

**МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ  
СУМСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ АГРАРНИЙ УНІВЕРСИТЕТ  
ФАКУЛЬТЕТ ЕКОНОМІКИ І МЕНЕДЖМЕНТУ**

**Кафедра публічного управління та адміністрування**

# **КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА**

**освітній ступінь - «Магістр»**

на тему: **Державна політика у сфері паліативної допомоги**

Виконала:

студент спеціальності  
281 «Публічне управління та адміністрування»  
ОП «Публічне управління та адміністрування»

***Мельник Людмила Миколаївна***

---

Керівник:

***Славкова Олена Павлівна***  
д.е.н., професор  
кафедри публічного управління та адміністрування

---

Рецензент:

***Городова Ірина Олександрівна***  
***КНП СОР «Обласний клінічний перинатальний центр»***

**Суми - 2024**

## СУМСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ АГРАРНИЙ УНІВЕРСИТЕТ

|                  |                                                                                          |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Факультет        | Економіки і менеджменту                                                                  |
| Кафедра          | Публічного управління та адміністрування                                                 |
| Освітній ступінь | «Магістр»                                                                                |
| Спеціальність    | 281 «Публічне управління та адміністрування» ОП «Публічне управління та адміністрування» |

Затверджую:

Завідувач кафедри

к.е.н., доцент

А.М.Бричко

«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 202\_\_ р.

ЗАВДАННЯ  
НА КВАЛІФІКАЦІЙНУ РОБОТУ СТУДЕНТУ*Мельник Людмила Миколаївна*1. Тема роботи: Державна політика у сфері паліативної допомоги

2. База практичного дослідження:

Управління охорони здоров'я Сумської ОДА м. Суми

керівник роботи Славкова Олена Павлівна д.е.н., професор

затверджена наказом по університету від

«\_\_» \_\_\_\_\_ 202\_\_ р. №

3. Строк подання студентом закінченого проекту (роботи)

«\_\_» \_\_\_\_\_ 2024 р.

4. Вихідні дані до проекту (роботи):

нормативно-законодавчі акти України, навчально-методичні посібники, монографії, підручники за тематикою дослідження, наукові публікації, статистична інформація за 2021-2023 роки

5. Зміст розрахунково-пояснювальної записки (перелік питань, які потрібно розробити):

- розглянути теоретичні основи державного управління у сфері паліативної допомоги;
- розглянути загальну характеристику державного управління у сфері паліативної допомоги;
- провести аналіз стану захворюваності хвороби, перебіг яких потребує паліативної допомоги;
- провести аналіз державного управління у сфері паліативної допомоги;
- провести моніторинг державного управління у сфері паліативної допомоги;
- розробити комплексний механізм державного управління у сфері паліативної допомоги;
- накреслити пріоритети забезпечення державної політики у сфері паліативної допомоги подолання соціально-небезпечних хвороб.

6. Дата видачі завдання:

«\_\_» \_\_\_\_\_ 202\_\_ р.

## КАЛЕНДАРНИЙ ПЛАН

| № з/п | Назва етапів кваліфікаційної роботи                                                                                                       | Строк виконання етапів проекту | Примітка |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------|
| 1     | Визначення об'єкту, предмету дослідження, формулювання мети та задач кваліфікаційної роботи, складання плану                              | Листопад-грудень 2023          | виконано |
| 2     | Підбір та вивчення літературних джерел, законодавчої та нормативної бази                                                                  | Січень 2024                    | виконано |
| 3     | Узагальнення теоретичного матеріалу з обраної теми дослідження та представлення чорнового варіанту першого розділу кваліфікаційної роботи | Лютий-квітень 2024             | виконано |
| 4     | Збір та обробка фактичного матеріалу, узагальнення аналізу застосування досліджуваного питання на підприємстві (переддипломна практика)   | 02-31 травня 2024              | виконано |
| 5     | Оформлення теоретичної частини кваліфікаційної роботи, узагальнення аналітичної частини, захист звіту по переддипломній практиці          | Червень 2024                   | виконано |
| 6     | Проектування напрямів вдосконалення досліджуваної проблеми                                                                                | Липень-Серпень 2024            | виконано |
| 7     | Завершення проектної частини кваліфікаційної роботи та подання попереднього варіанту третього розділу керівнику                           | Вересень 2023-4                | виконано |
| 8     | Оновлення даних за 2019-2022 роки та доопрацювання аналітичного і проектного розділів кваліфікаційної роботи                              | Жовтень-листопад 2024          | виконано |
| 9     | Оформлення кваліфікаційної роботи, та її подання на попередній захист та рецензування                                                     | Листопад 2024                  | виконано |
| 10    | Перевірка кваліфікаційної роботи на автентичність (подання роботи для перевірки на плагіат на кафедру, до відділу якості освіти)          | 28 листопада 2024              | виконано |
| 11    | Подання закінченої роботи та документів до неї до деканату                                                                                | 09 грудня 2024                 | виконано |
| 12    | Захист кваліфікаційної роботи                                                                                                             | 12 грудня 2024                 | виконано |

Студент

(підпис)

Людмила МЕЛЬНИК

Керівник роботи

(підпис)

Олена СЛАВКОВА

Перевірку на автентичність проведено

(підпис)

Надія БАРАНИК

Дипломна робота допущена до захисту

(підпис)

Світлана ЛУКАШ

## АНОТАЦІЯ

**Мельник Л. М. Державна політика у сфері паліативної допомоги**  
**Кваліфікаційна робота зі спеціальності 281 «Публічне управління та адміністрування», СНАУ, Суми-2024 р. – Рукопис.**

У роботі здійснено аналіз сучасного стану застосування організаційного механізму державного управління паліативною допомогою, з'ясовано, що в різних країнах світу застосовуються різні організаційні механізми державного управління паліативною допомогою, форми і підходи до надання такої допомоги. Висвітлено ретроспективи та сучасний стан паліативної допомоги в Україні. Виявлено: Україна далеко відстає від країн Євросоюзу в організації та наданні паліативної допомоги; наголошено на тому, що необхідно удосконалювати і розвивати нормативно-правову базу щодо державного управління системи паліативної допомоги на основі міжнародних стандартів; надання паліативної допомоги в Україні потребує подальшого розвитку як на рівні створення нових та модернізації вже створених відділень, так і в питанні підготовки достатньої кількості фахівців, а саме лікарів, медичних сестер, соціальних працівників. Аналіз дозволив виявити, що основні проблеми діяльності пов'язані з організаційно-функціональними недосконаlostями служби паліативної допомоги на рівні держави. Запропоновано позитивний зарубіжний досвід державного управління цією системою як платформу для зміни ситуації на краще. Визначено напрями вдосконалення організаційного механізму державного управління паліативною допомогою. Розроблено концепцію системи паліативної допомоги для населення України, яка базується на визнанні пацієнто-сімейно-орієнтованої парадигми та людино-орієнтованих цінностей, що дає можливість досягти своєї мети: найвищого для забезпечення якості. Відповідно до теорії системи паліативної допомоги, в Україні розроблено структурно-організаційну модель системи забезпечення паліативної допомоги; населення в умовах первинної медичної допомоги. Запропоновано впровадити в програми навчальних закладів підготовку капеланів та запровадження посади «Хоспісна та паліативна медсестра», що зараз особливо актуальне в Україні.

**Ключові слова:** державне управління, організаційний механізм, паліативна допомога, нормативно-правова база, паліативний пацієнт, мультидисциплінарна команда, стаціонарна паліативна допомога, мобільна служба паліативної допомоги.

## ANOTATIONS

**Melnyk L. M. State policy in the field of palliative care**

**Qualification work in specialty 281 "Public management and administration", SNAU, Sumy-2024 - Manuscript.**

The work analyzes the current state of application of the organizational mechanism of state management of palliative care, it is found that in different countries of the world different organizational mechanisms of state management of palliative care, forms and approaches to the provision of such care are used. Retrospectives and the current state of palliative care in Ukraine are highlighted. It is revealed: Ukraine lags far behind the European Union countries in the organization and provision of palliative care; it is emphasized that it is necessary to improve and develop the regulatory and legal framework for state management of the palliative care system based on international standards; the provision of palliative care in Ukraine requires further development both at the level of creating new and modernizing already created departments, and in the issue of training a sufficient number of specialists, namely doctors, nurses, social workers. The analysis revealed that the main problems of activity are related to organizational and functional imperfections of the palliative care service at the state level. Positive foreign experience of state management of this system is proposed as a platform for changing the situation for the better. Directions for improving the organizational mechanism of state management of palliative care are identified. The concept of a palliative care system for the population of Ukraine has been developed, which is based on the recognition of a patient-family-oriented paradigm and human-oriented values, which makes it possible to achieve its goal: the highest quality assurance. In accordance with the theory of the palliative care system, a structural and organizational model of the palliative care system has been developed in Ukraine; the population in primary health care conditions. It is proposed to introduce the training of chaplains and the introduction of the position of "Hospice and Palliative Nurse" into the programs of educational institutions, which is currently especially relevant in Ukraine.

**Keywords:** public administration, organizational mechanism, palliative care, regulatory framework, palliative patient, multidisciplinary team, inpatient palliative care, mobile palliative care service.

## ЗМІСТ

|                                                                                                                                               |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ВСТУП                                                                                                                                         | 7  |
| РОЗДІЛ 1 ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ФОРМУВАННЯ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ У СФЕРІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ                                                         | 10 |
| РОЗДІЛ 2 АНАЛІЗ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ В СФЕРІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ                                                                               | 20 |
| 2.1 Організаційні засади створення та розвитку системи паліативної допомоги населенню                                                         | 20 |
| 2.2 Сучасний стан забезпеченості населення паліативною медичною допомогою                                                                     | 27 |
| 2.3 Оцінка стану державної політики в сфері паліативної допомоги в Україні                                                                    | 37 |
| РОЗДІЛ 3 УДОСКОНАЛЕННЯ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ                                                                        | 45 |
| 3.1 Обґрунтування концепції оптимальної системи і моделей надання паліативної допомоги населенню                                              | 45 |
| 3.2 Удосконалення державної політики в сфері професійної підготовки капеланів, середнього та молодшого персоналу в сфері паліативної допомоги | 55 |
| 3.3 Удосконалення державної політики щодо паліативної допомоги дітям та підліткам                                                             | 62 |
| ВИСНОВКИ                                                                                                                                      | 70 |
| СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ                                                                                                                    | 73 |
| ДОДАТКИ                                                                                                                                       |    |

## ВСТУП

Латинською мовою *pallium* означає буквально «плащ», а в переносному сенсі - оточення турботою та створення комфортних умов. Є люди, які мають отримувати паліативну допомогу роками, інколи – десятиріччями і саме завдяки паліативній допомозі (якщо вона дійсно організована та реалізована) цей термін люди живуть,. Тривалість життя питання не передбачувана. Важливо підкреслити, що надання паліативної допомоги зовсім не означає відмову в куративному лікуванні. До того ж її припиняють надавати не лише зі смертю пацієнта, а й у випадку його одужання. Паліативна допомога - це про повагу, любов та збереження людської гідності до останнього подиху». Її основні компоненти такі:

- психологічний супровід,
- контроль симптомів,
- підтримка максимальної активності.

Такий підхід надає можливість пацієнтам з невиліковною хворобою долучатися до справ, які мають для них важливе значення, допомагати близьким, відчувати свою цінність, користь. Саме в такому сенсі цей термін трактує Всесвітня організація охорони здоров'я. Паліативна допомога - це підхід, який покращує якість життя пацієнтів (дорослих і дітей) та їхніх сімей, які стикаються з проблемами, пов'язаними з хворобою, що загрожує життю. Він запобігає та полегшує страждання шляхом раннього виявлення, правильної оцінки та лікування болю та інших проблем.

**Аналіз останніх досліджень та публікацій.** Дане питання досліджується в публікаціях: Дубич К. В. [2], Мальцева О.В [6], Моїсеєнко Р. О. [9], Полоз О. А. [12], Рудакова Н. Є. [16], Устінов О.В. [20], та інших.

**Мета.** Метою дослідження є розробка науково обґрунтованих пропозицій щодо удосконалення державної політики щодо розвитку паліативної допомоги.

**Завдання дослідження.** Відповідно до мети нами було поставлено наступні завдання:

1. Аналітичний огляд вітчизняних та зарубіжних наукових досліджень, пов'язаних з формуванням державної політики паліативної допомоги.

2. Розробити методичні підходи до вивчення проблем формування державної політики паліативної допомоги.

3. Вивчити законодавчу базу державної політики паліативної допомоги.

4. Аналіз сучасних тенденцій стану здоров'я населення та кількості осіб, які потребують паліативної допомоги.

5. Аналіз організаційного підходу до формування державної політики паліативної допомоги.

6. Наукове обґрунтування концепції удосконалення державної політики паліативної допомоги.

**Об'єкт і предмет дослідження.** є система паліативної допомоги. Предметом дослідження є методичні та організаційні аспекти державної політики України у формуванні державної політики паліативної допомоги.

**Наукова новизна проведеного дослідження** полягає в наступному:

- вивчені основні проблеми паліативної допомоги на основі єдиних методологічних принципів та історичної наступності;
- запропоновано концептуальну ідею формування державної політики паліативної допомоги;
- розроблені комплексні підходи до формування державної політики паліативної допомоги;
- визначено основні тенденції потреби в паліативній допомозі;
- розроблено пропозиції щодо розробки концептуальних основ формування державної політики паліативної допомоги.

**Практичне значення одержаних результатів** полягає у тому, що розроблені в роботі теоретичні положення та практичні рекомендації щодо удосконалення державної політики України паліативної допомоги можуть використовуватися в діяльності лікувальних закладів. Теоретичне значення проведеного дослідження є у розробці пропозицій щодо вдосконалення

теоретичних та методичних засад процесу організації боротьби з соціально-небезпечними хворобами.

**Методи наукових досліджень.** Для досягнення визначеної мети у роботі використовують такі методи дослідження, як: метод діалектичного пізнання, системний, ситуаційний, статистичного аналізу, економіко-статистичний метод та графічний.

**Апробація результатів дослідження.** Результати дослідження доповідалися на двох конференціях:

1. Мельник Л.М. Проблеми та задачі розвитку паліативної та хоспісної допомоги на державному рівні. *Управління розвитком соціально-економічних систем. Матеріали VIII Міжнародної науково-практичної конференції (21-22 березня 2024 р.).* Харків: Державний біотехнологічний університет. Ч. 2. С.54-56.
2. Мельник Л.М. Державна політика у сфері паліативної допомоги. *Сучасні аспекти та перспективні напрямки розвитку науки: матеріали VI Міжнародної студентської наукової конференції, м. Харків, 19 січня, 2024 рік / ГО «Молодіжна наукова ліга».* Вінниця: ТОВ «УКРЛОГОС Груп», 2024. С. 59-60.

**Структура та обсяг роботи.** Кваліфікаційна робота містить вступу, три розділи основної частини та висновки до них, висновки та пропозиції, список використаних джерел. Основний текст роботи викладено на 60 сторінках. Список використаних джерел включає 31 найменування.

## РОЗДІЛ 1

### ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ФОРМУВАННЯ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ У СФЕРІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Соціально-фізіологічний стан українського суспільства перебуває в критичному стані із-за економічної кризи, COVID-19 та воєнних дій і їх наслідків. В даний момент існує проблема забезпечення громадянам достойного соціально-медичного обслуговування та неспроможність його оплатити за послуги та підтримки себе в достойній фізіологічній формі. Найважче в цій ситуації тим, в кого в родині є паліативні або хоспісні пацієнти.

Паліативна допомога – це комплекс заходів, спрямованих на покращення якості життя пацієнта, який страждає на хворобу, що обмежує або загрожує життю, за критеріями визначення пацієнта, який потребує паліативної допомоги, а саме шляхом профілактики та полегшення фізичного стану, душевних та духовних страждань та допомога членам родини.

Паліативна допомога спрямована на покращення якості життя пацієнта та членів його родини та інших осіб, які за ним доглядають, а також на вирішення фізичних, психологічних і духовних проблем завдяки ранньому розпізнаванню, ретельній оцінці та лікуванню болю, супутніх симптомів і ускладнень і соціальних проблем пацієнта. Основними складовими паліативної допомоги є: лікувальна (симптоматична терапія, профілактика та лікування хронічного больового синдрому, медикаментозна терапія, забезпечення ефективного знеболювання); соціальна (включаючи соціальні служби паліативної допомоги); духовно-психологічна підтримка хворого та його родини, інших осіб, які доглядають за хворим [13].

Метою педіатричної паліативної допомоги є покращення життя, полегшення страждань, оптимізація функцій та забезпечення можливостей

особистісного зростання для дітей зі загрозливими для життя захворюваннями, такими, як рак, та належна підтримка членів їхніх сімей. Цілісний підхід, передбачений сімейно-орієнтованою моделлю паліативної допомоги, стимулює залучення сімей до взаємовигідного та підтримуючого партнерства. Зосереджуючись на цілісному підході, необхідно враховувати чотири сфери, що впливають із визначення паліативної допомоги: фізичну, психологічну, соціальну та духовну [9].

Однією з найактуальніших проблем сучасного світу є старіння суспільства як в більшості країн світу так і в Україні, а також постійний, погано регульований розвиток багатьох важких і невиліковних захворювань. У випадку України процес старіння населення, зростання захворюваності на такі захворювання, як рак, туберкульоз, синдром набутого імунodefіциту, діабет, онкологічні хвороби, особливо у дітей, інсульти, інфаркти та їх серйозні ускладнення, травми на виробництві та інші проблеми. За даними різноманітних вітчизняних та міжнародних експертних досліджень, приблизно п'ятсот тисяч людей в нашій країні щорічно потребують паліативної та хоспісної допомоги, а також психологічної та соціальної підтримки їхніх сімей, рідних та близьких. Загалом у подоланні труднощів боротьби з невиліковними хворобами, фізичним і душевним болем приймають участь від одного до двох мільйони людей. Лікування та догляд за цими пацієнтами, величезні медичні витрати та витрати на соціальні компенсації лягають на плечі родини та бюджет країни [8].

В Україні, на відміну від більшості країн світу, закладів паліативної та хоспісної допомоги до відповідного терміну практично не було. Перший етап побудови розпочався в дев'яностих роках з ініціативи іноземних благодійних організацій і деяких установ провадження культових заходів. Про створення паліативної допомоги в Україні говорять давно, але крім цих промов, виступів на престижних зборах, різноманітних з'їздах, конгресах та статей у журналах на жаль справа рухалася повільно. Але за останні роки в організації та діяльності паліативної та хоспісної допомоги в Україні відбулися значні зміни. Створено

близько сорока закладів паліативної допомоги, які діють за різними організаційними фондами а саме: державними, комунальними та благодійними. Установи такого типу розташовані в різних куточках нашої країни [8].

На жаль в Україні лише невеликий відсоток пацієнтів отримує необхідну стаціонарну та амбулаторну паліативну допомогу. Як наслідок, сотні тисяч хворих на злоякісні новоутворення у термінальній стадії, а також багато хронічних, невиліковних, паліативних захворювань, що потребують лікування, помирають на самоті вдома, страждаючи від болю, депресії та інших симптомів хвороби через відсутність професійної, соціально-психологічна допомоги та підтримки. За частотою причин смерті та потреби в паліативній допомозі серед дорослого населення України на першому місці посідають серцево-судинні захворювання, на другому – злоякісні пухлини, хронічне обструктивне захворювання легень, цироз печінки, туберкульоз та ВІЛ-інфекція та синдром набутого імунodefіциту, діабет, захворювання нирок, хвороба Паркінсона, хвороба Альцгеймера та ревматоїдний артрит (рис. 1.1).

