

# Жити гідно до останньої хвилини: чи зуміємо так в Україні?

**П**аліативна медицина – поняття відносно нове не тільки для нашої країни, але й для всього світу. Про допомогу людям із невиліковними хворобами, медикаментозну, соціальну і психологічну підтримку тих, хто не чекає одужання, почали говорити лише у 80-х роках минулого століття. Втім, якщо у західних країнах напрямок паліативної допомоги став однією зі складових класичної медицини приблизно 30 років тому, у нас такі терміни, як «паліативний догляд» та «хоспіс» вживають трохи більше десяти років. Лише наприкінці 2010 року, коли про своє створення оголосила Всеукраїнська громадська організація «Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги», в Україні почали здійснюватися реальні кроки із впровадження у повсякденну медичну практику досягнень європейських колег. Осередки Ліги сьогодні працюють в усіх регіонах країни, за чотири повні роки роботи було реалізовано чимало важливих проектів, але справа паліативної та хоспісної допомоги все ще не посіла того місця, на яке заслуговує...

Власне, заслуговують на неї люди. Звичайні люди. Абсолютно кожен громадянин із будь-яким рівнем доходів, незалежно від віку, статі, соціального статусу, релігійних переконань, кольору шкіри, сімейного стану чи роду занять, має право жити гідно до останньої відведеної долею хвилини. У 1981 році Всесвітня організація охорони здоров'я ухвалила так звану Лісабонську декларацію. Вона включала перелік прав кожного пацієнта. До цього переліку були включене й право на смерть з гідністю.

У різних країнах національні стандарти із надання хоспісної допомоги невиліковно хворим почали впроваджувати у 2002 році. ВООЗ вважає необхідним мінімумом 1000 ліжок паліативної допомоги на 1 000 000 населення. Мінімальна потреба у таких ліжках в Україні оцінюється в 4500 стаціонарних місць. Два роки тому вітчизняна система паліативної та хоспісної допомоги мала лише ... 850 ліжок для невиліковних хворих. За даними на початок 2013-го існували лише 10 хоспісів та 15 спеціалізованих паліативних відділень у різних медичних закладах країни. Незважаючи на всі зусилля, більшість невиліковних хворих в Україні помирають вдома. Щорічно число тих, хто в нашій країні потребує допомоги у збереженні звичайної людської гідності в останні тижні або дні життя,

сягає 600 000 осіб. Це не завжди люди похилого віку. Серед онкохворих, які потребують хоспісної допомоги, є діти й зовсім молоді люди. Та й туберкульоз, ВІЛ/СНІД, цукровий діабет чи інші термінальні хвороби теж не надто поблажливі до молоді й людей працездатного віку...

Перед Українською лігою сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги стоїть надзвичайно важке завдання: суспільство в цілому і медичні працівники зокрема мають прийняти необхідність існування якісної паліативної допомоги як норму. Це нормально в усіх цивілізованих країнах, тож має бути нормою, звичною практикою й у нас. Щоб справа розвивалася, необхідно усвідомлювати, що навіть той, хто помре через кілька годин, має право ці години ЖИТИ, а не СТРАЖДАТИ. Причому йдеться не лише про страждання від болю (проблемам забезпечення термінальних хворих знеболювальними препаратами Ліга приділяє дуже багато уваги, обстоюючи право на знеболення, у тому числі й на законодавчому рівні). Йдеться і про страждання моральні та психологічні, адже паліативна допомога включає різні аспекти співпраці із хворим до останнього подиху та з його рідними, які теж потребують підтримки, причому іноді не тільки психологічної, але й юридичної.

Починаючи у 2010 році свою роботу, члени Ліги поставили перед собою амбітну мету: сприяти розвитку системи паліативної допомоги в Україні, боротися за можливість надання професійного догляду та підтримки невиліковно хворим, проводити різноманітні акції та впроваджувати різні проекти, покликані інформувати суспільство про надзвичайну важливість цієї проблеми. Один із вагомих напрямків роботи Ліги – забезпечення психологічної, духовної та етичної підтримки хворих та їхніх родичів. У цьому напрямку Ліга багато робить для консолідації зусиль усіх церков та конфесій, представлених в Україні, щоб забезпечити духовну опіку хворих та членів їхніх родин, допомогти у пошуку духовного й психологічного спокою.

Різні напрямки роботи потребують різної активності від членів Ліги. Зокрема постійно триває удосконалення чинного законодавства щодо паліативної допомоги. Фахівці, що входять до Ліги, працюють над розробкою програм із надання різного роду підтримки людям із невиліковними хворобами. Власне, для реалізації усіх аспектів паліативної допомоги в масштабах країни необхідне затвердження



Підписання угоди



Меморандум Карітас–Червоний\_Хрест



Міжнародна співпраця з колегами з Німеччини



Угода з посольством Республіки Польща

Державної програми з паліативної допомоги, і в цьому напрямку Ліга веде активну роботу. Необхідне також створення навчально-методичної бази для підготовки відповідних кадрів.

