



Технологія управління закладом охорони здоров'я

Паліативна та хоспісна допомога

Дайджест

Випуск 3

Дніпро
2018

Інвестиції в знання завжди приносять найбільший прибуток
Бенджамін Франклін

На сьогодні система підготовки, перепідготовки та підвищення кваліфікації управлінців галузі охорони здоров'я посідає ключове місце і передбачає дотримання принципу безперервності навчання, основною метою якого є забезпечення і підтримка високого професійного рівня фахівців в умовах прискореного розвитку медичної науки. Необхідний рівень кваліфікації керівних кадрів у галузі охорони здоров'я досягається шляхом поєднання різних видів навчання в навчальних закладах післядипломної освіти, а також системної самоосвіти та постійної практичної діяльності керівників, які мають працювати в умовах інноваційної економіки, коли потреба в нових знаннях випереджає темпи набуття цих знань. В Україні гострою є потреба в підготовці управлінців нової генерації, компетентних фахівців, що здатні приймати ефективні рішення в нових суспільних умовах. Враховуючи цю проблему, Дніпропетровська обласна науково-медична бібліотека розпочала у 2014 році випуск дайджесту для керівників галузі в електронному вигляді.

Мета дайджесту – ознайомити медичних фахівців з основним масивом документів щодо законодавчої, правової, організаційної роботи з кадрового менеджменту, прогнозування розвитку персоналу. Дайджест включає в себе анотовані статті з науково-медичних журналів, з фахових видань для головного лікаря і його заступників, які забезпечують їх найактуальнішою інформацією у сфері управління закладом охорони здоров'я. Дайджест формується з періодичних видань за період з 2013 по 2018 роки.

З електронною версією цього інформаційного видання запрошуємо ознайомитися на нашому сайті у розділі [«Професійна самоосвіта. Дайджести. Показчики»](#).

Документи, які пропонує дайджест, у друкованому варіанті можна отримати у відділі обслуговування бібліотеки. У разі зацікавленості в матеріалах окремих статей, рекомендуємо скористатися сервісом [«Електронна доставка документів»](#) з метою отримання повного тексту.

Курницька Г.М. Стратегія розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року /Г.М.Курницька //Медсестринство. – 2018. – №2. – с.42-45

У статті розглянуто та висвітлено Стратегію розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 р. і план заходів щодо її реалізації. На сьогодні в Україні створено 2 центри, 7 хоспісів та понад 60 самостійних відділень паліативної допомоги, що забезпечує доступ до 1500 стаціонарних паліативних ліжок, при рекомендованій Всесвітньою організацією охорони здоров'я потребі у 3500 ліжок. Крім того, в Україні функціонує лише 7 виїзних служб надання паліативної допомоги вдома для дорослих та дітей. За оцінками експертів, потреба у паліативній допомозі в Україні задоволена лише на 15 %. Стратегія пропонує системно врегулювати організаційні основи надання паліативної допомоги, зокрема розробити правові та організаційні механізми, що стимулюють ефективну діяльність в сфері охорони здоров'я і забезпечують розвиток мережі паліативних установ охорони здоров'я.

Забезпечення реалізації прав і свобод людини і громадянина, визначених Конституцією України, а також виконання Стратегії сталого розвитку «Україна – 2020» щодо впровадження в Україні європейських стандартів життя, Стратегії державної політики щодо наркотиків на період до 2020 р., вимагає визнати права тяжкохворих пацієнтів та створити умови для досягнення максимальної якості життя для паліативних пацієнтів усіх вікових категорій.

У 2014 р. Всесвітня організація охорони здоров'я визначила, що паліативна допомога – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їхніх сімей, які стикнулися з проблемами, пов'язаними із захворюванням, що загрожують життю, шляхом запобігання та полегшення страждань за рахунок раннього виявлення, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної та духовної підтримки. Надання паліативної допомоги ґрунтується на принципі поваги до людської гідності та спрямоване на надання практичної підтримки родинам паліативних пацієнтів.

Обов'язок держави забезпечити доступ до паліативної допомоги всім пацієнтам, незалежно від віку, нозологічної категорії захворювання, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця перебування тощо. З огляду на постаріння населення та високі демографічні показники смертності, адже щорічно в Україні помирає близько 700 тис. населення, в тому числі понад 100 тис. від онкологічних хвороб, зростає потреба в організації та наданні якісної паліативної допомоги. Кількість населення, що потребує паліативної допомоги складає понад 600 тис. пацієнтів щорічно, плюс члени їхніх родин потребують супроводу та підтримки. Тобто щорічно понад 1,5 млн населення потребують паліативної допомоги.

Протягом останніх років досягнуто певного прогресу в сфері надання

паліативної допомоги, зокрема прийнято Закон України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги» у частині визначення паліативної допомоги як виду медичної допомоги та організаційних засад її надання, закони України «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року», «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2012-2016 роки», «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/ СНІДу на 2014-2018 роки», які містять питання розвитку паліативного догляду.

МОЗ розробило проект Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 р, і план заходів щодо її реалізації.

Передбачено створення соціально-медичних центрів, які надаватимуть комплекс послуг паліативним пацієнтам та членам їхніх сімей.

Відзначають, що в Україні зростає потреба в наданні якісної паліативної допомоги – понад 600 тис. пацієнтів потребують паліативної допомоги щорічно. Також вимагають супроводу і підтримки члени їхніх сімей. За підрахунками авторів Стратегії щорічно, більше 1,5 млн людей потребують паліативної допомоги.

На сьогодні в Україні створено 2 центри, 7 хоспісів та понад 60 самостійних відділень паліативної допомоги, що забезпечує доступ до 1500 стаціонарних паліативних ліжок, при рекомендованій Всесвітньою організацією охорони здоров'я потребі у 3500 ліжок. Крім того, в Україні функціонує лише 7 виїзних служб надання паліативної допомоги вдома для дорослих та дітей. За оцінками експертів, потреба у паліативній допомозі в Україні задоволена лише на 15%.

