

Паліативна допомога: проблеми сімей інкурабельних хворих

ДВНЗ «Івано-Франківський національний медичний університет» МОЗ України

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE.2015.1(1):55-59; doi 10.15574/IJRP.2015.01.55

Мета: вивчити медико-соціальні особливості родичів невиліковних хворих для визначення напрямів поліпшення надання паліативної допомоги.

Матеріали і методи. Використано соціологічний (опитано 146 родичів невиліковних пацієнтів медичних закладів м. Івано-Франківська) та медико-статистичний метод.

Результати. Встановлено, що основний тягар догляду за невиліковними хворими припадає на плечі жінок (70,5% опитаних) працездатного віку (91,8%). З появою у родині невиліковно хворого погіршується якість життя родичів внаслідок фінансових труднощів (рівень матеріального добробуту респондентів знизився у 1,5–2 рази), обмеження соціальної активності (72,5%), погіршення сімейних взаємин (51,4%) та відчуття психологічного дискомфорту через страх захворіти (77,1%), невпевненість у майбутньому (76,4%), тривоги (67,1%), незадоволеність станом власного здоров'я (61,0%) тощо. Виявлено високий рівень потреби родичів у допомозі з догляду за невиліковно хворим членом родини (92,4%), спеціальних знаннях із догляду за важкохворими (63,2%) та відповідному навчанню (53,5%).

Висновки. З метою задоволення потреб родичів невиліковно хворих у допомозі з догляду, спеціальних знаннях із догляду за важкохворими та відповідному навчанні, а також для формування у них навичок протидії і полегшення психологічних страждань необхідно організовувати при закладах та підрозділах паліативної допомоги на принципах мультидисциплінарного підходу спеціальні тренінги для членів родин інкурабельних пацієнтів.

Ключові слова: організація паліативної допомоги, члени сімей інкурабельних пацієнтів.

Вступ

Особливістю паліативної допомоги (ПД) є надання відповідних послуг не лише інкурабельному пацієнту, але і його родині [2;5-6]. Адже з появою у сім'ї невиліковно хворого перед його рідними постає комплекс складних проблем. Так, на думку міжнародних та вітчизняних експертів, близькі, зазвичай, психологічно травмовані – для них характерні прояви почуття провини перед хворим; інколи агресії до медичних працівників, держави; депресія, у зв'язку з хворобою чи втратою близької людини; канцерофобія; суїцидальні думки від почуття страху та приреченості на самотність; загроза втрати робочого місця тощо [2-6].

Крім того, на плечі близьких та родичів хворого здебільшого лягає й тягар повсякденного догляду: від забезпечення його особистої гігієни (миття, допомога при перевдяганні, відправлення фізіологічних потреб, годування) до фізично досить тяжких дій (піднімання, обертання тощо) [3-4]. З часом виконання родичами психологічно та фізично важких обов'язків з догляду за таким хворим може призвести до різкого звуження діапазону їхніх життєвих можливостей, виникнення суперечливої емоційної реакції на зміну особистості та поведінку хворого, а також до виснаження матеріальних ресурсів та появи нерівності в соціальному благополуччі [3-5].

Логічно, що за таких обставин члени родин невиліковно хворого потребують всебічної підтримки –

медичної, соціальної, психологічної тощо, а також навчання основним навичкам догляду за таким хворим, оскільки більшість паліативних пацієнтів лікуються амбулаторно [2–6].

Мета дослідження: вивчити медико-соціальні особливості родичів невиліковних пацієнтів для визначення напрямів поліпшення надання паліативної допомоги.

Матеріал і методи дослідження

За спеціально розробленою програмою опитано 146 родичів невиліковних пацієнтів, що знаходились на стаціонарному лікуванні в різних закладах охорони здоров'я м. Івано-Франківська: обласному клінічному центрі паліативної допомоги (хоспіс), обласному онкологічному диспансері та центральній міській клінічній лікарні.

Оскільки за результатами дослідження отримані переважно категорійні (якісні) дані, для статистичної обробки даних використовували формули розрахунку частоти кожного чинника на 100 опитаних і похибки репрезентативності для відносних величин, а оцінку достовірності різниці отриманих даних у групах порівняння проводили за допомогою критерію χ^2 [1].

