

МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ТЕРНОПІЛЬСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
ІМЕНІ І. Я. ГОРБАЧЕВСЬКОГО
МІНІСТЕРСТВА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

Ротар Тетяна Володимирівна

На правах рукопису

УДК: 616-08-039.75(477.74)

Магістерська робота

**ОРГАНІЗАЦІЙНІ АСПЕКТИ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ
ОДЕСЬКОГО ОБЛАСНОГО ЦЕНТРУ СОЦІАЛЬНО ЗНАЧУЩИХ ХВОРОБ**

Спеціальність 223 «Медсестринство»

Науковий керівник:

кандидат медичних наук, доцент
кафедри внутрішньої медицини №1
Тернопільського національного медичного
університету імені І.Я. Горбачевського
Боб А.О.

Тернопіль – 2022

АБСТРАКТ

Ротар Тетяна Володимирівна «Організаційні аспекти надання паліативної допомоги Одеського обласного центру соціально значущих хвороб» магістерська робота. – Тернопіль, 2022. 68 с.

Вивчалися медико-соціальні та організаційні аспекти роботи першого в Україні центру соціально значущих хвороб, щодо надання медичної допомоги хворим на соціально значущі інфекційні захворювання на регіональному рівні.

Об’єкт дослідження – медсестринська діяльність у пацієнтів паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб.

Шляхом аналізу наукової літератури та результатів офіційних статистичних звітів показано епідеміологічну ситуацію соціально небезпечних хвороб (ВІЛ, СНІД, туберкульоз) в Україні та Одеській області за 2018-2020 роки, що дало можливість обґрунтувати основні досягнення і подальші перспективи роботи Одеського обласного центру соціально значущих хвороб в умовах роботи у новому форматі. *У процесі дослідження* оцінено якість життя пацієнтів у паліативному відділенні та запропоновано програму медсестринського догляду для покращення якості життя пацієнтів паліативного відділення.

Проаналізувавши результати дослідження чітко встановлено методологію організації системи медсестринської допомоги паліативним хворим та розроблено програму медсестринського догляду у паліативних відділеннях.

Проведені дослідження допомогли проаналізувати організацію системи медсестринської допомоги паліативним хворим на регіональному рівні, *розроблено та впроваджено* програму медсестринського догляду в паліативних відділеннях, що може бути використана медичними сестрами для професійної діяльності.

Ключові слова: паліативна та хоспісна допомога, Одеський обласний центр соціально значущих хвороб, соціально значущі інфекційні захворювання, якість життя.

ЗМІСТ

Перелік умовних скорочень.....	3
Вступ.....	4
РОЗДІЛ 1 Історія вивчення та сучасний стан паліативної допомоги	10
1.1 Історія розвитку паліативної допомоги.....	10
1.2 Організація надання паліативної допомоги в Україні та в світі.....	14
1.3 Історія діяльності Одеського обласного центру соціально значущих хвороб	18
РОЗДІЛ 2 Матеріали і методи власних досліджень.....	21
2.1 Загальна характеристика обстежених хворих.....	21
2.2 Методи та методика організації власних досліджень.....	21
2.3 Основні показники діяльності Одеського обласного центру соціально значущих хвороб за останні роки.....	24
РОЗДІЛ 3 Вивчення якості життя пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб	28
3.1 Дослідження якості життя пацієнтів	28
3.2 Визначення депресивних станів пацієнтів	35
3.3 Визначення рівня самотності пацієнтів	40
РОЗДІЛ 4 Особливості медсестринського догляду за паліативними пацієнтами Одеського обласного центру соціально значущих хвороб	46
4.1 Принципи роботи медсестринського персоналу	41
4.2 Програма організації паліативного догляду.....	48
ВИСНОВКИ.....	60
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	62

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ВІЛ	–	вірус імунодефіциту людини
ООЦСЗХ	–	Одеський обласний центр соціально значущих хвороб
ПД	–	паліативна допомога
ПХД	–	паліативна та хоспісна допомога
ЯЖ	–	якість життя
ЄАПД	–	Європейська асоціація паліативної допомоги
РД	–	рівень депресії
СЗІЗ	–	соціально значущі інфекційні захворювання

ВСТУП

Глобальні сучасні економічні, соціальні та політичні зміни в світі призвели до зростання кількості хворих на соціально значущі захворювання. Серед них виокремлюють інфекційні хвороби: туберкульоз, ВІЛ-інфекція/СНІД, інфекції, вірусні гепатити В і С. [1-6]. Соціально значущі інфекційні захворювання (СЗІЗ) становлять чималу загрозу національній безпеці, оскільки швидко поширюються в популяції, епідемічний процес відрізняється високим рівнем активності та підтримується соціальними факторами (міграцією, девіантною поведінкою населення, безпритульністю, злиднями, військовими конфліктами тощо). Як наслідок, ці захворювання вимагають значних витрат на ліквідацію їх наслідків, масову профілактику, лікування й реабілітацію хворих, а отже, обумовлюють значне навантаження на системи охорони здоров'я, стають перешкодою на шляху розвитку економік країн [7-8]. Стан популяційного здоров'я в Україні ускладнюють і безпрецедентне поширення ВІЛ/СНІДу та асоційованих з ним мультирезистентних форм туберкульозу [9-11], зростання рівнів дитячої інвалідності [12]. Всі ці стани та захворювання на термінальних стадіях характеризуються різноманітними, вкрай болісними, суб'єктивними розладами та важкими функціональними порушеннями у хворих, які також призводять до психологічної травматизації членів їх родин, викликаючи соціальні та економічні розлади функціонування сімей [1, 13-14].

За даними МОЗ України (2018), захворюваність на СНІД зростає з 19,8 у 2015 р. до 21,9 у 2017 р. на 100 тис. нас., а смертність, спричинена СНІД, – з 7,1 до 7,7 на 100 тис. нас.; у 2018 р. кількість уперше зареєстрованих захворювань на туберкульоз, включно з його рецидивами, становила 62,3 на 100 тис. нас.; інтенсивний показник захворюваності на коінфекцію туберкульоз/ВІЛ підвищився протягом 2011-2017 рр. на 21,0 %. Зокрема, індикатори захворюваності на ВІЛ щороку перевищували (у рази) аналогічні по країні в: Миколаївській області – у 2,2; Одеській – у 2,1; Херсонській – у 1,3. Такі ж тенденції простежувались стосовно захворюваності на туберкульоз, а найнесприятливішою залишалась епідемічна

ситуація в Одеській області, де впродовж 2011-2018 рр. захворюваність на цю інфекцію зросла на 30,3 % [36].

Незважаючи на певні успіхи в реалізації державної політики з профілактики та протидії СЗІЗ, в системі надання медичної допомоги хворим має місце пізнє виявлення туберкульозу та коінфекцій; орієнтація на переважно стаціонарне лікування хворих; низький рівень охоплення уразливих груп населення доступними та якісними медико-соціальними послугами. Зберігається надмірна кількість туберкульозних ліжок за умов незадовільного стану інфраструктури більше 70,0 % закладів охорони здоров'я фтизіатричного профілю. Первинна паліативна допомога – це паліативна допомога, яка надається пацієнту від моменту встановлення діагнозу невиліковного прогресуючого захворювання медичними працівниками відповідно до їх спеціалізації вдома або у закладах охорони здоров'я.

Спеціалізована паліативна допомога – це комплексна мультидисциплінарна медико-соціальна і психологічна допомога, яка надається пацієнту у закладах охорони здоров'я або вдома медичними працівниками, які пройшли тематичні цикли удосконалення з питань паліативної допомоги із залученням медичних психологів, соціальних працівників та інших фахівців, за потребою, а також волонтерів, найближчих родичів або опікунів пацієнта [34].

Все вище зазначене вказує на недосконалість системи надання медичної допомоги хворим на СЗІЗ, що обумовило актуальність даного дослідження, визначило його мету і завдання.

