

## ВЗАЄМОДІЯ МІЖ ДЕРЖАВНИМИ ТА НЕДЕРЖАВНИМИ ОРГАНІЗАЦІЯМИ ЗАРАДИ РОЗВИТКУ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ У ПЕЧЕРСЬКОМУ РАЙОНІ КИЄВА

Вольф О. О.

*магістр соціальної роботи, аспірант кафедри суспільно-політичних наук, глобалістики та соціальних комунікацій Відкритого міжнародного університету розвитку людини «Україна», директор програм Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги*

В статье рассматриваются пути взаимодействия между государственными и негосударственными организациями для развития паллиативной и хосписной помощи в Печерском районе г.Киева, возможности сотрудничества с Министерством здравоохранения, Министерством по делам семьи, молодежи и спорта, Министерством труда и социальной политики. Описывается опыт создания инновационной службы паллиативной помощи для пожилых людей на дому в Печерском районе Киева, в которой используется мультидисциплинарный подход.

The article is analyses the problem of ways of cooperation between governmental and non-governmental organizations in the sphere of palliative and hospice care in Pechersk district of Kyiv; possibilities of cooperation with Ministry of Health, Ministry of labour and social policy and Ministry of family, young people and sport. The experience of establishing of innovative service of home palliative care for elderly with interdisciplinary approach is depicted.

У статті розглядаються шляхи взаємодії між державними та недержавними організаціями заради розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Печерському районі м.Києва, можливості співпраці з Міністерством охорони здоров'я, Міністерством у справах сім'ї, молоді та спорту, Міністерством праці та соціальної політики. Описується досвід створення інноваційної служби паліативної допомоги для людей похилого віку на дому у Печерському районі Києва, у якій запроваджується мультидисциплінарний підхід.

**Ключові слова:** паліативна та хоспісна допомога, інновації у соціальній роботі, допомога родинам.

**Постановка проблеми.** Найбільш гострою демографічною проблемою сучасної України є високий рівень смертності населення. За даними Державного комітету статистики України, впродовж останніх п'яти років кількість померлих в Україні становить близько 800 тисяч осіб на рік, у 2008 році смертність населення досягла рівня 16,3%. [2]. Доступні та актуальні форми допомоги громадянам у кінці життя мають стати важливим компонентом соціальної політики нашої держави у XXI столітті.

**Актуальність дослідження.** Особам, що зіткнулися з проблемою невиліковного захворювання, може надаватися паліативна та хоспісна допомога (далі: ПХД). Згідно визначення ВООЗ (2002), паліативна допомога – це комплексна медична, соціальна, психологічна та духовна допомога особам, які зіткнулися з проблемою невиліковного захворювання і членам їхніх родин [1].

В Україні щороку ПХД потребують не менше 500 000 осіб в кінці життя, а також майже 2 млн. членів їхніх родин. За попередніми оцінками експертів Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, кількість дитячого та молодіжного населення, яке потребує ПХД, становить не менше 20 000 осіб.

У структурі смертності серед підлітків, за даними ВООЗ за 2008 рік, другу позицію посідає смертність від новоутворень [3], серед дітей третє місце посідає смертність від аномалій розвитку [4].

Таким особам і членам їхніх родин має надаватися комплексна медична, соціальна, психологічна та духовна підтримка. Для допомоги усім потребуючим незалежно від віку в Україні необхідно розгорнути не менше 4000 стаціонарних хоспісних ліжок [5].

При наданні паліативної допомоги має застосовуватися так званий мультидисциплінарний (багатофаховий) підхід. В Україні існує поняття мультидисциплінарного підходу, діють нормативно-правові акти, які регламентують такий підхід у сфері допомоги хворим на ВІЛ/СНІД і особам з обмеженими можливостями. Проте, в Україні ПХД надається переважно в закладах, підпорядкованих Міністерству охорони здоров'я України, які можуть забезпечити допомогу лише менше як 10% хворих, які потребують цього виду медико-соціальної допомоги [5]. При цьому наголошується на медичній складовій ПХД, і принцип комплексності не застосовується. Можливість співпраці хоспісів із соціальними службами, що діють у структурі Міністерства у справах сім'ї, молоді та спорту та Міністерства праці та соціальної політики, не враховується у повному обсязі. Переважно, ПХД надається суто медичним персоналом. Отже, на жаль, сьогодні більшість громадян України не мають доступу до адекватної комплексної паліативної і хоспісної допомоги.