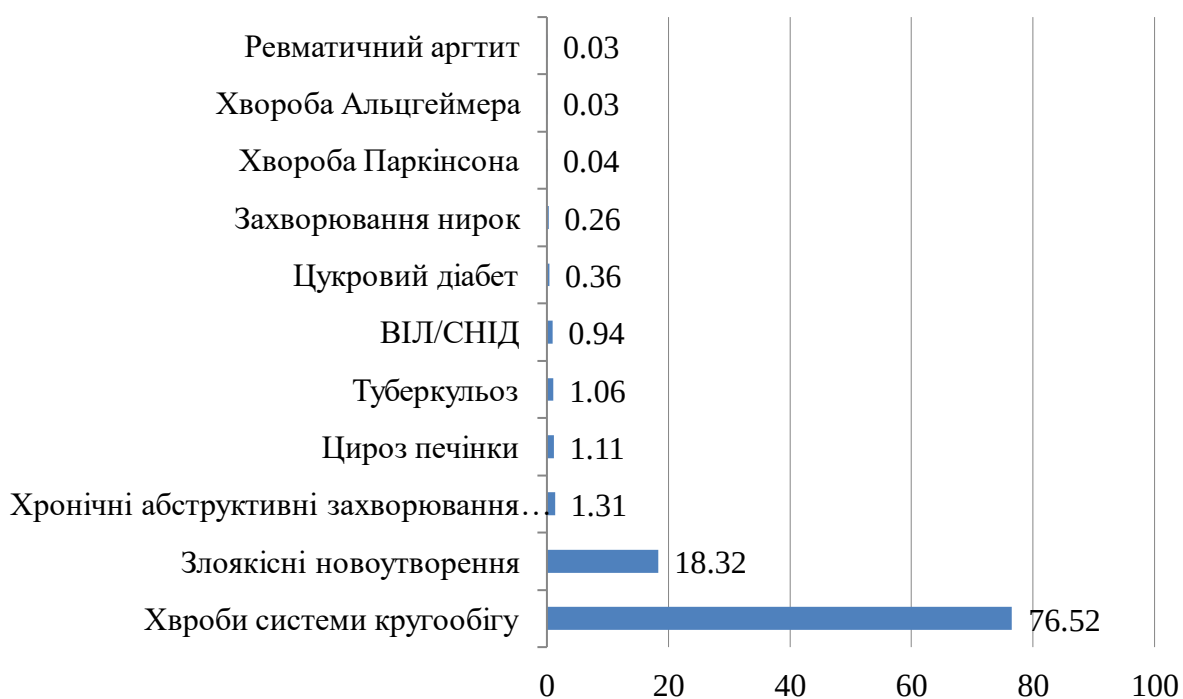


Рисунок 1.1 - Потреба у паліативній допомозі в Україні, %

Джерело: сформовано автором за даними [21].

Хоспіси або паліативні центри для невиліковно хворих громадян України планується відкрити практично в усіх регіонах України. За попередніми оцінками експертів, в Україні має бути не менше трьох тисяч ліжок паліативної допомоги.

За даними експертів ВООЗ, на 100 тис. населення в середньому припадає сім лікарняних ліжок і десять хворих, які потребують паліативної допомоги вдома. Виходячи з розрахунків в Україні має бути створено не менше три тисячі сімсот ліжок для надання паліативної допомоги. Крім того, приблизно сто тисяч пацієнтів щодня потребують паліативної допомоги вдома.

Хоспіс надає організовану медичну, психологічну, духовну та соціальну допомогу невиліковно хворим та їхнім родинам. Він ставить на перше місце якість життя, а не його тривалість, і підкреслює важливість фізичного та духовного контакту між людьми після його закінчення. Неможливо уявити собі нормальне життя в умовах негативних особистих переживань і депресії, які оточують хворого. Центри хоспісної та паліативної допомоги існують, щоб зменшити фізичний біль та емоційні страждання пацієнтів. Особистий догляд, спілкування, кваліфікована медична та психологічна допомога, яку пропонують хоспісні та паліативні центри, зможуть задовольнити емоційні, моральні та духовні потреби пацієнтів та їхніх близьких [17].

У цьому напрямку важлива робота психолога, яка базується на нормалізації внутрішнього стану особистості та підтримці психологічної гармонії між хворим і його оточенням на всіх етапах перебігу захворювання [17]. Кожна людина унікальна, тому психологічна допомога вимагає індивідуального підходу до кожного пацієнта. При формуванні державної політики щодо паліативної допомоги та формуванні стандартів її надання необхідно враховувати:

- незалежність і приватність особи пацієнта, запитувати дозволу увійти в кімнату чи сісти поруч з ними,

- виявити думку пацієнтів щодо того якими будуть для них умови комфортніше, тому що багато людей соромляться просити про допомогу,

Так хворі на СНІД теж хочуть бути частиною команди, тому необхідно залучати хворого до спілкування з родиною, до обговорень телепередач, книг, музики. Цікавитися їх думкою про події в світі, необхідно говорити з пацієнтами на різні теми тому що іноді пацієнт хоче обговорити своє становище і хворобу [13].

Враховуючи, що у ВІЛ-інфікованих нерідко виникають больові синдроми, при цій проблемі необхідно звернутися за психологічною допомогою. Для психокорекції найчастіше використовують аутогенне тренування яке полягає на спрямованості та оволодіння порушенням психічної саморегуляції. Гіпноз можна використовувати для лікування хронічного болю на останніх стадіях ВІЛ-інфекції. Важливою є також когнітивно-поведінкова терапія. Метод являє собою поєднання поведінкової терапії та когнітивної психології, коли основним фактором, що визначає поведінку пацієнта, є мислення. Тому при формуванні державної політики та стандартів паліативної допомоги необхідно приділяти велику увагу духовній допомозі тому що вона є найскладнішою і неоднозначною.

Багато оперативних хоспісів та паліативних відділень досі не відповідають нормам, умови перебування пацієнтів у цих закладах є неналежними, що можна вважати порушенням прав пацієнтів. Проте цю проблему намагаються вирішити на державному рівні. Позитивні зрушення відбулися також у сфері офіційної реєстрації та правового забезпечення діяльності паліативної та хоспісної допомоги в Україні. За останні роки в Україні було прийнято кілька нових законів про паліативну та хоспісну допомогу (рисунки 1.2):

Якщо підсумувати думки вчених та огляд нормативно-правових актів можна зробити висновок, що паліативна та хоспісна допомога є складним, багатоаспектним соціальним феноменом, організація якого включає багато

різноманітних і водночас взаємопов'язаних факторів, які впливають на процеси та механізми догляду за пацієнтами та державне управління такою опікою.

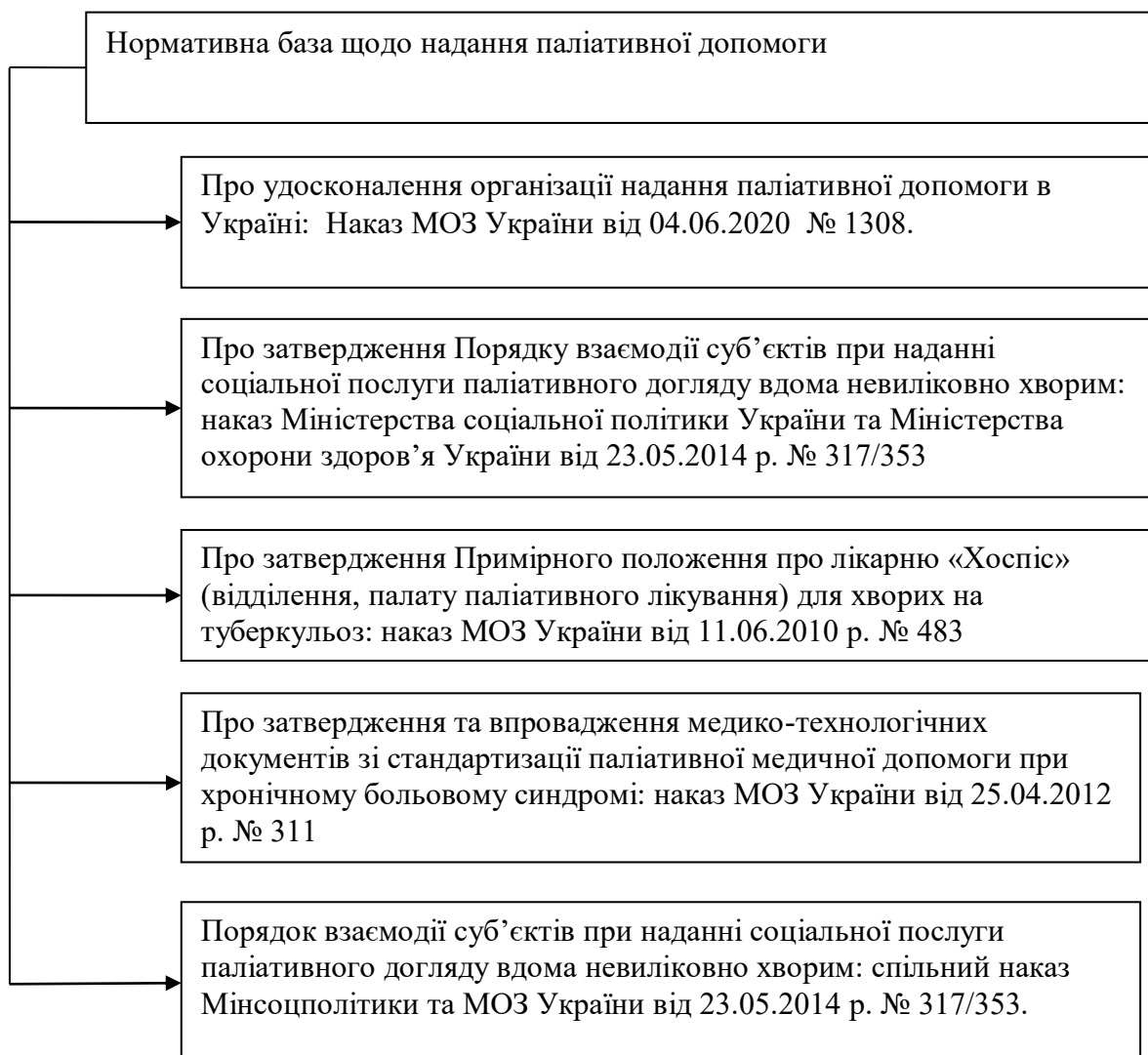


Рисунок 1.2 – Нормативна база щодо надання паліативної допомоги

Джерело: сформовано автором

Державне управління паліативною та хоспісною допомогою є багатовимірним, комплексним процесом під час реалізації якого доводиться стикатися з багатоаспектною, різноплановою проблемою в різних сферах суспільного життя. Безумовно, ефективність вирішення проблем державного управління паліативною та хоспісною допомогою насамперед залежить від їх чіткого визначення, всебічного та ретельного аналізу. Тому, з точки зору державного управління ключові чинники та проблеми досліджуваної сфери

необхідно спочатку сегментувати за властивими їм ознаками та згрупувати в певні блоки, а на основі цього кожен блок, фактор чи проблему аналізувати більш ретельно [17].

З аналізу законодавчих та нормативно-правових актів можна зробити висновок, що нормативно-правове забезпечення недостатньо врегульовує питання державного управління паліативною та хоспісною допомогою, а також організаційні механізми її надання в Україні. Незважаючи на те, що статтею 49 Конституції України [4] держава гарантує право кожного громадянина на охорону здоров'я та медичну допомогу, до основ законодавства України про охорону здоров'я внесено певні зміни та доповнення [11], але наразі паліативні а хоспісна допомога не має системної правової бази.

Як зазначалося вище, у цій системі залишаються неврегульованими: фінансовий механізм; стандартизація та ліцензування такої допомоги; кадровий супровід; забезпечення паліативних хворих знеболюючими препаратами, організаційний механізм взаємодії відділень і відділень; цими службами підтримки є громадські організації, благодійні організації, волонтери тощо. механізм її забезпечення На сьогодні розроблено проект концепції державної цільової програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги але концепцію загальнодержавної програми. боротьби з онкологічними захворюваннями на досі не затверджено. Такі прогалини в нормативно-правовому забезпеченні заважають ефективній діяльності та розвитку паліативної допомоги в Україні [2].

Останніми роками в Україні розпочався розвиток паліативної та прозорі хоспісної допомоги, а також її структури на національному рівні. Його завдання полягає в тому, щоб транспортувати, приймати та приймати новобранців, а також орієнтувати кваліфікованих новобранців у відповідний інститут. Вони також переповнюють мережу дитячих хоспісів і хоспісних установ. У багатьох регіонах України вже надається паліативна та хоспісна допомога людям похилого віку. Поступово сильні сторони домашнього хоспісу обговорюються та розробляються. Ця форма паліативної та хоспісної допомоги виявилася дуже

успішною за кордоном, особливо в Республіці Польща, Німеччині, Нідерландах та Словаччині. Дослідження, проведені в цих та багатьох інших напрямках, стали каталізатором моделювання паліативної та хоспісної допомоги в нашій країні на багато років [7].

В Україні можливе надання паліативної та хоспісної допомоги, а також створення волонтерських товариств і церков різних християнських конфесій. Так в Україні працює «Українська ліга паліативної та хоспісної допомоги», організована Українською морською громадою.

Наказом Міністра охорони здоров'я України від 4 березня 2022 року № 409 затверджено детальні умови надання паліативної допомоги та замісної підтримувальної терапії пацієнтам в умовах воєнного стану.

У цьому контексті керівникам структурних управлінь охорони здоров'я обласних державних адміністрацій, міських адміністрацій доручено організувати відпуск наркотичних та психотропних речовин до закладів охорони здоров'я для пацієнтів, які отримують паліативну допомогу, та психічно хворих а також розлади поведінки внаслідок вживання опіоїдів, які отримують амбулаторне лікування препаратами підтримуючої замісної терапії, у тому числі в умовах домашнього закладу, з метою самостійного збору поза лікувальним закладом, згідно з розпорядженням за рецептом лікаря або в аптеці закладу (аптеки) у кількості, що не перевищує 30-денної потреби.

Завданням аптек є відпуск наркотичних засобів і психотропних речовин пацієнтам, які отримують паліативну допомогу, а також особам, які страждають на розлади психіки та поведінки внаслідок вживання опіоїдів і лікуються препаратами підтримуючої замісної терапії [20]:

- за рецептами, складеними на спеціальному рецептурному бланку номер (ф-3) відповідно до індивідуальних потреб хворого, терміном на 30 днів;
- на підставі відомостей про призначення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів хворим, які перебувають на стаціонарному чи амбулаторному лікуванні, та оформлення цих рецептів, за формою первинного облікового документа № 129-11/о за підписом лікуючого лікаря,

особистою печаткою та підписом керівного лікувально-профілактичного закладу (уповноваженої особи) та медичного працівника, засвідченого додатковою довідкою з печаткою закладу в обсязі індивідуальних потреб пацієнта строком на 30 днів.

Те, що лікувально-профілактичний заклад виписує пацієнтам, які лікуються в стаціонарі або амбулаторно, перелік рецептів на наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори, і ці рецепти виписуються за підписом лікуючого лікаря, додатково підтверджуються печаткою, а також підписом уповноваженої особи керівника закладу охорони здоров'я та печаткою закладу охорони здоров'я, вносяться до журналу реєстрації бланків спеціальних рецептів за формою № 3 (ф- 3) у закладах охорони здоров'я, затверджених наказом Міністра охорони здоров'я та юстиції 129- № 12/о «Щоденник реєстрації спеціальних рецептів у закладах охорони здоров'я (ф-3)» України від 07.08.2015 № 494, зареєстрований в Міністерстві юстиції України 26.08.2015 за номером 1028/27473. У графу «Серія та номер рецепта» внести номер рецепта [20].

На жаль, сучасна модель надання медичної допомоги принципово не змінилася, змінилися лише пріоритети власника, тому не можна дивуватися відсутності уваги до пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги. З огляду на зазначене питання консолідації зусиль держави та державних органів слід вважати важливим фактором розвитку системи паліативної допомоги в Україні, що потребує затвердження довгострокової програми на національному рівні та розробки відповідної нормативно-правової бази, яка має створити реальні передумови для розвитку медицини та соціального захисту людей, хворих на невиліковні захворювання.

Паліативна допомога – це комплексний підхід, спрямований на забезпечення максимальної якості життя пацієнта шляхом запобігання та полегшення страждань. Психологічний аспект паліативної допомоги вирішує полегшення психоемоційного стану, пов'язаного з невиліковною хворобою,

подолання стресу, тривоги та депресії у пацієнтів, їхніх родичів та персоналу, який надає паліативну допомогу [9].

Фінансування системи паліативної допомоги в Україні може здійснюватися з кількох джерел: державного бюджету (НСЗУ), обласних та місцевих бюджетів (цільові програми розвитку ПХБ для населення) та інших джерел, дозволених законодавством. Відповідно до закону про державні фінансові гарантії надання медичної допомоги населенню, паліативна допомога включена до «зеленого переліку» видів медичної допомоги, витрати на надання яких має покривати держава.

У 2023 році Національна служба здоров'я України уклала договори з хоспісами (431) та мобільними паліативними закладами (203), що дозволило їм отримати кошти за кожного пацієнта, який отримав допомогу в стаціонарі чи вдома. У 2023 році порівняно з 2022 роком зросла кількість надавачів паліативної допомоги, що призвело до зменшення фінансування відповідних установ. Відсутність фінансування негативно впливає на якість послуг. Дослідження економічної ефективності різних типів в Україні показало, що амбулаторна та амбулаторна форми є більш фінансово вигідними за умови тісної взаємодії лікарів первинної та вторинної ланки [10]. В рамках Програми медичних гарантій надаються наступні паліативні послуги: лікування симптомів захворювання, ефективне знеболення, дихальна та нутритивна підтримка (лікувальне харчування), психологічна допомога та навчання (членів сім'ї та осіб, які доглядають) особливостям лікування та турботі про людей.

Проте нинішня ситуація паліативної та хоспісної допомоги в Україні не відповідає потребам суспільства та вимогам міжнародних стандартів і норм. Тому вона потребує: подальшого розвитку та вдосконалення, відповідного державного фінансування, створення нових установ та відділень, модернізації існуючих, підготовки достатньої кількості професіоналів – лікарів, медсестер, соціальних працівників – та підтримки громадських організацій та волонтерів. Тому це питання потребує державного втручання та підтримки.

## РОЗДІЛ 2

### АНАЛІЗ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ В СФЕРІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

#### 2.1 Організаційні засади створення та розвитку системи паліативної допомоги населенню

Враховуючи важливість виробництва та розвитку системи друкованих паліативної допомоги за найкращими міжнародними стандартами для населення України, існує очевидна потреба у розвитку мережі центрів надання паліативної допомоги, які перебувають у підпорядкуванні МОЗ України та Міністерства соціальної політики України, а також центри паліативної допомоги, в тому числі, які знаходяться в приватних структурах, державних, благодійних та релігійних. Створення, розвиток і функціонування інститутів паліативної допомоги а також планування їх діяльності покладено на місцеві та регіональні органи влади.

Паліативна допомога - це вид медичної допомоги людям з важкими захворюваннями. Мета державної політики покращити якість життя пацієнта та його родини, родичів та друзів.

Паліативна допомога спрямована на полегшення наступних симптомів, від яких страждає пацієнт: біль як гострий так і хронічний; депресія; задишка; втома; запор, нудота, втрата апетиту; безсоння, тривога та інші симптоми. Медична паліативна допомога надається державою безоплатно - згідно із Законом України «Про державні фінансові гарантії охорони здоров'я населення». Хоспісна допомога є частиною паліативної допомоги, комплексного догляду за пацієнтом наприкінці його життя як правило, протягом останніх 6 місяців.



Рисунок 2.1 - Роль паліативної допомоги

Джерело: власна розробка

Будинок престарілих являється медичним закладом, де проживають пацієнти та отримують догляд та увагу кваліфікованого медичного персоналу. Пацієнти оточені домашніми зручностями, відвідувачі можуть відвідати їх у будь-який час. Медичні працівники надають медичну допомогу. Це не лікування, але робить все, що потрібно для пацієнта – годування через зонд, кисневу маску, дає знеболювальне.

У таких умовах лікарі первинної ланки є доречними, оскільки всі пацієнти потребують медичної допомоги. Догляд також надають середні та молодші медичні працівники. Хоспіси не тільки допомагають самим пацієнтам, але й надають емоційну підтримку його родині.

Розкриваючи виконання такого завдання дослідження, як комплексний аналіз стану організації надання паліативної допомоги населенню в Україні, було проведене дослідження цільової групи потенційних користувачів цих послуг.