Оптимальна якість життя інкурабельних пацієнтів забезпечується шляхом надання кваліфікованої паліативної допомоги. Задоволення психологічних, соціальних та духовних потреб таких хворих можливе за умови комплексного командного підходу до проблем усунення болю та надання психоемоційної та духовної підтримки. Мультидисциплінарна команда паліативних відділень або хоспісу: лікар, медична сестра, соціальний працівник, фізіотерапевт, медичний психолог, волонтер, духівник забезпечує надання медико-соціальної допомоги,

догляду, психологічної реабілітації паліативному хворому та психо-соціальну підтримку родичів на період хвороби та важкої втрати. Реалізація ефективної паліативної допомоги можлива за умови координованої та узгодженої роботи усіх членів мультидисциплінарної команди. Роль кожного з членів команди є важливою та незамінною. Особливе місце в команді фахівців паліативних відділень займає медична сестра, якій належить така важлива сфера, як догляд за хворими. Крім професійних знань та навичок, медичній сестрі потрібне вміння знайти підхід до пацієнта, підтримати його у важкий момент життя.

Актуальність теми.

Соціально значущі інфекційні захворювання (СЗІЗ) становлять чималу загрозу національній безпеці, оскільки швидко поширюються в популяції, епідемічний процес відрізняється високим рівнем активності та підтримується соціальними факторами (міграцією, девіантною поведінкою населення, безпритульністю, злиднями, військовими конфліктами тощо). Як наслідок, ці захворювання вимагають значних витрат на ліквідацію їх наслідків, масову профілактику, лікування й реабілітацію хворих, а отже, обумовлюють значне навантаження на системи охорони здоров'я, стають перешкодою на шляху розвитку економік країн [7, 11, 39]..

Зокрема, науковці відзначають небезпечне «помолодшання» СЗІЗ, злоякісних новоутворень та серцево-судинних захворювань, тяжкої аутоімунної патології, цукрового діабету та інших хронічних неінфекційних захворювань [7, 57, 69, 97]. Турбує безпрецедентне поширення ВІЛ/СНІДу та асоційованих з ним мультирезистентних форм туберкульозу, рівні та темпи приросту яких, зокрема в Україні, є одними із найнесприятливіших у Європейському регіоні [9-10]. Всі ці стани та захворювання на термінальних стадіях характеризуються різноманітними, суб'єктивними та об'єктивними розладами, що супроводжуються болем, важкими функціональними порушеннями роботи органів та систем. Це призводить до порушення задоволення потреб пацієнта та членів його родини [6]. Проведений нами огляд літератури показує, що в останні роки одним із пріоритетних завдань

медицини є проблема покращення якості життя інкурабельних хворих.

За даними МОЗ України (2018), захворюваність на СНІД зросла з 19,8 у 2015 р. до 21,9 у 2017 р. на 100 тис. нас., а смертність, спричинена СНІД, – з 7,1 до 7,7 на 100 тис. нас.; у 2018 р. кількість уперше зареєстрованих захворювань на туберкульоз, включно з його рецидивами, становила 62,3 на 100 тис. нас.; інтенсивний показник захворюваності на коінфекцію туберкульоз/ВІЛ підвищився протягом 2011-2017 рр. на 21,0 %. Стан здоров'я населення України ускладнюється поширенням ВІЛ/СНІДу, туберкульозу [14].

Європейський підхід у наданні допомоги інкурабельним хворим, в сучасних умовах можливий завдяки удосконаленню надання паліативної допомоги та забезпеченню кваліфікованого догляду. Особливе значення тут набуває робота медичної сестри, яка знаходиться в постійному контакті з хворим і повинна не тільки бути уважна до нього, а й кваліфіковано, професійно здійснювати догляд з урахуванням усіх потреб.

Об'єкт дослідження: пацієнти паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб.

Предмет дослідження: медсестринська діяльність в умовах Одеського обласного центру соціально значущих хвороб.

Мета дослідження – вивчити медико-соціальні та організаційні аспекти роботи першого в Україні центру соціально значущих хвороб, щодо надання медичної допомоги хворим на СЗІЗ на регіональному рівні. Розробити програму здійснення медсестринського догляду і оцінити вплив роботи медичної сестри на якість життя пацієнтів паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб.

Завдання дослідження:

1. За результатами офіційних статистичних звітів вивчити епідеміологічну ситуацію соціально небезпечних хвороб (ВІЛ, СНІД, туберкульоз) в Одеській області за 2018-2020 роки.

2. Обґрунтувати основні досягнення і перспективи роботи Одеського обласного центру соціально значущих хвороб з початком роботи у новому форматі.
3. Оцінити стан якості життя пацієнтів паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб за допомогою опитувальника.
4. Запропонувати програму здійснення медсестринського догляду для покращення якості життя пацієнтів паліативного відділення.

Методи дослідження: теоретичні (аналіз, синтез, систематизація та узагальнення наукових джерел з проблеми), емпіричні (спостереження, порівняння, комплекс методик (опитувальник для оцінки якості життя EuroQol(European Quality of Life Questionnaire), якісний та кількісний аналіз результатів досліджень.

Наукова новизна. Автор вперше проаналізувала діяльність Одеського обласного центру соціально значущих хвороб станом на 2018-2020 роки, провела аналіз впливу медсестринської діяльності на якість життя пацієнтів, визначила роль медичної сестри в процесі надання паліативної допомоги, розробила програму здійснення медсестринського догляду для покращення якості життя пацієнтів центру.

Практичне значення одержаних результатів. Проведені дослідження допомогли проаналізувати організацію системи медсестринської допомоги паліативним хворим на регіональному рівні, розроблена програма здійснення медсестринського догляду може бути використана медичними сестрами для професійної діяльності у центрі.

Апробація результатів роботи. Результати досліджень, що включені до магістерської роботи опубліковані в 2 наукових працях у фаховому науковому журналі «Медсестринство».

Обсяг та структура магістерської роботи. Магістерська робота викладена на 65 сторінках і складається із вступу, огляду літератури, власних досліджень, аналізу результатів дослідження, висновків, списку використаної літератури. Робота містить 7 таблиць, 3 рисунки. Бібліографія включає 46 праці українських та зарубіжних авторів.

РОЗДІЛ 1

ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА: ІСТОРІЯ ВИВЧЕННЯ ПРОБЛЕМИ ТА СУЧАСНИЙ СТАН

1.1. Історія розвитку паліативної допомоги

Значне розповсюдження соціально значущих захворювань протягом останнього десятиріччя призвело до колосальних збитків всьому суспільству і є фактором, який спричиняє витрати на попередження, лікування, реабілітацію та є перешкодою на шляху розвитку економіки України [17].

В світі та в Україні за останні десятиліття суттєво зросла кількість хворих на соціально значущі захворювання, які вважаються чималою загрозою здоров'ю популяції та виявляються тягарем для систем ОЗ і суспільства [4]. Формування паліативної допомоги (ПД) в світі як системи розпочалося лише біля 30 років тому, однак за ці десятиліття відбулась значна еволюція поглядів міжнародних експертів, науковців, органів державного регулювання на її зміст та поняття [3,47].

Вперше про паліативну та хоспісну допомогу (ПХД) зайшла мова на міжнародному рівні наприкінці ХХ століття у зв'язку з масштабними демографічними та соціальними змінами у більшості країн світу. Швидкі темпи зростання захворюваності на рак в цей період змусили ВООЗ розпочати глобальну ініціативу впровадження заходів, що забезпечували б адекватне знеболення та доступність опіоїдних анальгетиків для онкохворих всього світу. І вже 1982 року ВООЗ визнала паліативну допомогу новим напрямом в охороні здоров'я та охарактеризувала її як активну всебічну допомогу хворим, чиї захворювання більше не піддаються лікуванню, а тому першочерговим завданням якої є зняття болю та інших патологічних симптомів і вирішення соціальних, психологічних та духовних проблем хворих. Метою ПД окреслено досягнення найкращої якості життя хворих та їх сімей [3, 4].