Водночас відзначається низький рівень поінформованості різних верств населення, органів державної влади та місцевого самоврядування щодо паліативної допомоги, недостатнє нормативно-правове регулювання у сфері надання паліативної допомоги, відсутність системного підходу до організації її надання, міжвідомчої співпраці та інтегрованого підходу в цій сфері з урахуванням пацієнторієнтованого підходу.

Ця Стратегія визначає мету, завдання, першочергові пріоритети та індикатори становлення та розвитку паліативної допомоги в Україні та відповідає гарантіям держави, взятим відповідно до Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод, Конвенції про права дитини, та напрямам розвитку, визначеним у Резолюції Шістдесят сьомої сесії Всесвітньої Асамблеї Здоров'я (2014) «Зміцнення системи надання паліативної допомоги як компонента комплексного лікування в системі догляду за хворими».

Стратегія пропонує системно врегулювати організаційні основи надання паліативної допомоги, зокрема розробити правові та організаційні механізми, що

стимулюють ефективну діяльність в сфері охорони здоров'я і забезпечують розвиток мережі паліативних установ охорони здоров'я.

Також передбачено:

- розвиток кадрових ресурсів для роботи стаціонарних і виїзних служб паліативної допомоги;
- створення системи мотивації та заохочення для залучення кадрів, які надають паліативну допомогу;
- створення нової спеціальності молодшого медичного працівника – «доглядальниця»;
- проведення наукових досліджень нозологічних, соціальних, психологічних та інших особливостей паліативного стану дітей та внесення відповідних змін до чинних медичних стандартів і клінічних протоколів, розробка нових медичних стандартів і клінічних протоколів.

**Паліативна допомога в Україні // Журнал заступника головного лікаря.
– 2017. – N 5. – С.52–64**

Розробка та запровадження надійної та максимально детальної статистичної звітності – як щодо потреби у паліативній допомозі, так і щодо рівня та якості її надання – неможливі без аналізу й узагальнення підходів і методологій, що використовуються в розвинених країнах (зокрема тих, що перебувають на високих місцях у «рейтингу якості смерті»). Варто зазначити, що протягом останніх років функції держави у сфері дослідження потреби у паліативній допомозі, вивчення надання паліативної допомоги, координації надання (а часто і саме фінансування паліативної допомоги), на жаль, значною мірою беруть на себе міжнародні організації.

НОРМАТИВНО-ПРАВОВІ ДОКУМЕНТИ ЩОДО ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

Паліативна допомога як окремий вид медичної допомоги з 2011 року законодавчо закріплена відповідними змінами (Закон України від 7 липня 2011 р. № 3611 -VI «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги»). Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначаються центральним органом виконавчої влади у сфері охорони здоров'я.

Визначення паліативної допомоги дещо недосконале й обмежується лише «останніми стадіями перебігу невиліковних захворювань», не береться до уваги хронічний больовий синдром, а «психосоціальна та моральна підтримка» згадується лише щодо членів сімей пацієнтів. Окрім того, виходячи з формулювань статті 354, пацієнт не може отримати направлення на отримання паліативної допомоги з первинної ланки. До того ж, відповідно до законодавства

паліативна допомога є одним із видів медичної допомоги, хоча значна частина складових паліативної допомоги виходять за межі медичної. Питання збору даних щодо паліативної допомоги у Законі окремо не окреслено.

Основним підзаконним актом, що регулює надання паліативної допомоги в Україні, є наказ Міністерства охорони здоров'я України від 21 січня 2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні». Цим наказом було затверджено «Порядок надання паліативної допомоги» та «Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги». Зокрема, у пункті 2.2 зазначено основні складові паліативної допомоги: «попередження та лікування хронічного больового синдрому; симптоматична терапія, догляд, психологічна і духовна підтримка пацієнта та його родини». Також у пункті 3.2 визначається, що паліативна допомога надається у стаціонарних, амбулаторних умовах або вдома, а паліативна допомога пацієнтам, хворим на туберкульоз та ВІЛ/СНІД, – у відповідних спеціалізованих лікувально-профілактичних закладах (п. 3.12 Порядку).

Певне посилання на статистичні дані у Порядку надання паліативної допомоги фігурує лише у пункті 3.11, де окреслено формування ліжкового фонду: «Ліжковий фонд закладів охорони здоров'я, що надають паліативну допомогу, та адміністративно-територіальна одиниця, що обслуговується цими закладами, визначаються залежно від потреб населення в паліативній допомозі, медико-соціальних, демографічних, географічних та інших особливостей регіону». Детального опису, які саме індикатори «медико-соціальних, демографічних, географічних та інших особливостей регіону», немає. Статистика у Порядку фігурує лише у пункті 3.13.

Статистичні показники летальності не впливають на загальні показники закладу охорони здоров'я. Питання збору даних щодо паліативної допомоги у Законі України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» окремо не окреслено (окрім загальної декларації, що організація державою збору і обробки медичної статистики належить до гарантій права на охорону здоров'я). Порядок надання паліативної допомоги також детально не визначає ані індикаторів, за якими мають збиратися дані щодо паліативної допомоги, ані порядку збору і подальшої обробки даних.

РОЗРАХУНОК ПОТРЕБИ В ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ

Потреба населення в паліативній допомозі має розраховуватися відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 15 липня 2011р. «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі» (далі – Методичні рекомендації). У розділі I («Загальні положення») Методичних рекомендацій відразу зазначається: Розрахунку потреби населення адміністративної території у медичній допомозі має передувати

ретельний аналіз;

- медико-демографічної ситуації;
- рівня і структури захворюваності та поширеності захворювань;
- показників діяльності закладів охорони здоров'я;
- географічно-кліматичних параметрів;
- радіуса обслуговування;
- наявності транспортних комунікацій, у тому числі асфальтованих доріг та громадського транспортного сполучення;
- типу розселення населення;
- перспективи соціально-економічного розвитку.