За ініціативи всеукраїнської благодійної організації «Асоціація паліативної допомоги» Печерська районна державна адміністрація м.Києва вперше в історії України за підтримки Міністерства праці та соціальної політики України розпочала пілотний проект з впровадження служби паліативної і хоспісної допомоги на дому для людей похилого віку. Надання ПХД із залученням фахівців різних профілів і створення мультидисциплінарної служби дозволить забезпечити різносторонні потреби вищеназваної групи клієнтів: фізичні, соціальні, юридичні, емоційні, психологічні, духовні.

### **Наукова актуальність дослідження та її зв'язок з іншими дослідженнями та публікаціями.**

Вивчення іноваційних підходів до надання допомоги людям похилого віку з невиліковними захворюваннями відкриває нові можливості для вивчення діяльності мультидисциплінарної команди, що надає комплексну паліативну та хоспісну допомогу особам, та має практичне значення для організації надання цієї допомоги не лише людям похилого віку, але й дитячому та молодіжному населенню України, що опинилися у важкій життєвій ситуації у зв'язку з невиліковним захворюванням.

Досвід Печерського терцентру може бути поширений і використаний в інших регіонах України. Впровадження унікальних моделей має супроводжуватися науковим вивченням, адже пілотні проекти можуть стати прикладом для поширення в інших регіонах України.

Огляд літератури показав, що роботи, присвячені проблемам надання медико-соціальних послуг (А.Царенко, 2010, Ю.Губський, 2009, Є.Москвяк, 2007, Д.Дячук, 2003, С.Крюков, 2002, Б.Зілінський, 2000, В.Лехан, 1997, В.Чайковська, 1999), зосереджують увагу на необхідності використання нових для України підходів у цій сфері: започаткування співпраці між закладами, підпорядкованими Міністерству праці та соціальної політики й Міністерством охорони здоров'я, створення хоспісів, соціальних ліжок у складі лікарень й закладів соціального обслуговування населення. Проте, проблема щодо особливостей міжінституціональної співпраці при запровадженні такої політики у Печерському районі м.Києва вітчизняними вченими не розглядалась.

**Завдання статті** полягає на викладенні нормативно-правових та організаційних аспектів створення та діяльності служби паліативної допомоги на дому на базі терцентру Печерського р-ну м. Києва та ролі організацій третього сектору в цьому.

**Методологія.** Під час проведення дослідження були використані такі методи, як індивідуальні фокусовані напівстандартизовані фахові та експертні опитування, аналіз нормативно-правової бази, даних статистики, міжнародного досвіду, сучасної наукової літератури, включене спостереження.

**Викладення результатів (викладення основного матеріалу).** Програму розвитку паліативної та хоспісної допомоги вдома на базі установи, підпорядкованої Міністерству праці та соціальної політики у Печерському районі було започатковано через її економічну доцільність. Згідно досліджень Асоціації, надання паліативної та хоспісної допомоги вдома економічно ефективно, бл. 75 % осіб, що зіткнулися з проблемою невиліковного захворювання, хотіли б зустріти смерть вдома [6]. Економічна доцільність надання допомоги вдома підтверджується й дослідженнями групи іспанських лікарів і науковців, що провадилося в Каталонії у 1998 р. Згідно нього, вартість надання стаціонарної паліативної допомоги хворим на рак була на 71 % вища, аніж вартість надання паліативної допомоги на дому [10]. Подібний висновок робить також і група ізраїльських вчених. Після вивчення вартості надання паліативної допомоги на дому і в загальних медичних закладах, було встановлено, що вартість у першому випадку у 2,6 рази нижча. Причому, зазначають ізраїльські дослідники, в середньому, вартість догляду осіб літнього віку була ще нижчою [11].

Суто фізичне страждання пацієнта від больового синдрому супроводжується психологічними, душевними муками.

Окрім фізіологічних потреб, невиліковно хворий має ряд психосоціальних потреб. Серед них – потреба мати надію, потреба отримувати догляд від таких осіб, які мають надію, потреба висловлювати почуття та емоції з приводу смерті у власний спосіб, потреба приймати участь у рішеннях щодо догляду та ін. [8].

Все вищевикладене дозволило фахівцям Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги зробити припущення, що більш ширше залучення фахівців із соціальної роботи, психології, працетерапевтів, духовенства, волонтерів та ін. сприятиме більшій комплексності паліативної допомоги; співпраця з закладами, підпорядкованими Міністерству праці та соціальної політики й Міністерству охорони здоров'я дозволить розвинути нові, більш доступніші, форми надання паліативної допомоги, зокрема, вдома. Перелік закладів, що залучені до надання допомоги невиліковно хворим і членам їхніх родин, включає стаціонарні установи геріатричного профілю, територіальні центри обслуговування самотніх малозабезпечених пенсіонерів та інвалідів на дому, що діють в підпорядкуванні Міністерства праці та соціальної політики, а також центри соціально-психологічної реабілітації дітей та молоді з функціональними обмеженнями, центри для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді, що діють у структурі Міністерства у справах сім'ї, молоді та спорту.

