недостатньо. Для реалізації вказаної проблеми слід провести ряд термінових заходів, а також вирішити низку законодавчих, організаційних, фінансових, медико-соціальних питань. Для забезпечення належної якості життя пацієнта слід враховувати і значення допомоги окремих фахівців: медиків, психологів, реабілітологів, духовних наставників, які мають скоординовано надавати дієві поради та консультації рідним хворого. При цьому слід враховувати необхідність взаєморозуміння між пацієнтом і тими, хто здійснює догляд за ним, значення вербального і невербального спілкування, духовної, емоційної та релігійної підтримки. Необхідно надавати допомогу тим, хто здійснює паліативну допомогу – рідним хворих, підвищувати їх обізнаність щодо особливостей роботи з такими людьми. Перспективи подальшого вивчення заявленої проблеми вбачаємо у створенні професійних команд компетентних фахівців щодо надання паліативної та психологічної допомоги як у медичних закладах, так і на дому.

Список літератури:

1. Palliative care. *World Health Organization*. URL: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (date of access: 13.10.2021).
2. Вороненко Ю. В., Губський Ю. І., Царенко А. В. Створення системи паліативної та хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти. *Охорона здоров'я і суспільство*. 2014. № 1(2). С. 63–75. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/nauipr_2014_1_11 (дата звернення: 16.11.2021).
3. Слободюк З. О., Галіяш Н. Б. Паліативна допомога в неонатології та шляхи її розвитку. *Медсестринство*. 2017. № 1. С. 32–35. URL: <https://doi.org/10.11603/2411-1597.2017.1.8486> (дата звернення: 10.11.2021).
4. Комітет з економічних, соціальних і культурних прав (КЕСКП). Загальний коментар КЕСКП № 14, E/C.12/2000/4, п. 34 (11 серпня 2000 р.)
5. Понкін І. В., Понкіна А. А. Паліативна медична допомога: поняття і правові основи. URL: <https://medic.studio/> (дата звернення: 09.11.2021).
6. Данн Х. Трудные решения для любящих людей / пер. с англ. Д. И. Коломацкий, С. С. Волосова. Москва : Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2021. 120 с.
7. Данилюк К. В. Сутнісна характеристика паліативної та хоспісної допомоги і принципи її надання в Україні. URL: http://www.dy.nauka.com.ua/pdf/2_2018/102.pdf (дата звернення: 09.11.2021).
8. Сопко Р. І. Проблеми догляду за людьми похилого віку. Паліативна і хоспісна допомога в Україні. *Науковий вісник Ужгородського університету : Серія: Педагогіка. Соціальна робота* / ред. І. Козубовська. Ужгород, 2013. Вип. 29. С. 203–206.
9. Савка В. Г. Права людини у сфері паліативної допомоги. *Медсестринство*. 2020. № 1. С. 15–18. URL: <https://ojs.tdmu.edu.ua/index.php/nursing/article/view/11031> (дата звернення: 16.11.2021).

Livak P.E., Korgenko I.O., Baidiuk N.V. PALLIATIVE ASSISTANCE TO THE SERIOUSLY ILL OR ILLY PATIENTS IN THE LAST PERIOD OF LIFE AND THEIR RELATIVES

The article is devoted to the problem of providing palliative care to people who have faced serious, incurable diseases in the last period of life and their families. Examining this topic, the authors concluded that, despite the rights of terminally ill people to comprehensive medical care in Ukraine, the state level is still insufficiently implemented comprehensive approach to improve the quality of life of such patients and their families. It is noted that in order to implement the outlined problem, a number of urgent measures should be taken and a number of legislative, organizational, financial and medical and social issues should be resolved. It has been found that at a time when the world is facing the problem of vulnerability to the coronavirus pandemic, there is an exacerbation of incurable chronic diseases. Also, a large number of diseases occur due to improper lifestyle and bad habits. It is noted that the issues related to the problems of caring for cancer patients in the late stages of the disease have not been fully studied. It is established that in recent years the number of cardiovascular diseases, diseases of the gastrointestinal tract, depression and mental disorders has increased significantly. The paper also outlines the main directions in which, in our opinion, the palliative policy of Ukraine should develop at the present stage of its development. It is noted that to ensure the proper quality of life of the patient requires a combination of efforts of a team of specialists: physicians, psychologists, psychotherapists, rehabilitation specialists, spiritual mentors. Emphasis should be placed on the need for mutual understanding between the patient and the people caring for him. The paper also emphasizes the need to increase the general level of knowledge of palliative care professionals on the specifics of working with terminally ill patients in the last days of their lives and create professional teams of competent professionals to provide palliative and psychological care in medical institutions and at home.

Key words: *palliative care, seriously ill, terminally ill, relatives, constant care, incapacitated.*