При цьому розрахунок потреби у паліативній допомозі визначений лише як «кількість пацієнтів, що потребують паліативної допомоги».

Курницька Г.М. Підходи щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги /Г.М.Курницька //Медсестринство – 2018. – №1. – С.78-81

Щороку в Україні паліативної допомоги потребують понад 600 тис. невиліковно хворих – це онкохворі, літні люди, хворі на ВІЛ/СНІД, цукровий діабет, туберкульоз та інші термінальні хвороби.

За стандартами Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), необхідним мінімумом є 100 ліжок для паліативних хворих на 1 млн населення. За експертними даними ГО «Українська ліга розпитку паліативної та хоспісної допомоги», станом на початок 2017 р. В Україні функціонує лише 7 хоспісів, 2 центри надання паліативної допомоги (Івано-Франківськ, Харків), а також понад 60 спеціалізованих паліативних відділень приблизно на 1500 ліжок для обслуговування паліативних хворих при мінімальній потребі у 4000 стаціонарних ліжок.

В Україні практично відсутня розгалужена система догляду за невиліковно хворими вдома, хоча, за статистикою МОЗ, більшість з паліативних пацієнтів помирає саме вдома.

Окрім того, сьогодні в Україні паліативні та хоспісні відділення лікувально-профілактичних закладів вкрай обмежені в ресурсах і не мають можливості забезпечити хворих навіть найнеобхіднішим: медичним обладнанням, протипролежневими матрацами та іншими засобами медичного призначення. Через нестачу коштів, нажаль, матеріально-технічна база багатьох діючих хоспісів та відділень паліативної допомоги ще не відповідає стандартам, а умови перебування хворих у цих закладах є незадовільними, що можна розглядати як порушення прав пацієнтів.

В Україні задовольняється потреба у стаціонарній та амбулаторній паліативній допомозі лише незначної частки пацієнтів. У результаті – сотні тисяч пацієнтів у термінальній стадії онкологічних та багатьох хронічних

невиліковних захворювань, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, помирають вдома наодинці, страждаючи від болю, депресії, інших симптомів захворювань, за відсутності професійного догляду, соціальної та психологічної підтримки.

Запровадження та розвиток служби паліативної допомоги в Україні неможливі без створення відповідної нормативно-правової бази, що регулює різні сфери цього напрямку медико-соціальної допомоги, зокрема адекватного знеболювання, доступності хворих та членів їхніх родин до послуг хоспісів та виїзних бригад паліативної допомоги, розвиток кадрового потенціалу закладів паліативної допомоги, розпиток приватних закладів паліативної допомоги та інше.

У той час, як у країнах розвиненої демократії надання паліативної допомоги регулюється державними програмами та є важливим компонентом у системі охорони здоров'я, в Україні розроблена у 2008 р. Державна Програма розвитку систем паліативної допомоги залишається досі незатвердженою та не профінансованою. Система фінансування, створення та функціонування паліативних відділень не регулюються жодним документом чи розпорядженням Міністерства охорони здоров'я або Уряду України

Важливою проблемою є створення в Україні системи підготовки кадрів, які беруть участь у наданні послуг паліативної та хоспісної допомоги. Не вистачає персоналу з відповідною фаховою підготовкою з паліативної допомоги, бракує медикаментів, обладнання тощо, не говорячи про невідповідні санітарно-гігієнічні умови, що зумовлено відсутністю відповідних стандартів і нормативів. Якщо провідні медичні ВНЗ країни запровадили програми до- та післядипломної підготовки лікарів та середніх медичних працівників з питань паліативної допомоги, тоді як практично відсутньою залишається система підготовки з питань паліативної допомоги соціальних працівників, психологів, медичних капеланів та волонтерів.

«Кожна людина має право на збереження своєї гідності до кінця»... На превеликий жаль, цим принципом дуже часто нехтують. Зневажливе ставлення медичного персоналу до потреби тяжкохворих у постійному й ефективному знеболюванні перетворює останні дні їхнього життя на справжні тортури. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, за умови правильного застосування сильнодіючих анальгетиків пацієнт може повністю позбавитися від болю, однак в Україні лише 5-15 % осіб із невиліковними захворюваннями отримують адекватне знеболювання. Тож саме час зняти рожеві окуляри й усвідомити, що навіть у критичному стані кожна людина варта гідного ставлення, а забезпечення необхідними знеболювальними засобами є її невід'ємним правом. Це той фактор, на який можливо вплинути, для цього потрібно визнати наявність проблеми опіки над тяжкохворими та розпочати реалізацію конкретних заходів для її вирішення.

Одна из важнейших проблем паллиативной помощи – организация адекватного питания больных, которые не могут принимать пищу через рот. Фактически решением этой проблемы занимаются врачи хирургических стационаров, которые накладывают гастростомы для питания. Тяжесть состояния этой группы больных требует применения малоинвазивных инновационных вмешательств, которые более дорогостоящие. Расходные материалы для малоинвазивной гастростомии и питательные смеси для кормления, как правило, производятся за рубежом. Таким образом, наложение малоинвазивных гастростом и последующее питание этой группы больных ведет к значительному расходованию ресурсов системы ОМС в России и стимулирует зарубежных производителей. В сложившейся экономической ситуации важно изучить имеющиеся инновационные зарубежные технологии малоинвазивной гастростомии и разработать их отечественные аналоги. Целью работы стало изучение методики чрескожной эндоскопической гастростомии (ЧЭГ) и поиск путей снижения ее стоимости. ЧЭГ разработана и успешно применена в 1979 г. американским детским хирургом M.W. Gauderer и эндоскопистом J.L.Ponsky. В настоящее время активно используются различные варианты этой малоинвазивной гастростомии. Первоначальная методика заключалась в пункции и введении через переднюю брюшную стенку под контролем эндоскопа проводника, который выводили эндоскопом через рот. Далее к проводнику фиксировали гастростомическую трубку и вытягивали ее через просвет желудка и переднюю брюшную стенку наружу. Затем фиксировали стенку желудка к передней брюшной стенке прижимными дисками. Эта методика получила название pull-метода. Впоследствии были разработаны модификации ЧЭГ: push-метод (Sacks-Vine), при котором гастростомическая трубка может быть втянута или вставлена в желудок извне, и методика Russell с использованием проводника и ряда расширителей для увеличения размера гастростомического свища, дающая возможность установки более толстой гастростомической трубки. Принципиально необходимо отметить две отличительные черты методик. При pull-методе гастростомическую трубку протаскивают из просвета желудка через переднюю брюшную стенку наружу, стенку желудка к передней брюшной стенке фиксируют за счет внутреннего и наружного прижимных колец, дополнительное подшивание стенки желудка к брюшной стенке не производят. При введении гастростомической трубки извне в просвет желудка (push-метод) кроме фиксации гастростомы прижимными кольцами выполняют дополнительную фиксацию стенки желудка к передней брюшной стенке якорными швами. Методика ЧЭГ считается оптимальной для ослабленных