Для втілення програми з ПХД було залучено Печерську районну у м.Києві державну адміністрацію (виділила приміщення на вул. Інститутській, де буде розміщено виїзду службу ПХД), територіальний центр (надає соціальних і медичних працівників, психолога та волонтерів), управління охорони здоров'я районової державної адміністрації (здійснює координацію медичного забезпечення), районну поліклініку (її керівництво призначило лікарів і медичних сестер), районну організацію Товариства Червоного Хреста (її керівництво закріпило відповідних патронажних медичних сестер, задіяних у програмі), Всеукраїнську благодійну організацію «Асоціацію паліативної допомоги» (сприяє пошуку волонтерів, залучає додаткові позабюджетні кошти на втілення проекту), медичний інформаційно-аналітичний центр «Вектор» (сприяє пошуку волонтерів, залучає додаткові позабюджетні кошти на втілення проекту), Синодальний відділ «Місія Церква та здоров'я» Української православної церкви (координує надання духовної допомоги паліативним хворим). Для координації роботи всіх зацікавлених сторін рішенням Печерської районової ради від 17 вересня 2009 р. створено Координаційну Раду з розвитку паліативної допомоги та затверджено План дій на 2009-2010 роки.

Створення такого органу за ініціативи громадської організації також є інновацією, оскільки передбачає регулярну комунікацію та координацію дій усіх учасників процесу розвитку ПХД у районі. На засіданнях Ради обговорюються питання удосконалення нормативно-правової бази, що регулює надання ПХД у районі, можливості залучення бюджетних і позабюджетних коштів для виконання Плану дій, підвищення кваліфікації фахівців, що залучені до практичного надання послуг.

Розробка та затвердження відповідної нормативно-правової бази, якою б надавачі ПХД у Печерському районі могли б керуватися у своїй діяльності, стало першочерговим завданням Асоціації.

Рішенням Печерської районної у місті Києві ради від 21.10.2010 р. було затверджено Тимчасове положення про організацію паліативної допомоги на дому на базі Територіального центру соціального обслуговування (надання соціальних послуг) Печерського району. Участь у його розробці взяли представники не лише державних органів влади, але й третього сектору. Положенням установлюється порядок організації та надання паліативної допомоги на дому для людей похилого віку, які перебувають в Територіальному центрі на обслуговуванні. Фіксуються завдання служби паліативної допомоги на дому та основні засади організації такої служби. Серед завдань служби зазначається таке: «Забезпечення взаємодії з медичними та немедичними закладами, громадськими організаціями та фондами, що фокусують свою увагу на проблемах медико-соціальної допомоги, кваліфікованого догляду, психологічної та духовної підтримки паліативних хворих». Таке завдання дозволить терцентру, як державній інституції, активно співпрацювати з провідними організаціями третього сектору.

Іншим першочерговим завданням Асоціації є ініціювання укладення терцентром угод з іншими організаціями, залученими до проекту.

Зокрема, предметом угоди з «Вектором» могло б бути забезпечення механізму виконання експериментального проекту з розвитку паліативної та хоспісної допомоги на дому у Печерському р-ні. «Вектор» є громадською організацією, відповідно до статутних цілей головною метою якої є здійснення благодійної діяльності в інтересах суспільства шляхом сприяння розвитку охорони здоров'я реабілітації хворих, екології людини, пропагування здорового способу життя, участь у наданні медичної допомоги населенню. Проте, «Вектор» не є організацією, що безпосередньо надає послуги невиліковно хворим людям наприкінці їх земного життя; його Статут не містить згадок про можливість надання послуг паліативної допомоги силами фахівців та/або співпрацівників цієї громадської організації. Саме це і могло б бути відображено у угоді між терцентром і «Вектором». Згідно неї, останній мав би надавати суто консультаційні та інформаційні послуги, а також сприяти залученню волонтерів та додаткових інвестицій у реалізацію експериментального проекту. «Вектор» може також надавати благодійну допомогу набувачам благодійної допомоги у вигляді одноразової фінансової, матеріальної та іншої допомоги, фінансування цільових програм і т.ін. На виконання цієї угоди «Вектором» буде здійснено ряд консультацій, зокрема, щодо сучасних міжнародних підходів до надання паліативної і хоспісної допомоги.