Результати дослідження та їх обговорення

Встановлено, що опитані родичі здебільшого були міськими мешканцями – 67,1±3,9% проти 32,9±3,9% жителів сіл ($p < 0,001$). Традиційним для таких життєвих ситуацій виявився статевий розподіл респондентів, оскільки догляд за хворими родичами, головним чином, здійснюють жінки – 70,5±3,8% проти 29,5±3,8% чоловіків.

Важливо підкреслити, що більшість опитаних мали значний стаж такого догляду: 46,1±4,6% респондентів здійснювали його в межах від декількох місяців до року, а 25,2±4,0% – взагалі декілька років.

Слід зазначити, що більшість (91,8±2,3%) опитаних родичів невиліковних хворих були працездатного віку. Зрозуміло, що наявність важкохворого члена родини, необхідність доглядати чи організовувати догляд за ним, пов'язані з цим психологічні переживання знижують продуктивність праці, а отже поглиблюють соціально-економічні збитки.

Мало того, частина родичів інкурабельних хворих, очевидно, була вимушена працювати неповний робочий день, а частина – взагалі втратили роботу. Адже відповіді респондентів свідчать, що лише 69,2±3,8% з них працювали, у тому числі ко-

жен десятий (8,2±2,3%) мав тимчасову роботу. Третина (30,8±3,8%) респондентів не працювали взагалі. Привертає увагу та обставина, що практично кожен десятий (8,9%) незайнятий респондент заявив, що не працює через необхідність догляду за своїм важкохворим родичем.

Також встановлено, що кожен четвертий (24,8±3,7%) працюючий родич у зв'язку з необхідністю догляду за хворим членом родини оформляв листок непрацездатності. Зрозуміло, що це прямі збитки для держави.

Крім того, поява невиліковно хворого призводить до значного погіршення матеріального добробуту сім'ї. І це на тлі загалом невисокого рівня благополуччя, коли навіть до появи в сім'ї некурабельного хворого кожен п'ятий (21,9±3,4%) респондент вважав свої статки низькими. За результатами оцінки респондентів матеріального добробуту після встановлення діагнозу невиліковного захворювання їхнім рідним визначено, що розглянутий показник зріс удвічі – до 40,4±4,1%. І навпаки, частки тих, що оцінювали свої доходи до і після появи в родині важкохворого як середні і вищі за середні, знизились з 73,3±3,7% і 4,8±1,8% до 56,2±4,1% та 3,4±1,5% відповідно.

У результаті дослідження встановлено, що лише 10,3±2,5% з опитаних родичів інкурабельних хворих проживали в комфортних умовах, більшість (80,8,9±3,3%) – у задовільних і кожен десятий (8,9±2,4%) респондент, незалежно від віку, статі та місця проживання, скаржився на незадовільні умови проживання.

При аналізі сімейного стану показано, що більшість опитаних родичів невиліковно хворих пацієнтів перебували в шлюбі (71,9±3,7%), кожен десятий був розлучений (13,0±2,8%), 8,2±2,3% ніколи не були одружені і 6,8±2,1% овдовіли.

Характеризуючи свої внутрішньосімейні стосунки, лише третина (35,6±4,0%) респондентів назвали їх доброзичливими, понад половина (56,2±4,1%) оцінили відносини в сім'ї як задовільні. Проте досить високою була частка тих, хто скаржився на конфліктні стосунки в родині, – практично кожен десятий (8,2±2,3%). На наш погляд, це може бути проявом саме психотравмуючого впливу появи в сім'ї невиліковно хворого. Адже половина опитаних (51,4±4,2%) пов'язували суттєве погіршення сімейних стосунків саме з цією обставиною.