больных в паллиативной медицине. Это обусловлено следующими преимуществами: малоинвазивностью, простотой выполнения, отсутствием необходимости общей анестезии, экономической выгодой и возможностью выполнения в домашних и амбулаторных условиях.

Оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях /А.Е. Ткаченко, И.В. Кушнарёва //Педиатр. – 2016. – N2ЕБ. – С.154-157

В настоящее время актуальным является вопрос о дальнейшей конкретизации порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям (ПМПД, особенно в части амбулаторных условий оказания помощи, которые предлагается рассмотреть подробнее. Создание выездных патронажных служб ПМП детям помогло существенно повысить качество жизни детей и семей в тех случаях, когда необходимые ребенку медицинские процедуры, ранее оказывавшиеся только в условиях стационара, теперь можно получить на дому. В первую очередь это касается пациентов, находящихся на аппарате ИВЛ в домашних условиях. Однако существенным отличием детской паллиативной помощи является то, что медицинские услуги могут быть востребованы в течение длительного периода времени. Как указывают профильные специалисты, при многих детских неизлечимых и ограничивающих срок жизни заболеваниях, продолжительность болезни может значительно варьировать от нескольких дней до нескольких лет. Ребенок может дожить до раннего взрослого возраста, что потребует оказания ему паллиативной помощи в течение многих лет. Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение длительного периода времени. Оказание ПМП в течение многих лет в условиях круглосуточного стационара является не только экономически нецелесообразным, но и невозможным для детей и их семей по психологическим и социальным причинам. Создание выездных служб, как уже было отмечено, существенно облегчит доступ к услугам маломобильных категорий пациентов. Однако для той группы пациентов, которые способны самостоятельно передвигаться и нуждаются в медицинских, в том числе психологических, услугах, на протяжении длительного периода времени востребованы не только услуги стационара и выездной службы (которые регламентированы), но и доступ к услугам медицинских организаций в амбулаторных условиях. Видимо, для решения этой проблемы в Порядке оказания ПМП детям (далее – Порядок) указывается, что выездная патронажная служба является структурным подразделением медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям, что для обеспечения своей деятельности выездная патронажная служба использует возможности всех лечебно-диагностических и

вспомогательных подразделений этого стационара. Однако каковы практические механизмы такого использования? Рекомендуемые штатные нормативы выездной патронажной службы включают врача-педиатра, врача-невролога, фельдшера, старшую медицинскую сестру и медицинскую сестру. Для остальных ставок предусмотрено совместительство: по 0,25 врача – детского онколога и врача анестезиолога-реаниматолога, а также по 0,5 ставки медицинского психолога и медицинской сестры по массажу. Как видно из описанных штатных нормативов выездной службы, остается открытым вопрос доступа детей, находящихся на амбулаторном лечении, к услугам указанных лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений организации при которой создана выездная служба. Широта примененного понятия «амбулаторные условия» допускает его различное содержательное наполнение. В случае с паллиативной медицинской помощью взрослым – в амбулаторных условиях она оказывается кабинетами и выездной патронажной службой. А когда мы переходим к ПМП детям, понятие сужается. Указано, что в амбулаторных условиях ПМП детям оказывается только выездной патронажной службой. На практике это означает, казалось бы, что дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, обслуживаются или на дому выездной службой, или в условиях круглосуточного стационара. Но при подобной трактовке ограничиваются права детей на получение ПМП амбулаторно в медицинской организации. Более того, порядок содержит формулировку, согласно которой ПМП детям оказывается врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами) (п. 5 Порядка). Однако приложения к Порядку определяют только правила организации деятельности выездной патронажной службы и правила организации помощи в стационарных условиях. Отсутствуют правила организации ПМП амбулаторно на базе медицинской организации. Очевидно, что, несмотря на описанные пробелы нормативного регулирования, система оказания ПМП детям все же предполагает получение соответствующих услуг в поликлинике по месту жительства. Регламентировано лишь то, что оказание ПМП требует от врачей соответствующей специализации практики и опыта работы с пациентами, страдающими неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, а также действующее законодательство требует оказания ПМП медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи. В отсутствие более детального регулирования со стороны уполномоченного федерального органа исполнительной власти в сфере здравоохранения оказание ПМП в амбулаторных условиях будет иметь ярко выраженную региональную специфику, что может негативно сказаться на равном доступе к услугам одинакового качества на территории всей страны, а также противоречит положениям ст. 37 Федерального закона, согласно которой медицинская помощь организуется и оказывается в соответствии с порядками оказания медицинской помощи, обязательными для исполнения на территории

Российской Федерации всеми медицинскими организациями и утверждаемыми уполномоченным федеральным органом исполнительной власти. Решение описанной проблемы возможно путем расширения перечня условий оказания амбулаторной паллиативной медицинской помощи детьми дополнения его кабинетами ПМП при медицинских организациях. Следует отметить, что Порядок предоставления паллиативной медицинской помощи взрослому населению предусматривает кабинеты паллиативной медицинской помощи. Однако при проектировании организационных механизмов работы кабинетов паллиативной медицинской помощи детям следует предоставить им более широкие функции, чем кабинетам для взрослых.