По мірі поглиблення процесу постаріння населення, зростання захворюваності на тяжкі хронічні хвороби, в тому числі й ВІЛ-інфекцію, та

збільшення рівнів смертності, 2002 року ВООЗ значно розширила своє бачення ПД - не лише трактування суті поняття, але й самої її концепції [2,3,50].

Зокрема, змінилося уявлення про контингент втручання ПД. Якщо на початках основною цільовою групою надання цього виду допомоги вважались, як уже було сказано, онкологічні хворі у термінальній стадії [7, 21], то на сьогодні їх діапазон розширився, а головною місією ПД задекларовано полегшення та попередження страждань хворого незалежно від нозології та віку [2, 3, 7, 47].

Змінилися й погляди щодо початку активних заходів - більшість науковців та міжнародних експертів зійшлись на думці, що ПД повинна надаватися від моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання на всіх етапах його лікування та супроводу, а не лише у фінальному періоді життя [3, 21].

Враховуючи роль і страждання членів сім'ї та осіб, які доглядають за інкурабельним пацієнтом, сучасна концепція ПД розглядає їх як об'єкт впливу, значно продовжуючи при цьому часові рамки надання допомоги внаслідок необхідності підтримки найближчого оточення пацієнта і після його смерті [12].

Результатом цього стала нова дефініція ВООЗ (2002 р.), згідно із якою паліативна допомога - це комплексний підхід, який забезпечує максимальну якість життя пацієнтів з невиліковним (смертельним) захворюванням і членів їх родини шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню та точному діагностуванню (оцінці) проблем, що виникають і проведенню адекватних лікувальних заходів (при больовому синдромі та інших розладах життєдіяльності), а також надання психосоціальної та моральної підтримки [47, 53]. Інструментарій ПД дозволяє досягнути якісно повноцінного життя пацієнта до останнього моменту його життя та створює особливу систему підтримки сім'ї під час хвороби їх близьких і в період скорботи [27].

За визначенням Комітету Міністрів Ради Європи, прийнятим державами-учасниками на нараді з ПД (2003 р.), вона не є допомогою хворим, з якимось певним захворюванням, і охоплює період з моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання до кінця періоду важкої втрати; тривалість цього періоду може

варіювати від декількох років до тижнів (рідше - діб). Вона не є синонімом термінальної допомоги, але включає її в себе [8, 13].

У відповідності до цих визначень та сучасної концепції ПД:

- стверджує життя і розглядає смерть як нормальний закономірний процес;
- не має наміру продовжити чи скоротити термін життя;
- намагається якомога довше забезпечити хворому активний спосіб життя;
- пропонує допомогу сім'ї хворого під час його тяжкої хвороби та психологічну підтримку в період переживання тяжкої втрати;
- використовує мультидисциплінарний підхід з метою задоволення всіх потреб пацієнта та його сім'ї, в тому числі й організацію ритуальних послуг, якщо це необхідно;
- покращує якість життя пацієнта і може також позитивно впливати на протікання хвороби;
- при достатньо своєчасному проведенні заходів в поєднанні з іншими методами лікування може продовжити життя хворого [3, 9, 13, 50].

В Україні паліативна допомога знаходиться на етапі становлення. Свідченням усвідомлення потреби у ПД на державному рівні став Закон України № 3611-УІ від 07.07.2011 р. «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги». У ньому статтею 35-4 паліативна допомога вперше визначена окремим видом медичної допомоги, що «надається на останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань і включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки членам їх сімей» [34, 52]. Як бачимо, вітчизняне визначення носить більш вузький (локальний) характер, ніж сучасне міжнародне трактування, дещо обмежуючи і контингенти, і терміни надання ПД.

Слід зазначити, що у світі немає єдиних підходів до термінології. У деяких

країнах використовують термін паліативна, у інших - хоспісна, у частині країн їх поєднують - паліативна і хоспісна допомога, подекуди вживається термінальна, підтримувальна допомоги тощо [3, 12, 47].

У зв'язку із таким різноманіттям Європейська асоціація паліативної допомоги видала так звану «Білу книгу стандартів і норм хоспісної та паліативної допомоги» (надалі Біла книга), де вказано, що хоспісна допомога є складовою паліативної допомоги, причому може повністю замінитися цим терміном, а може означати всеосяжну допомогу хворому в кінці життя (найчастіше в останні 6 місяців) [47, 52].

У Білій книзі підкреслено, що підтримувальна допомога не може вживатися як синонім ПД, оскільки є частиною онкологічної допомоги, і застосовується з метою попередження та усунення негативного впливу на організм онкологічного захворювання і протипухлинного лікування [48].

Термін «допомога наприкінці життя» може використовуватись як синонім паліативної чи хоспісної допомоги при умові, що під «кінцем життя» мається на увазі період від одного до двох років, протягом якого пацієнт, родина та медичні працівники знають, що це захворювання закінчиться смертю. З іншого боку, у відповідності до Ліверпульського алгоритму допомоги вмираючому пацієнту цей термін може вказувати на допомогу, що має чіткі часові рамки - останні 48 чи 72 години життя [38, 40]. З огляду на таке різночитання тривалості надання допомоги наприкінці життя та уже згадане розширення періоду застосування ПД (не обмежується лише допомогою пацієнтам в фінальній стадії хвороби), Біла книга не рекомендує використовувати термін «термінальна допомога» як застарілий.

Ще один термін використовується як складова ПД - допомога «вихідного дня» (допомога піклувальнику), яка надається родичам хворого чи іншим піклувальникам, що доглядають за пацієнтом вдома, забезпечуючи їм короткочасний відпочинок [3, 43, 48].

Тобто, більшість згаданих термінів (хоспісна, термінальна, підтримуюча, допомога вихідного дня) є складовими найточнішого визначення - паліативної

допомоги. Оскільки Біла книга - це рекомендаційний документ, то зазначається, що кожна країна має право своїм законодавством закріплювати той термін, який склався традиційно [27, 40]. Так, у нашій державі обидва терміни паліативна допомога та паліативна і хоспісна допомога використовуються як майже тотожні поняття [32].

1.2. Організації надання паліативної допомоги в світі та Україні

Відповідно до різноманіття понять існують і різні форми надання паліативної допомоги у різних країнах [42, 50].

Як зазначається у Білій книзі [20], на сьогодні найбільшого поширення у світі здобула дворівнева модель організації ПД, де першим рівнем визначено формування паліативного підходу у всій системі охорони здоров'я, а другим - спеціалізовану паліативну допомогу:

1) Паліативний підхід здійснюється загальною мережею медичних закладів та служб, які лише періодично надають медичну допомогу важкохворим чи інкурабельним пацієнтам, не спеціалізуючись на цьому виді допомоги. Тому, згідно рекомендацій Ради Європи, всі працівники сфери охорони здоров'я повинні володіти основними принципами паліативного підходу і вміти застосовувати їх на практиці [42, 48].

2) Спеціалізовану паліативну допомогу надають медичні працівники, що пройшли спеціалізацію з паліативної допомоги, для яких діяльність в цій сфері є основною [42, 49].

Також існує і трьохрівнева градація ПД у відповідності до частоти контакту із інкурабельними пацієнтами (рідко, часто, постійно), згідно з якою виділяють паліативний підхід, загальну та спеціалізовану паліативну допомогу. В цьому випадку зазначають, що паліативним підходом повинні володіти всі працівники сфери охорони здоров'я, які рідко, але все-таки можуть зустрічатися із такими хворими. Надання загальної паліативної допомоги покладається на лікарів

первинної ланки охорони здоров'я, а також інших спеціалістів, наприклад в сфері онкології чи геріатрії, які часто працюють з некурабельними хворими, проте паліативна допомога не є їх основною спеціальністю [46]. З метою надання ПД кращої якості міжнародні експерти вважають, що таким медичним працівникам необхідно пройти спеціалізацію і підготовку з питань ПД [19], оскільки на сьогодні і на перспективу більша частина ПД надається і буде надаватися саме неспеціалізованими службами (районні/дільничні та амбулаторні служби сестринського догляду, лікарі загальної практики, відділення лікарень загального профілю, будинки для людей похилого віку тощо) [47, 48, 51].