Аналіз загальної кількості населення показує, що воно скоротилося за період дослідження з 1990 року до 2023 року на 18,3 млн. осіб. В цих розрахунках необхідно дати пояснення щодо підрахунків показників. У зв'язку з повномасштабним вторгненням в деяких регіонах України не збираються статистичні дані.

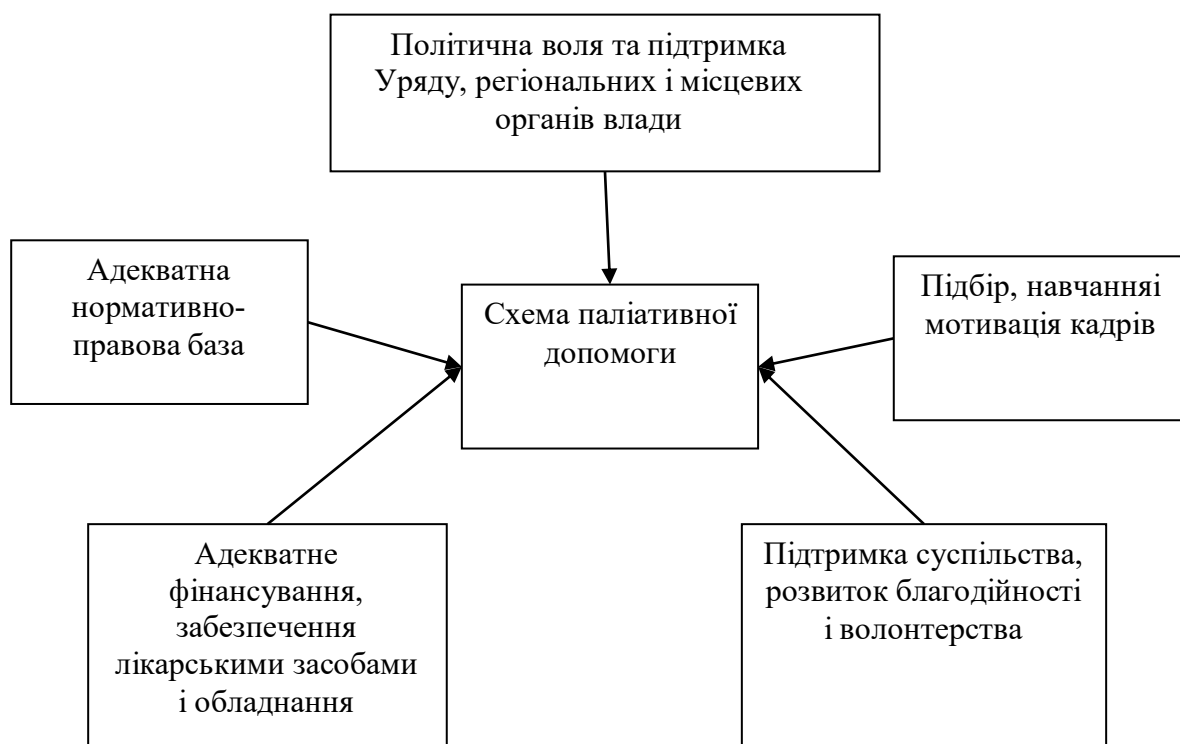


Рисунок 2.2 - Обов'язкові умови і складові системи паліативної допомоги

Джерело: власна розробка

Занепокоєння викликає той факт, що стрімко зменшується кількість працездатних осіб у віці від 16 до 59 років яка в 1990 році складала 30,3 млн. осіб а в 2023 році 19,7 млн. осіб що на третину менше. Кількість осіб пенсійного віку знижувалася значно меншими темпами. З 11,8 млн. осіб в 1990 році до 8,3 млн. осіб в 2023 році. Цей контингент і є основним користувачем послуг паліативної допомоги.

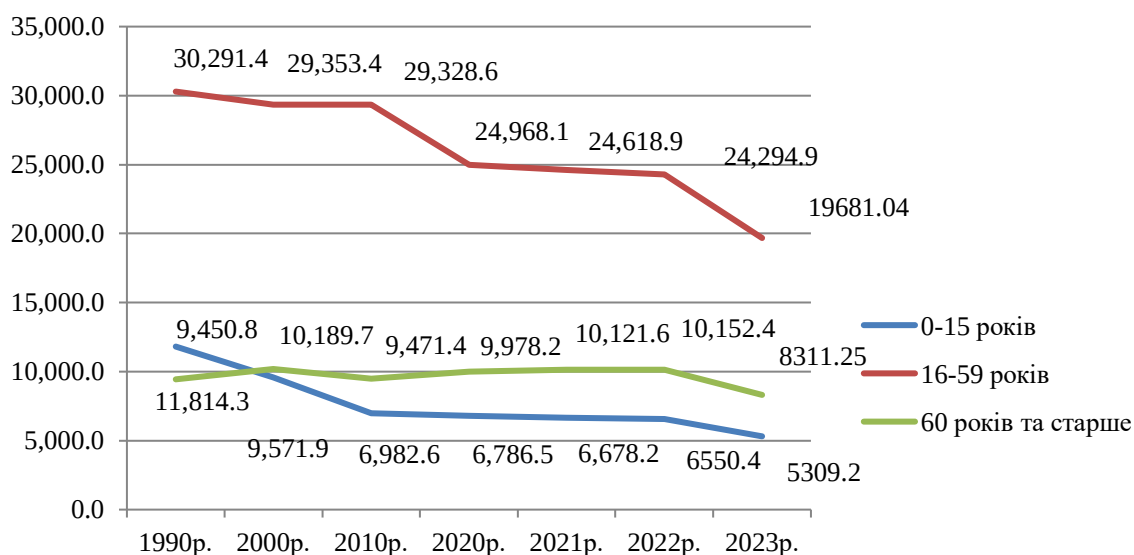


Рисунок 2.3 – Динаміка населення України за віковими групами, тис. осіб  
Джерело: [10]

Найбільше навантаженими людьми похилого віку на початок повномасштабного вторгнення були Донецька область (1,2 млн. осіб), Дніпропетровська область (0,8 млн. осіб), Харківська область (0,6 млн. осіб).

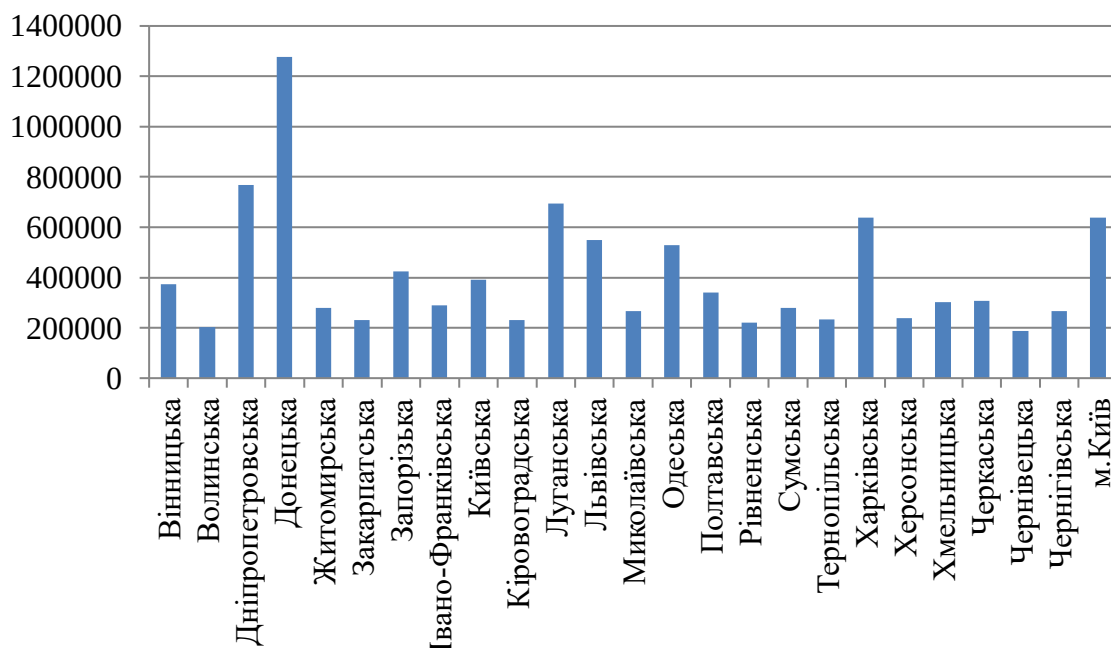


Рисунок 2.4 - Чисельність постійного населення у віці 60 років і старше у розрізі регіонів станом на початок повномасштабного вторгнення, осіб  
Джерело: [10]

На даний момент ці області знаходять на території бойових дій і ці особи похилого віку на жаль не покинули своїх домівок, що значно ускладнює доступ до послуг паліативної допомоги.

Минуло понад двадцять років від заснування перших в Україні хоспісу: у Львові в 1997 році та м. Івано-Франківськ та відділення паліативної та хоспісної медицини в стаціонарах як були створені переважно у Києві, Севастополі, Донецьку, Сімферополі та стаціонарах третинного рівня на базі міської лікарні № 2 та №10, в м. Харків на базі міської лікарні № 17 та в інших містах. Проект підтримали органи охорони здоров'я міст Харкова, Рівного та Києва, де у 2016, 2018 та 2019 роках було відкрито педіатричні клініки.

Недостатня мережа медичних закладів паліативної допомоги, які надають паліативну допомогу вдома, створює нагальну потребу та потребу в залученні лікарів загальної практики до лікування паліативних хворих вдома. Це вирішує проблему доступності паліативної допомоги як у містах так і в селах. Результати дослідження щодо доступності паліативної допомоги вдома в таких країнах як Німеччина, Нідерланди, Бельгії, Польщі, Словаччині, Молдові, Угорщині та інших показали значне збільшення кількості пацієнтів, які надають допомогу і в інших країнах. Це є найефективнішим і економічно ефективним варіантом, який дозволяє координувати та співпрацювати з медичними працівниками та соціальними службами для оптимізації та забезпечення дотримання мультидисциплінарних принципів і стандартів та інші великі організації охорони здоров'я рекомендують вводити пацієнтам різні типи паліативної допомоги за умови дотримання вказівок і стандартів, насамперед для полегшення болю та мультидисциплінарного підходу.

Більша частина паліативної допомоги була передана місцевими та регіональними органами влади до лікарень та поліклінік, незважаючи на те, що кількість пацієнтів, які потребують тривалого лікування, зростає через кількість населення країни, надання паліативного догляду вдома, або в закладах і установах державної системи соціального захисту, а саме будинках-інтернатах, закритих та відкритих для громадян похилого віку та інвалідів та інше.

Проте, ані матеріально-технічна база значної кількості медичних закладів паліативної допомоги, ані умов перебування хворих у них та відсутність умов для спільного перебування родичів хворого, роботи психологів, священнослужителів, волонтерів, тощо не відповідає чинним у більшості країн Європи та світу стандартам. Також окремої уваги потребує питання фізичної та фінансової доступності пацієнта до допомоги. Фізична доступність залежить від кількості аптек, які мають ліцензію на реалізацію підконтрольних лікарських засобів, а фінансова доступність визначається ціною препаратів.

За даними українських журналістів та міжнародної організації «Human Rights Watch» та Реєстру ліцензіатів Держлікслужби України, з 22 980 аптек ліцензію на продаж наркотичних ліків мають лише два і два відсотки (518 одиниць) аптек, з яких сімдесят вісім та вісім відсотків (407 одиниць) знаходяться в міській місцевості а двадцять один відсоток (110 одиниць) в сільській місцевості. Щодо «фінансової доступності» пацієнтів до наркотичних препаратів, варто зазначити, що на початку 2024 року ціна ампули морфіну гідро хлориду д/ін. 1 % по 1 мл №10 в ампулах була доступна в аптеці і в середньому 1 ампула коштувала 80 грн. Якщо паліативний пацієнт з високим больовим порогом потребує 6 ампул морфіну на день для знеболювання, то це коштуватиме 480 грн., 3360 грн. на тиждень або 14400 грн. на місяць до того ж паліативним пацієнтам доводиться купувати додаткові препарати, дорогі антибіотики, підгузки та інші засоби особистої гігієни, необхідні продукти харчування, що не є важки фінансовим тягарем і є недоступним для більшості сімей в Україні (таблиця 2.1).

Аналізуючи таблицю можна сказати, що відповідно до сум пенсійного забезпечення на місяць приватно лікуватися можуть тільки судді. В Україні ще є багато людей похилого віку та людей з хронічними та невиліковними захворюваннями. За відсутності статистичних даних у зв'язку з воєнним станом кількість померлих в розрізі хвороб на разі недоступний. Проте наявні дані також свідчать про тенденції.

Таблиця 2.1 - Середній розмір призначеної місячної пенсії пенсіонерів усіх категорій (на початок року)

|                                                   | 2021р.  | 2022р.  | 2023р.   | Витрати необхідні на медичні препарати | Фінансова неспроможність в 2023 році |
|---------------------------------------------------|---------|---------|----------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Середній розмір призначеної місячної пенсії, грн. | 3991,53 | 4622,59 | 5 385,25 | 14400                                  | -9 014,75                            |

Джерело: розраховано автором

Для організації та розрахунку необхідності медичних закладів та медичного персоналу можна скористатися даними за 2022 рік (рисунок 2.5). За причинами смертності 60,2 відсотка – це хвороби серця, 10,4 – онкологічні захворювання, COVID -19 при таких розрахунках не потрібно враховувати у зв'язку з тим, що на сьогодні кількість випадків значно зменшилася.

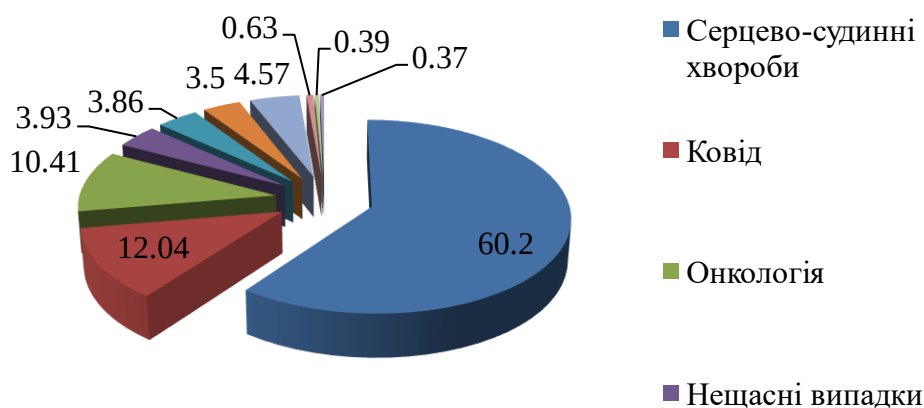


Рисунок 2.5 - Причини смертності населення України в 2022 році

Джерело: побудовано автором [21]

Таким чином основні паліативні пацієнти це онкологічні хворі та хворі особи на хвороби Альцгеймера та Паркінсона. Це означає, що кількість людей,

які потребують догляду наприкінці життя величезна. Таким особам може бути надано лікування та стаціонарний догляд. Така підтримка може надаватися не тільки в галузі медсестринства та медицини, але також важлива в інших сферах, таких як соціальна робота, психологія, політологія, економіка тощо.

Під час постійного моніторингу розвитку паліативної допомоги в Україні виявлено низку потреб у лікарях та спеціалістах із середньою медичною освітою. Ці потреби включають: міжнародні стандарти клінічної медицини та догляду; принципи співпраці; права пацієнтів; ефективна політика допомоги людям з важкими формами інвалідності; деонтологічні принципи при роботі з людьми з тяжкими порушеннями та інші.

## **2.2 Сучасний стан забезпеченості населення паліативною медичною допомогою**

Щоб скласти точні плани щодо ресурсів, необхідних для надання допомоги – як інфраструктури куди входить кількість і тип закладів, кількість ліжок, обладнання так і персоналу державі необхідно розуміти, скільки пацієнтів потребують таких послуг. При цьому важливо знати не лише загальну кількість хворих, а й хто ці люди, якого віку та якими захворюваннями хворіють. Подібні дослідження проводились і в цілому по Україні так і окремих регіонів до повномасштабного вторгнення. Але враховуючи тенденцію осіб пенсійного віку та вікової структури населення України а також аналіз захворювання такими хворобами як злоякісні новоутворення можна для подальшого аналізу та формування пропозицій використати дані 2022 року.

Аналізуючи рисунок 2.6 необхідно відмітити, що найбільше потребують паліативної допомоги хворі у яких діагностовано злоякісне новоутворення – 100,1 млн. осіб, наступні це серцево-судинні захворювання – 75,9 тис.. осіб, що стосується деменції чи хвороби Альцгеймера то таких осіб 31,1 тис. осіб, пацієнти що хворіють на цукровий діабет 23,0 тис. осіб, хворі на туберкульоз – 18,3 тис. грн.

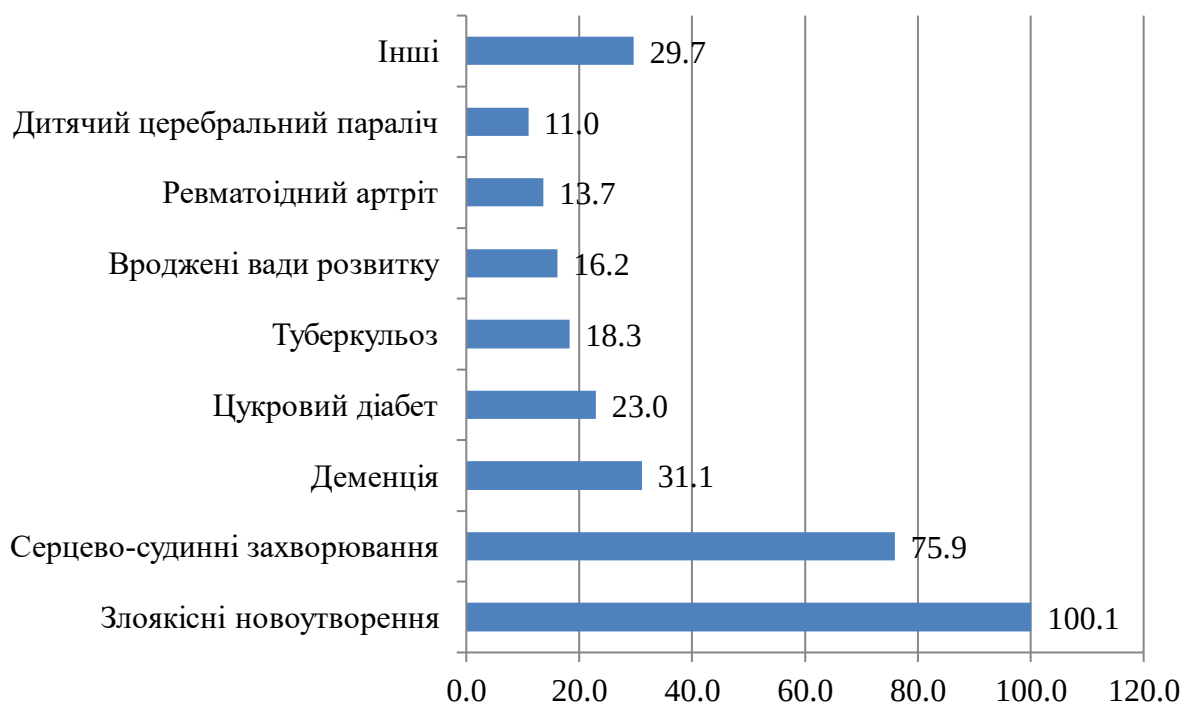


Рисунок 2.6 - Потреба в наданні паліативної допомоги, млн. осіб  
Джерело [21]

Що стосується дитячого населення то тут переважають літи хворі на вроджені вади розвитку – 16,2 тис. осіб, дитячим церебральним паралічем 11,0 тис. осіб. Загальна кількість хворих становить дорівнює більше триста тисяч осіб.