Кабинет паллиативной медицинской помощи может осуществлять следующие функции:

- проведение диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий, требующих специальной подготовки пациента, краткосрочного медицинского наблюдения без круглосуточного нахождения в стационаре;
- контроль болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;
- обеспечение консультаций специалистов по профилю заболевания;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
- психологическая помощь детям и членам их семей;
- взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в подразделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети;
- консультативная помощь медицинским организациям и специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

Создание кабинетов паллиативной медицинской помощи детям и регулирование на федеральном уровне правил организации их деятельности, штатных нормативов и стандартов оснащения позволит добиться следующих преимуществ. Во-первых, на региональные органы управления здравоохранением будут иметь альтернативные варианты организации амбулаторной паллиативной медицинской помощи детям. Создание кабинетов экономически целесообразно в городах, где расстояния ограничены, а обслуживание на базе кабинетов позволит существенно увеличить число детей, получающих услуги, например, массажистов и психологов, которые не будут тратить рабочее время на дорогу в тех случаях, когда родители могут самостоятельно привезти ребенка. Во-вторых, создание кабинетов обеспечит практическую процедуру доступа нуждающихся детей к услугам всех лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений стационара, без госпитализации.

Організація паліативної допомоги дітям в Україні – вимога часу / Ю. В. Вороненко, Р.О. Моїсеєнко, В.М. Князевич [та ін.] // Современная педиатрия. – 2016. – № 3. – С.10-14. – Бібліогр.: с. 13-14

У статті широко висвітлені актуальні питання становлення паліативної допомоги дітям в Україні, показані основні недоліки в організації паліативного догляду у педіатричній службі. З метою покращення ситуації необхідно вжити ряд заходів, основними з яких є: вивчення потреби у паліативній допомозі; розробка та прийняття відомчих нормативних актів, що затверджують порядок надання паліативної допомоги дітям та її обсяг; реєстрація та виробництво вітчизняних дитячих форм лікарських засобів для знеболення; підтримка існуючих та створення нових відділень/центрів паліативної допомоги дітям; підготовка спеціалістів зі спеціальності «Паліативна допомога у дітей»; прийняття «Стратегії розвитку паліативної допомоги на 2016–2025 роки».

Паліативна допомога дітям суттєво відрізняється від такої у дорослих, що пояснюється невеликим відсотком дітей у структурі загальної смертності, відмінною структурою смертності, повною залежністю від оточення, сім'ї, іншими духовними потребами дитини, потребою розвиватися тощо. Це зумовило суттєво пізніший за часом розвиток паліативної допомоги дітям у різних країнах світу. Україна, на жаль, має суттєво менший досвід роботи з питань організації паліативної допомоги дітям порівняно з іншими країнами. Сьогодні паліативну допомогу в Україні дітям надають невеликі осередки громадських організацій, частково – хоспіси для дорослих. На часі розробка нормативних документів та створення Центрів паліативної допомоги дітям на основі досвіду інших країн, де цій проблемі традиційно приділяється велика увага.

У 2002 р. експерти ВООЗ сформулювали наступне визначення паліативної допомоги: «Паліативна допомога – підхід, метою якого є поліпшення якості життя пацієнтів та членів їх сімей, які опинилися перед обличчям загрозливого для життя захворювання. Ця мета досягається шляхом попередження і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці та купіруванню болю та інших обтяжливих фізичних симптомів, а також наданню психосоціальної та духовної підтримки».

Визначення Європейської асоціації паліативної допомоги (далі ЄАПД) дещо відрізняється від визначення ВООЗ, проте воно є більш всеохоплюючим: «Паліативна допомога – активна, всеосяжна допомога пацієнтові, що страждає на захворювання, яке не піддається лікуванню. Головним завданням паліативної допомоги є знеболення та купірування інших симптомів, а також вирішення соціальних, психологічних і духовних проблем».

Паліативна допомога стверджує життя і ставлення до смерті як до природного процесу; не має намірів ні відстрочити, ні наблизити настання

смерті. Її завданням є забезпечити, наскільки це можливо, кращу якість життя пацієнта до самого кінця.

Паліативна допомога включає:

- забезпечення полегшення болю та інших симптомів;
- утвердження життя і прийняття смерті як нормальних процесів;
- визнання рішення не квапити і не відкладати смерть;
- включення психологічних і духовних аспектів у загальний план догляду;
- пропозицію пацієнтові такої підтримки, яка дозволить йому жити настільки активно, наскільки це можливо, до самої смерті;
- використання міждисциплінарного підходу для допомоги пацієнтам та членам їхніх сімей, включаючи підтримку після смерті хворого;
- підключення паліативної допомоги якомога раніше протягом розвитку хвороби, поряд із різними формами основного лікування, такими як хіміо- або променева терапія, що ставлять завдання подовження життя.

Різні варіанти паліативної допомоги дітям можуть і повинні надаватися на різних етапах лікування та спостереження хворої дитини та її сім'ї – від встановлення діагнозу до її смерті і після неї.

У 2014 р. ВООЗ дала більш розширене визначення паліативної допомоги – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їхніх сімей, що зіткнулися з проблемами, пов'язаними з небезпечним для життя захворюванням, шляхом запобігання та полегшення страждань за рахунок раннього виявлення, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної та духовної підтримки.

