

Тези Науково-практичної конференції з міжнародною участю «Паліативна допомога в Україні: філософські, етичні, психологічні та духовні аспекти»

14-15 червня 2016 року
м. Харків

О. Ашрапова

Супровід паліативних пацієнтів у зоні АТО і на неконтрольованих територіях Донецької, Луганської областей (практичний досвід відділу соціального служіння УПЦ КП «ЕЛЕОС-Україна», проект «Рука допомоги»)

*Синодальний відділ соціального служіння та благодійності Української Православної Церкви
Київського Патріархату «ЕЛЕОС-УКРАЇНА»*

Відділ соціального служіння та благодійності Української Православної Церкви Київського Патріархату «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» є мережею громадських та релігійних організацій, яка працює по всій Україні. Головною метою діяльності організації є створення та розвиток осередків надання соціальних послуг і підвищення якості життя населення.

Паліативна допомога для «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» була і є одним з пріоритетних напрямків, адже забезпечення гідного життя кожної людини до останньої хвилини завжди було і буде задачею кожного дня роботи наших працівників.

У зв'язку з військовим конфліктом на Сході України та окупацією територій Донецької і Луганської областей, Україна стикнулася з новими викликами у підтримці та допомозі людям, які мають важкі хронічні захворювання, людям з особливими потребами, складними життєвими обставинами. Тисячі людей були вимушені покинути свої домівки, тисячі унаслідок тих чи інших обставин залишилися на окупованій території.

За даними Міністерства соціальної політики України, станом на 06.07.2015 р. в Україні налічувалося 1 369 844 вимушені переселенці. Близько 730 тисяч (60%) з них – пенсіонери, 54 тисячі (4%) – люди з особливими потребами. Понад 75% зареєстрованих внутрішньо переміщених осіб (ВПО) з обмеженими можливостями та пенсіонерів проживають у п'яти областях – Донецькій, Луганській, Харківській, Запорізькій та Дніпропетровській областях¹. За даними Міністерства надзвичайних ситу-

ацій України, станом на 18.06.2015 р. за медичною допомогою з-поміж ВПО звернулися 178 402 дорослих (узято на медичний облік 113 983 особи) і 100 048 дітей (узято на медичний облік 62 983 особи). Госпіталізовано 38 588 дорослих і 21 667 дітей.

Ми спостерігаємо систематичне порушення прав вимушених переселенців у сфері охорони здоров'я та реалізації соціальних гарантій². Наші люди стикаються з проблемами отримання медичних послуг, обстеження, отримання медикаментів, пенсій тощо. І хоча держава гарантує громадянам безкоштовне медичне обслуговування, існують медикаменти, якими держава зобов'язана забезпечити своїх громадян³, – у мирні часи це виконувалось частково, у зв'язку з військовими діями ця ситуація значно погіршилась. Серед наших клієнтів жодна людина не отримувала безкоштовних гарантованих державою ліків.

Серед головних проблем:

- руйнація, евакуація медичних закладів, втрата обладнання;
- перевантаження закладів пацієнтами: місцеве населення, ВПО, військові;
- втрата інформації між медичними установами;
- хронічна відсутність ліків на неконтрольованій території;
- надлишкові залишки ліків та закінчення терміну придатності на контрольованій території, що були закуплені за кошти державного бюджету;

¹ <http://ua.odfoundation.eu/a/6740,zvit-zabezpechennya-prav-vnutrishno-peremishchenih-osib-v-ukrayini>

² <http://ua.odfoundation.eu/a/6740,zvit-zabezpechennya-prav-vnutrishno-peremishchenih-osib-v-ukrayini>

³ <http://www.moz.gov.ua/ua/portal/fchserv.html>

Матеріали конференції

- відсутність документів для легальної евакуації та невизначеність статусу ВПО.

Зазначені вище проблеми ускладнюються низькою обізнаністю людей щодо своїх прав та чинного законодавства України, можливостями та ресурсами власної громади; скрутним фінансовим становищем і дискримінацією та стигматизацією хворих та ВПО. Саме тому наприкінці 2015 р. «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» ініціювала проект із захисту прав важко хворих людей, передусім похилого віку, дітей – найуразливіших груп населення, які опинилися у зоні бойових дій, у тому числі на окупованих територіях. «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» запропонувала створення мережі надання медичних та юридичних послуг у прифронтових зонах для вимушених переселенців та людей, які не можуть виїхати з окупованих територій. Цей проект «Рука допомоги» підтримав МБФ «Відродження»⁴. Наприкінці 2015 р. «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» отримала фінансування. І завдяки Програмній ініціативі «Громадське здоров'я» МБФ «Відродження» ми змогли на сьогоднішній день допомогти понад 100 людям.