Проаналізуємо захворюваність на злоякісні новоутворення (таблиця 2.2). Військові дії в Україні серйозно позначаються на всіх сферах життя країни та суттєво погіршують доступ населення до медичної допомоги. Крім того, була перервана робота державної системи реєстрації онкологічних захворювань, і стало важко збирати окремі діагностовані або проліковані випадки раку в регіонах. Однак слід визнати, що регіональні онкологічні реєстри наразі часто є єдиним джерелом інформації про онкохворих, їх діагнози та здатність до лікування для багатьох осіб, які були змушені змінити місце проживання або втратили медичну документацію. З 2022 року Держкомстат припинив оприлюднювати демографічні дані та інші демографічні дані, без яких

неможливо отримати статистичні дані про ступінь уразливості населення в відносних показниках.

Таблиця 2.2 – Динаміка захворюваності на злоякісні новоутворення, осіб

| Територіальна приналежність | 2021р. | 2022р. | 2023р. | 2023 р. у % до 2021 р. |
|-----------------------------|--------|--------|--------|------------------------|
| Вінницька                   | 2 327  | 2 493  | 2 702  | 116,1                  |
| Волинська                   | 1 374  | 1 558  | 1 683  | 122,5                  |
| Дніпропетровська            | 4 608  | 4 590  | 5 032  | 109,2                  |
| Донецька                    | 1 822  | 798    | 439    | 24,1                   |
| Житомирська                 | 1 683  | 1 715  | 1 980  | 117,6                  |
| Закарпатська                | 1 507  | 1 443  | 1 624  | 107,8                  |
| Запорізька                  | 2 281  | 1 531  | 1 403  | 61,5                   |
| Івано-Франківська           | 2 048  | 2 079  | 2 316  | 113,1                  |
| Київська                    | 2 166  | 2 094  | 2 592  | 119,7                  |
| Кіровоградська              | 1 740  | 1 754  | 2 063  | 118,6                  |
| Луганська                   | 1 021  | 116    | 91     | 8,9                    |
| Львівська                   | 3 787  | 3 805  | 4 216  | 111,3                  |
| Миколаївська                | 1 811  | 812    | 1 082  | 59,7                   |
| Одеська                     | 2 880  | 2 558  | 3 206  | 111,3                  |
| Полтавська                  | 2 082  | 2 106  | 2 327  | 111,8                  |
| Рівненська                  | 1 316  | 1 473  | 1 467  | 111,5                  |
| Сумська                     | 1 719  | 1 817  | 1 910  | 111,1                  |
| Тернопільська               | 1 523  | 1 622  | 1 723  | 113,1                  |
| Харківська                  | 4 173  | 867    | 1 865  | 44,7                   |
| Херсонська                  | 1 717  | 837    | 597    | 34,8                   |
| Хмельницька                 | 2 035  | 2 182  | 2 518  | 123,7                  |
| Черкаська                   | 2 141  | 2 176  | 2 526  | 118,0                  |
| Чернівецька                 | 885    | 909    | 909    | 102,7                  |
| Чернігівська                | 1 788  | 1 684  | 1 947  | 108,9                  |
| м.Київ                      | 4 216  | 3 297  | 4 360  | 103,4                  |
| Разом                       | 54 650 | 46 316 | 52 578 | 96,2                   |

Джерело: [21]

За даними міжнародного агентства з дослідження раку до 2050 року захворюваність на рак у світі зросте на 77% а фахівці прогнозують зростання захворюваності на рак і в Україні, особливо через війну.

В нашій країні злоякісні пухлини входять до п'ятірки основних причин смертності українців, поступаючись лише серцево-судинних захворюванням. За словами експертів, у майбутньому захворюваність на рак зростатиме. Військові конфлікти можуть спричинити забруднення навколишнього

середовища, що погіршує якість життя та здоров'я. Канцерогенні речовини, які виникли під час бойових дій, шкідливі для людини потрапляти в ґрунт і воду через вибухи, пожежі або навіть розтріскування сміття. Під час горіння будівель у повітря виділяється азбестовий пил. Він може транспортувати на великі відстані від десяти до сотні кілометрів. Він сідає на землю, а потім знову потрапляє в атмосферу. Концентрація цього канцерогену в атмосфері різко зросла під час війни. Існує також небезпека, якщо пальне зі зброї викидається в повітря. Багато токсинів і канцерогенів міститься в розлитому паливі, пошкодженій і викинутій військовій техніці, різних видах зброї і ракет. Велика кількість уламків війни може містити забруднюючі речовини, які забруднюють ґрунт і підземні води. Ще одна проблема – смог і чадний газ від лісових пожеж під час якої атмосфера забруднюється газами та частинками. У зв'язку з цим в найближчі роки очікується значне зростання захворюваності на рак товстої кишки, стравоходу, товстої кишки, стравоходу, товстої кишки і прямої кишки та інших органів. Війна також завдає величезної шкоди навколишньому середовищу, що підвищує ризик захворювання на рак. У цей період вкрай важливо регулярно відвідувати лікаря і не ігнорувати симптоми. Ці тенденції ведуть до того, що в нашій державі в майбутньому буде потреба в паліативній допомозі для цього контингенту хворих, що потребують зваженої державної політики.

Серцево-судинні захворювання вражають людей будь-якого віку і частіше зустрічаються у молоді. Це підтверджує статистика: майже дві треті людей у віці від 30 до 70 років мають високий ризик померти або залишитися інвалідом від хвороб серця. В Україні зростає кількість людей, які страждають на підвищений артеріальний тиск, захворювання нирок, хвороби нирок, цукровий діабет, остеохондроз та артроз. Інфаркти та інсульты зростають. Ці стани є одними з найпоширеніших захворювань, які діагностували лікарі загальної практики в Україні у період нашого дослідження - 2021-2023рр. роках, свідчить.

За даними електронної системи охорони здоров'я, зростає кількість людей, які страждають на такі захворювання:

- хронічна обструктивна хвороба легень зі стенокардією зросла на 31%, без стенокардії на 28,8%;
- неускладнений артеріальний тиск підвищився на 45%, а з ускладненнями на 35%;
- захворювання остеохондрозу збільшилося на 33%;
- хвороби нетримання сечі на 24,6%;
- інсулінозалежний діабет збільшився на 22,7%;
- хвороби серця - на 15,8%.

У порівнянні з 2022 роком кількість травм опорно-рухового апарату та опорно-рухового апарату зросла на 16%. У 2021 році вірус не входив до 20 найпоширеніших захворювань.

Кількість інсультів збільшилася на 11,6% а інфарктів на 17,2%, що демонструє значне зростання в абсолютному вираженні, наприклад, у лікарнях (рисунок 2.7; рисунок 2.8).

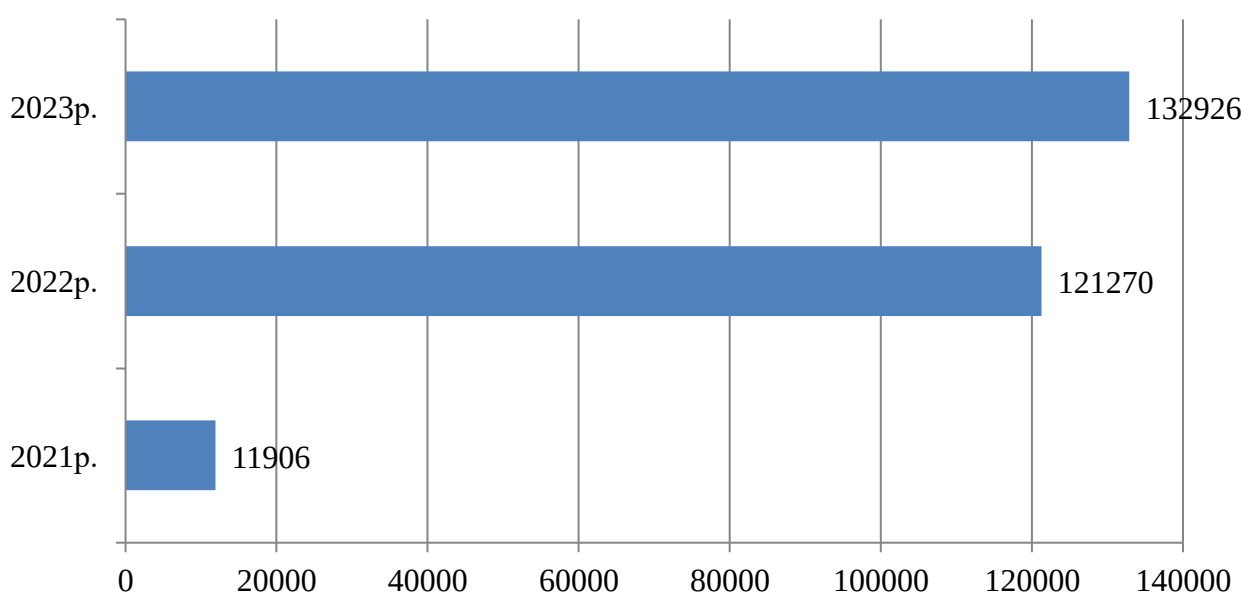


Рисунок 2.7 – Динаміка кількості інсультів, одиниць

Джерело: [21]

Існує чіткий зв'язок між високим кров'яним тиском і ризиком серцевих захворювань та інсульту. Високий кров'яний тиск є фактором ризику інфаркту або інсульту. Наприклад, підвищення артеріального тиску до 80 років підвищує ризик інсульту в 2-4 рази.

Згідно з даними, близько половини українців перенесли інсульт а це близько 6 тисяч за рік. У 2023 році було 124 448 пацієнтів. Можливо, більше 8 тисяч українців перенесли інсульт. Подібну картину можна спостерігати і у випадку раку молочної залози (рис. 2.8).

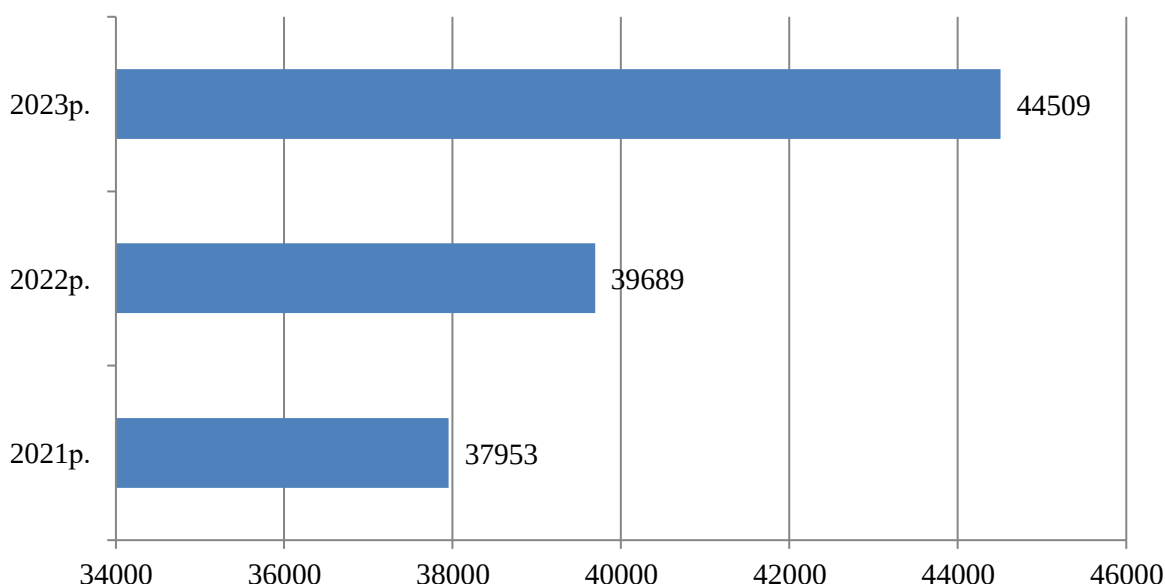


Рисунок 2.8 – Динаміка кількості інсультів, одиниць

Джерело: [21]

З огляду на статистику, приблизно 3000 пацієнтів перенесли повторні інсульти протягом року. У 2023 році кількість повторних випадків зросла ще більше – приблизно до 4 тисяч.

Нагадаємо, за прогнозами міністра охорони здоров'я Віктора Ляська, в Україні протягом кількох років зросте кількість онкологічних та серцево-судинних захворювань, оскільки війна «старить» населення.

За словами засновника Українського центру здоров'я Павла Ковтонюка, Україна має лише п'ять років, щоб перебудувати систему охорони здоров'я відповідно до нових викликів і потреб українського народу.

На початок 2023 року в Україні спостерігалось 73 504 хворих на деменцію, з них 67 289 пацієнтів перебували на амбулаторному лікуванні, 13 918 – на стаціонарному лікуванні. За прогнозами ця хвороба може поширитися в Україні та досягати 94% населення відповідного віку. Рідкість захворювання відповідає критеріям Міжнародної Асоціації Альцгеймера. За їхніми даними, глобальна поширеність деменції становить сім десять п'ять відсотків або 41 мільйон. З цих неправильно діагностованих випадків 60% трапляються в країнах з високим рівнем доходу, а понад 90% — у країнах із низьким і середнім рівнем доходу.

Крім того, за даними про перебіг деменції в Україні можна простежити паралель із світовими тенденціями: якщо у світі основною причиною деменції є хвороба Альцгеймера, то в Україні – «судинна деменція» поширена (62,59%), а хвороба Альцгеймера становить лише 12,0% це може бути пов'язано із заниженою чутливістю.

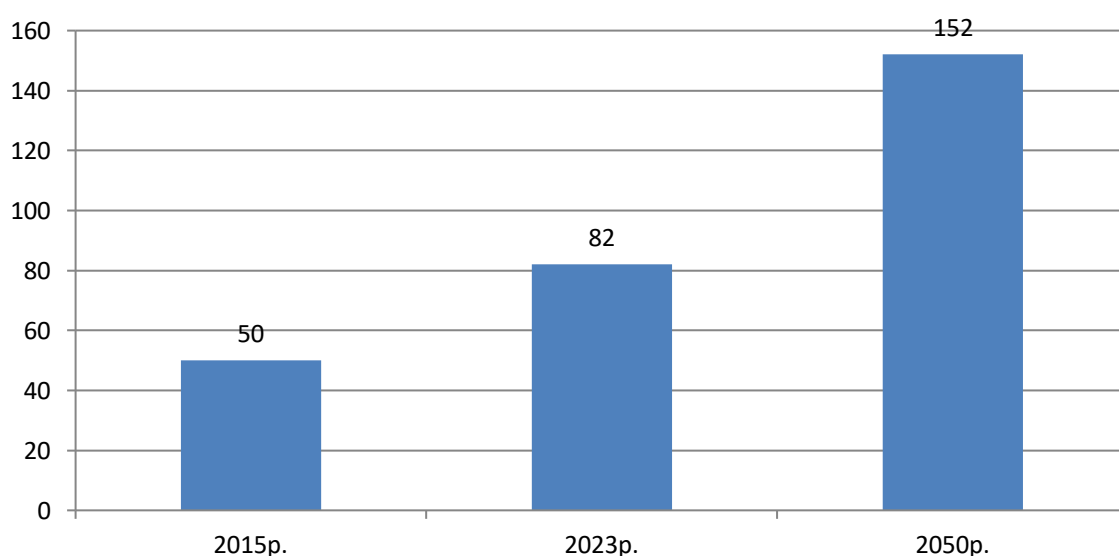


Рисунок 2.9 - Прогнозні показники кількості хворих на деменцію

Джерело: [24]

Хвороба Альцгеймера зустрічається приблизно у 5% людей категорії «60+» і у 30-40% людей старше 85 років. Сьогодні це захворювання називають хворобою 21 століття. І не дарма, як показують дані. На основі щорічних досліджень Всесвітньої організації охорони здоров'я він зміг передбачити захворюваність на хронічні захворювання в найближчі 30 років.

На діаграмі видно, що кількість хворих у 2015 році становила 50 мільйонів осіб у світі. Прогнозується зростання захворюваності на «хворобу Альцгеймера» і до 2030 року їх буде 82 мільйони, а до 2050 року – 152 мільйони людей, що втричі більше, ніж у 2015 році. Серед населення європейських країн з поправкою на вік показники наведені в таблиці 2.3.

Таблиця 2.3 - Поширеність захворювання хворобою Альцгеймера в залежності від віку

| Вік, років     | 60-64 | 65-69 | 70-74 | 75-79 | 80-84 | 85-89 | 90+  |
|----------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|
| Поширеність, % | 0,6   | 1,3   | 3,3   | 8,0   | 12,1  | 29,1  | 40,8 |

Джерело: [24]

На даний час у Європі на це захворювання страждають 9 780 678 осіб, або 1,57% від загальної кількості населення. Захворюваність на хворобу Альцгеймера також залежить від статі. Тому серед жителів європейських країн захворювання частіше зустрічається у жінок, ніж у чоловіків. У 2019 році кількість випадків захворювання серед європейських жінок становила 6 650 228, а серед чоловіків – 3 130 449, що вдвічі менше, ніж серед жінок.

На жаль, статистика окремих країн показує, що кількість випадків, викликаних цим типом психічних захворювань, дуже велика. Згідно з розрахунками та прогнозами, у 2025 році в Європі буде 11 379 701 осіб, тоді як у 2050 році число інфікованих буде на 18 846 286 осіб практично в два рази більше ніж в даний момент.

Ситуація в Україні мало чим відрізняється від ситуації в Європі та решті частинах світу. Тому хвороба Альцгеймера входить до десятки найпоширеніших захворювань, від яких необхідно лікувати пацієнтів і

розвивати паліативну допомогу. Водночас серед найвищих показників смертності в Україні захворюваність на хворобу Альцгеймера становить 0,3 на 100 тис. населення. У Великій Британії - 112 на 100 тис. жителів, у США - 82, у Франції - 76, у Німеччині - 51.

Хоча в Україні знижується смертність від неврологічних захворювань, зростає смертність від хвороби Альцгеймера. Існує ймовірність упередженого методу розрахунку, оскільки офіційні дані включають інші причини смерті, такі як хвороба Альцгеймера. Україна на сьогодні посідає 136 місце за кількістю смертей від Альцгеймера. Таким чином, дані свідчать про те, що хвороба Альцгеймера з часом прогресує, тому слід звернутися до лікаря, як тільки з'являться перші ознаки захворювання.

В Україні 751 заклад охорони здоров'я надає паліативну допомогу в стаціонарі, ще 1210 закладів охорони здоров'я – мобільну паліативну допомогу.

З 2024 року загальна паліативна допомога являється спеціалізованою в рамках пакету ПМГ «Первинна медична допомога», а також у складі пакетів «Стаціонарна паліативна допомога дорослим і дітям» і «Мобільна паліативна допомога дорослим і дітям». У 2024 році, укладено договори з 751 закладом охорони здоров'я на надання спеціальної паліативної допомоги в стаціонарах, 1210 постачальників послуг надають мобільну паліативну допомогу.

Паліативна допомога людям з важкими або невиліковними захворюваннями є частиною Програми медичного забезпечення та є безкоштовною для пацієнтів. Національна служба здоров'я України (НСЗУ) оплачує стаціонарну паліативну допомогу та мобільну паліативну допомогу за місцем проживання пацієнта.

Паліативну допомогу поділяють на загальну, яку надають переважно лікарі загальної практики, та спеціальну, яка надається мультидисциплінарною командою медичних закладів у стаціонарі та в паліативному стаціонарі та бути терплячим. За необхідності лікар загальної практики може залучити мультидисциплінарну команду для консультації з пацієнтом та адаптації чи створення плану паліативної допомоги. До мультидисциплінарної команди

входять медичні працівники та професіонали різних сфер: соціальні працівники, соціальні працівники, психологи, волонтери, юристи, священники тощо. Фахівці мультидисциплінарної команди надають спеціалізовану паліативну допомогу пацієнтам, членам їхніх сімей та іншим опікунам. Знайти заклади охорони здоров'я, які укладені з НСЗУ, можна на сайті НСЗУ в розділі «Е-дані» дашборду «Договори про надання медичної допомоги населенню в рамках програми медичних гарантій». Також отримати інформацію про заклади охорони здоров'я, які надають паліативну допомогу, можна за телефоном НСЗУ 16-77.

З січня почала діяти Програма медичних гарантій 2024, кошторисна сума якої становить понад 159 мільярдів гривень, з яких 5,2 мільярда гривень спрямовано на відшкодування вартості ліків.