Вильчинская Т.В. Паллиативная и хосписная помощь: сходство и различия /Т.В.Вильчинская, К.И.Бурлак // Therapia.Український медичний вісник. – 2017. – N7-8. – С.42-44

Большинство работников системы здравоохранения получили медицинское образование в то время, когда основной задачей врача являлось исключительно лечение, направленное на исцеление пациента. Найти причину заболевания и провести комплекс мероприятий для ее устранения в целях излечения – задача куративной медицины (curative care). При этом мало кто задумывался, что даже при относительно хорошо поддающихся лечению заболеваниях часть препаратов и лечебных манипуляций назначали как паллиативную помощь, При простейшем растяжении связок, способом лечения которого является гипотермия, покой и иммобилизация конечности, исключительно с паллиативной целью всегда применяли обезболивающие препараты. Цель паллиативной медицины (palliative care) в отличие от куративной – не излечение пациента, а снижение выраженности симптомов заболевания для обеспечения

больному максимального комфорта. Именно поэтому в англоязычных источниках часто можно встретить синоним данного определения – *comfort care*.

Концепция паллиативного ухода, существовавшая в медицине примерно до начала 2000-х годов, была напрямую связана с недостаточным пониманием роли паллиативных мероприятий в общей схеме лечения пациентов. С момента установления диагноза заболевания (онкологического, прогрессирующего кардиологического или нейродегенеративного), которое существенно ограничивало продолжительность жизни пациента, основной задачей врача являлось проведение максимально возможной интенсивной куративной терапии. Понятно, что при таком подходе на определенном этапе, когда возможности курации были исчерпаны, врач предлагал перевести пациента в хоспис или, за неимением такового поблизости, отправлял его домой умирать. Понятие паллиативной медицины фактически вытеснялось дилеммой, которая прочно заняла место в представлениях самих медработников: или куративная терапия, или хоспис – *tertium non datur*. В результате паллиативной медицине «не нашлось места» в представлениях даже медицинских работников, не говоря уже о населении в целом, а понятия «паллиативная» и «хосписная» помощь стали употреблять как взаимозаменяемые.

В начале 2000-х годов благодаря активным усилиям экспертов (Bruega E., Ferris F. et al.) начали использовать новую модель, так называемый интегрированный подход, при котором паллиативная и куративная терапия идут «рука об руку» с момента установления диагноза неизлечимого заболевания. Задачами паллиативной помощи являются контроль симптомов болезни, побочных эффектов лекарственных средств, гигиена и питание пациента, а также, психологическая и духовная поддержка как больного, так и его семьи. Психологическую и духовную помощь осуществляют не только в момент болезни пациента, но и после его смерти.

Основной принцип паллиативной помощи – создание максимального комфорта пациенту и его семье. Под этим подразумеваются не только обезболивание, оценка симптомов заболевания, проведение вышеупомянутых гигиенических мероприятий и контроль диеты, но также предоставление социальных услуг, перечень которых зависит от возраста и потребностей пациента и его семьи. Согласно определению ВОЗ, «паллиативная медицинская помощь является подходом, улучшающим качество жизни пациентов (взрослых и детей) и их семей, которые сталкиваются с проблемами, сопутствующими опасным для жизни заболеваниям. Она предотвращает и облегчает страдания в результате раннего диагностирования, правильной оценки и лечения боли и решения других проблем, будь то физических, психосоциальных или духовных. Противодействие страданию предполагает решение вопросов, выходящих за рамки физических симптомов. При оказании паллиативной помощи используется комплексный подход к поддержке пациентов и ухаживающих за

ними лиц, включающий также удовлетворение их практических потребностей и консультирование при потере близких. При этом обеспечивается система поддержки, чтобы помочь пациентам вести возможно более активный образ жизни до смерти».

Это определение ВОЗ дает полную оценку паллиативной помощи. Однако следует провести границу между паллиативной помощью детям и взрослым. У взрослых в 80% случаев мы встречаемся с терминальными стадиями заболевания (онкологического, неврологического, травм, приведших к инвалидности). В этих случаях врачи сделали все, что могли, и пациент скорее всего умрет на протяжении нескольких месяцев – года, реже – в течение нескольких лет. Таким пациентам показана хосписная помощь (end-of-life care), о которой мы будем говорить далее. Статистические данные в отношении детей разительно отличаются – количество нуждающихся исключительно в хосписной помощи уменьшается до 20% (в основном это пациенты с онкологической патологией в терминальной стадии). Остальные 80% детей с неизлечимыми заболеваниями нуждаются в паллиативной помощи в полном объеме.

Паллиативную помощь детям с врожденными патологиями в зависимости от диагноза, течения болезни и особенностей ухода за ними оказывают не только годами, но и десятилетиями. В развитых странах такую помощь начинают еще до рождения пациента, в так называемых перинатальных хосписах. Как только у плода диагностирован серьезный врожденный порок, развития (как правило, по данным скрининга в 14-16 нед. беременности), в работу включается паллиативная служба.

Воликов І. Паліативна допомога пацієнтам з ВІЛ: робота мультидисциплінарної команди / І. Воликов // Управління закладом охорони здоров'я. – 2016. – N 12. – С.35-45

Для організації надання паліативної допомоги ВІЛ-інфікованим пацієнтам у закладах охорони здоров'я створюють мультидисциплінарну команду. Роз'яснення експерта щодо її складу та завдань стануть у пригоді для організації ефективної роботи. А зразок локального положення про мультидисциплінарну команду ви знайдете у наступних номерах журналу «Управління закладом охорони здоров'я».

Паліативними хворими є пацієнти усіх вікових груп, які страждають на злоякісні новоутворення у III-IV стадії захворювання, ВІЛ-інфекцію/СНІД, вроджені вади розпитку, серцево-судинні, неврологічні, респіраторні, атрофічно-дегенеративні та інші захворювання та післятравматичні стани, що прогресують та які неможливо вилікувати сучасними доступними методами і засобами. Такі хворі потребують кваліфікованої медичної допомоги, догляду, психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки, оскільки їхній стан

супроводжується вираженими больовими симптомами та тяжкими розладами життєдіяльності.