У м. Маріуполь Донецької області і смт Біловодськ були створені два регіональні центри. У кожному працює координатор, медичний працівник та юрист. Один юрист працює безпосередньо на окупованій території.

Механізм роботи складається з кількох етапів: оформлення електронної перепустки (для людей, які проживають на окупованій території) – вивіз людей – гуманітарна допомога (одяг, їжа, медикаменти – за рахунок волонтерських благодійних організацій, меценатів) – психологічна та духовна підтримка – медична допомога – юридична допомога.

Наші працівники:

- розробляють індивідуальні плани лікування;
- супроводжують та організують прийоми у лікарів;
- допомагають у госпіталізації;
- консультують родичів, якщо такі є.

Наші юристи не тільки оформлюють перепустки. Вони представляють інтереси наших пацієнтів у державних установах:

- допомагають оформити довідку ВПО, державну соціальну допомогу;
- готують, за потреби, відповідні скарги, ініціюють та ведуть судові процеси.

Одна з головних задач регіональних команд та Києва забезпечити людей речами першої необхідності і, за можливості, допомогти їм залишитися на підконтрольній Україні території або забезпечити житлом на час проведення обстежень. Наші

⁴ <https://www.facebook.com/%D0%A0%D1%83%D0%BA%D0%B0-%D0%B4%D0%BE%D0%BF%D0%BC%D0%BE%D0%B3%D0%B8-1189104451100767/?fref=ts>; <http://www.eleos.com.ua/index.php/2015-12-09-18-08-49/proektyk2/item/1460-rukadopomohy>

працівники вивозять людей не тільки з окупованої території у прифронтові зони. Ми евакуємо людей, за потреби, у Київ для отримання відповідних медичних консультацій. Крім цього ми постійно передаємо продукти харчування, медикаменти, речі першої необхідності на окуповану територію, зокрема у хоспіс «Будинок милосердя»⁵.

Наші клієнти отримують увесь комплекс соціальних послуг, але дуже важливо, що наші клієнти і наші працівники мають не просто робочі стосунки. Наші працівники надають нашим клієнтам духовну підтримку, стають для них друзями.

Наші команди володіють детальною інформацією в регіонах щодо роботи державних органів управління, охорони здоров'я, релігійних, громадських і волонтерських організацій. З усіма ми активно співпрацюємо, на сьогодні вже є стала система координації і переадресації між осередками надання тих чи інших послуг, відпрацьовані механізми та алгоритми роботи. «Рука допомоги» – проект пілотний, побудований на традиціях соціального служіння, але з кожним днем він набирає професійності. У цьому допомагає постійне навчання та консультації у відповідних спеціалістів. Нас постійно консультують фахівці МБФ «Відродження», Всеукраїнської мережі ЛЖВ, ЮНЕЙДС. Це наші близькі партнери і друзі.

На початку проекту ми обов'язково проводимо навчання за участю відповідних фахівців. «Рука допомоги» починався з тренінгу з надання соціальних послуг людям, які живуть з ВІЛ-інфекцією/СНІДом та іншими хронічними захворюваннями, за підтримки ЮНЕЙДС та за участю провідних спеціалістів України ВБО «Мережа ЛЖВ, БО «Соціальна служба Віфанія», БО «Клуб майбутнє»⁶. Нещодавно відбулася Всеукраїнська конференція з паліативної допомоги та знеболення у м. Ірпін'я⁷, результатом якої стало прийняття резолюції⁸.

«Не бійтеся не знати, бійтеся не вчитися» – до цього закликає «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» усіх і керується цим гаслом сама. Навчання та професіоналізм нам можуть коштувати життя людини, пам'ятаємо про це завжди. Ефективність механізму показують результати, а попит на нашу роботу підвищує пропозицію, саме тому однією із задач ми бачимо створення подібних мультидисциплінарних команд у кожному регіоні, залучення нових фахівців, навчан-

⁵ <http://www.eleos.com.ua/index.php/2015-12-09-18-08-49/proektyk2/item/1503-budynokmyloserdiabudynokdliasamotnikhlitnikhliudeikhospis>

⁶ <http://www.eleos.com.ua/index.php/gallery1/gallery/429-trening-sotsialni-poslugi-dlya-lyudej-shcho-zhivut-z-vil-ta-borotba-zi-stigmoyu-i-diskriminatsiyu-a-takozh-pidvishchennya-kilkosti-ta-yakosti-poslug-lyudyam-khvorim-na-vil-tuberkuloz-onkologiyu-ta-inshimi-khronichnimi-zakhvoryuvanniyami>