З іншими організаціями, які також залучені до виконання проекту, письмових угод також поки що не укладено. У першу чергу, ці угоди мають бути укладені з осередком Товариства Червоного Хреста (основні положення мають стосуватися механізму виділення патронажних медичних сестер для обслуговування клієнтів терцентру, порядку оплати їх діяльності, а також підзвітності, координації та комунікації своєї роботи з членами мультидисциплінарної служби на базі терцентру) та Синодальним відділом «Місія Церква та здоров'я» Української Православної церкви (головні положення мають стосуватися механізмів надання духовної допомоги паліативним хворим а також підзвітності, координації та комунікації своєї роботи з членами мультидисциплінарної служби на базі терцентру).

Усі, без винятку, угоди, що формалізуватимуть взаємовідносини між усіма сторонами, залученими до здійснення ПХД, обов'язково мають містити перелік основних завдань і принципів, якими мають керуватися учасники процесу, а також критерії оцінки та положення щодо моніторингу втілення даних угод.

Згідно Типового Положення та посадових інструкцій, лікар і медична сестра терцентру надають свої послуги цільовій групі в умовах стаціонару. Проте, в рамках експериментального проекту директором терцентру було видано Наказ «Про створення служби паліативної допомоги в терцентрі». Згідно нього, лікар терцентру розпочала регулярні виїзди додому до клієнтів з обмеженим (до одного року) прогнозом життя з метою первинного оцінювання їх потреб. Також лікар терцентру координує співпрацю з медичними працівниками районої поліклініки, що також надають медичну допомогу паліативним хворим. Саме цей фахівець, як координатор служби ПХД терцентру, проводить первинне оцінювання потреб клієнта.

За допомогою карти «Оцінка стану потреб» (домашній стаціонар) фахівці служби паліативної допомоги вдома визначають потреби тяжко хворих клієнтів терцентру відповідно до завдань паліативної допомоги. «Карта оцінювання» заповнюється виключно на клієнтів, що мають обмежений прогноз життя і є на обліку служби ПХД терцентру. Структура документу, можливість оцінки не лише фізичних але й психосоціальних і духовних потреб клієнта свідчать про те, що документ дозволяє усебічно оцінити потреби клієнта. Цей документ складений на основі рекомендацій виконавців проекту **проекту ТАСІС "Посилення регіональних соціальних служб"**, до виконання якого були залучено фахівців Школи соціальної роботи НАУКМА.

У «Карті» можливо навести медичний діагноз, оцінити фізичний біль клієнта (характер та інтенсивність) та діяльність деяких життєвоважливих систем організму клієнта (серця, кишечника, сечового міхура), тиск, зір, слух, а також моторику верхніх кінцівок. Карта передбачає зафіксування потреб клієнта у допоміжних пристроях, приладах. У документі можуть міститися відомості про правовий статус, матеріальний стан, сімейну ситуацію, перелік послуг, що клієнт отримує від інших організацій. Користуючись цим документом, фахівець може не лише ознайомитися з різнобічним описом стану клієнта, але й спланувати догляд. Цьому сприяє також і існування можливості здійснити висновок, аналіз отриманих результатів стосовно потреб клієнта та накреслити план догляду.

До недоліків «Карті» належить те, що перелік медичного та реабілітаційного обладнання не досить деталізований, зокрема, у ньому не згадуються протиналежневі матраци, які можуть враховувати різні стадії формування належнів або їх профілактику; відсмоктувачів, зволожувачів і очищувачів повітря тощо); досить значний обсяг (10 сторінок), через який заповнення Карті потребує, у деяких випадках, до 2-х годин.

Комплексність і складність цього документу дозволяє зробити припущення, що користування ним у службі паліативної допомоги вдома на базі терцентру вимагає певної підготовки (навчання) фахівців служби. Окрім того, доступ до Карті повинен мати кожний фахівець служби.

Враховання у карті «Оцінка стану потреб» (домашній стаціонар) сучасних міжнародних підходів до цілей і завдань паліативної та хоспісної допомоги, комплексність цього документу може сприяти тому, що після виправлення недоліків вона може використовуватися в інших установах (терцентрах), де відбувається запровадження служби паліативної допомоги вдома.

Таким чином, залучення фахової громадської організації до розробки основної документації інноваційного проекту, що виконується на базі державної установи, сприяє врахуванню сучасних підходів соціальної роботи із людьми похилого віку та особами з особливими потребами.

Протягом 2010 р. нами було проведено опитування фахівців та експертів (вітчизняних і міжнародних) стосовно організаційного та правового контексту діяльності служби паліативної допомоги на дому на базі терцентру.

Нижче наводиться порівняльна Таблиця характеристик діяльності команди в досліджуваній установі та мультидисциплінарної команди за кордоном згідно опитування.