До спеціалізованих служб відносять: стаціонарне відділення ПД, стаціонарні хоспіси, команди, які надають ПД в лікарнях і вдома, хоспісні команди, що обслуговують пацієнтів вдома, денні хоспіси, «домашні стаціонари», паліативні амбулаторні клініки [20, 31]. Численні публікації міжнародних експертів з питань якості ПД вказують, що серед переліченого основним елементом спеціалізованої служби є стаціонарний заклад паліативної допомоги (ЗПД). ЗПД - відділення, що спеціалізується на лікуванні та наданні допомоги і догляду пацієнтам, стан яких (фізичний, психологічний, соціальний і духовний) потребує відповідної мультипрофесійної ПД. Як правило, це палата в складі лікарні або окремо розміщена служба, яка може також виконувати функції денних центрів, надавати допомогу вдома чи пацієнтам в будинках для людей похилого віку одночасно з консультативною та освітньою діяльністю [19, 20, 48].

До стаціонарного хоспісу направляються пацієнти в останній фазі життя, коли необхідність в лікуванні в умовах спеціалізованого ЗПД нема, а надання допомоги вдома чи в закладах з догляду неможливе. В деяких країнах функції хоспісу ідентичні ЗПД, в той час як у інших їх завдання диференціюють (наприклад, в Німеччині ЗПД обслуговує пацієнтів під час кризи, а хоспіс - в кінці життя) [19, 46, 48].

Денні хоспіси та паліативні амбулаторії організуються на базі стаціонарних хоспісів, стаціонарів і спеціалізованих відділень для амбулаторних пацієнтів.

Загалом, організація та надання ПД в різних країнах здійснюється по різному, залежно від історичних традицій, національної політики та характеру фінансування.

Так, у Великобританії ПД знаходиться поза національною охороною здоров'я, а фінансова підтримка залежить здебільшого від благодійних пожертв. Проте, тут на рівні держави визнано академічний статус спеціальності і розроблені одні з найкращих освітніх програм з ПД. Основний акцент в організації надання ПД робиться на стаціонарні спеціалізовані заклади, головним чином, хоспіси [9]. Натомість в Німеччині пріоритетний розвиток отримала амбулаторна паліативна допомога.

В Італії та Іспанії паліативна допомога надається переважно вдома, оскільки хоспіси мають негативний імідж в суспільстві [44].

У Франції та Фінляндії популярні служби «стаціонар вдома», які замінюють госпіталізацію хворого в стаціонар. Служби ПД, орієнтовані на переважне обслуговування пацієнтів вдома, створені також в Нідерландах, Данії, Польщі. Причому, існують різні моделі такого виду послуг: від постійного спостереження хворого спеціалізованою бригадою ПД до створення вдома всіх умов, які зазвичай є в стаціонарі [30].

Франція на сьогодні розвиває мобільні групи паліативної допомоги, які допомагають хворим, що знаходяться не тільки вдома, а й в лікарнях. Так, в цій країні 350 таких мобільних бригад, а також 70 стаціонарів, у які госпіталізують хворих у фінальному періоді життя [30].

В Польщі створено понад 220 центрів паліативного догляду, понад 20 центрів ПД функціонує в Угорщині, 10 - в Чехії, які надають повний комплекс паліативних і хоспісних послуг, обслуговуючи невиліковно хворих в стаціонарних та домашніх умовах [30].

Підходи, властиві ПД, все більше використовуються також при перебуванні пацієнтів в геріатричних клініках або інших медико-соціальних установах (пансіонатах, інтернатах) для людей старших вікових груп. Зокрема, у Австралії та

Німеччині кожен 15-й з числа літніх людей проживає в таких закладах, у Великій Британії - кожен 20-й, в США майже половина людей старших за 80 років періодично перебувають в спеціалізованих закладах для літніх осіб [1].

В Україні, за оцінками міжнародних і вітчизняних експертів, розвиток ПД поки що не відповідає існуючим і швидко зростаючим потребам населення в цьому виді медичної допомоги та ще далекий від стандартів паліативної допомоги, які існують в більшості країн Європи [8, 30]. Варто також зазначити, що діючі заклади ПД (стаціонарні паліативні відділення, хоспіси, паліативні та хоспісні ліжка у закладах для людей похилого віку та інвалідів системи соціального захисту населення), попри те, що їх вкрай недостатньо, працюють переважно в обласних центрах і великих містах, а тому більшість людей, які мають потребу у ПД, особливо мешканці невеликих міст і сіл поки що взагалі не можуть її отримати, оскільки виїзні бригади для надання такої допомоги вдома практично відсутні [36].

Крім медичної інфраструктури, практично усі закордонні та вітчизняні вчені, що займаються розглянутим питанням, наголошують і на особливостях та спеціальних вимогах до персоналу, що обслуговує інкурабельних пацієнтів [1].

Крім цього, праця медичних працівників ПД характеризується постійним контактом з процесом помирання та самою смертю, а це вимагає від них проявів тактовності, співчуття, толерантності як до самого хворого, так і стосовно членів його родини та водночас вміння справлятися і з власними емоційними реакціями та станами [17, 19, 23]. Науковими дослідженнями доведено, що більшою мірою від професійного стресу страждають ті працівники, які більше часу проводять поряд з інкурабельними пацієнтами та їх родичами, мають високий рівень відповідальності, мотивовані проявляти турботу, чуйність, розуміння бажання бути корисним [22]. Ще одним фактором, що провокує стрес в медичних працівників, на думку багатьох зарубіжних та вітчизняних дослідників, може бути дефіцит професійних знань і навичок, як з надання допомоги, спілкування з інкурабельними хворими та їх оточенням, так і з психологічного самозахисту [12]. Додатковими чинниками, що сприяють формуванню синдрому емоційного вигорання серед медичних

працівників, можуть також бути недостатність ресурсів і постійні реорганізації в сфері охорони здоров'я, відсутність можливості професійного зростання, дефіцит важелів впливу на умови праці, низька фінансова та фахова вмотивованість праці тощо [19,27].

1.4 Історія діяльності Одеського обласного центру соціально значущих хвороб

В Україні створена нормативно-правова база, якою регулюється медична допомога хворим на соціально значущі інфекційні та неінфекційні хронічні хвороби. Водночас, деякі положення та формулювання в існуючих документах мають бути адаптовані та відповідати загальноприйнятній міжнародній практиці. Формування та реалізація державної політики в галузі охорони здоров'я має відбуватися на підставі, у межах повноважень і в спосіб, що передбачені Конституцією та законами України [12].

Соціально значущі захворювання – загальна назва компонентів інфекційних та неінфекційних нозологічних груп, що мають розвиток переважно через соціальні фактори (безпритульність, злидні, війни, збільшений механічний рух населення, конфлікти на великих територіях, доступність психоактивних речовин тощо), є загрозою для значної кількості осіб, при цьому хворі потребують соціального захисту.

До СЗІЗ відносять, серед інших, ТБ, ПСШ (сифіліс і гонорея), ВГВ та ВГС, ВІЛ/СНІД, що спричиняють важкі наслідки, навіть смерть пацієнтів. Досить часто зазначені хвороби мають латентний перебіг.

За статистичними офіційними даними по Україні найвищі показники захворюваності на ВІЛ/СНІД зафіксовано в Одеській, Дніпропетровській, Миколаївській та Херсонській областях [12]. Найбільшу занепокоєність, з врахуванням показників захворюваності та поширеності ВІЛ/СНІД, спричиняють Одеська, Миколаївська та Херсонська області. Морські порти, значна трудова

міграція, розвиток туристичного бізнесу утворюють умови для розповсюдження ВІЛ/СНІД в даному регіоні [71 – 74].