Ефективна паліативна допомога – це комплекс медичних, психологічних та соціальних послуг, які потрібні не лише пацієнту, а й членам його родини. Програма «Медичне забезпечення» має два суміжних пакети послуг: «Мобільна паліативна медична допомога дорослим і дітям» і «Належна паліативна медична допомога дорослим і дітям». «Паліативна допомога законодавчо врегульована в Україні з 2011 року як окремий вид медичної допомоги. Але до того, як цей вид медичної допомоги було виділено в окремі пакети в Програмі медичних гарантій, її надавали лише кілька десятків закладів по країні. Сьогодні Національна служба здоров'я уклала договори на паліативну допомогу з 1447 закладами охорони здоров'я. Зокрема, з 676 закладами охорони здоров'я укладено договори на паліативне стаціонарне лікування. Ще 771 заклад охорони здоров'я отримає компенсацію за мобільну паліативну допомогу. У 2023 році зростання кількості надавачів послуг уповільнилося, в тому числі через зменшення кількості надавачів послуг у зонах бойових дій та/або на окупованих територіях.

Кількість пацієнтів, які отримують паліативну допомогу в рамках двох пакетів у 2022-2023 роках, зростає з року в рік. Близько 4-6% хворих – діти.

Проте частка дітей у 2022 році зменшилась і продовжить зменшуватися у 2023 році.

Це слідує за тим, що більшість дітей, які потребують лікування, виїжджають за кордон. З іншого боку, на тлі війни зросла кількість дорослих пацієнтів, які потребують паліативної допомоги. У 2023 році стаціонарну паліативну допомогу отримали 70 328 пацієнтів, мобільну – 59 151 пацієнт.

З кожним роком вона зростає, і у 2023 році сума відшкодування НСЗУ закладам охорони здоров'я на одного пацієнта становитиме майже 19 тисяч гривень.

## **2.3 Оцінка стану державної політики в сфері паліативної допомоги в Україні**

Підсумовуючи отримані в ході аналізу результати, можна констатувати, що паліативна допомога є складним, багатовимірним соціальним феноменом, який визначається різноманітними і водночас факторами впливу на практику. та процедури моніторингу такого законодавства. Іншими словами, паліативна допомога має різні виміри, зокрема політичні, економічні, соціальні, організаційні, правові, культурні тощо. Відповідно, можна зробити висновок, що державне регулювання паліативної допомоги є складним процесом, і під час його реалізації, як демонструє ця робота, необхідно вирішувати різноманітні виклики в сферах різних верств суспільства. Безумовно, успіх вирішення правових питань паліативної діяльності залежить від їх прозорості, всебічного та ретельного аналізу. Тому, на думку авторів, основні питання та проблеми досліджуваної галузі спочатку слід класифікувати за їх унікальними характеристиками та згрупувати в декілька блоків, а потім на основі цього ретельно досліджувати окремі блоки. За результатами розгляду надаються рекомендації щодо вдосконалення державних процедур паліативної допомоги, політики, пропозиції, робочі документи, тощо.

Для оцінки стану системи паліативної допомоги можна використати декілька методологічних методів. Проаналізуємо дане питання за допомогою SWOT аналізу. Сильні сторони державної політики полягають у тому, щоб узагальнити ключову стратегію вдосконалення системи паліативної допомоги в Україні це надання її в контексті первинної медичної допомоги, яка стає доступною через фінансових, технічних та ресурсних ресурсів. Впровадження системи паліативної допомоги на основі парадигми сім'ї пацієнта та впровадження мультидисциплінарного, міждисциплінарного та міжгалузевого підходів наближає надання такої допомоги в Україні до міжнародних стандартів, що забезпечує ефективність та ефективність її надання громадянам. Запровадження системи паліативної допомоги в контексті реформування охорони здоров'я сприяє її інтеграції у систему охорони здоров'я. Використання SWOT-аналізу також дозволить виявити слабкі сторони, які можуть перешкоджати успішній реалізації державної політики системи надання паліативної допомоги, зокрема: співпрацю та координацію між закладами охорони здоров'я паліативної допомоги та лікарнями, соціального захисту, а також як державні медичні заклади з паліативної допомоги і не в останню чергу рівень співпраці державних медичних закладів і існують серйозні проблеми, які не підходять для сучасних потреб, покращення державного управління та урядового співробітництва. Основними загрозами для впровадження запропонованого рішення системи забезпечення паліативної допомоги населення України є нестабільна економічна та політична ситуація в Україні, а також її відсутність серед ключових напрямів розвитку системи охорони здоров'я, що може призвести до незбалансованих цін на друковані плати. Відсутність наркологічних послуг серед найважливіших сфер розвитку системи охорони здоров'я громади також викликає занепокоєння, що призводить до недостатнього фінансування закладів охорони здоров'я та місць, які надають допомогу людям, які проживають в інших місцях для надання соціальних послуг з догляду за хворими.

Робота системи паліативної допомоги є єдиним реальним способом покращити якість життя пацієнтів та їхніх родин. Програми та послуги мають бути інтегровані в існуючу систему охорони здоров'я, що дасть змогу хворим та їхнім сім'ям ефективніше планувати своє життя та контролювати симптоми реактивної сили захворювання. Досліджений міжнародний досвід розробки систем демонструє, що вона повинна забезпечувати якісне, гідне та повноцінне життя пацієнта до останнього моменту, а також медичну, психологічну та допомогу в членам його родини під час хвороби такого пацієнта та помертної скорботи. Таку модель медичної та соціальної допомоги необхідно розроблювати та впроваджувати за допомогою механізмів державного управління в практику медичної та соціальної допомоги.

Для визначення головних сторін якісного складу державного управління нами було проведено експертну оцінку ефективності державного управління паліативною допомогою. В експертному оцінюванні брало участь десять експертів, аналіз даних експертної групи свідчить про послідовність та високу якість експертизи. Всі десять основних параметрів системи паліативної допомоги були оцінені експертами за десятибальною шкалою, де 10 – «Згоден», а 0 – «Не згоден».

У таблиці 2/4 наведено результати проведеного дослідження. Аналіз результатів показав, що 5 експертів поставили найвищу оцінку (від 5 до 3 балів), оцінивши наступні два твердження: «Державна політика в Україні базується на орієнтації пацієнт – сім'я» та «Державна політики в Україні, забезпечує доступність, ефективність та результативність послуг паліативної допомоги в первинній, вторинній та третинній медичній допомозі» відповіді на ці питання коливалися в рамках від 5 до 1 бала. Це можна розглядати як експертний внесок до основних компонентів державної політики. Експерти також високо оцінили твердження про те, що «Державна політика в Україні провадиться на інноваційних засадах» відповіді коливалися від 4 до 1 бала, «Державна політика системи паліативної допомоги в Україні сприяє залученню лікарів та сімейних лікарів у веденні паліативної допомоги, що сприяє розвитку

паліативної допомоги» (від 6,0 до 2,0 бала) та «Паліативна допомога надаватиметься безоплатно за рахунок коштів державного бюджету та бюджету місцевого самоврядування» (від 10,0 до 8,0 бала).

Таблиця 2.4 - Результати експертної оцінки державної політики паліативної допомоги

| Основні питання анкети                                                                                                                                                        | Середня оцінка експертів |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Державна політика в Україні базується на орієнтації пацієнт – сім'я                                                                                                           | 4,8                      |
| Державна політики в Україні, забезпечує доступність, ефективність та результативність послуг паліативної допомоги в первинній, вторинній та третинній медичній допомозі       | 3,2                      |
| Державна політика в Україні провадиться на інноваційних засадах                                                                                                               | 3,1                      |
| Державна політика системи паліативної допомоги в Україні сприяє залученню лікарів та сімейних лікарів у веденні паліативної допомоги, що сприяє розвитку паліативної допомоги | 5,1                      |
| Паліативна допомога надаватиметься безоплатно за рахунок коштів державного бюджету та бюджету місцевого самоврядування                                                        | 9,4                      |

Джерело: власні дослідження

Таким чином, проведений аналіз результатів експертних оцінок свідчить про необхідність розвитку державної політики з метою відповідності основних положень розробленої концептуальної моделі системи паліативної допомоги сучасним вимогам науки і практики.

На нашу думку, PESTL-аналіз є найбільш підходящим і ефективним типом аналізу для оцінки державної політики паліативної допомоги. Це відносно новий тип аналізу, який широко використовується дослідниками та вченими, політичними лідерами для виявлення критичних проблем, для аналізу, оцінки та опису впливу факторів на явище, процес і дерева потреб. До таких можна віднести питання регулювання паліативної допомоги в Україні, оскільки їх обсяг і важливість вирішення поширені по всій країні. Аналіз PESTL дає можливість класифікувати вплив зовнішнього середовища через призму його типів або розмірів. У цьому контексті цей аналіз доповнює вищезазначені процеси, тому найкращим і найдоцільнішим є аналіз факторів, що впливають на державну політику щодо паліативної допомоги. Отримані

результати дослідження дозволяють краще сприйняти та зрозуміти макросередовище, проблеми та їх розподіл у державному управлінні паліативною допомогою. А це дає змогу визначити пріоритети вдосконалення та удосконалення державних механізмів управління цією допомогою, відповідної державної політики та моніторингу змін і тенденцій у відповідних макросередовищах.

Відповідно до методології з використанням PESTL-аналізу, ми розподіляємо макросередовища організації паліативної допомоги та виділяємо фактори, що впливають на управління українською системою, основними факторами є: політичні; вплив; соціально-демографічний; нові технології та інновації; правова та соціальна підтримка. Взаємодія цих макросередовищ і подій показано на рисунку 2.10. Ми починаємо аналіз PESTL з опису кожного макросередовища, оцінки важливості деяких факторів, що впливають на середовище паліативної допомоги, а потім, як продовження цього, визначення та критичного аналізу труднощів, що виникають під час адміністрування таких допомоги в державі внаслідок цих факторів.

У контексті паліативної допомоги бюрократичний потенціал і політичні структури є чинниками, залученими до розробки та затвердження державної політики, державних програм і конкретних заходів, структури їх вартості та повноважень у виконанні. Політична присутність і стабільність позитивно впливають на розвиток паліативної допомоги, позитивний розвиток економіки держави та збільшення фінансової та іншої підтримки оцінюваної системи. З іншого боку, відсутність політичної волі та політична нестабільність негативно впливають на розвиток цього виду допомоги, на рівень фінансування, фінансову підтримку, тощо. У цьому контексті очевидний тісний зв'язок між економічними та політичними факторами, що впливають на навколишнє середовище. Слід зазначити, що в Україні не розвинена законодавча база щодо розвитку системи паліативної допомоги.

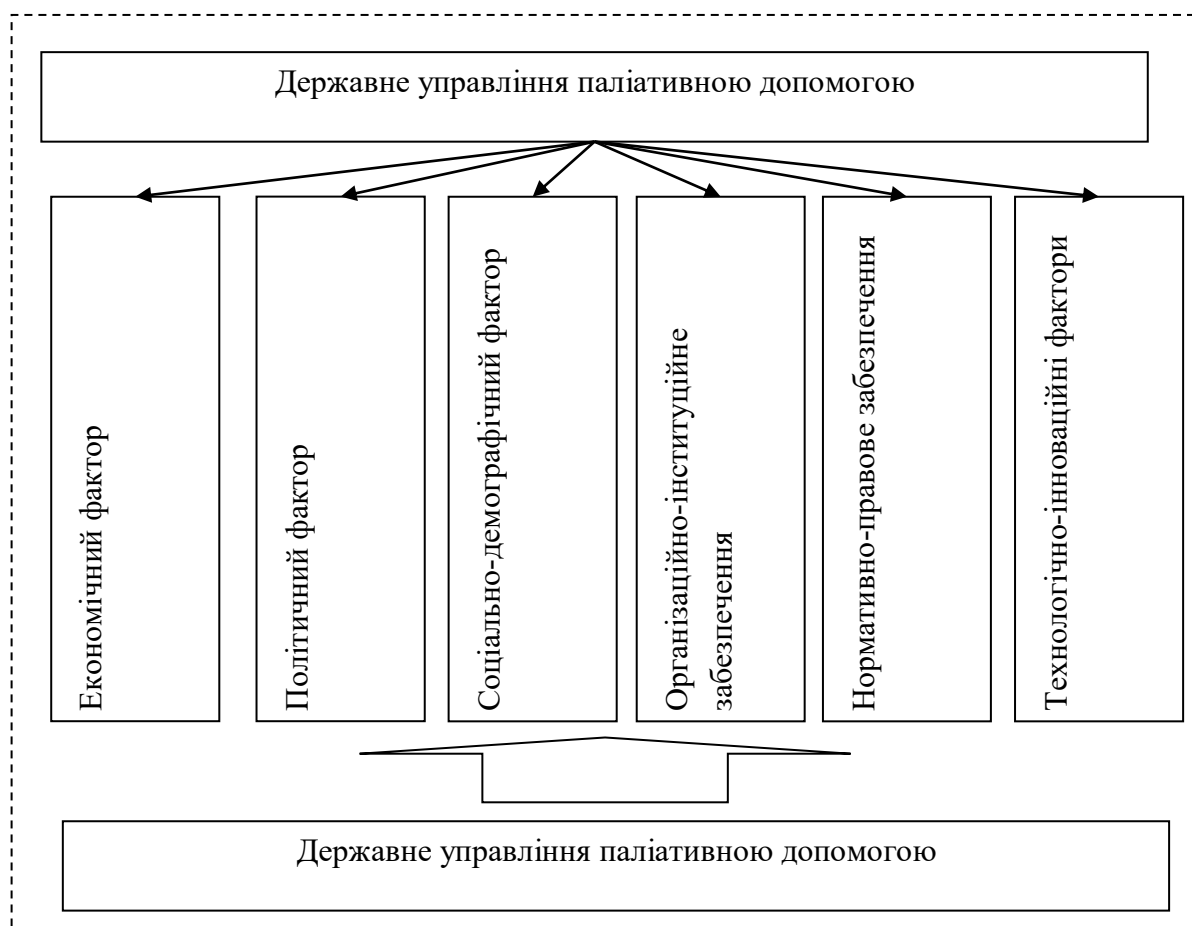


Рисунок 2.10 - Схема макросередовищ організації надання паліативної допомоги та основних факторів, що впливають на державне управління такою допомогою

Держава: сформовано автором

Економічний фактор є не менш важливим, ніж політичний фактор, проаналізований вище, оскільки розвиток паліативної допомоги значною мірою залежить від економічного зростання держави, виділення бюджетних та інших ресурсів для цієї системи, рівня їх точності та цілеспрямованості, налагодження економічних взаємовідносин у системі паліативної допомоги, забезпечення ринкових умов і конкуренції, платоспроможності населення, інші економічні та економічні заходи.

Дослідження показало, що економічне макросередовище в Україні також є несприятливим для підтримки системи паліативної допомоги. Тому

створення та функціонування інституційної мережі хоспісів, окремих палат, реабілітаційних центрів та надання паліативної допомоги покладено на регіони, які не мають розвиненого державного фінансового механізму. В Україні на сьогоднішній момент немає культури допомоги та гідності. В умовах нинішньої фінансово-економічної кризи, крім обмеженої платоспроможності до дев'яносто відсотків українців змушені помирати вдома, оскільки немає грошей на лікування в спеціалізованих центрах.

Соціально-демографічний фактор також суттєво впливає на розвиток паліативної допомоги. Соціальні та економічні аспекти паліативної допомоги тісно переплітаються, оскільки економічний спад призводить до скорочення витрат на соціальне забезпечення, медичне обслуговування та оцінені послуги. Рівень доступу до паліативної допомоги базується на заробітній платі, соціальних виплатах, допомоги та пенсіях на основі середнього доходу населення, який базується на середньому доході домогосподарства. Зрозуміло, що доступність житла відображається в обмеженій купівельній спроможності більшості населення, особливо малозабезпечених, соціально маргіналізованих верств населення та їх груп, а також в доступі до медичних послуг та інших робіт. У цьому контексті видається доцільним оцінити розподіл паліативної допомоги відповідно до соціально-економічного статусу населення України.

Підтримка промисловості та індустрії є ключовим напрямком удосконалення паліативної допомоги, яка включає: установи, створені на державному та місцевому рівнях для здійснення державного управління паліативною допомогою, забезпечення організації координації та належного функціонування системи; у цьому поєднанні важливу роль відіграють установи, що відповідають за паліативну допомогу; стосунки та міжособистісні відносини, задіяні в системі паліативної допомоги.

Інновації та інновації стимулюють зростання індустрії паліативної допомоги, особливо управління продуктами та технологіями, інформацією, людьми, організацією та іншими аспектами організації. Як показує практика, кращі західні практики паліативної допомоги базуються на результатах

наукової та інноваційної роботи та широкому застосуванні інновацій у галузі. Очевидно, що основними складовими науково-технічних інновацій є результати фундаментальних досліджень, як наукових, так і прикладних, серед яких паліативні.

Такі зміни в політику повинні відповідати прогнозованій медико-соціальній ефективності та доцільності її впровадження в галузі охорони здоров'я, що дозволить рекомендувати її для впровадження на державному, галузевому, регіональному та місцевому рівнях усіх регіонів України.

Проведений аналіз нормативної бази, рекомендацій ВООЗ та інших авторитетних міжнародних фахових організацій, досвіду організації надання паліативної допомоги у багатьох країнах світу дозволяє нам запропонувати впровадити в Україні наступні заходи в системі паліативної допомоги:

- 1) паліативний підхід або первинна паліативна допомога;
- 2) загальна паліативна допомога;
- 3) спеціалізована паліативна допомога;
- 4) лікарі, які залучені до надання паліативної допомоги, повинні одержувати від НСЗУ додаткові виплати за кожного паліативного пацієнта;
- 5) затвердження МОЗ України медичної спеціалізації «Паліативна та хоспісна медицина»;
- 6) надати приватним закладам, які надають ПХД можливість отримувати фінансування від НСЗУ;
- 7) середній медичний персонал, який надає паліативну допомогу повинен мати підвищені посадові оклади, більш тривалу відпустку та пенсійні пільги.

Зазначене забезпечить доступність, якість і ефективність надання паліативної допомоги, потреби і належну якість життя пацієнтів та їх сімей, сприятиме збереженню людської гідності наприкінці життя.

## РОЗДІЛ 3

### УДОСКОНАЛЕННЯ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ НАДАННЯ ПОЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

#### 3.1 Обґрунтування концепції оптимальної системи і моделей надання паліативної допомоги населенню

Концепція системи паліативної допомоги, розроблена для населення України, базується на визнанні пацієнто-сімейно-орієнтованої парадигми та людино-орієнтованих цінностей, що дає можливість досягти своєї мети: найвищого для забезпечення якості. Життя хворого та його законних представників під час його хвороби та після його смерті, і гарантується законом з максимальною повагою до права такої особи на гідність і повагу до останнього моменту його життя в країні. Концепція системи паліативної допомоги, для українського народу базується на застосуванні восьми основних принципів і методів.

1. Інтеграція паліативної допомоги, в управління охороною здоров'я та населення, що забезпечує доступність, дієвість та дієвість послуг з лікування паліативної допомоги, для дорослих і дітей, які мають право на неї відповідно до рівня захворювання а також потреби та переваги окремих осіб, клінічно чи клінічно.

2. Удосконалення державного управління та децентралізації, гарантії бюджетного фінансування відповідно до чинної конституції, що є наслідком створення та виконання державних та місцевих програм розвитку паліативної допомоги, а також умови для створення повних форм паліативної допомоги, локації таких пунктів, що забезпечує доступність та якість надання паліативної допомоги населенню. Фінансування паліативної допомоги, здійснюється у формі бюджетів усіх рівнів, благодійних пожертвувань, особистих коштів

громадян, що ґрунтується на методі збору паліативної допомоги, та не забороненому чинним законодавством.

3. Економічна доцільність та ефективність, ефективне використання бюджетних ресурсів, що здійснюється шляхом покращення використання ресурсів та зменшення неефективних витрат, популяризації амбулаторних форм надання паліативної допомоги, що сприяє обслуговуванню людей з цією хворобою.