Таблиця 1

<b>Склад команди</b>	
<b>В досліджуваній установі</b>	<b>Міжнародна практика</b>
Лікар, медсестра, психолог, соціальний працівник, соціальний робітник, духівник	Консультанти з паліативної допомоги, медичні сестри, соціальні працівники, медичні/клінічні психологи, працетерапевти, фізіотерапевти, представники духівництва (медичні капелани), додаткові терапевти
<b>Хто координатор команди</b>	
Лікар	В деяких випадках – лікар, в інших – медсестра. Також координатором може бути соціальний працівник
<b>Комунікація у команді та координація</b>	
Здійснюються переважно через координатора команди або директора установи. Проблеми клієнта не обговорюються, так само як і не відбувається дискусій щодо можливих альтернатив його догляду.	Здійснюються у формі регулярних мультидисциплінарних зустрічей фахівців хоспісу. У середньому, така зустріч щодо обговорення проблем клієнтів триває до двох годин, а кожному клієнту приділяється близько 3-4 хвилин. Під час зустрічі мультидисциплінарної команди її члени, на основі результатів оцінки потреб клієнта, розробляють план втручання, який міг би усебічно допомогти йому. Результати обговорення повідомляються пацієнту і членам його родини. Проблема комунікації з між членами команди та з пацієнтом є одним із центральних у роботі хоспісу. Згідно стандартів NASW, «соціальні працівники повинні намагатися співпрацювати з іншими членами команди та об'єктивно захищати інтереси клієнта, аби зміцнити його взаємини з іншими надавачами допомоги» [9]
<b>Залучення клієнта та родини до обговорення потреб</b>	
Не здійснюється	Діє принцип «поінформованої згоди» клієнта на медичне та ін. втручання. У США консультант здійснює підтримку родини у період трауру; медичний директор є ланкою між пацієнтом та лікарем (дільничим або родинним

	терапевтом); соціальний працівник має знати про цілі та очікування пацієнта та оцінювати можливі ризики, у яких може опинитися пацієнт. У такому разі, залежно від випадку, соціальний працівник має організувати надання відповідного догляду – або у громаді, або у стаціонарному закладі.
--	--

Продовження таблиці 1

<b>Роль соціального працівника</b>	
Доглядальник	З'єднувальна ланка між пацієнтом і громадою, медичними фахівцями, членами мультидисциплінарної команди та ін.
<b>Кожен фахівець «перекриває» компетенцію іншого</b>	
Деякі з фахівців служби заявили про своє небажання «розширення своєї компетенції»	Представники усіх професій – взаємозамінні, і саме цим забезпечується постійність, неперервність догляду
<b>Готовність до навчання та самовдосконалення</b>	
Всі фахівці заявили про необхідність додаткового навчання, брали участь у відповідних тренінгах	Члени команди беруть участь у регулярних тренінгах
<b>Робота з родиною у період трауру</b>	
Не відбувається через обмеженість ресурсів	Існує спеціальний фахівець (консультант у період трауру), який надає відповідну психологічну підтримку родині
<b>Наявність спеціального медичного обладнання</b>	
Наявне деяке медичне обладнання, яке надається для використання паліативними хворими на дому (інвалідні крісла, протиналежневі матраци, концентратори кисню та ін.)	Існує медичне обладнання, яке надається для використання паліативними хворими на дому (інвалідні крісла, протиналежневі матраци, концентратори кисню та ін.). Перелік медичного обладнання, що використовується згідно міжнародних стандартів, дещо ширший за перелік, що використовується у досліджуваній установі
<b>Навантаження на одного працівника служби ПХД</b>	
На етапі становлення служби ПХД, навантаження на одного працівника служби незначне	У мобільній службі на дому, на 100 клієнтів – один консультант з хоспісної допомоги, керівник служби (часткова зайнятість), один лікар-консультант (часткова зайнятість), три медсестри (2 повна зайнятість, 1 часткова зайнятість), психолог (часткова зайнятість), фізіотерапевт (часткова зайнятість), два соціальних працівника (часткова зайнятість), духівник, три волонтери [7]

У співпраці з Асоціацією паліативної допомоги було також розроблено короткотермінову «Стратегію місцевого залучення коштів (фандрейзінгу) на 2010 р.». Стратегія передбачає проведення низки культурно-мистецьких акцій. Ціль стратегії: залучення додаткових грошових ресурсів (пожертв населення) для здійснення хоспісної та паліативної допомоги у Печерському районі. Згідно Стратегії планувалося виконання наступних завдань: 1. Досягнення домовленостей між Асоціацією, Печерським територіальним і творчими об'єднаннями Києва про проведення культурно-мистецьких акцій на благодійній основі; 2. Складення календаря акцій; 3. Проведення акцій згідно календаря.