За даними [8], станом на 01.01.2019 чисельність мешканців Одеської області становила 2369248 осіб, з них у віці 0-14 років - 403993 осіб, 15-64 роки - 1595555 осіб. Міського населення нараховувалося 1577232 осіб, сільського – 792016 осіб. Середній вік чоловічого населення області становив 37,6 років, жіночого – 42,5 років. Аналіз демографічної ситуації Одеської області за 2009 – 2018 роки засвідчив негативні тенденції, зокрема, щорічне природне скорочення населення становило в середньому 2,7 на 100 тис. нас. У 2018 р. природне скорочення досягнуло рекордного показника - 4,4 на 100 тис. нас. У 2017 р. кількість населення із середньодушовими загальними щомісячними доходами, нижчими ніж фактичний прожитковий мінімум в Одеській області, складала 840,5 тис., що становить 35,7 % від загальної чисельності населення області.

Рішенням Одеської обласної ради від 16.06.2017р. за № 429-VII про припинення комунальних установ «Одеський обласний протитуберкульозний диспансер», «Обласна клінічна туберкульозна лікарня», «Обласний протитуберкульозний диспансер №2», «Одеський обласний центр профілактики та боротьби зі СНІДом» шляхом їх злиття з 01.03.2018р. перетворений в комунальне некомерційне підприємство «Одеський обласний центр соціально значущих хвороб» (ООЦСЗХ) Одеської обласної ради.

Виписка з Єдиного державного реєстру юридичних осіб, фізичних осіб-підприємців та громадських організацій від 01.03.2018р. номер запису 15561340000065555.

Станом на 01.01.2021 р. в ООЦСЗХ за штатним розкладом всього передбачено 1073,5 ставок, з яких фактично зайнято 828 ставок (77,1%), на яких працює 707 працівників.

Таблиця 1.1

Штати лікарів та середнього медичного персоналу ООЦСЗХ

Категорії персоналу	Кількість посад у цілому в закладі	У т.ч. в поліклініці	Кількість фізичних осіб основних
---------------------	------------------------------------	----------------------	----------------------------------

	штатних	зайнятих	штатних	зайнятих	працівників у цілому в закладі на зайнятих посадах
Лікарі	152,5	116,75 (76,6%)	29,5	26,5 (89,8%)	97 (63,6%)
Середній медичний персонал	328,25	266,25 (81,1%)	31,25	28,5 (91,2%)	224 (68,2%)

За штатним розкладом ООЦСЗХ передбачено 152,5 ставок лікаря, з них зайнято 116,75 ставки (76,6%), на яких працюють 97 лікарів, в тому числі 4 лікар-терапевта, 2 лікар-педіатра та 3 лікар-стоматолога. Штатних ставок середніх медпрацівників в ОЦСЗХ всього 328,25, з них зайняти 266,25 ставки (81,8%), на яких працюють 224 медичних сестер.

З 230 середніх медичних працівників, які підлягають атестації, атестовані 206 осіб (89,6%). З них мають вищу кваліфікаційну категорію – 129 осіб (62,6%), першу – 38 (18,4%) та другу – 39 (19%).

Таблиця 1.2

Атестація медичних працівників станом на 01.01.2021р. в ООЦСЗХ:

Найменування	Усього	Мають кваліфікаційну категорію	З них:		
			вища	I	II
Лікарі	97	78	57	11	10
Середні медпрацівники	230	206	129	38	39

На протязі 2019 року відбулось скорочення ліжкового фонду ООЦСЗХ з 1005 до 725 ліжок. В лютому–грудні 2020 року в стаціонарах ООЦСЗХ було проліковано 2003 пацієнта, з них дітей до 17 років – 79. Проведено ліжко-днів – 175769, в т.ч.

дітьми до 17 років - 6811. Кількість осіб, померлих в стаціонарі - 361, з них 337 (93,4%) з причин інфекційних хвороб, що пов'язано, насамперед, із пізнім зверненням за медичною допомогою; 6 осіб (1,7%) – з причини новоутворення, 7 хворих (1,9%) померло від хвороб крові та системи кровообігу, 4 особи (1,1%) – від хвороб органів дихання; 4 особи (1,1%) – від хвороб органів травлення та 1 хворий (0,3%) – від ускладнень цукрового діабету.

РОЗДІЛ 2

МАТЕРІАЛ І МЕТОДИ ВЛАСНИХ ДОСЛІДЖЕНЬ

2.1. Загальна характеристика обстежуваних хворих

Дослідження проводились на базі Одеського обласного центру соціально значущих хвороб у паліативному відділенні. Відбір пацієнтів здійснювався за рівнем функціональних можливостей до спілкування. Всього було обстежено 32 пацієнтів віком 55-75 років: 14 пацієнтів у перший тиждень після госпіталізації у центр та 18 пацієнтів, як перебувають у центрі більше 6 міс. Пацієнти надали усну інформовану згоду на участь психологічних дослідженнях. Було проведено дослідження якості життя, диференційну діагностику депресивних станів і станів близьких до депресії, переживання та почуття самотності.

2.2. Методи та методика організації дослідження пацієнтів центру

Для дослідження ЯЖ нами було використано один із найбільш поширених загальних опитувальників EuroQol-5D-5L (European Quality of Life Questionnaire) [7]. Дослідження проводилося у 2021 р. на базі Одеського обласного центру соціально значущих хвороб. Метою дослідження було провести аналіз впливу кваліфікованого медсестринського догляду на якість життя паліативних пацієнтів.

Всього у дослідженні брали участь 32 пацієнтів: 14 пацієнтів у перший тиждень після госпіталізації у центр (група 1) та 18 пацієнтів, як перебувають у центрі більше 6 міс. (група 2).

Якість життя є характеристикою фізичного, психологічного, емоційного і соціального функціонування, що має в основі суб'єктивне сприйняття. У медицині якість життя стосується насамперед стану здоров'я. Якість життя хворої людини у сучасній медицині розглядається як інтегральна характеристика її стану, що складається з фізичного, психологічного, соціального компонентів. Кожен із компонентів у свою чергу включає цілий ряд складових. Їх всебічне вивчення дозволяє визначити рівень якості життя як окремої особи, так і цілих груп, і встановити, за рахунок якого складника він підвищується чи знижується та на що

необхідно вплинути, щоб покращити якість життя (скоригувати лікування, надати соціальну підтримку та ін.) [37].

Для оцінки якості життя пацієнтів центру нами було використано Європейський опитувальник якості життя – 5 (EuroQol-5D-5L / European Quality of Life Questionnaire), що є основним інструментом для «кількісного» визначення якості життя [27]. Даний опитувальник належить до загальних, які застосовують для оцінки якості життя як у здорових людей, так і в людей з різними захворюваннями. Цей опитувальник охоплює велику кількість спільних для багатьох захворювань ознак, наприклад, обмеження у виконанні фізичних навантажень, наявність та ступінь больового синдрому та ін. За його допомогою часто порівнюють якість життя при тому чи іншому захворюванні з якістю життя у популяції здорових осіб. Недоліком такого опитувальника є неможливість врахування симптомів та зміни у якості життя, притаманних окремим захворюванням. Тому він недостатньо чутливий при застосуванні до конкретної нозологічної одиниці [25].

EuroQol-5D-5L розроблений групою дослідників Великобританії, Норвегії, Фінляндії та Швеції. Після численних доробок тест складається із двох частин. За допомогою коефіцієнтів для кожного рівня підраховується загальний бал. Результат 1,0 відповідає найвищому, а бал 0,59 – найнижчому показнику якості життя. У другій частині тесту пацієнт самостійно оцінює свій рівень якості життя за допомогою шкали у вигляді термометра з градацією від 100 до 0 [25].

Діагностику визначення депресивних станів і станів, близьких до депресії у досліджуваних пацієнтів центру проводили за допомогою диференційної діагностики депресивних станів Зунге, в адаптації Т.Н. Балашової [10].