З встановленням фатального діагнозу більшість родичів (72,5±3,7%) хворих змушені були згорнути й свою звичну соціальну активність (відвідування театрів, кіно, гуртків, церкви, зустрічі з друзями тощо). Однією із причин може бути високий рівень почуття відповідальності за важкохворого члена

своєї сім'ї ($93,8 \pm 2,0\%$), а також недосконалість системи паліативної допомоги в нашій державі, коли значну частину обов'язків по догляду за такими хворими змушені брати на себе їхні родичі. Як наслідок, більшість ($70,5 \pm 3,8\%$) респондентів відчували себе самотніми у боротьбі за життя дорогої для них людини.

Не дивно, що абсолютна більшість ($95,9 \pm 1,6\%$) опитаних родичів вказали, що страждають від постійних дистресів. Їхнє життя стали супроводжувати: страх захворіти ($77,1 \pm 3,5\%$), невпевненість у майбутньому ($76,4 \pm 3,5\%$), постійна тривога ($67,1 \pm 3,9\%$), відчай ($55,2 \pm 4,2\%$), страх втратити роботу ($54,2 \pm 4,2\%$). Для значної кількості опитаних їх складна життєва ситуація призводила до відчуття безвиході ($41,3 \pm 4,1\%$), провини перед хворим родичем ($39,9 \pm 4,1\%$), злості ($28,6 \pm 3,8\%$), соціальної ізоляції ($26,8 \pm 3,7\%$).

У результаті майже половина ($44,8 \pm 4,1\%$) респондентів вказали, що потребують підтримки психолога. Водночас досить вагома частка ($46,2 \pm 4,1\%$) опитаних родичів просто не знали, де вони можуть отримати таку допомогу, що, як відомо, є важливою складовою паліативної допомоги.

Такий важкий психологічний стан, на тлі практично не сформованої системи психологічної допомоги, культурних стереотипів (психолога часто плутають з психіатром) тощо, може бути додатковим чинником, що спонукає респондентів шукати шляхи «зняття стресу», зокрема через шкідливі звички. Третина ($32,9 \pm 3,9\%$) опитаних родичів зазначили, що курять, і майже стільки ж ($29,7 \pm 3,8\%$) регулярно (декілька разів на місяць і частіше) вживають алкоголь. Головним чином – це респонденти чоловічої статі ($p < 0,001$), серед яких курили $76,7 \pm 6,4\%$ (проти $14,6 \pm 3,5\%$) і досить часто вживали алкоголь $60,5 \pm 7,5\%$ (проти $16,7 \pm 3,7\%$).

Висока стресогенність складної життєвої ситуації і значне поширення шкідливих звичок є загальновідомими чинниками ризику хронічних захворювань. Вивчення цього питання показало, що більше страждає психологічна компонента здоров'я родичів хворого. Більшість ($61,0 \pm 4,0\%$) респондентів з їх числа негативно оцінювали власне здоров'я, що у 1,5 рази частіше, ніж об'єктивна наявність хронічних захворювань ($37,3 \pm 4,1\%$). При цьому понад половина ($55,9 \pm 4,2\%$) опитаних прямо пов'язували погіршення самопочуття та стану

здоров'я саме з появою у родині інкурабельного хворого.

Цим можна пояснити, чому абсолютна більшість ($92,4 \pm 2,2\%$) респондентів потребували допомоги з догляду за невиліковним хворим. Крім того, $63,2 \pm 4,0\%$ родичів вказали на потребу в спеціальних знаннях із догляду за важкохворим, а $53,5 \pm 4,2\%$ хотіли б пройти з цієї метою необхідне навчання. Рекомендації міжнародних експертів свідчать, що найкращою формою отримання таких знань і вмінь є спеціально організовані тренінги на базі хоспісів, центрів чи інших підрозділів паліативної допомоги [5,6]. Крім того, враховуючи загальновізнаний мультидисциплінарний підхід до організації паліативної допомоги, до навчання, як правило, залучають психологів, священнослужителів, волонтерів тощо для формування навичок протидії та полегшення психологічних страждань родичів невиліковно хворих пацієнтів.

Досвід запровадження таких тренінгових центрів у регіональних закладах паліативної допомоги України (Київ, Львів, Івано-Франківськ) довів їх популярність та дієвість.