Протягом 2010 р. нами було проведено пошукове польове включене спостереження виконання Стратегії. Спостерігач був відомий особам, за якими велося спостереження, дослідницька мета – ні. Спостереження було напівстандартизованим і передбачало обов'язкову фіксацію наступних елементів: кількість витрачених людино-годин для організації одного заходу; кількість учасників; кількість глядачів; кількість зібраних пожертв.

Матеріали спостереження дозволяють зробити наступні висновки.

На виконання стратегії Асоціацією у 2010 р. було організовано та проведено 5 культурно-мистецьких акцій згідно наступного розкладу:

24 січня – концерт органної та камерної музики «Любов»; 14 квітня – концерт вокального ансамблю «Конкорд»; 20 травня – вистава «Між двох сил»; 29 жовтня – благодійний вечір старовинної музики; 20 листопада – вистава «Між двох сил». Таким чином, акції полягали на проведенні двох типів заходів (концерт, вистава), які орієнтувалися на різну аудиторію (від молоді до людей похилого віку) з широким діапазоном художніх уподобань.

Для організації концерту органної та камерної музики «Любов» 24.01.2010 р. було витрачено близько 100 людино-годин. Організація почалася за 2 місяці до дати заходу. Найбільше робочого часу було приділено рекламі заходу та адресному запрошенню учасників. Організатори концерту у співпраці з професійним дизайнером виготовили макети афіші українською та англійською мовами у

кількості 20 шт. Їх поширили серед чотирьох книжкових магазинів, розташованих у центральній частині Києва. Англомовні афіши були розповсюджені серед п'яти престижних готелів столиці (чотири, п'ять зірок). Було досягнуто домовленість про розповсюдження афіш у Центральному універсальному магазині (ЦУМ). Основна діяльність на данному етапі стосувалася отримання дозволу від адміністрації магазинів і готелів. Також, організатори розповіли про запланований захід на радіо «Голос Києва», «Промінь», опублікували оголошення на шпальтах газет «День», «Газета по-київські», «Сьогодні».

Провадилася робота по залученню, відбору та навчанню волонтерів, які мали збирати пожертви при вході до місця проведення заходу у спеціальні плексигласові скриньки. Відбулося 2 короткотривалі зустрічі у молодіжній релігійній спільноті «Ефата» при римо-католицькому храмі святого Олександра, де мав відбуватися концерт. Усі волонтери належали до цієї спільноти. До участі у організації та проведення заходу були залучені виконавці (6 осіб), дизайнери (2 особи), волонтери (7 осіб). Мотивацією учасників було «допомогти тяжко хворим людям», «співчуття до таких людей», «бажання взяти участь у потрібній справі», «бажання просто допомогти». Концерт було проведено у заплановану дату, незважаючи на зниження температури повітря (о 19.00, коли почався концерт, вона становила 15 градусів нижче нуля, а коли він закінчився о 21.00, вона становила 20 градусів нижче нуля). Місцем проведення заходу був римсько-католицький співкафедральний храм святого Олександра, оскільки деякі артисти є його прихожанами. Глядачами стали близько 60 осіб, переважно середнього та старшого віку. Перед початком концерту представники Асоціації паліативної допомоги звернулися до глядачів з висвітленням ідеї заходу.

Під час проведення наступних заходів враховувався попередній досвід. Глядачами концерту ансамблю «Конкорд» та вистави «Між двох сил» була переважно молодь, середній вік якої становив близько 24 років. Порівняно з першим концертом, кількість волонтерів, які надавали допомогу по зборі пожертв, зменшилася (5 осіб). Концерт відвідало 230 осіб, а вистави – по 210 осіб кожного разу.

Благодійний вечір старовинної музики, який відбувся 29 жовтня 2010 р., на думку спостерігача, найповніше врахував попередній досвід усіх акцій. На його підготовку було витрачено 40 людино-годин; у його організації взяли участь 10 волонтерів; кількість відвідувачів, порівняно із першим концертом (24 січня) залишилися приблизно незмінною. Сума пожертв, порівняно з першим концертом, зростає приблизно у 1,5 рази.

Під час підготовки концертів класичної музики 24.01 і 29.10 та обставина, що збираються пожертви для хоспісу, анонсувалася ширше, а під час підготовки вистав «Між двох сил» – значно менше. Загальна кількість відвідувачів концертів склала близько 130 осіб, а вистав – близько 420 осіб. Натомість, сума пожертв у першому випадку становила в 3,5 рази більше ніж у другому. Таким чином, можна зробити припущення про досить велику готовність відвідувачів заходів у першому випадку до складання пожертв, яка стимулювалася анонсами та афішами.