Опитувальник розроблений для диференційної діагностики депресивних станів і станів, близьких до депресії, для скринінг-діагностики при масових дослідженнях і з метою попередньої, долікарської діагностики.

Повне тестування з обробкою займає 20-30 хв. Досліджуваний зазначає відповіді на бланку: ніколи або рідко – 1, іноді – 2, часто – 3, майже завжди або постійно – 4.

Рівень депресії (РД) розраховується за формулою: $РД = E_{пр.} + E_{обр.}$, де $E_{пр.}$ - сума цифр по «прямим» висловлюванням, $E_{обр.}$ - сума цифр «зворотних» висловлювань [10].

У результаті отримуємо РД, який коливається від 20 до 80 балів.

Якщо РД не більше 50 балів, то діагностується стан без депресії.

Якщо РД більше 50 балів і менше 59 балів, то робиться висновок про легку депресію ситуативного чи невротичного генезу.

При показнику РД від 60 до 69 балів діагностується субдепресивний стан або маскована депресія.

При РД більш ніж 70 балів діагностується справжній депресивний стан (Додаток А) [10].

Дослідження переживання почуття самотності здійснювалось на тій самій вибірці за допомогою методики Рассела-Фергюсона, яка дозволяє визначити рівень суб'єктивного переживання почуття самотності. Опитувальник запропонований трьома авторами: Д. Расселом, Л. Пепло, М. Фергюсоном (Додаток Б). Метою дослідження є визначення рівня суб'єктивного відчуття людиною своєї самотності. Стан самотності може бути пов'язаний з тривожністю, соціальною ізоляцією, депресією, нудьгою. Необхідно розрізняти самотність як стан вимушеної ізоляції і як прагнення до самотності, потреба в ньому[5].

Пацієнтам пропонувалося розглянути послідовно ряд тверджень і кожне оцінити з погляду частоти їх прояву стосовно до їхнього життя за допомогою чотирьох варіантів відповідей: «часто», «іноді», «рідко», «ніколи». Результати підраховується за кількістю кожного з варіантів відповідей. Сума відповідей «часто» множиться на три, «іноді» - на два, «рідко» - на один і «ніколи» - на 0. Отримані результати сумуються. Максимально можливий показник самотності - 60 балів. Високий ступінь самотності показують від 40 до 60 балів, від 20 до 40 балів - середній рівень самотності, від 0 до 20 балів - низький рівень самотності [5].

2.3 Основні показники діяльності Одеського обласного центру соціально значущих хвороб за 2021 рік

Комунальне некомерційне підприємство «Одеський обласний центр соціально значущих хвороб» Одеської обласної ради виступає закладом, що надає висококваліфіковану спеціалізовану медичну допомогу населенню області з різними формами захворювання на туберкульоз, ВІЛ-інфекцію та ко-інфекцію ВІЛ/ТБ, організаційно-методичну допомогу лікувально-профілактичним закладам області та регулює їх роботу щодо раннього виявлення та ефективного лікування хворих на туберкульоз та ВІЛ-інфекцію.

Одеська область традиційно залишається одним з провідних регіонів України щодо поширеності ВІЛ-інфекції/СНІДу, що обумовлено як історичними особливостями розвитку епідемії ВІЛ на території регіону, так і територіально-географічними та економічними характеристиками області. На сьогодні епідеміологічна ситуація з ВІЛ в області характеризується стабільно високими показниками виявлення нових випадків ВІЛ, захворюваності та смертності від хвороб, зумовлених ВІЛ.

Станом на 01.10.2021 р. Одеська область за рівнем поширеності ВІЛ-інфекції займала перше рангове місце в країні. Обласний показник становив 931,9 на 100 тис. населення та перевищив майже в 3 рази загальнонаціональний показник (Україна – 342,6), що пов'язано із активним виявленням ВІЛ-позитивних осіб та своєчасним залученням їх під медичний нагляд та досить високим утриманням ЛЖВ в сфері надання медичних послуг в закладах служби СНІДу.

Під медичним наглядом в Одеській області перебуває 22138 ВІЛ-інфікованих осіб, з них 8402 хворих з діагнозом СНІД.

Найбільша поширеність на ВІЛ зареєстрована у м. Одеса (1279,1), Чорноморськ (1018,0), Березівському (1087,9), Лиманському (1096,5), Роздільнянському (933,3) та Захарівському (970,4) районах області.

Показники захворюваності на ВІЛ складали у 2017 році – 90,7; в 2018 році – 113,6 та за 9 місяців 2021 року – 74,2 на 100 тис. нас. та перевищували середні по країні майже в 3 рази. Більшість випадків ВІЛ-інфекції реєструвалась серед міського населення області (66%). Домінуючим шляхом передачі ВІЛ-інфекції залишився статевий, який становить біля 73%. У віковій структурі нових випадків ВІЛ-інфекції переважають особи віком 30-39 років (32,1%) та 15-24 років (20,1%).

Захворюваність на СНІД за останні 3 роки залишалась на стабільному рівні (2018 рік - 60,0; в 2019 рік – 71,8; 9 міс. 2020 рік – 53,0 на 100 тис. нас.) та перевищувала у три рази середньо українські показники. Аналіз захворюваності на СНІД показав, що основною причиною виявлення хворих на пізній стадії ВІЛ-інфекції залишається несвоєчасне звернення пацієнтів до медичних закладів.

За результатами 2019-2020 року відмічається позитивна тенденція щодо збільшення ВІЛ-позитивних осіб, взятих під медичний нагляд. В 2019-2020 роках показник диспансеризації збільшився на 17% по відношенню до показника 2018 року (взято під медичний нагляд в 2019 році – 2157 осіб; в 2020 році – 2699 осіб та за 11 місяців 2021 року – 2351 особа) та становив в 2020 році - 90,9%; за 9 місяців 2021 року – 83,8% (проти 73,1% в 2016 році).

Це обумовлено змінами, які відбулись на протязі звітного періоду в сфері тестування на ВІЛ та залучення пацієнтів під медичний нагляд. Так, в 2017 році було оптимізовано маршрут крові для проведення скринінгового тестування на ВІЛ (виключені з маршруту міжрайонні вірусологічні лабораторії та забезпечена своєчасна доставка зразків крові з усіх районів області безпосередньо в ЦІВЛ), що прискорило отримання результатів з 1,5-2 місяців до 2-3 днів.

Одночасно, в 2019-2020 роках широко впроваджувалось тестування на ВІЛ з використанням двох швидких тестів на всіх рівнях надання медичної допомоги, що дало змогу лікарям в найкоротші терміни залучити ВІЛ-позитивних осіб до спеціалізованої медичної допомоги та призначення АРТ. Впровадження швидких

тестів на території області здійснювалось за допомогою коштів міжнародного донора PEPFAR та БФ «Фундація АНТИСНІД-Україна». Позитивною практикою для області стала закупівля експрес-тестів для прискореної діагностики ВІЛ лікувально-профілактичними закладами м. Южного, Савранського, Саратського, Татарбунарського, Ширяївського, Кілійського, Ізмаїльського, В-Михайлівського, Біляївського, Тарутинського районів тощо. В рамках реалізації «Міської цільової програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу, гепатитам та наркоманії в місті Одеса «Прискорена відповідь Одеса» («Fast-Track Одеса») на 2018-2020 роки», прийнятої на сесії Одеської міської ради 06.06.2018р. зі змінами від 19.09.18 р., забезпечено фінансування закупівлі ШТ за рахунок місцевого бюджету.

В 2020-2021 роках спостерігалось щорічне збільшення осіб, протестованих на ВІЛ з використанням швидких тестів, на 11% (2019 р. – 46557 осіб; 2020 р. – 51727 осіб; 9 міс. 2021 р. – 51632 особи).