4. Розробити комплексний підхід, який досягає стандартизованого вимірювання всіх чотирьох вимірів паліативної допомоги: медичного, психологічного, соціального та духовного і досягається через безперервність незалежно від форми власності та класу, залучення кваліфікованих медичних працівників, психологів, соціальних працівників/працівників, а також керівників медичних закладів паліативної допомоги у лікарні та відповідних амбулаторії, мультидисциплінарних служб та команд медичного персоналу центру первинної медико-санітарної допомоги, капелани та представники громадських організацій та благодійних фондів, родичі та друзі пацієнта, тощо. Це забезпечує ефективність та дієвість системи паліативної допомоги в Україні.

5. Основними є співпраця та координація діяльності закладів охорони здоров'я, системи соціального захисту населення, використання спільних ресурсів, створення відповідної мережі та служб з надання паліативної допомоги. Участь державних органів у підготовці кадрів з постачання паліативної допомоги, що забезпечує доступність та якість постачання паліативної допомоги населенню.

6. Комплексний підхід, який враховує різні форми власності: державну, приватну, громадську, благодійні та релігійні організації та інші це досягається за допомогою правил проектування та впровадження, а також шляхом забезпечення належних стандартів, дотримуючись нормативних вимог з поточними стандартами та рекомендаціями та найкращими практиками щодо забезпечення якості та моніторингу виробництва друкованих плат. Це забезпечує доступність і якість наданих послуг.

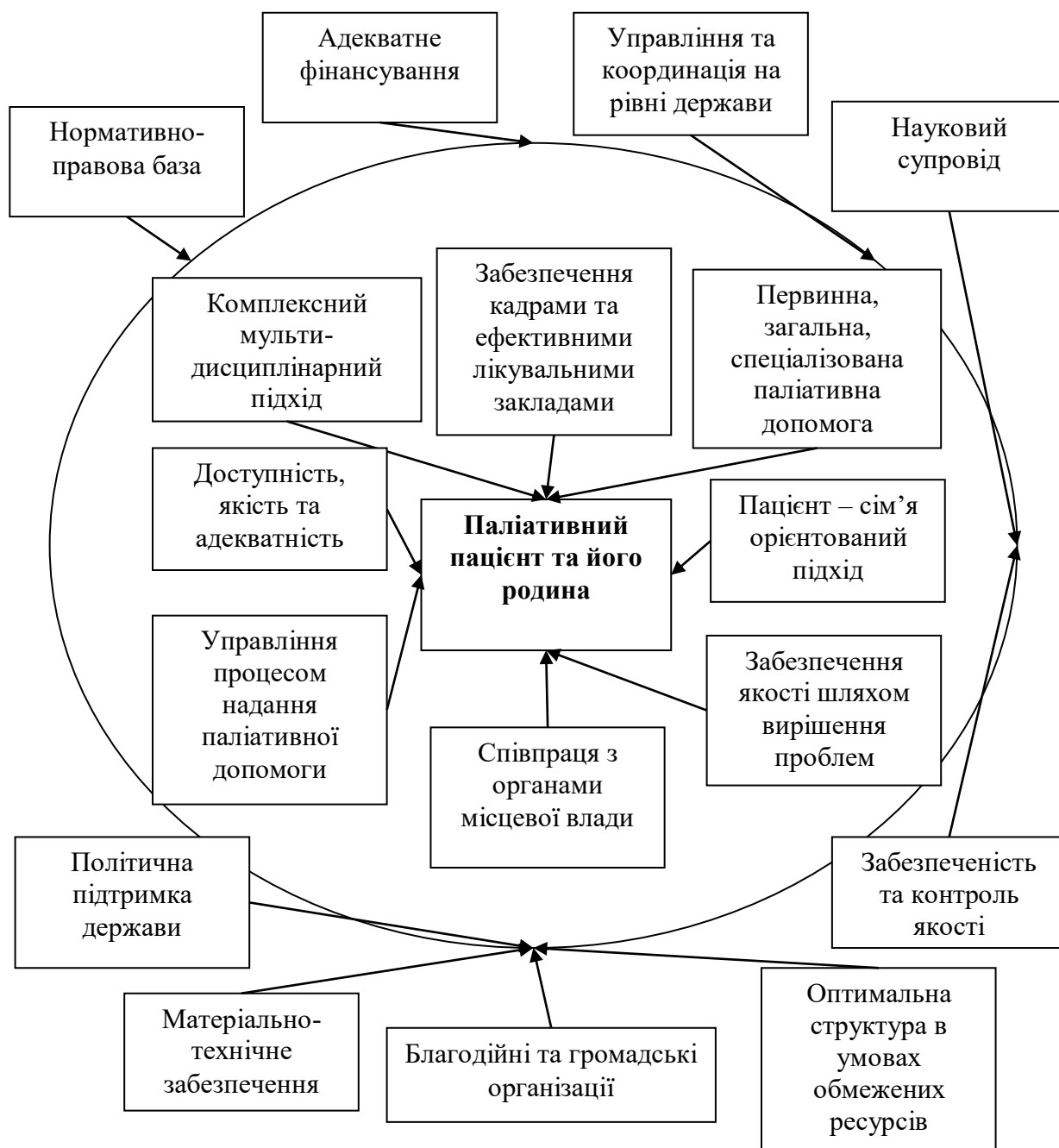


Рисунок 3.1 - Концептуальна модель системи надання паліативної допомоги в Україні

Джерело: опрацьовано автором

Принципи та процедури також важливі:

1. Повага до прав, гідності та прав пацієнта та їхніх родичів/законних представників, включаючи право на самовизначення, відповідно до українського законодавства та міжнародних стандартів.

2. Правильне та гуманне ставлення, недопущення дискримінації та утисків хворого; враховуючи характеристики та потреби його та найближчих родичів або законних представників, включаючи фізичні, психологічні, культурні, релігійні, соціальні, тощо.

3. Доступність (переважно територіальна та фінансова), яка обмежує час та гроші для пацієнтів та їхніх родичів на доступ до паліативної допомоги; Медична допомога, особливо при лікуванні окремих хвороб або інших хронічних захворювань або порушень у повсякденній діяльності, має бути доступною всю добу для хворих пацієнтів, незалежно від статі, віку, супутніх захворювань, місця проживання/місцезнаходження, щільності населення та доходу, тощо.

4. Безперервність, що включає наскрізну інтеграцію паліативної допомоги в ланцюжок медичних поставок, координацію та забезпечення діяльності та безперервності професіоналів і зацікавлених сторін, залучених до доставки, впровадження та спільного функціонування паліативної допомоги відповідно до вимог пацієнтів; хворі отримують паліативну допомогу у закладах первинної медичної допомоги, вторинної та третинної медичної допомоги, а також етіопатогенетичне лікування за клінічною дорогою хворого, відповідно до стадії прогресування захворювання та тяжкості захворювання, що спрямоване на покращення його життя та самопочуття.

5. Забезпечення якості та безпеки за допомогою мультидисциплінарного підходу, розробки та впровадження стандартів щодо рівнів паліативної допомоги, клінічних настанов і практики, вимоги акредитації диспансерів паліативної допомоги та забезпечення відповідності роками, управління пацієнта та їхніми найближчими родичами, що знижує рівень лікарських помилок і ризику заподіяння шкоди хворому, використовує систему о безперервне підвищення продуктивності.

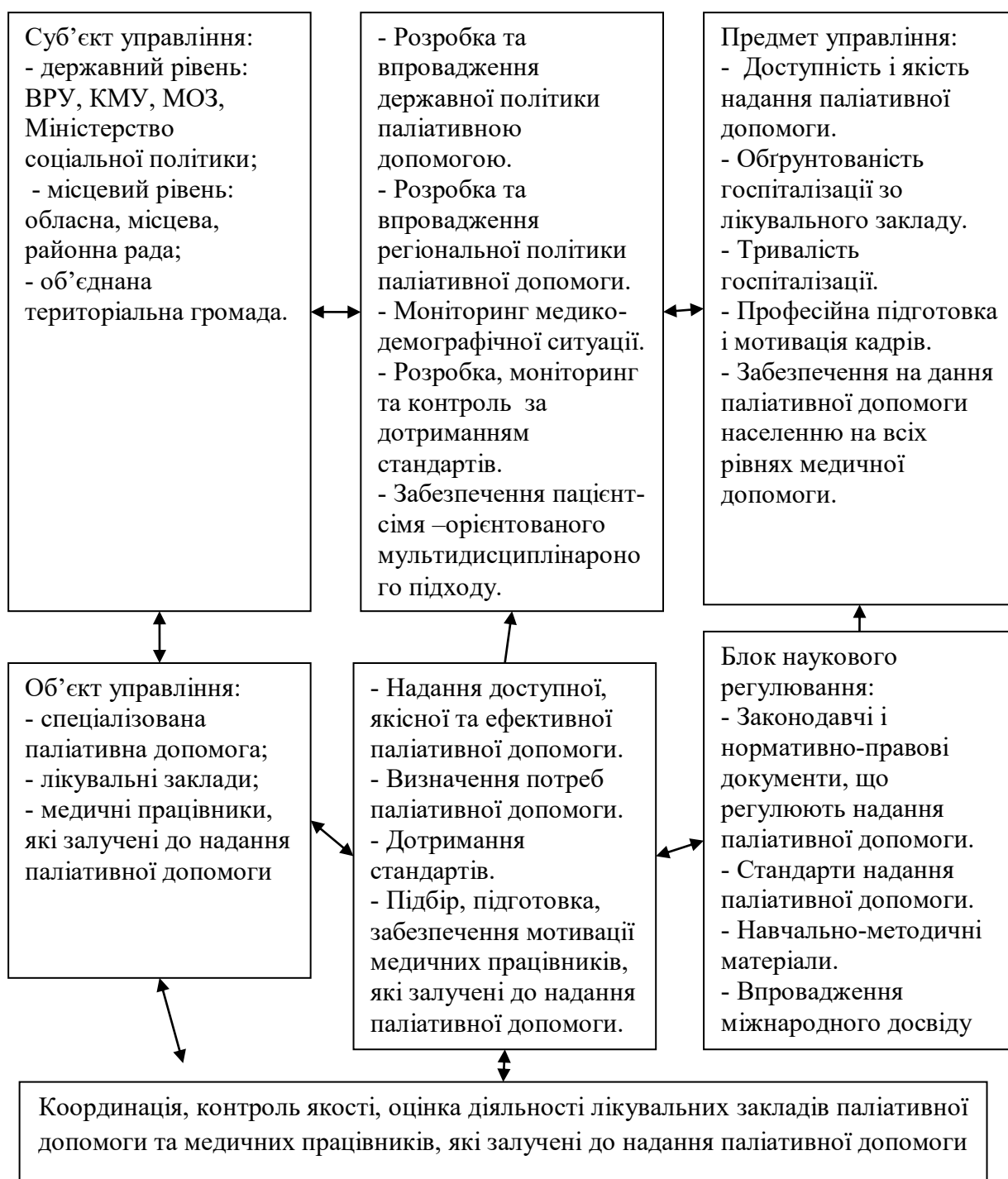


Рисунок 3.2 - Управління системою надання паліативної допомоги населенню

Джерело: власна розробка

6. Планування, яке виконується з точністю та суворістю і передбачає переоцінку та коригування плану моніторингу паліативної допомоги з

урахуванням прогресування захворювання та тяжкості захворювання, потреб або уподобань пацієнта та його родичів та представників; хворий має право вибирати пункт надання паліативної допомоги, який може бути наданий у клінічних умовах, наприклад вдома або в лікарні відповідно до рекомендацій та узгодженого плану догляду.

7. Належна процедура – потреби учасника та членів його сім'ї мають задовольнятися, наскільки це можливо, на основі розумного підходу з урахуванням їхніх побажань та права на приватне життя.

8. Підтримка та допомога - пацієнт має право отримати точну та повну медичну інформацію, включаючи стан свого здоров'я, та за згодою надати таку інформацію найближчим родичам чи правоохоронним органам; хворі та члени сім'ї отримують точну та вичерпну інформацію про захворювання, лікування та догляд.

9. Ефективність та результативність, яка включає доставку паліативної допомоги на основі принципів доказової медицини, використання інноваційних науково обґрунтованих методів і методик, залучення добре навченого та мотивованого персоналу, використання лікарських засобів та виробів медичного призначення, або пристрої догляду; індикатором оцінки якості/користі паліативної допомоги є рівень життя пацієнта, з особливим акцентом на якість життя, порядність та гідність, якість їхнього життя, пов'язані з хворобою, моторикою функції, здатність пацієнта доглядати за собою, незалежність, емоційний, соціальний, духовний, когнітивний рівень тощо; На якість життя можуть впливати також і самі пацієнти та члени їх сімей.

Відповідно до теорії системи паліативної допомоги, в Україні розроблено структурно-організаційну модель системи забезпечення паліативної допомоги; населення в умовах первинної медичної допомоги (рис. 3.3).

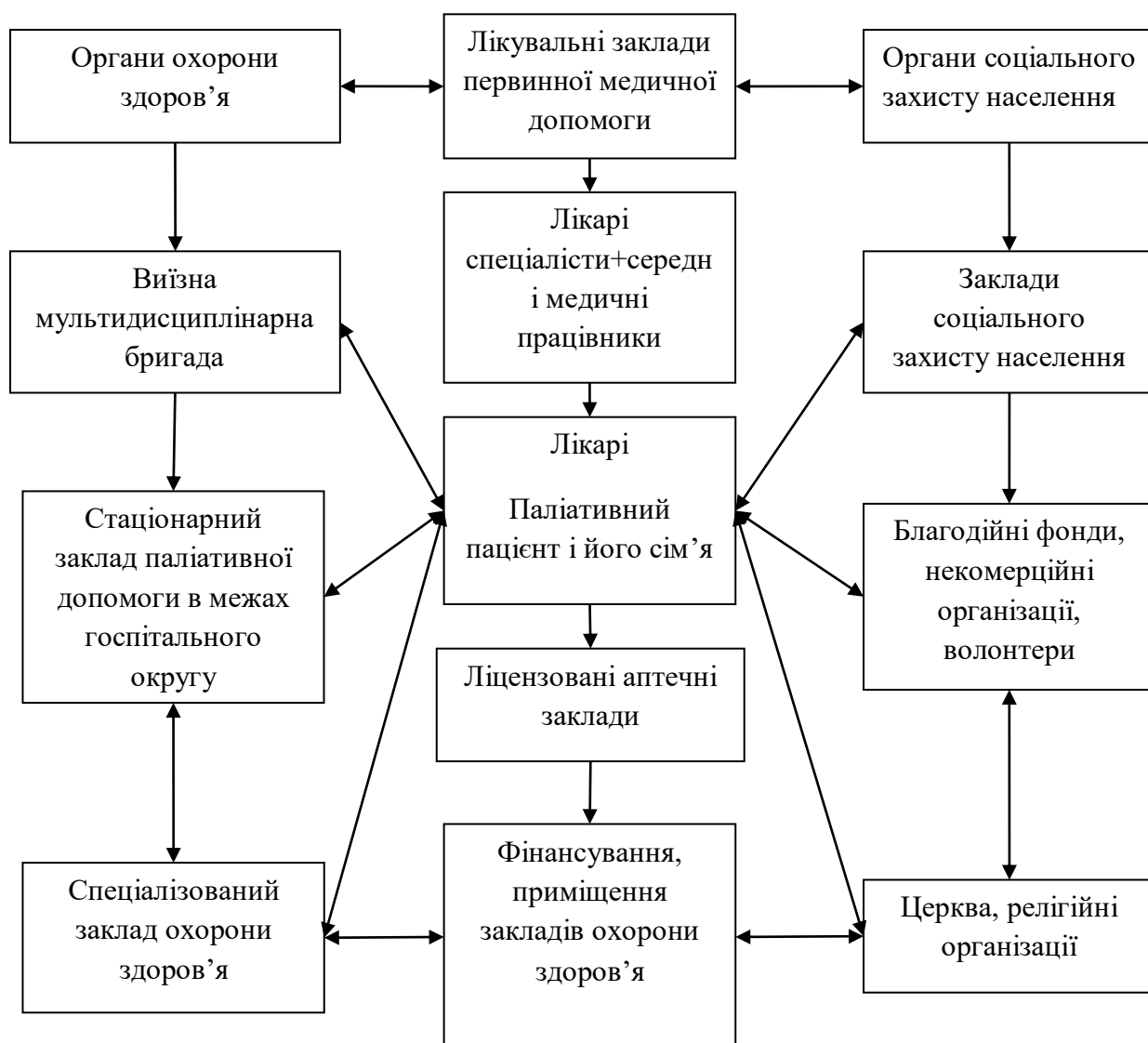


Рисунок 3.3 - Структурно-організаційна модель надання первинної паліативної допомоги населенню в Україні

Джерело: сформовано автором

Обов'язки, які повинен виконувати лікар медичної установи, щоб підготувати та ввести населенню за наступних умов первинної медичної допомоги:

1) ідентифікація пацієнтів, які потребують паліативної допомоги; планування моніторингу та моніторингу рівнів пацієнтів, їх реєстрація згідно International Classification of Primary Care - ICPC-2 та облік в електронній формі.

впровадження систем електронної охорони здоров'я та регіональних реєстрів таких пацієнтів у їх картках;

2) підтримка паліативної допомоги доповнюється, за необхідності, антибіотиками та іншими методами терапії хронічних станів, що загрожують якості життя рпцієнта;

3) координація та супровід хворих та їхніх сімей, у разі потреби із залученням психолога/психотерапевта багатoproфільної виїзної бригади або регіонального центру соціальних служб стаціонару для надання соціальних послуг;

4) організація соціальних служб з опіки і соціального супроводу та підтримки пацієнтів та членів сім'ї, у разі потреби із залученням соціальних працівників і персоналу багатoproфільної виїзної служби паліативної допомоги або регіонального центру соціального обслуговування населення;

5) організація духовної і релігійної підтримки та товариства відповідно до потреб і побажань пацієнта та їхніх родичів;

6) інформувати хворого та, за їх згодою, членів їх сімей чи законних представників про перебіг захворювання, варіанти діагностики та лікування, показники виживаності;

7) навчати хворого та їхніх родичів правилам і процедурам забезпечення належної гігієни, належного харчування та догляду;

8) координація та співпраця з лікарями-спеціалістами паліативної допомоги;

10) лікування хворого в спеціалізованому стаціонарі за показаннями;

11) координація та взаємодія із закладами охорони здоров'я;

12) співробітництво та взаємодія з громадськими неурядовими організаціями, благодійними фондами, волонтерами.

Цілі для розробки та впровадження моделі доставки паліативної допомоги у медичні заклади громади:

1) можливість моніторингу пацієнтів в амбулаторних умовах, включаючи можливість моніторингу вдома, якщо необхідно, використовуючи відповідні

ліки. Це випадок, коли аптека має ліцензію на здійснення діяльності, пов'язаної з розповсюдженням наркотичних засобів, наркотичних засобів і прекурсорів або володіння рецептурними документами (ф. 3), а пацієнт та його сім'я територіальний статус для аптек, які мають ліцензію на продаж лікарських засобів;

2) здатність лікувати важкі захворювання хворого, що загрожують життю, у разі необхідності із застосуванням відповідних медикаментів, терапії та інших видів паліативної допомоги в стаціонарних умовах, у тому числі вдома;

3) наявність лікарняного автотранспорту для забезпечення перебування медичної сестри вдома або спостереження за хворими та, у разі необхідності, транспортування хворих;

4) мотивація медичних працівників закладів охорони здоров'я шляхом встановлення підвищених коефіцієнтів або оплат за обслуговування хворих та членів їх сімей, у тому числі серед позитивних показників закладів первинної медичної допомоги паліативну допомогу та надання послуг паліативної допомоги;

5) навчання медичних працівників закладів первинної медико-санітарної допомоги щодо паліативної допомоги;

6) забезпечення комп'ютерними та інтернет-засобами для ведення карток пацієнтів, засобами зв'язку з пацієнтами та родичами, фахівцями регіональної багатопрофільної служби паліативної допомоги, стаціонарного медсестринського догляду, спеціалізованої медичної допомоги та державної соціальної допомоги, робочі місця;

7) забезпечити лікарні пакетом нормативно-правових документів, практик та порядком надання паліативної допомоги у лікарнях, локальні протоколи та маршрути хворих, тощо;

8) специфічні внески з Державного бюджету (НСЗУ), обласних та місцевих бюджетів, цільових програм розвитку ПХБ та інших джерел, не обмежених чи заборонених чинним законодавством.