Спостереження за ходом проведення заходів та їх результатами дозволяє зробити певні практичні висновки. Кінцева мета заходу (збір пожертв для хоспісу, що діє у Печерському районі) відвідувачів заходів не стримувало від надавання пожертв. Окрім того, не дивлячись на пропозицію постановки питань стосовно розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Києві, які можна поставити або організаторам заходу, або волонтерам, відвідувачі ніколи не користалися цією можливістю. З цього можна зробити припущення, що головною мотивацією глядачів заходу було задоволення естетичної потреби, а прагнення підтримати хоспіс у Печерську був вторинною потребою.

Активна робота по розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Печерському районі сприяла виданню 28.10.2010 р. Наказу Міністерства праці та соціальної політики (№ 342) «Про визначення територіального центру Печерського району пілотною установою для апробації нової моделі організації надання соціальних послуг». Відповідно до листа директора Департаменту у справах людей похилого віку Міністерства праці та соціальної політики, необхідно забезпечити співпрацю терцентру з громадськими організаціями, які працюють у зазначеному напрямку.

Згідно опитування фахівців і експертів, а також аналізу документів, можна виділити ряд труднощів, пов'язаних із функціонуванням служби паліативної допомоги вдома на базі терцентру та взаємодією між державними та недержавними організаціями, задіяними до цієї діяльності.

Можливе їх групування за трьома категоріями:

1. ті, які зумовлені відсутністю нормативно-правової бази, фінансування і т.д. і вимагають вирішення на центральному рівні (на рівні державних органів влади);
2. ті, які зумовлені браком внутрішньої нормативно-правової бази, фінансування і т.д. і вимагають вирішення на місцевому рівні (рівні Печерського р-ну);
3. ті, які зумовлені браком практики, теорії і т.д. і вимагають вирішення на рівні терцентру (проведення семінарів, бесід, лекцій, практичних занять і т.д.).

Так, труднощі першої групи пов'язані з відсутністю відповідних угод між державними та недержавними організаціями, браком дефініцій, стандартів паліативної та хоспісної допомоги, методичних рекомендацій по її наданню, примірного положення про відповідний штат, необхідний для надання даного виду допомоги. Подолання цих труднощів залежить від державних органів влади, а саме рішень Міністерства праці та соціальної політики, Міністерства охорони здоров'я, Міністерства у справах сім'ї, молоді та спорту, Міністерства економіки, Міністерства фінансів. Необхідною умовою у процесі розробки цих нормативно-правових актів є співпраця органів влади з громадськістю.

Труднощі другої групи зумовлені браком внутрішньої нормативно-правової бази, фінансування і вимагають вирішення на рівні Печерського р-ну. На думку фахівців та експертів, необхідне налагодження співпраці терцентру з іншими закладами, що діють у районі і надають допомогу невиліковно хворим громадянам; формалізація цієї співпраці шляхом підписання відповідних угод; видання спеціального спільного наказу / розпорядження місцевих органів влади.

Труднощі третьої групи зумовлені браком практики, теорії і т.д. і вимагають вирішення на рівні терцентру. Для подолання цих труднощів необхідне проведення семінарів, бесід, лекцій, практичних занять і т.д. До проведення тренінгів можливе залучення фахівців громадських організацій «Всеукраїнська Асоціація паліативної допомоги» та медичний інформаційно-аналітичний центр «Вектор», Інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України. Можлива тематика тренінгів – «Основи догляду паліативних хворих», «Психологічні потреби паліативних хворих»; «Співпраця з релігійними організаціями у сфері паліативної допомоги», «Медичні симптоми у паліативних хворих» та ін. Також бажаною є участь фахівців служби паліативної допомоги на дому у навчальних візитах закордон.

#### **Головні висновки.**

1. Впродовж останніх десятиріч в розвинутих країнах світу та в Україні відбувається розвиток паліативної допомоги як комплексного підходу, що дозволяє підвищити якість життя паліативних хворих та їхніх родин шляхом забезпечення медичної допомоги, соціальної, психологічної, духовної підтримки тяжко хворих у кінці їх життя.

2. Актуальність проблеми розвитку ПХД зумовлена значною кількістю потребуючих, гуманітарним та соціальним значенням полегшення фізичних, морально-психологічних страждань паліативних хворих та їхніх родин.

3. Сьогодні система охорони здоров'я не може задовольнити потребу суспільства щодо забезпечення паліативних хворих та їхніх родин професійною та доступною ПХД. Розвиток паліативної та хоспісної допомоги із залученням організаційних, фінансових та інших ресурсів Міністерства праці та соціальної політики та Міністерства у справах сім'ї, молоді та спорту має велику перспективу, оскільки передбачає тісну співпрацю між закладами охорони здоров'я та соціального захисту, а також громадськими та релігійними організаціями задля забезпечення холістичного принципу надання послуг паліативним хворим.