У період 2020-2021 роки охоплення населення області тестуванням на ВІЛ перевищувало 5% кількості загального населення області (2019 р. – 7,2%; 2020 р. – 6,7%; 9 міс. 2021р. – 5,4%). На цьому фоні відмічалось щорічне зменшення загальної кількості осіб, обстежених на ВІЛ, приблизно на 7% (171336 осіб - 2019р.; 158810 осіб – 2020 рік; 127444 осіб – 9 міс. 2021р.), що пов'язано із зменшенням обстеження таких обов'язкових для тестування на ВІЛ контингентів як донори крові та її компонентів, а також вагітні жінки.

В 2020-2021 роках відмічалась позитивна тенденція щодо росту обстеження представників груп ризику (35,8% у 2020 році та 34,3% зв 9 міс. 2021р. проти 27,3% у 2019 році), серед яких найбільше споживачів ін'єкційних наркотичних речовин.

З метою покращення роботи з надання медичної допомоги людям, що живуть з ВІЛ, розроблено та затверджено обласним наказом № 288 від 07.07.2019р. Локальний протокол надання медичної допомоги ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД дорослим та підліткам. Відповідні Локальні протоколи розроблені у кожному ЛПЗ первинного та вторинного рівня області.

В 2020-2021 роках в області зареєстровано 6619 нових випадків захворюваності на ВІЛ-інфекцію, в т.ч. 4393 випадки захворюваності на СНІД. Серед захворілих на СНІД біля 65% це хворі на ко-інфекцію ТБ/ВІЛ. Також ко-інфекція ТБ/ВІЛ є основною причиною смерті ВІЛ-інфікованих осіб та складає майже 60% від загальної кількості померлих від СНІДу.

Це обґрунтовує доцільність створення єдиного обласного центру соціально значущих хвороб, на базі якого пацієнти даної категорії отримують ефективне лікування поєднаної інфекції з дотриманням протиепідемічних вимог.

РОЗДІЛ 3

ВИВЧЕННЯ ЯКОСТІ ЖИТТЯ ПАЦІЄНТІВ ОДЕСЬКОГО ОБЛАСНОГО ЦЕНТРУ СОЦІАЛЬНО ЗНАЧУЩИХ ХВОРОБ

3.1 Дослідження якості життя пацієнтів центру

Якість життя – інтегральна характеристика фізичного, психологічного, емоційного і соціального функціонування здорової чи хворої людини, заснована на її суб'єктивному сприйнятті [41].

Дослідження ЯЖ дозволяє вивчити вплив захворювання і лікування на показники ЯЖ хворої людини, оцінюючи всі складові здоров'я – фізичне, психологічне та соціальне функціонування [26]. Найбільш повно та точно розкриває суть якості життя визначення, сформульоване Всесвітньою організацією охорони здоров'я: «Якість життя - це сприйняття людиною своєї позиції у житті, у тому числі фізичного, психічного та соціального благополуччя, залежно від якості середовища, в якому вона живе, а також рівня задоволення життям та іншими складовими психологічного комфорту» [37]. Тут важливо відзначити складові здоров'я, які впливають на його якість, а саме: екологія (20%), спадковість (20%), спосіб життя людини (50%), медицина (10%), а також мотивація на здоров'я, розуміння здоров'я, оптимізм.

Паліативна допомога – комплексний підхід, мета якого забезпечити максимальну якість життя пацієнта з невиліковним (смертельним) захворюванням. Головною метою ПД є підтримка ЯЖ у фінальній стадії, максимальне полегшення фізичних та моральних страждань пацієнта та його близьких, а також збереження людської гідності пацієнта [18]. Паліативний пацієнт – пацієнт усіх вікових груп, хвороба якого не піддається лікуванню, спрямованому на одужання. Кінцевий період життя для паліативного пацієнта та членів його сім'ї є етапом випробувань: фізичних, психологічних, духовних, соціальних. В цій ситуації важливе місце займають фізичні страждання, зокрема сильний біль, порушення функцій та, як наслідок, втрата можливості до самообслуговування. Для задоволення фізіологічних

потреб пацієнта, зменшення фізичних страждань потрібен кваліфікований медсестринський догляд та опіка. Роль медичної сестри полягає у контролі фізичного стану хворого, консультуванні та навчанні пацієнта та його рідних і близьких навичкам догляду. Це дасть можливість покращити ЯЖ паліативного пацієнта [17].

Опитувальник EuroQol-5D-5L складається з двох частин: перша частина - EQ-5Q profile - це профіль, що містить 5 компонентів, пов'язаних з такими сферами життя як: рухомість, самообслуговування, щоденна активність, біль (дискомфорт), тривога (депресія). Другою частиною є EQ VAS (EQ Visual Analogue Scale) - візуальна аналогова шкала для реєстрації індивідуального рейтингу свого поточного стану, пов'язаного із здоров'ям [25]. Відбір пацієнтів здійснювався за рівнем функціональних можливостей до спілкування. Всього у дослідженні брали участь 32 пацієнта: 14 пацієнтів у перший тиждень після госпіталізації у паліативне відділення (група 1) та 18 пацієнтів, як перебувають у відділенні більше 6 місяців (група 2).

Якість життя це здатність індивідуума функціонувати в суспільстві відповідно до свого положення і отримувати задоволення від цього. В більшості випадків дослідників цікавлять не загальний показник якості життя як такий, а його компоненти: задоволеність людини ступенем фізичного (активність, рухомість, можливість самообслуговування), психологічного (емоціональний фон, в тому числі відчуття щастя або страждання), соціального (можливість участі в суспільній діяльності, контакти, обмеження можливостей за станом здоров'я в плані навчання, роботи, відпочинку), духовного благополуччя; загальне сприйняття стану свого здоров'я і благополуччя [29].

В медичній практиці на сучасному етапі якості життя приділяється велика увага. При цьому пацієнт розглядається не тільки як суб'єкт лікування, але й як особистість, що під впливом хвороби змінюється і повертається до соціуму в іншому статусі — статусі хворої людини. Всебічне вивчення складових ЯЖ дозволяє визначити рівень якості життя як окремої особи, так і цілих груп, і встановити, за рахунок якого складника він підвищується чи знижується та на що

необхідно вплинути, щоб покращити якість життя (скоригувати лікування, надати соціальну підтримку та ін.) [37].

Результати опитування пацієнтів ООЦСЗ показали, що всі пацієнти вказали проблеми по всіх компонентах якості життя. Виключно всі пацієнти мають проблеми з руховою активністю: 36% групи 1 не можуть виходити на прогулянку, у групі 2 таких пацієнтів 44%. Сильні труднощі під час прогулянки мають пацієнти обох груп 29% та 33% відповідно. Помірні труднощі під час руху виявляють 21 % госпіталізованих пацієнтів відділення та 22% тих, хто перебуває там останніх півроку. Невеликі труднощі мають 14% першої та не відчують невеликі труднощі пацієнти другої груп. Немає пацієнтів, які не відчують труднощів під час прогулянки. Дані результати свідчать про те, що обидві досліджувані групи пацієнтів потребують допомоги медичної сестри для задоволення потреб у русі.

У всіх пацієнтів спостерігається дефіцит самодогляду та самообслуговування. У пацієнтів першої групи, вони мають помірні (14%) та сильні (29%) труднощі у здійсненні догляду за собою, 57% пацієнтів взагалі не можуть самостійно одягнутися і здійснити гігієнічні заходи.