Висновки

1. Встановлено, що поява в родині невиліковно хворого призводить до погіршення її матеріального стану та соціально-психологічного клімату, оскільки внаслідок нерозвиненості інституту паліативної допомоги в державі догляд змушені здійснювати члени сімей хворих (переважно жінки працездатного віку), що негативно відбивається на основних аспектах якості їхнього життя (фінансові труднощі, погане самопочуття, обмеження соціальної активності, тривога тощо).

2. З метою задоволення потреб родичів невиліковно хворих у допомозі по догляду, в спеціальних знаннях із догляду та відповідному навчанні, а також для формування навичок протидії і полегшення психологічних страждань необхідно організувати при закладах та підрозділах паліативної допомоги спеціальні тренінги для членів родин інкурабельних пацієнтів на принципах мультидисциплінарного підходу.

Перспективи подальших досліджень полягатимуть у розробці заходів з організації навчання по догляду за невиліковно хворим та захисту від психологічних дистресів для членів родини.

Література

1. Децик О. З. Методичні підходи до узагальнення результатів наукових досліджень / О. З. Децик // *Галицький лікар. вісн.* – 2011. – Т. 18, № 2. – С. 5–8.
2. Князевич В. М. Паліативна та хоспісна медицина: концепція, складові, розвиток в Україні (за даними наукової літератури) / В. М. Князевич, З. М. Митник, Ю. І. Губський // *Україна. Здоров'я нації.* – 2009. – № 3 (11). – С. 55–62.
3. Кужель І. Р. Система психологічної допомоги особам, які здійснюють догляд за інкурабельними онкологічними хворими / І. Р. Кужель, М. В. Маркова, О. В. Калачов // *Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні: матеріали Першої науково-практичної конференції, м. Київ, 8–9 листоп. 2012 р.; за ред. Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського.* – К.: Ун-т «Україна», 2012. – С. 153–155.
4. Кужель І. Р. Система психологічної допомоги сім'ї інкурабельного онкологічного хворого / І. Р. Кужель, О. В. Калачов // *Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні: матеріали Першої науково-практичної конференції, м. Київ, 8–9 листоп. 2012 р.; за ред. Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського.* – К.: Ун-т «Україна», 2012. – С. 150–152.
5. *Palliative care for older people: better practices [Electronic resource]* // *Regional Office for Europe, WHO.* – 2011. – Access mode: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.
6. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Electronic resource]* / *Council of Europe.* – 2003. – Access mode: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)

ПАЛІАТИВНА ПОМОЦЬ: ПРОБЛЕМИ СЕМЕЙ ИНКУРАБЕЛЬНЫХ БОЛЬНЫХ

О.З. ДЕЦИК, Ж.Н. ЗОЛОТАРЕВА

ГВУЗ «Ивано-Франковский национальный медицинский университет» МЗ Украины

Цель: изучить медико-социальные особенности родственников неизлечимых больных для определения направлений улучшения оказания паллиативной помощи.

Материалы и методы. Использованы социологический (опрошено 146 родственников неизлечимых пациентов медицинских учреждений г. Ивано-Франковска) и медико-статистический методы.

Результаты. Установлено, что основное бремя ухода за неизлечимыми больными приходится на женщин (70,5% опрошенных) работоспособного возраста (91,8%). С появлением в семье неизлечимо больного ухудшается качество жизни родственников вследствие финансовых трудностей (уровень материального благополучия респондентов снизился в 1,5–2 раза), ограничения социальной активности (67,1%), неудовлетворенности состоянием собственного здоровья (61,0%) и т.п. Выявлен высокий уровень потребности родственников в помощи по уходу (92,4%), специальных знаниях по уходу за тяжелообольными (63,2%) и в соответствующем обучении (53,5%).

Выводы. С целью удовлетворения потребностей родственников неизлечимо больных в помощи по уходу, специальных знаниях по уходу за тяжелообольными и в соответствующем обучении, а также для формирования у них навыков противодействия и облегчения психологических страданий необходимо организовывать при учреждениях и подразделениях паллиативной помощи на принципах мультидисциплинарного подхода специальные тренинги для членов семей инкурабельных пациентов.