Комплексним підходом, метою якого є забезпечення якнайліпшої якості життя паліативних хворих та членів їхніх родин шляхом запобігання та полегшення страждань є **паліативна допомога**. Вона передбачає раннє виявлення та точне діагностування симптомів болю та розладів життєдіяльності, проведення адекватних лікувальних заходів, симптоматичної (ад'ювантної) терапії та догляду, надання психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки, незалежно від захворювання, віку, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця проживання хворого тощо.

Для надання паліативної допомоги необхідно здійснити комплексне оцінювання фізичного стану здоров'я пацієнта, ступеня больового синдрому та розладів функцій життєдіяльності, психоемоційних, когнітивних та культурних особливостей, максимально враховувати потреби та побажання пацієнта, його родини, прогнозувати прогресування захворювання та тривалість життя хворого.

Паліативна допомога спрямована на профілактику та зменшення страждань, що виникають через захворювання, яке прогресує, Якісна паліативна допомога дає змогу виявити проблеми на ранніх стадіях для ефективного лікування болю та інших фізичних, психосоціальних, духовних проблем. Під час лікування хронічного захворювання необхідно дотримуватись балансу між паліативною та етіотропною терапією, враховуючи можливе полегшення симптомів захворювання та наявність відповідних ресурсів.

Надання паліативної допомоги починається від моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання, що прогресує, обмеженого прогнозу життя (науково обгрунтоване припущення, що тривалість життя хворого при типовому перебігу захворювання обмежена 12-ма місяцями) та продовжується до закінчення періоду трауру родичів пацієнта, Протягом цього часу надають первинну, загальну та спеціалізовану паліативну допомогу.

Паліативна допомога є складовою всебічної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, яку надають відповідно до потреб пацієнта та Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/ СНІД, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 03.07. 2007 № 368. Доступ до паліативної допомоги заборонено штучно обмежувати політичними, релігійними або соціальними обставинами. Полегшення страждань та симптомів здійснюють незалежно від стадії захворювання або інших чинників (наприклад одночасне призначення протитуберкульозного лікування, антиретровірусної терапії або замісної підтримувальної терапії), а не лише у термінальній стадії.

Щуровська І.П. Паліативна та хоспісна допомога дітям / І. П. Щуровська, І. П. Андрейчук, Я. Є. Бойко // Медицина неотложных состояний. – 2018. – № 3. – С.95-98. - Библиогр.: с. 98.

Актуальність. Паліативна та хоспісна допомога дітям є як філософією, так і методом організації надання індивідуалізованої допомоги дітям із життєво-загрозливими порушеннями. Її метою є підвищення якості життя для невиліковно хворих дітей та їх сімей, попередження та/або мінімізація страждань, оптимізація функціонування організму хворої дитини, надання можливостей для персонального й духовного зростання. Наприклад, у США приблизно 44 тисячі дітей помирають за рік, більшості з них ніколи б не була надана хоспісна допомога. Водночас серед дітей, які потребують такої допомоги, менше 10 % користуються нею наприкінці життя. **Мета.** Привернення уваги суспільства (та медичної спільноти, зокрема) до необхідності створення достатньої кількості сервісів (центрів) паліативної та хоспісної допомоги дітям, а також наведення прикладу роботи мобільного хоспісу для дітей у Західноукраїнському дитячому спеціалізованому медичному центрі. **Результати.** Вже шість років працівники Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру на волонтерських засадах опікуються невиліковно хворими дітьми вдома, які були госпіталізовані у відділення анестезіології та інтенсивної терапії у критичному стані і за умови стабілізації стану виписані, а батьків навчають догляду за тяжкохворими дітьми в домашніх умовах. Це насамперед діти з важкими вродженими вадами, що не підлягають корекції, з важкими органічними ураженнями центральної нервової системи, прогресуючими неврологічними захворюваннями (міастеніями), онкологічними захворюваннями, що не піддаються специфічному лікуванню, генетичними захворюваннями (синдромом Вердніга – Гоффмана, синдромом Едвардса тощо). Основними критеріями нашої співпраці з родинами невиліковно хворих дітей є життя без болю та інших тяжких симптомів, допомога сім'ї, увага та повага, індивідуальний підхід. У січні 2017 року завдяки активності суспільства, партнерській співпраці нам в умовах обмежених ресурсів вдалося створити у Західноукраїнському дитячому спеціалізованому медичному центрі відділення «Мобільний хоспіс для дітей». Сьогодні пацієнтами хоспісу є 26 дітей, які мешкають у різних населених пунктах Львівщини. Чотирнадцять дітей дихають через трахеостому, семеро з них – завдяки портативним апаратам штучної вентиляції легень у режимі допоміжної вентиляції (SIMV + PSV). Вісім наших пацієнтів харчуються спеціальними сумішами через гастростому. Першими в Україні ми почали використовувати такий метод харчування дітей у паліативній терапії. Проте у Львівській області щорічно потребують паліативної допомоги 40–50 дітей. Створення відділення «Мобільний хоспіс для дітей» буде забезпечувати реалізацію мультидисциплінарного підходу до надання

паліативної допомоги дітям у всіх його аспектах. **Висновки.** Паліативна та хоспісна допомога передбачає мультидисциплінарний підхід у лікуванні дитини з обмеженою тривалістю життя внаслідок невиліковного захворювання та спрямована на поліпшення якості життя дитини з тяжкими хронічними захворюваннями, а також на підтримку сім'ї.