### **3.2 Удосконалення державної політики в сфері професійної підготовки капеланів, середнього та молодшого персоналу в сфері паліативної допомоги**

Згідно з міжнародними стандартами та практикою, основною вимогою для проектування та оптимізації системи друкованих плат є відповідна кількість працівників. Одним із головних завдань паліативної допомоги, який навчає сучасних медичних працівників, є встановлення підходу, орієнтованого на сім'ю пацієнта, і розвиток міждисциплінарних навичок та навичок командної роботи. Також важливо ретельно відбирати та мотивувати працівників. Після достатньої підготовки в паліативній допомозі можуть брати участь лікарі будь-яких спеціальностей, а також фельдшери сільських ФАПів, амбулаторій та комунальних лікарень. Оскільки нова система паліативної допомоги базується на мультидисциплінарному підході, міжвідомчому та міжгалузевому, медичні працівники, психологи, соціальні працівники, юристи та священики, волонтери з громадських організацій та благодійних фондів, а також представники приватних установ та організацій, надання паліативної допомоги та управління її структурами, а також самими та їхніми найближчими родичами або утриманцями.

Обґрунтування сучасної паліативної допомоги базується на філософії медицини та догляду, метою якої є забезпечення найкращої якості життя пацієнтів та їхніх сімей, а також досягнення балансу між етичними цінностями та медичними цінностями лікарів і медсестер для невиліковно хворих та смертельно хворих.

Значення та роль медичної сестри в паліативній допомозі та догляді базується на меті, завданнях та діяльності паліативної допомоги. Оскільки, згідно з сучасними практиками та концепціями, паліативна допомога є комплексним лікуванням, яке включає медичне лікування, соціальну підтримку, психологічну та духовну підтримку, соціальну роботу а сестринська справа потребує знань та навичок.

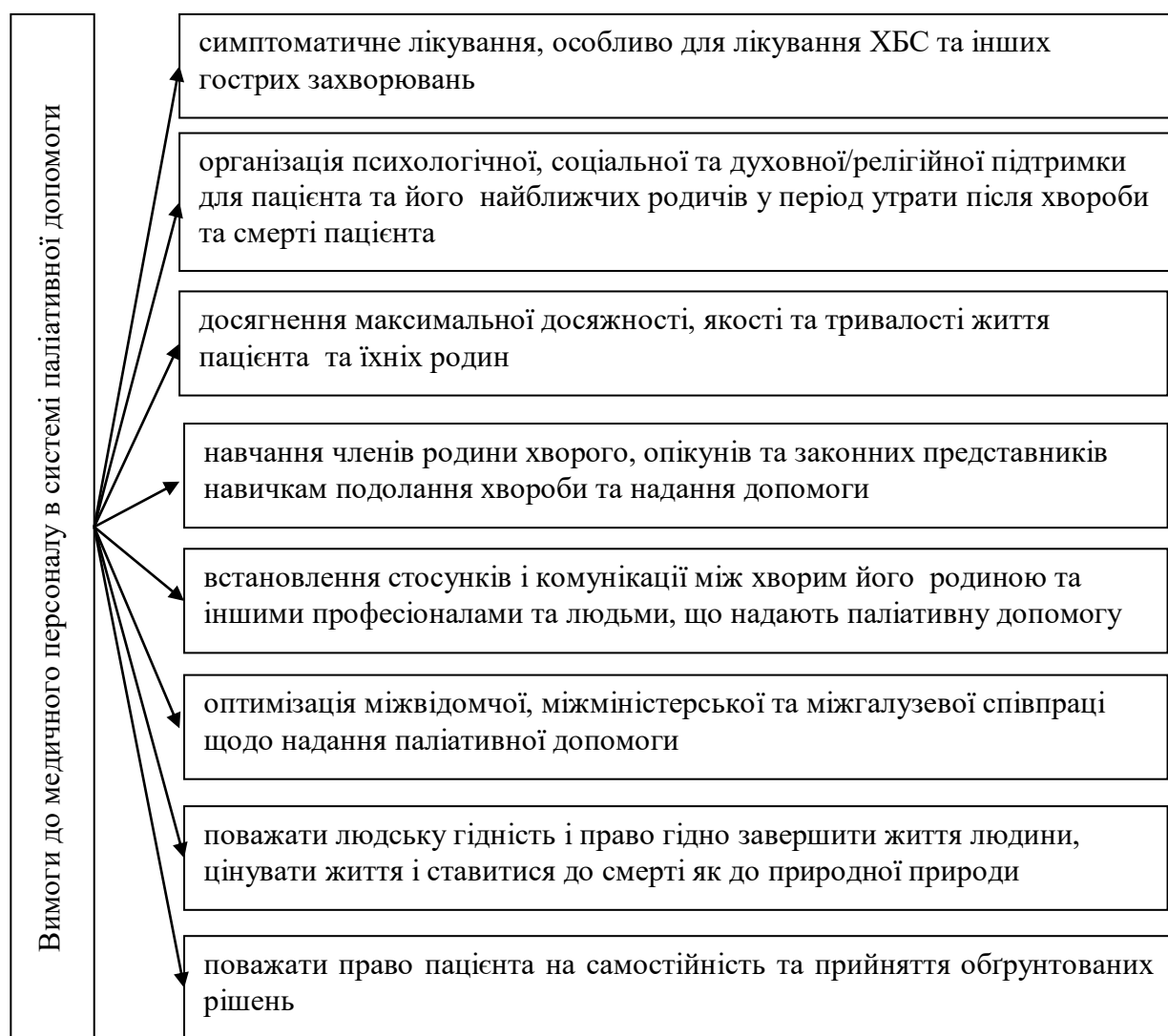


Рисунок 3.4 – Вимоги до медичного персоналу в системі паліативної допомоги

Джерело: сформовано автором

Розвиток і впровадження нових технологій у медсестринську практику призводить до зростання вимог до кількості та якості медсестер. Робота медичної сестри, яка займається доглядом за пацієнтами, пов'язана з великим фізичним і психологічним навантаженням і не обмежується медичною допомогою. Основними завданнями медичної сестри при веденні паліативної допомоги та пацієнтом є:

- купірування больового синдрому та інших гострих симптомів стану;

- виховувати та підтримувати здатність хворого вести здоровий спосіб життя;
- проведення навчання з опису виникнення симптомів і перебігу захворювання, а також елементів і принципів лікування хворих;
- сприяти створенню сімейної атмосфери любові та підтримки для пацієнтів під час її хвороби, щоб вона не відчувала тягара;
- розуміти потреби хворих, проявляти увагу та спілкуватися з ними;
- сприяти розвитку та підтримці самооцінки паліативного пацієнта, включаючи участь паліативного пацієнта у прийнятті рішень особливо, якщо рівень залежності від інших зростає;
- супровід членів сім'ї після смерті пацієнта;
- надавати психологічну та духовну підтримку пацієнта та його родини.

Важливим фактором забезпечення доступності, якості та ефективності паліативної допомоги є професійна освіта та розвиток медичних та немедичних працівників.

Слід зазначити, що на початку дев'яностих років ВООЗ рекомендувала:

- включити в програму навчання всіх медичних працівників принципи та цілі паліативної допомоги, а також принципи та методи лікування хронічного больового синдрому;
- організація підготовки медичних працівників з паліативної допомоги у ВНЗ з видачею сертифіката про додаткову освіту за даним напрямком;
- участь провідних фахівців з паліативної допомоги з усіх країн для навчання практикуючих лікарів та студентів медичних спеціальностей та ін.

Медсестра, яка займається доглядом за паліативним хворим, стикається зі складними та мінливими симптомами, захворюваннями та станами. Розумно поєднати використання нових медичних технологій із ефективним підходом до пацієнта це складне завдання, яке потребує балансу між досвідом і знаннями, розвитку клінічних міркувань і володіння багатьма навичками: практичними, комунікативними та когнітивними, розумінням, соціальними, етичними та деонтологічними, особистісна, загальнокультурна. У паліативній допомозі роль

медичної сестри дуже важлива, але унікальна, оскільки вона підтримує тісний зв'язок із пацієнтом та їхніми родичами, і кожен хворий, який потребує допомоги, очікує від неї не лише високої професійної компетентності та навичок, а й здорового глузду, духовної щедрості, а також людського співчуття, які такі важливі у боротьбі з невиліковними хворобами. У багатьох хоспісах США та Канади і Європи медсестра є головним координатором мультидисциплінарної команди та основною особою, яка приймає рішення щодо догляду за хворими, оскільки основним обов'язком медсестри є надання паліативної допомоги. Також необхідно переконатися, що найближчі члени родини постійно перебувають поруч із пацієнтом, і дати їм і хворому можливість поділитися своїми почуттями та думками. Щоб уникнути почуття безпорадності та залежності, до таких хворих слід підходити з розумінням і співчуттям.

Щоб забезпечити ефективний догляд та увагу до пацієнтів паліативної допомоги, медсестри повинні володіти відповідними навичками та компетенціями (рисунки 3.5).

Медична сестра паліативної допомоги також повинна навички:

- здійснення гігієнічного догляду за пацієнтом, використовуючи інструменти та обладнання для догляду, щоб оптимізувати середовище для хворого та мінімізувати страждання;
- моніторинг та моніторинг режиму харчування пацієнта відповідно до рекомендацій лікаря та стану пацієнта;
- має право надавати інформацію про стан хворого, в межах своєї компетенції, не порушуючи свого права на конфіденційність;
- навчати принципам догляду за пацієнтом та його родичами, вміння пояснити зміни в його стані, особливо на пізніх стадіях захворювання, залучення сім'ї та родичів хворого до догляду, забезпечення присутності родичів біля ліжка вмираючого;
- оцінювати психологічний стан хворого, надає підтримку йому та його родині під час тривалої хвороби, особливо на ранніх стадіях смерті, може бути

джерелом підтримки для вмираючого та його родичів, сприяє сімейному прийняттю та перенесенню на час смерті близької людини, забезпечує задоволення духовних потреб і духовну/релігійну підтримку;

- працювати з іншими членами мультидисциплінарних команд, раціонально розподіляти час, планувати роботу, координувати та контролювати роботу молодшого медичного персоналу.



Рисунок 3.5 – Основні навички та компетенції медичної сестри, яка працює з паліативними пацієнтами

Джерело: власна розробка

Починаючи з 2011 року у навчальний план медичних коледжів і училищ для студентів відділень післядипломної підготовки введено програму «Сестринська справа в паліативній допомозі». Також було проведено акредитацію сестринської спеціальності паліативної допомоги обсягом 6 кредитів.

Аналіз змісту вищезазначених програм показує, що ці програми не стосуються конкретно аспектів духовної підтримки та релігійної приналежності. Духовна та релігійна підтримка пацієнта та їхніх родичів має багато форм. Перш за все, уявлення про проблеми, з якими пов'язані хворі та їхні близькі та персонал у центрах паліативної допомоги, з особливою увагою до концепції страждання, ідеї смерті, її значення та віри. По-друге, це реалії та форми духовної/релігійної підтримки, причому не лише для самих пацієнтів, а й для тих, хто їх підтримує.

Новий підхід до охорони здоров'я передбачає цілісний підхід, враховуючи біологічні, духовні та соціальні аспекти благополуччя людини та визнаючи тісний зв'язок між фізичним і психічним станом. Психічне здоров'я – це стан фізичного, психічного та соціального благополуччя людини. Біологічні та психологічні фактори тісно пов'язані з духовними потребами людини, до яких належать її світогляд, цінності, моральні та релігійні переконання. Духовні потреби особливо гострі у часи кризи, особливо коли на життя людини впливає серйозна чи невиліковна хвороба чи травма.

Таким чином, медичний капелан це професіонал із вищим ступенем теології, який закінчив післядипломну клінічну підготовку можливо спеціалізацією і має ліцензію духовного керівника в медичному закладі. Він зобов'язаний надавати душевну опіку пацієнтам, родичам і працівникам закладу охорони здоров'я. Розвиток практикуючого лікарняного капелана розпочався майже століття тому в Сполучених Штатах Америки, звідки він поширився в інші країни Америки, Тихоокеанського регіону, Азії та Європи, де поєднані американські, британські та німецькі моделі медсестринського догляду і психотерапії. Сьогодні служби міжконфесійного капеланства є майже

в кожній лікарні, лікарні та реабілітаційному центрі західних країн. В осередках паліативної допомоги мають бути духовники. Роль капелана подібна до ролі лікаря і психолога, він є членом бригади медичного реабілітаційного закладу. У країнах з високим відсотком релігійності пацієнти часто вважають за краще ділитися своїм досвідом зі священниками і служителями, а не з психологами і психотерапевтами. Капелани повинні стати членами етичних комітетів, створених у медичних закладах, де вони можуть висловлювати свою думку з різноманітних біоетичних питань. Запровадження лікарняного капеланства в Україні це не випуск релігійних працівників у лікарні а запровадження капеланської послуги означає розширення обсягу та вимог до капеланів у закладах охорони здоров'я, підвищення їхніх знань та навичок підтримки пацієнтів та закладів охорони здоров'я. Досвідчений капелан забезпечує найкращу духовну допомогу пацієнтам, а також пом'якшує ризики, такі як порушення політики лікарні, протоколів охорони здоров'я та протоколів проти інфекцій релігійними чиновниками, неетичної поведінки, монотеїзм, дезінформація інших релігій, духовного насильства або фальшиві релігії, тощо. Капелани повинні мати спеціалізовану підготовку.

Капелан буде забезпечувати турботу в дусі доброти, а не просто відправляти релігійні церемонії; інтегрувати пацієнтів у мультидисциплінарну команду закладу охорони здоров'я та забезпечує високі стандарти. Праця капелана є міжконфесійною та універсальною, що сприяє міжконфесійній згоді та дає можливість допомагати духовною опікою всім потребуючим. Включати капеланство, яке забезпечує якість послуг, що надаються пацієнтам необхідно розуміти, що пастори дотримуються законів моралі та етики. Та завжди можливе відкликання капеланів, які не відповідають правовим та професійним вимогам.

В Україні до капеланства відношення різне так в лікарні можуть входити капелани-волонтери та медсестри-милосердя. Ці професії наведено в Національному класифікаторі професій ДК 003:2010, для якого розроблено проекти кваліфікаційних характеристик для включення до ДКХП-78.

Помічники капеланів теж повинні пройти базову медичну освіту. Навчання милосердної сестринської справи можна завершити за спеціалізованою програмою медсестринства «Сестринська справа та духовна опіка». Слід також враховувати міжнародний досвід підготовки капеланів в Україні. Капелани, отримавши вчений ступінь з богослов'я, проходять інтенсивну підготовку перед прийомом пацієнтів. Клінічна капеланська освіта – це спеціалізований прикладний післядипломний курс, який проходить у циклах різних рівнів залежно від системи ступенів. У США та інших західних країнах започатковано капеланські резиденції, цикли капеланського керівництва та капеланської супервізії в охороні здоров'я, магістерські програми з духовної психотерапії.

Інноваційним підходом, який ми вважаємо можна впровадити до медсестринської освіти в Україні є затвердження Міністерством охорони здоров'я України спеціалізації або спеціальності «Хоспісна та паліативна медсестра», яка включає середню медичну чи медсестринську та теологічну освіту ступеня бакалавра. Така спеціальність зі схожою назвою «Християнська медсестра» впроваджена в Німеччині, США, Фінляндії, Великій Британії та інших країнах. Запровадження посади «Хоспісна та паліативна медсестра» зараз особливо актуальне в Україні, адже розпорядженням Верховної Ради до «Переліку посад випускників немедичних спеціальностей» додано назву посади «Капелан в охороні здоров'я» та ця медична професія була включена під номером 003:2010 до класифікації професій. Окрім надання медичної допомоги пацієнтам така медсестра також може виконувати обов'язки пасторського помічника в лікарні чи хоспісі.

### **3.3 Удосконалення державної політики щодо паліативної допомоги дітям та підліткам**

Всесвітня організація охорони здоров'я визначає паліативну допомогу як підхід, який покращує якість життя пацієнтів та їхніх родин, які стикаються з проблемами невиліковної хвороби, шляхом запобігання та полегшення

страждань шляхом раннього розпізнавання, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів а також надання психосоціальної та духовної підтримки. Паліативна допомога позбавляє пацієнтів від симптомів, болю та стресу, пов'язаних із серйозною або невиліковною хворобою; спрямована на покращення якості життя пацієнта та його родини; включає мультидисциплінарну команду лікарів, медсестер та інших клініцистів, які працюють з іншими фахівцями для забезпечення додаткового рівня підтримки; підходить в будь-якому віці і на будь-якій стадії важкої хвороби; це може співіснувати з паліативним доглядом. Педіатрична паліативна допомога конкретно визначена Національною організацією паліативної допомоги як «філософія та організований метод компетентного, співчутливого та послідовного догляду за дітьми та їхніми родинами з хронічними, складними та/або небезпечними для життя захворюваннями». Метою педіатричної паліативної допомоги є покращення якості життя дітей, які страждають на такі небезпечні для життя захворювання, як рак, полегшення їхніх страждань, оптимізація їх функціонування, надання можливостей для розвитку особистості та забезпечення належної підтримки їхніх сімей. Цілісний підхід, який забезпечує модель педіатричної паліативної допомоги, орієнтованої на сім'ю, заохочує сім'ї до партнерства взаємної вигоди та підтримки. Зосереджуючись на цілісному підході, слід враховувати чотири сфери з визначення педіатричної паліативної допомоги: фізичну, психологічну, соціальну та духовну (рис. 3.6).

Фізична сфера паліативної допомоги дитині. Фізичний аспект педіатричної паліативної допомоги включає лікування болю та симптомів і має бути наріжним каменем догляду за онкохворими дітьми. Пацієнти відчувають симптоми, пов'язані з діагнозом, стадією захворювання та терапевтичними втручаннями.

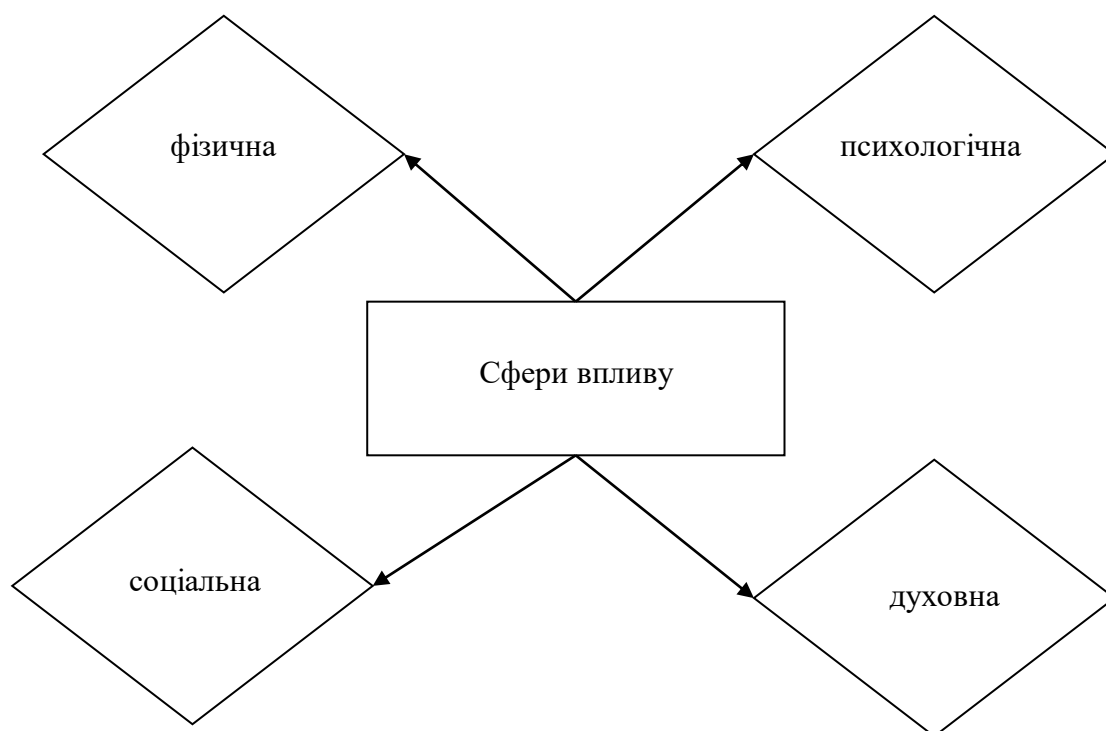


Рисунок 3.6 – Сфери впливу на визначення паліативної допомоги  
Джерело: сформовано автором

Симптоми відрізняються залежно від первинного та паліативного лікування та часто вимагають переоцінки стану та потреб дитини. Біль, задишка, нудота і блювота можуть вимагати медикаментозного і немедикаментозного лікування, посилення секреції і судом. Важливість своєчасного лікування болю та симптомів добре відома та досліджена в паліативній допомозі. Хоча було показано, що участь у програмах педіатричної паліативної допомоги зменшує страждання дітей і підлітків, які вмирають від раку, сильний стрес залишається поширеним явищем.