Ключевые слова: организация паллиативной помощи, члены семей инкурабельных больных.

PALLIATIVE CARE: PROBLEMS OF INCURABLE PATIENTS' FAMILIES

O.Z. DETSYK, JH.M. ZOLOTAREVA

SHNI «Ivano-Frankivsk national medical university» MOH of Ukraine

Aim of study.

Materials and methods. The sociological survey has been performed by interviewing 146 incurable and severely diseased patients' family members at different in-patient health care facilities in Ivano-Frankivsk (Western Ukraine): Regional clinical centre of palliative care (Hospice), Regional oncology hospital, Central clinical city hospital.

Results. There was established that the main burden of caring for the terminally ill falls on the shoulders of women (70.5% of respondents) of working age (91.8%). The appearance of incurable ill family member impacts on worsening quality of life his/her relatives due to destitution (level of material well-being of the respondents fell 1.5-2 times), limiting social activity (in 72.5% of cases), deterioration of family relationships (51.4%) and psychological discomfort for fear getting sick (77.1%), uncertainty in the future (76.4%), anxiety (67.1%),

dissatisfaction with their health (61.0%) and others. There was displayed the high level of family needs to help care for the terminally ill family member (92.4%), special knowledge of the care of seriously ill (63.2%) and appropriate training (53.5%).

Conclusions. In order to satisfy the terminally ill patients' relatives needs of to help care, special knowledge of the seriously ill care and appropriate training, as well as the formation of their skills of combating and facilitate psychological suffering the special trainings for incurable patients' family members should be organized in facilities and units of palliative care on the principles multidisciplinary approach.

Key words: palliative care, incurable patients' family members.

ВІДОМОСТІ ПРО АВТОРІВ

Децик Орина Зенонівна – проф. каф. соціальної педіатрії ДВНЗ «Івано-Франківський національний медичний університет» МОЗ України. Адреса: м. Івано-Франківськ, вул. Галицька, 2.

Золотарьова Жанна Миколаївна – асистент каф. соціальної педіатрії ДВНЗ «Івано-Франківський національний медичний університет» МОЗ України. Адреса: м. Івано-Франківськ, вул. Галицька, 2.

Стаття надійшла до редакції 10.03.2015 р.

НОВОСТИ

Пилуля, снабженная иголочками – «шприц XXI века»

В основе изобретения, которое совершили сотрудники Массачусетского технологического института, лежит описанный еще Джеком Лондоном метод охоты на белых медведей, который когда-то применяли коренные жители Аляски.

В данном случае роль замороженного жира выполняет специальное покрытие пилули, снабженной несколькими десятками тончайших игл.

Диаметр игл столь мал, что они в отличие от свернутого в трубочку китового уса, которые применяли эскимосы в XIX веке, не только не пробивают слизистую оболочку желудочно-кишечного тракта, но и вообще не вызывают никаких ощущений.

Покрытие таблетки mPill полностью растворяется только после того как она попадет в кишечник – это предотвращает разрушение лекарства желудочным соком.

Во время движения по кишечнику миниатюрные иглы введут в его стенки весь препарат, который немедленно поступит в кровь. В дальнейшем таблетка выводится из организма естественным образом вместе с отходами жизнедеятельности. Длина такой капсулы 2 см. а ее диаметр – 1 см.

Пилуля-шприц уже прошла испытания на животных – в этом случае в организмы свиней вводили инсулин.

Исследование кишечника животных, которое было проведено после того, как капсула покинула их организмы, не выявило ни малейших повреждений слизистой оболочки. Вместе с тем «пилули» выполнили задачу – полностью ввели заданную дозу инсулина.

По мнению авторов изобретения, оно будет полезно в первую очередь людям, страдающим диабетом 1-го типа, и многим другими заболеваниями, для лечения которых требуются ежедневные инъекции препаратов.

После начала промышленного производства таблеток mPill и их удешевления пилули можно будет применять и для массовой вакцинации препаратами, которые сейчас вводятся с помощью обычных инъекций.

Источник: med-expert.com.ua