Особенности паллиативной помощи пациентам с деменцией
//Российский семейный врач. – 2017. – N2ЕБ. – С.5-12

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) паллиативная медицинская помощь – это подход, целью которого является улучшение качества жизни пациентов, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, и членов их семей путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других тягостных физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки. По оценкам ВОЗ, ежегодно около 20 млн человек в мире нуждаются в оказании паллиативной медицинской помощи в конце жизни, при этом 69 % из них – люди старше 60 лет. Потребность в паллиативной помощи растет в связи с глобальным старением населения и с ростом распространенности хронических заболеваний во всем мире. Паллиативная помощь должна оказываться не только пациентам со злокачественными новообразованиями. В ней также нуждаются больные, страдающие хроническими заболеваниями в далеко зашедшей стадии, когда все средства специализированной медицинской помощи исчерпаны. К ним относятся ряд сердечно-сосудистых заболеваний, болезни легких, печени, почек, опорно-двигательного аппарата, неврологические заболевания, а также деменция, распространенность которой возрастает во всем мире. Потребность в паллиативной помощи возникает и у пациентов с ВИЧ-инфекцией, которым своевременно не была назначена антивирусная терапия, а также у больных с лекарственно устойчивыми формами туберкулеза. Показания к оказанию паллиативной помощи определены соответствующим порядком, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2015 № 187н, в котором указано, что этот вид медицинской помощи оказывается пациентам с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями и состояниями, среди которых выделяют следующие основные группы пациентов:

- с различными формами злокачественных новообразований;
- с органной недостаточностью в стадии декомпенсации при невозможности достичь ремиссии заболевания или стабилизации состояния;
- с хроническими прогрессирующими заболеваниями терапевтического профиля в терминальной стадии развития;

– с тяжелыми необратимыми последствиями нарушений мозгового кровообращения, нуждающиеся в симптоматическом лечении и в обеспечении ухода при оказании медицинской помощи;

– с тяжелыми необратимыми последствиями травм, нуждающиеся в симптоматическом лечении и в обеспечении ухода при оказании медицинской помощи;

– с дегенеративными заболеваниями нервной системы на поздних стадиях развития заболевания;

– с различными формами деменции, в том числе с болезнью Альцгеймера, в терминальной стадии заболевания.

Порядок оказания паллиативной помощи больным с ВИЧ-инфекцией регламентируется приказом Минздравсоцразвития России от 17.09.2007 № 610. По данным ВОЗ, большинство взрослых пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, страдают от сердечно-сосудистых (38,5 %) и онкологических (34 %) заболеваний, а также от хронических респираторных заболеваний (10,3 %), ВИЧ/СПИДа (5,7 %) и сахарного диабета (4,6 %). У большинства пациентов пожилого и старческого возраста высока потребность в паллиативной медицинской помощи, причем 30–50 % лиц этой возрастной группы имеют более 2–3 хронических заболеваний, которые оказывают совокупное негативное воздействие на их состояние, функциональную активность и качество жизни. Возрастные особенности, наличие сопутствующих хронических заболеваний, многочисленные функциональные нарушения у пациентов пожилого и старческого возраста – все это определяет необходимость соблюдения принципов мультидисциплинарного подхода, лежащего в основе оказания паллиативной помощи и подразумевающего участие различных специалистов. Состав мультидисциплинарной команды зависит от многочисленных факторов, к числу которых относятся характер заболевания, индивидуальные особенности пациента, а также цели и объем оказываемой помощи и тот уровень, на котором она реализуется. Одним из состояний, требующих оказания паллиативной медицинской помощи в пожилом и старческом возрасте, является деменция. Деменция – часто встречающееся состояние у пациентов пожилого и старческого возраста, характеризующееся нарушением высших мозговых функций, значительным ослаблением интеллектуальных способностей, нарушения

Паллиативная помощь при деменции: принципы, цели, типы Основные принципы оказания паллиативной помощи пациентам с деменцией соответствуют общим принципам паллиативной медицины. Целями этой помощи являются улучшение качества жизни, сохранение функциональных

способностей и создание максимального комфорта. При этом приоритеты в достижении поставленных целей могут меняться в зависимости от стадии и выраженности деменции. Так, у пациентов с легкими когнитивными нарушениями основными направлениями помощи оказываются специфическое лечение, сохранение и поддержание функциональных способностей, увеличение продолжительности жизни и улучшение ее качества. У пациентов с выраженной деменцией основным приоритетным направлением становится создание максимального комфорта, то есть поддержание качества жизни пациента и его семьи, которое возможно обеспечить на этом этапе оказания помощи. Определение основных приоритетных целей при оказании паллиативной помощи позволяет планировать и проводить мероприятия, которые необходимы конкретному пациенту, а также оценивать их целесообразность. При этом планировать и начинать оказание помощи следует с момента постановки диагноза, то есть когда пациент может принимать участие в обсуждении планов лечения, высказывая свои предпочтения, убеждения и потребности. Условно выделяют два типа паллиативной помощи пациентам с деменцией. Первый, основной тип – это паллиативный подход, ориентированный на пациента, направленный на устранение симптомов и улучшение качества жизни. Паллиативный подход – это внедрение принципов паллиативной помощи в работу врачей различных специальностей (терапевты, врачи общей практики, гериатры, психиатры и другие специалисты) и использование этих принципов при осуществлении всех видов лечения и ухода. Необходимо обеспечить адекватное лечение поведенческих и психологических симптомов деменции, сопутствующих соматических заболеваний, а также любых проблем со здоровьем, возникающих в процессе наблюдения и лечения. Пациентам с комплексными, сложными проблемами должна быть оказана специализированная паллиативная помощь (второй тип), требующая более глубоких знаний и навыков в этой области, оказываемая специалистами по паллиативной помощи в тесном сотрудничестве с врачами других специальностей.

Відповідальний за випуск І.М.Цаберябова

Укладач Г.Я.Єржак

Редактор Н.П.Король

Адреса:

49044, м. Дніпро,

вул. Володимира Вернадського, 8,

ДОНМБ, Відділ інформаційного забезпечення охорони здоров'я області

Тел. для довідок (056) 713-45-90

е-mail: dp.onmb@gmail.com

веб-сайт: <http://medlib.dp.gov.ua>