Втома, біль, задишка, нудота та втрата апетиту є найпоширенішими фізичними симптомами дітей, хворих на рак. Однак найпоширеніші симптоми не завжди є найсильнішими або важкими для онкологічних пацієнтів дитячого віку. Деякі дослідження повідомляють про зниження втоми у дітей віком від 10 до 18 років, які отримували мієлосупресивну хіміотерапію, і у дітей віком від 10 до 17 років, які були госпіталізовані протягом 5 днів. Інші підлітки,

хворі на рак (10–19 років), повідомляли про часті симптоми втоми під час хіміотерапії. Наприкінці життя він асоціюється з підвищеною тривожністю, смутком і страхом, але залишається недооціненим і відсутнім симптомом у дітей з онкологією.

Нудота та блювота є ще одним поширеним і тривожним симптомом, який спостерігається у дітей та підлітків з раком, часто пов'язаним із госпіталізацією або хіміотерапією. Онкохворі підлітки повідомили, що нудота зберігалася протягом 5 днів після госпіталізації. Інші підлітки відчували, що їх нудота посилилася під час хіміотерапії. Маленькі діти часто покладаються на свого основного опікуна, щоб оцінити та висловити фізичні симптоми.

У педіатричній онкології були розроблені протоколи лікування болю та симптомів для полегшення помірного та сильного болю, який відчують діти. Ці програми включали навчання як для медичних працівників, так і для батьків, а також рекомендації щодо покращення оцінки та лікування болю в педіатричній онкології. Дослідження досліджували фармакологічні стратегії, які забезпечують оптимальне полегшення болю у дітей, хворих на рак.

Кілька досліджень підкреслюють багатовимірну природу симптомів, пов'язуючи лікування симптомів, зокрема, з прогресуванням раку. Існують рекомендації щодо покращення лікування симптомів у дітей, хворих на рак, але все ще існує потреба в кращій оцінці, вимірюванні, документуванні та управлінні багатьма фізичними симптомами дитини чи підлітка з раком, включаючи почуття дитини, механізми подолання та загальну якість життя, горе та емоції, пов'язані з небезпечним для життя діагнозом. У дітей можуть бути думки про смерть, які часто проявляються у їхніх фантазіях та іграх. Залежно від рівня розвитку команда паліативної допомоги може надати відповідну підтримку, щоб допомогти онкохворим дітям впоратися з відчуттями хвороби та, в деяких випадках, з можливістю смерті.

За останні 30 років знання медичних сестер про психологічні аспекти дитячого раку значно розширилися, поступившись місцем психологічним втручанням, спрямованим на зменшення психологічного дистресу

(наприклад, тривоги, депресії) і покращення психологічного подолання та адаптації (наприклад, навичок вирішення проблем, навчальні операції). Розробка ефективних рекомендацій щодо управління емоціями, горем і страхами, пов'язаними зі смертю, надзвичайно важлива для цієї групи пацієнтів. Діти, молоді люди та їхні сім'ї переживають безліч стресів, від діагнозу до виживання до кінця життя та втрати. Нам бракує знань про масштаби дитячих емоцій і механізми подолання в ситуаціях, що загрожують життю.

Соціальна сфера паліативної допомоги дітям. Соціальний вимір педіатричної паліативної допомоги є ще одним важливим елементом покращення якості життя онкохворих дітей, а також підтримки сім'ї. Соціальні аспекти включають взаємодію дитини з іншими або ізоляцію, практичні реалії та соціальні аспекти сім'ї. Дослідження, які зосереджуються на соціальних наслідках смерті дитини для членів родини, дають глибокі та довготривалі результати. Соціальна підтримка дітей із захворюваннями, які загрожують життю, може надаватися через соціальні мережі або постійну взаємодію з іншими дітьми з подібними захворюваннями, членами родини чи іншими дорослими, які відіграють важливу роль у їхньому житті. Докази свідчать про те, що соціальні взаємодії, а також час, проведений наодинці, можуть призвести до позитивних результатів для госпіталізованих хворих на рак. Підлітки, хворі на рак, виявили, що групи підтримки дають можливість спілкуватися з однолітками, хворими на рак, дарувати та отримувати натхнення та бути нормальним підлітком.

Увага та турбота про вмираючу дитину стають частиною довгострокового впливу на тих, хто вижив. Батьки висловили думку, що на практиці бракує груп підтримки для горе-дітей, а також вкрай необхідних програм духовного відновлення.

Духовна сфера паліативної допомоги дітям. Духовний вимір паліативної допомоги дітям означає, що дитина розуміє значення досвіду.

Духовність потрапляє в центр уваги, коли людина стикається з емоційним стресом, фізичною хворобою або смертю. Питання на кшталт: «Чому Бог це робить?» або "Як це там, у небі?" вони трапляються часто. У дитинстві духовність визначається рівнем розвитку дитини і може проявлятися навіть без особистих релігійних переконань, цінностей і звичаїв. Духовність стосується підходу дитини до розуміння життя та включає такі питання, як безумовна любов, прощення, надія, безпека та спадок. Навіть дуже маленьким дітям потрібно говорити про смерть і загробне життя.

Понад десять років тому дослідження показали, що діти з хворобами, які загрожують життю, висловлюють свої думки та потреби через молитву та Бога. Недавні дослідження показали, що багато дітей і підлітків, хворих на рак, знаходять розраду в надії та вірі в Бога чи вищі сили, молитві чи читанні Біблії. У той час як деякі діти та підлітки відчують позитивні результати, такі як покращення комфорту та здоров'я, пов'язані з їхньою духовністю, іноді їм важко знайти сенс і мету свого життя.

Незважаючи на те, що дослідження досягли прогресу в покращенні розуміння медичними працівниками духовності в паліативній допомозі, необхідні додаткові дослідження щодо духовних потреб педіатричних пацієнтів, які страждають від раку та вмирають від нього, а також щодо втручань, які можуть зменшити духовний стрес або сприяти їхньому духовному благополуччю.

Проблеми вдосконалення паліативної допомоги дітям. Недоліки фізичної, психологічної, соціальної та духовної підтримки дітей із загрозливими для життя станами підтверджують необхідність удосконалення паліативної допомоги дітям цієї групи пацієнтів. Таким чином, проблеми педіатричної паліативної допомоги включають оцінку розуміння дітьми смерті та надання духовної та психологічної підтримки, заохочення раннього початку паліативної допомоги, включаючи обговорення наприкінці життя, та покращення доступу до педіатричної паліативної допомоги.

Педіатрична паліативна допомога онкохворим дітям і підліткам часто починається пізно. Дослідження шести стаціонарних програм паліативної допомоги в Сполучених Штатах і Канаді виявило, що середній час від первинної консультації до смерті становив 107 днів. Близько 20% цих пацієнтів мали рак. Результати показали, що ці пацієнти мають більше шансів померти.

Таблиця 3.1 - Роль медичної сестри з паліативної допомоги у дитячій онкології

| Роль медичної сестри                                                                                                                                    | Роль медичної сестри з паліативної допомоги                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Оцінка фізичних, психологічних, соціальних та духовних потреб пацієнта та сім'ї                                                                         | Забезпечення всебічної медико-психологічної оцінки пацієнта та його сім'ї                                                                                                                |
| Оцінка ефективності плану лікування, включаючи призначені ліки                                                                                          | Надання кваліфікованого та всебічного лікування симптомів                                                                                                                                |
| Підтримка лікаря або іншого члена команди в лікуванні та навчанні сім'ї                                                                                 | Сформулювати план паліативної допомоги; повідомляти план пацієнту, родині та медичній команді; відстежувати/модифікувати план на основі потреб дитини та сім'ї                           |
| Повідомлення про потреби дитини та сім'ї медичній бригаді                                                                                               | Забезпечення послідовності догляду в різних медичних закладах; надання допомоги лікарю з паліативної допомоги та підтримка на рівні первинної медико-санітарної допомоги                 |
| Підтримка дитини та сім'ї у складних та делікатних ситуаціях (наприклад відповісти на запитання та занепокоєння, підтвердити план обстеження/лікування) | Забезпечення розуміння пацієнтом та родиною плану допомоги та очікуваних результатів; навчання та керівництво іншими медичними працівниками щодо основних принципів паліативної допомоги |

Джерело: сформовано автором

За останнє десятиліття було досягнуто прогресу в педіатричній паліативній допомозі. Проте потрібно більше працювати, щоб покращити якість життя та зменшити страждання дітей хворих на злоякісні новоутворення та їхніх сімей. Медсестри можуть стати місцевими, регіональними та національними лідерами паліативної допомоги та пов'язаних з нею досліджень. Тільки так можна підняти парадигму паліативної допомоги на найвищий рівень і забезпечити найбільш заслужену допомогу дітям і підліткам, які борються, хворіють і помирають від раку.

Запровадження життєзабезпечення дітей та надання їм паліативної допомоги є ефективним та необхідним в сучасних умовах. Щоб задовольнити потреби паліативної допомоги дітям та їхнім родинам, необхідно розвивати різні види допомоги та розробляти відповідну державну політику.

## ВИСНОВКИ

В процесі написання кваліфікаційної роботи та вивчення світового досвіду в організації та управлінні паліативною допомогою та в ході дослідження державної політики управління паліативною допомогою в Україні, отримані результати були узагальнені, що дало підґрунтя для підведення підсумків.

1. При вивченні сучасного світового досвіду було з'ясовано, що в країнах світу впроваджено різні організаційні механізми державного управління паліативною допомогою, різні форми та підходи для забезпечення роботи даної галузі. Найпоширенішою формою є нестационарна (денні хоспіси, амбулаторії та вдома), функціонування якої забезпечують мобільні бригади в складі кваліфікованих фахівців, що виїжджають до місць проживання паліативних та інкурабельних пацієнтів.

2. Країни світу значно випереджають Україну в організації та наданні паліативної допомоги, тому позитивний зарубіжний досвід державного управління цією системою має стати хорошим підґрунтям для зміни на краще.

3. Законодавча недосконалість, відсутність стратегічних напрямків розвитку та стандартів паліативної допомоги вимагає удосконалення і розвитку нормативно-правової бази щодо державного регулювання системи паліативної допомоги на основі міжнародних стандартів; підготувати методи моніторингу та проводити контроль за виконанням чинного законодавства з питань паліативної допомоги.

4. Надання паліативної допомоги в Україні потребує подальшого розвитку як на рівні створення нових та модернізації вже створених відділень, так і в питанні підготовки достатньої кількості фахівців – лікарів, медичних сестер, соціальних працівників.

5. Необхідно забезпечити оптимізацію паліативної допомоги інкурабельним хворим, шляхом взаємодії медичних працівників та інших фахівців, які залучені до її надання у складі мультидисциплінарної команди, що

має на меті покращити якість життя як власне паліативних хворих, так і членів їх сімей. Умовою ефективності надання паліативної допомоги інкурабельним хворим, зокрема людям похилого і старечого віку, в стаціонарі, в амбулаторних умовах і вдома вимагає роботи в складі мультидисциплінарної команди для поєднання зусиль, координації та співпраці лікарів загальної практики-сімейної медицини та лікарів-спеціалістів, зокрема, онкологів, геріатрів, психіатрів, кардіологів, медичних психологів і психотерапевтів та інших медичних фахівців, працівників установ соціального захисту, волонтерів, представників приватного сектору та громадських організацій, священнослужителів тощо.

6. Надання паліативної допомоги в Україні не відповідає потребам населення та вимогам міжнародних стандартів і норм, встановлено необхідність впровадження системи паліативної допомоги, яка буде пацієнт-сім'я-орієнтованою, з мультидисциплінарними, міжвідомчими і міжсекторальними підходами, за рахунок спільній співпраці організацій, підпорядкованих різним міністерствам і відомствам та закладів, які знаходяться у приватній власності, залучення недержавних організацій та небайдужих охочих допомогти (волонтерів).

7. Нами запропоновано впровадження системи підготовки кадрів шляхом запровадження освітньої програми «Капелан» та «Медична сестра паліативної допомоги». Навчання милосердної сестринської справи можна завершити за спеціалізованою програмою медсестринства «Сестринська справа та духовна опіка». Слід також враховувати міжнародний досвід підготовки капеланів в Україні. Капелани, отримавши вчений ступінь з богослов'я, проходять інтенсивну підготовку перед прийомом пацієнтів. Клінічна капеланська освіта – це спеціалізований прикладний післядипломний курс, який проходить у циклах різних рівнів залежно від системи ступенів.

8. За останні 30 років знання медичних сестер про психологічні аспекти дитячого раку значно розширилися, поступившись місцем психологічним втручанням, спрямованим на зменшення психологічного дистресу (наприклад, тривоги, депресії) і покращення психологічного

подолання та адаптації (наприклад, навичок вирішення проблем). Нами сформована матриця ролі медичної сестри з паліативної допомоги у дитячій онкології.

## СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Гуцол І.Я., Брич В.В. Законодавче підґрунтя надання соціальних послуг як інструменту збереження громадського здоров'я. *Медсестринство: теорія і практика*.. 2023. N 3 (73). С. 32-42.
2. Дубич К. В., Данилюк К. В. Pestl-аналіз сучасного стану державного управління паліативною та хоспісною допомогою в Україні. *Державне управління: удосконалення та розвиток*. URL: <http://www.dy.nayka.com.ua/?op=1&z=1075> (дата звернення: 01.01.2024).
3. Калашлінська М. В. Політико-правові проблеми надання паліативної допомоги інкурабельним хворим в Україні. *Вісник Донецького національного університету імені Василя Стуса, Сер.: Політичні науки*. 2019. URL: <file:///C:/Users/Admin/Downloads/7606-%D0%A2%D0%B5%D0%BA%D1%81%D1%82%20%D1%81%D1%82%D0%B0%D1%82%D1%82%D1%96-15276-2-10-20191209.pdf> (дата звернення 08.02.2024).
4. Конституція України: Закон України від 28.06.1996 № 254 к/96-ВР (із змінами, внесеними 4 Законами України в 2004-2014 рр.). *Офіційний вісник України*. 2010. № 72/1. С. 15.
5. Мальцева О. Інноваційні соціальні послуги в Україні: паліативний (хоспісний) догляд. *Університетська наука – 2020 : Міжнародна науково-технічна конференція, м. Маріуполь, 20–21 травня 2020 р. Маріуполь : ДВНЗ «ПДТУ», 2020. Т. 3. С. 75.*
6. Мальцева О.В. Медико-соціологічний аспект проблеми паліативного (хоспісного) догляду в Україні. *Габітус*. 2023. Випуск 47. С.28-35.
7. Мельник Л.М. Проблеми та задачі розвитку паліативної та хоспісної допомоги на державному рівні. *Управління розвитком соціально-економічних систем. Матеріали VIII Міжнародної науково-практичної конференції (21-22 березня 2024 р.)*. Харків: Державний біотехнологічний університет. Ч. 2. С.54-56.

8. Мельник Л.М. Державна політика у сфері паліативної допомоги. *Сучасні аспекти та перспективні напрямки розвитку науки: матеріали VI Міжнародної студентської наукової конференції, м. Харків, 19 січня, 2024 рік* / ГО «Молодіжна наукова ліга». Вінниця: ТОВ «УКРЛОГОС Груп», 2024. С. 59-60.
9. Моїсеєнко Р. О., Гойда Н. Г., Царенко А. В., Князевич В. М., Чайковська В. В. Оптимізація системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні: реалії і перспективи. Київ, 2022. 146 с.
10. Надання соціальної послуги паліативного догляду – хаос офіційної статистики. Український центр суспільних даних. Охорона здоров'я. URL: <https://socialdata.org.ua/nadannayasocialnoi-poslugi-paliativ/> (дата звернення: 02.04.2024).
11. Основи законодавства України про охорону здоров'я: Закон України від 19 лист. 1992 р. № 2801-XII (із змінами, внесеними згідно із 40 Законами в 1993-2015 рр.). *Відомості Верховної Ради України: офіційне видання* 1993 № 4 . С. 19.
12. Полоз О. А. Психологічні аспекти паліативної допомоги хворим на СНІД та віл-інфікованим. *Медсестринство*. 2021. №4. С. 47–49.
13. Полякова Д. Нормативно-правові та організаційні засади надання паліативної допомоги в Україні. *Український медичний журнал*. 2023. № 1. С. 1-4.
14. Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні: Наказ МОЗ України від 04.06.2020 № 1308. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#n7> (дата звернення 20.02.24).
15. Розбудова системи паліативної допомоги в територіальній громаді : навчальний посібник / А. Костенко та ін. ; за заг. ред. О. Купенко. Суми : ФОП Цьома С.П., 2021. 135 с.
16. Рудакова Н. Є. Розвиток реабілітаційного медсестринства в Україні: перспективи, напрями та виклики. *Медсестринство: теорія і практика*. 2023. N 2. С. 74-79.

- 17.Савка Г. В. Стан, проблеми і перспективи впровадження паліативної та хоспісної допомоги в Україні. *Медсестринство*. 2019. № 2. С. 26-30.
- 18.Сивоконенко І. В., Галіяш Н. Б. Підходи до надання паліативної допомоги дітям і підліткам з онкологічною патологією: роль медичних сестер. URL: <https://nurse.dniprophc.com.ua/?p=6832> (дата зверення 20.03.2024).
- 19.Суровцева І. «Переоцінка догляду»: виклики сучасної економіки турботи. *Східна Європа: економіка, бізнес та управління*. 2022. Вип. 1 (34). С. 191-195.
- 20.Устінов О.В. Паліативна допомога та замісна підтримувальна терапія в період воєнного стану. URL: <https://nurse.dniprophc.com.ua/?p=6832> (дата зверення 20.03.2024).
- 21.Центр громадського здоров'я. <http://medstat.gov.ua/ukr/main.html> (дата звернення 20.02.24).
- 22.Berghs M. The Global Economy of Care. URL: [https://www.researchgate.net/publication/263931753\\_The\\_Global\\_Economy\\_of\\_Care](https://www.researchgate.net/publication/263931753_The_Global_Economy_of_Care) (дата звернення: 02.02.2024).
- 23.Chatzidakis A. et al. The care manifesto: The politics of interdependence : The Care Collective. URL: [https://www.uhn.ca/Research/Research\\_Institutes/The\\_Institute\\_for\\_Education\\_Research/Events/Documents/Care-Manifesto-Readings.pdf](https://www.uhn.ca/Research/Research_Institutes/The_Institute_for_Education_Research/Events/Documents/Care-Manifesto-Readings.pdf) (дата звернення: 02.02.2024).
- 24.World Heals Organization. URL: <https://www.who.int/europe/news-room/newsletters/subscribe-to-who-europe-newsletters> (дата зверення 10.07.2024).
- 25.Foster T. L., Bell C. J., McDonald C. F. And et al. Palliative nursing care for children and adolescents with cancer. *Nursing: Research and Reviews*. 2012. N 2. P. 17–25.
- 26.National Center for Health Statistics. United States: child mortality. URL: <http://www.childdeathreview.org/national/childmortalitydata.htm> (дата звернення 19.04.2024).

27. Miller E. Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncol. Nurs. Forum*. 2021. N 38 (5). P. 382–393.
28. Walker A. J., Gedaly-Duff V., Miaskowski C., Nail L. Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy. *Pediatr. Oncol. Nurs*. 2020. N 27 (5). P. 259–265.
29. Saad R., Huijjer HA-S., Noureddine S. And et al. Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. *Pediatr. Blood Cancer*. 2011. N 57 (2). P. 310–316.