Надзвичайно важливими досягненнями Ліги є реєстрація морфіну у таблетованій формі (це сталося на початку 2013 року) та підписання наказу МОЗ України 21 січня 2013 року «Про організацію паліативної допомоги в Україні». Не менш важливими є кроки, здійснені Лігою не на державному, а на локальному рівні. Це, зокрема, благодійні вечори та акції, кошти від проведення яких скеровувалися паліативним хворим. Такі заходи Ліга проводить щороку. Дуже важливу подію приніс 2012-й рік – за сприяння Ліги відбувалася підготовка та проведення Першого Національного конгресу з паліативної допомоги. Він проходив 26–27 вересня 2012 року за грантової підтримки Міжнародного фонду «Відродження». Вагомими результатами роботи Конгресу стала Резолюція щодо розвитку паліативної допомоги в Україні, презентація результатів всеукраїнського дослідження оцінки потреб у паліативній допомозі, розробка Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на 2013–2022 роки.

Окрема, дуже велика ділянка роботи, якою опікується Ліга, – освітня. Освіти у цій сфері потребують, як не дивно, насамперед медичні працівники. Завдяки зусиллям Ліги вдалося організувати семінар, присвячений організації системи паліативної допомоги у Німеччині (співпраця з німецькими колегами із Баварської хоспісної та паліативної асоціації триває донині). Також був проведений семінар, присвячений питанням надання паліативної допомоги дітям в місті Києві, проводилася міжконфесійна конференція для представників духовенства, присвячена ролі церков та релігійних організацій у розвитку та наданні паліативної допомоги. Закордонним досвідом під час конференції, зокрема, поділився спеціальний гість з Італії, в якій допомозі невиліковно хворим приділяють велику увагу. Проводяться освітні заходи, під час яких необхідну інформацію можуть отримати пацієнти із термінальними захворюваннями та члени їхніх родин.

Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги реалізує різноманітні проекти у партнерстві з іншими організаціями. Зокрема у 2012 році представники Ліги були учасниками кампанії «СТОП-біль», яку ініціював Міжнародний фонд «Відродження». У рамках кампанії Ліга здійснювала адвокацію реєстрації та виробництва в Україні таблетованого морфіну для знеболення паліативних пацієнтів. Як уже зазначалося, ці зусилля стали успішними – офіційна реєстрація морфіну у таблетованій формі була закріплена відповідним наказом Міністерства охорони здоров'я України.

Одним із надзвичайно яскравих і вражаючих проєктів, в яких Ліга брала участь, є документальний фільм «Крок за обрій», в якому про проблеми людей із невиліковними хворобами розповідають самі паліативні пацієнти. Героями фільму стали пацієнти хоспісів Севастополя та Херсона, а також дитячого хоспісу Санкт-Петербурга. Вперше стрічку продемонстрували у жовтні 2012 року в Києві, на офіційному заході, присвяченому відзначенню Всесвітнього дня паліативної допомоги. Відтоді фільм брав участь у конкурсній програмі 37 кінофестивалів.

За чотири роки зроблено багато, але попереду ще більше завдань і проблем, які необхідно розв'язати, щоб паліативна та хоспісна допомога стала в Україні таким само нормальним і загальноприйнятним явищем, як і в Європі. «На жаль, нині хоспіси та паліативні відділення в Україні дуже обмежені в ресурсах, – говорить про одну з найнагальніших проблем Голова Ліги Василь Князевич. – Немає найнеобхіднішого: медичного обладнання, ефективних знеболюючих, засобів медичного призначення, які роблять можливим повноцінний догляд за лежачими хворими, немає протипролежневих матраців і ще безлічі речей, без яких неможливо уявити паліативний догляд в західних країнах. Виходить, що навіть права тієї невеликої кількості українських пацієнтів, які проводять останні дні

свого життя в хоспісах, порушуються через невідповідні умови перебування в закладі. На подолання цих проблем потрібні роки. Зрештою, вони будуть вирішені. Але треба, щоб це сталося якнайшвидше, адже безцінним є кожен день життя. Особливо це відчувають люди, що мають термінальні хвороби». Про одну з обов'язкових умов прогресу у цій сфері говорить перший заступник Голови правління Ліги Раїса Моїсеєнко: «Досі залишається не затвердженою та не профінансованою Державна Програма розвитку системи паліативної допомоги, розроблена ще у 2008 році. Власне, нині система фінансування галузі не регулюється жодними документами чи розпорядженнями. Немає державного регулювання створення та функціонування паліативних відділень».

Кожна людина, незалежно від місця проживання і рівня доходів, має право до останнього подиху залишатися людиною. Сучасна паліативна та хоспісна допомога на тому рівні, на якому вона нині надається в Європі, – єдиний можливий спосіб дати людині змогу зберегти гідність, внутрішню рівновагу й віру в найважчі моменти. Йдеться не тільки про самого хворого, йдеться і про його родину. Без якісної паліативної допомоги європейських стандартів життя не досягти. Адже гідно зустріти смерть – це невід'ємне право кожного, якого дотримується весь цивілізований світ.