⁷ <http://www.eleos.com.ua/index.php/2016-03-09-13-52-08/news/item/1527-pravonazneboleennia>

⁸ <http://www.eleos.com.ua/index.php/2016-03-09-13-52-08/news/item/1536-vrtsiropryinalarezoliutsiushchodopaliatyvnoiodopomohyukraini>

ня нових спеціалістів і постійне розширення мережі партнерських організацій. Крім цього, дуже важливо в усіх цих статистичних даних не загубити життя та долю кожної людини. Не загубити тих людей, які залишилися жити на окупованих територіях і не можуть виїхати з тих чи інших причин.

«ЕЛЕОС-УКРАЇНА» звертає увагу на долю кожної окремої людини, кожної особистості. Її персональна історія є маленькою частиною нашого спільного життя. Розказати ці історії країні — ще одна задача проекту «Рука допомоги». Незнання наших проблем

призводить до їх поглиблення та поширення, незнання наших людей призводить, у тому числі, до конфліктів. Країна — це велика родина, де кожен має піклуватися один про одного та підтримувати у такий спосіб, яким він може це робити. Гідне життя для кожної людини в Україні! Тільки так! Доки ця мета не буде досягнута, «ЕЛЕОС-УКРАЇНА» не припинить свою роботу.

Запрошуємо усіх до співпраці! Завжди раді новим знайомствам та новим друзям! <https://www.facebook.com/eleos.ukraine/>; <http://www.eleos.com.ua/>.

О.Я. Бабак, Н.М. Железнякова, І.І. Зелена, А.О. Андрєєва

Медико-етичні аспекти паліативної допомоги: акцент на патологію органів травлення

Харківський національний медичний університет, Україна

Ключові слова: паліативна допомога, хвороби органів травлення, медико-етичні аспекти.

Початок XXI століття знаменується глобальним постарінням населення, зростанням онкологічної захворюваності, поширенням СНІДу, збільшенням числа хворих із хронічними прогресуючими захворюваннями, що призвело до появи значної групи інкурабельних хворих, які зазнають найсильніших страждань і потребують адекватної комплексної медико-соціальної допомоги. За оцінками ВООЗ, щорічно десятки мільйонів людей у світі страждають від неналежного лікування. За даними Всесвітнього альянсу паліативної допомоги, щорічно не менше 100 млн пацієнтів у всьому світі потребують паліативної допомоги, проте доступ до неї мають менше восьми відсотків.

Швидкий науковий прогрес та модернізація медицини в останні десятиліття зумовлюють дебати щодо етичних аспектів надання паліативного лікування. У той час як ідея паліативної допомоги набуває все більшого значення, етичні дилеми щодо підтримки пацієнтів у кінці життя постають наріжним каменем.

Метою даної роботи є оцінка ролі гастроентерологічної складової у багатоступінчастій структурі паліативної допомоги інкурабельним пацієнтам.

Складовою паліативної допомоги є паліативна медицина — особливий вид медичної допомоги інкурабельним хворим, метою якої є збереження гідності і забезпечення якості життя. Лікар-гастроентеролог є одним з найважливіших елементів міждисциплінарної команди паліативної допомоги

та партнером пацієнта у процесі прийняття рішень. Хворі з онкологічною патологією шлунково-кишкового тракту та інкурабельні пацієнти на пізніх стадіях захворювань печінки складають значну групу пацієнтів, що незмінно потребують паліативної допомоги.

Окрім того, природний перебіг більшості хронічних захворювань характеризується прогресуванням і на тому чи іншому етапі завершується декомпенсацією з неминучим летальним результатом. Як правило, відходу з життя при такому перебігу захворювання передують кінцевий період тривалістю від декількох тижнів до декількох місяців, в якому спектр симптомів нерідко визначається, окрім проявів, пов'язаних з основним захворюванням, виразністю клінічної картини супутніх захворювань, побічними ефектами терапії та психологічними і соціальними наслідками, пов'язаними з наявністю хронічного прогресуючого захворювання. Близько 80 % таких пацієнтів, отримуючи паліативну допомогу, також страждають від шлунково-кишкових симптомів. Таким чином, важливість гастроентерологічної паліативної медичної допомоги є незаперечною, адже, у разі несприятливого прогнозу розвитку захворювання і тривалості життя, може надаватися до самої смерті хворим як з патологією органів травлення, так і з хворобами іншого профілю.

Найчастіше при проведенні паліативної гастроентерологічної допомоги постають наступні про-