4. Паліативна допомога вдома із застосуванням мультидисциплінарного підходу є економічно-ефективною моделлю, що передбачає надання медичної допомоги, соціальної, соціально-побутової, психологічної, духовної підтримки паліативним хворим та їхнім родинам.

5. Надання паліативної допомоги на базі установи, підпорядкованої Міністерству праці та соціальної політики є інноваційною програмою, для запровадження котрої уперше в Україні поєднано зусилля закладів соціального захисту та охорони здоров'я, громадськості, наукових кіл, релігійних і волонтерських об'єднань.

6. Паліативна допомога на базі терцентру надається фахівцями, що працюють у терцентрі, закладах охорони здоров'я району, із залученням представників громадських і релігійних організацій, та підтримки місцевих органів влади.

Для приведення надання паліативної допомоги на базі закладу не-медичного профілю (терцентру) до відповідності з міжнародними стандартами необхідно удосконалити існуючу нормативно-правову базу, в рамках якої надається паліативна допомога; здійснити заходи щодо підготовки кадрів і встановлення координації діяльності у сфері паліативної допомоги вдома між терцентром, закладами охорони здоров'я, громадськими та релігійними організаціями і налагодження механізму взаємодії та комунікації фахівців служби паліативної допомоги на базі терцентру під час розробки, впровадження, моніторингу та оцінки індивідуального плану допомоги клієнту паліативної служби вдома на засадах мультидисциплінарної команди.

**Перспективи подальших досліджень.** Подальші наукові дослідження можуть стосуватися забезпечення якості життя невиліковно хворих громадян із використанням мультидисциплінарного підходу; забезпечення доступності комплексної допомоги дитячому та молодіжному населенню; вивчення потреб родин, які зіткнулися із проблемою невиліковного захворювання; вплив наявності паліативного хворого на стабільність шлюбів тощо.

Таким чином, у перші 2 роки взаємодії між державними та недержавними організаціями заради розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Печерському районі м.Києва було зроблено конкретні кроки щодо формування державної політики та випрацьовуються механізми регулювання проблем суспільного розвитку.

---

---

#### **Література:**

1. Визначення паліативної допомоги Всесвітньої організації охорони здоров'я. [Цит. 23 лютого 2010 р.]. – Доступний з: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.

2. Державний комітет статистики України. [Цит. 15 вересня 2009 р.]. – Доступний з: <[http://www.ukrcensus.gov.ua/news/select\\_news?year=2009](http://www.ukrcensus.gov.ua/news/select_news?year=2009)>.

3. Доповідь заступника генерального директора з організаційно-методичної роботи НДСЛ «ОХМАТДИТ» Мешкової О.М. на науково-практичній конференції «Актуальні питання медико-психологічної, соціально-реабілітаційної допомоги в сучасній медицині», м. Київ, НДСЛ «Охматдит», 4.12.2008 р., «Основні напрямки діяльності Центру медико-психологічної та соціально-реабілітаційної допомоги дітям НДСЛ "ОХМАТДИТ"»
4. Доповідь Лазоришинець В.В., Моїсеєнко Р.О. ,серпень 2009 рік на робочій групі Міністерства охорони здоров`я України, «Роль обласних дитячих лікарень в системі наданні допомоги дитячому населенню України»
5. Інтерв'ю з Сердюком В.Г., Віце-президентом Всеукраїнської Асоціації паліативної допомоги, 5.11.2009 р. Неопубліковане.
6. Організація та управління медико-соціальним забезпеченням невиліковно хворих у медичному закладі «Госпіс» (методичні рекомендації) / Укладачі В.Рудень, Є.Москвяк. – Київ, 2006. – 44 с.
7. European Association of palliative care [Цит. 1.04.2010 р.] Доступно з: < <http://www.eapcnet.org/download/forEAPC-East/HungarianHospiceMovement-April04.pdf> >
8. Kessler D. The Needs of the Dying // Geriatric Times. - May/June 2001. -Vol. 2.
9. Pastrana T., Jünger S. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care // Palliative Medicine. – 2008. – Vol. 22.
10. Serra-Prat M., Pícaza J. M. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia // Palliative Medicine. – 2001. - Vol. 15.
11. Shnoor Y., Szlaifer M., Aoberman A. S., Bentur N. The Cost of Home Hospice Care for Terminal Patients in Israel // American Journal of Hospice & Palliative Medicine. – 2007. – Vol. 24. – N. 4.