У групі 2 медичні сестри здійснюють навчання пацієнтів щодо самодогляду, проте беручи до уваги їхній фізичний стан, багато пацієнтів все одно не можуть здійснити це самостійно. У 2 групі 28% пацієнтів не можуть самостійно помитися, вдягнутися та 39% відчують при цьому сильні труднощі. Помірні труднощі виникають в 17% опитаних пацієнтів, також 17% мають невеликі труднощі у здійсненні догляду за собою. Відповідно таким пацієнтам важко здійснювати повсякденну діяльність. В більшості обох груп пацієнтів виникають помірні або сильні проблеми при роботі, ходьбі та виконанні повсякденних справ: 43% у групі 1 та 44% у групі 2 взагалі не можуть займатися повсякденною діяльністю. Пацієнти, які знаходяться на стаціонарному лікуванні у паліативному відділенні відчують менше біль та дискомфорт. Це звичайно пов'язано зі здійсненням кваліфікованого медсестринського догляду. У 2 групі 28% пацієнтів відмічають легкий біль, 39% – помірний, 28% сильний біль. Біль є суб'єктивним відчуттям та психоемоційним

переживанням, що виникає як реакція організму на дію шкідливих, руйнівних подразнень. Важке відчуття болю, що виникає у пацієнта, формує стійкі патологічні реакції у периферичній та центральній нервовій системі. Такий патологічний біль є небезпечним для організму і може спричинити розвиток патопсихологічних змін. У 1 групі 14% відчують помірний, 50% сильний та 36% опитаних дуже сильний біль.

Такий біль супроводжується різноманітними депресивними порушеннями. На стан помірної депресії вказали 21% пацієнтів групи 1, сильний неспокій та депресію відмітили 50% пацієнтів, дуже сильну депресію вказали 29% відповідно. На стан легкого занепокоєння та відсутності депресії не вказав ніхто. У 2 групі пацієнти протягом останніх півроку отримують кваліфікований медсестринський догляд та опіку відповідно і рівень відчуття занепокоєння та депресії є значно меншим. Не виявлено пацієнтів із дуже сильними відчуттями туги та смутку. Сильне занепокоєння та депресію мають 33% пацієнтів, 39% - відмічають помірний рівень цього відчуття та 28% опитаних вказали на легкий ступінь. Немає пацієнтів у групі 2 опитаних, які взагалі не відчують туги та смутку, це можна пояснити важким діагнозом та пов'язаними з цим переживаннями. Результати опитування представлені у таблиці 3.1.

Таблиця 3.1.

Результати опитування пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб за EQ-5Q profile

Компоненти опитувальника	Кількість опитаних (n=36)			
	Група 1 (n=14)		Група 2 (n=18)	
	Абс.	%	Абс	%
Активність-рухомість				
Я не відчуваю труднощів під час прогулянки	0	0	0	0
Я відчуваю невеликі труднощі під час	2	14	0	0
Я відчуваю помірні труднощі під час	3	21	4	22
Я відчуваю сильні труднощі під час прогулянки	4	29	6	33
Я не в змозі прогулюватись	5	36	8	44
Догляд за собою				
Я не відчуваю труднощів з тим, щоб помитися та вдягнутися	0	0	0	0
Я відчуваю невеликі труднощі з тим, щоб помитися та вдягнутися	0	0	3	17
Я відчуваю помірні труднощі з тим, щоб помитися та вдягнутися	2	14	3	17
Я відчуваю сильні труднощі з тим, щоб помитися та вдягнутися	4	29	7	39

Продовж. табл. 3.1.

Я не в змозі самостійно помитися та вдягнутися	8	57	5	28
Повсякденна діяльність (робота, хобі, родина)				
Я не відчуваю проблем в повсякденній	0	0	0	0
Я відчуваю невеликі проблеми в повсякденній	2	14	1	6
Я відчуваю помірні проблеми в повсякденній	2	14	4	22
Я відчуваю сильні проблеми в повсякденній діяльності	4	29	5	28
Я не в змозі займатися повсякденною діяльністю	6	43	8	44
Біль, дискомфорт				
Я не відчуваю біль та дискомфорт	0	0	1	6
Я відчуваю легкий біль та дискомфорт	0	0	5	28
Я відчуваю помірний біль та дискомфорт	2	14	7	39
Я відчуваю сильний біль та дискомфорт	7	50	5	28
Я відчуваю дуже сильний біль та дискомфорт	5	36	0	0
Занепокоєння, депресія (туга, смуток)				
Я не відчуваю занепокоєння та депресію	0	0	0	0
Я відчуваю легке занепокоєння та депресію	0	0	5	28
Я відчуваю помірно занепокоєння та депресію	3	21	7	39
Я відчуваю сильне занепокоєння та депресію	7	50	6	33
Я відчуваю дуже сильне занепокоєння та	4	29	0	0

Друга частина опитувальника – EQ VAS (EQ Visual Analogue Scale) візуальна аналогова шкала – це метод побудований на використанні стандартизованої розширеної версії аналогової вертикальної шкали візуального рейтингу VAS з кінцевими точками, що відповідають найкращому стану здоров'я у верхній і гіршому стану здоров'я у нижчій точці із числовими значеннями 0 і 100 відповідно. Це так званий «термометр здоров'я» [25]. Пацієнт робить відмітку на шкалі від 0 до 100 в точці, що відповідає стану його здоров'я в даний момент. Дані візуальної аналогової шкали представлені на рис. 3.1.

У більшості хворих була знижена оцінка загального стану здоров'я. Середній показник якості життя по «термометру» EuroQol-5D у пацієнтів паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб у групі 1

становить 33,3, у групі 2 – 36,6. Це можна пояснити тим, що більшість пацієнтів не можуть здійснювати повноцінне життя, не мають шансу на одужання, їхній діагноз і подальше симптоматичне лікування не приносить видужання, але все ж таки професійний догляд зменшує страждання та покращує самопочуття хворого навіть у такій ситуації.

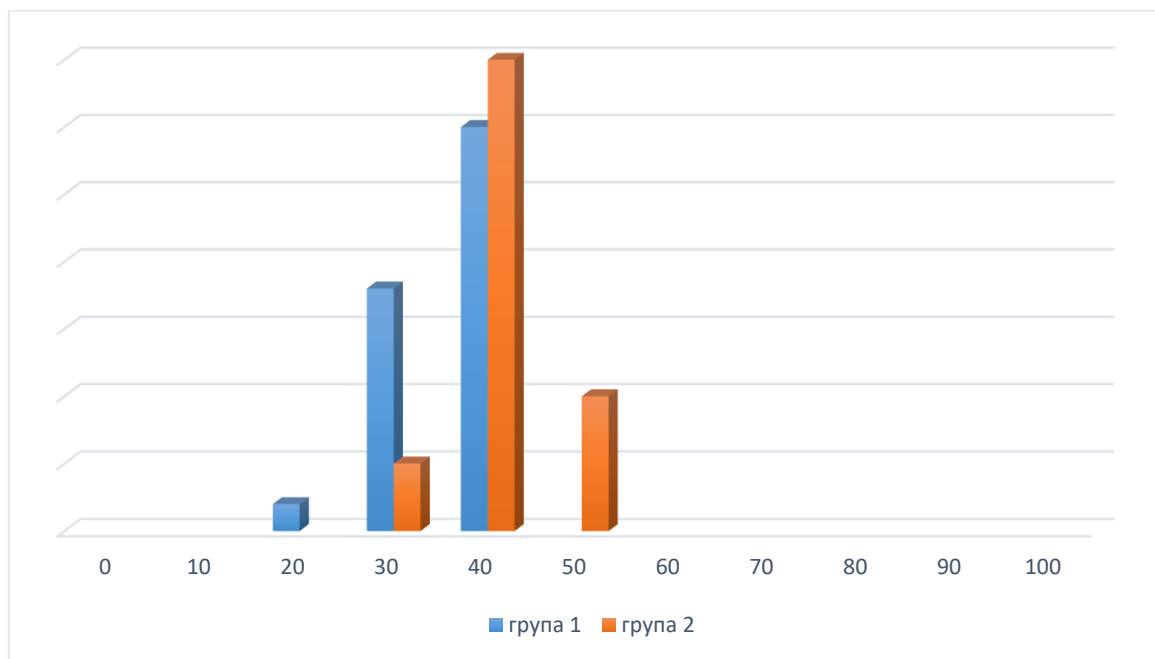


Рис. 3.1. Результати опитування пацієнтів паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб за EQ VAS.

Взаємозалежність якості медсестринського догляду та якості життя досить складна. Логічно припустити, що чим кращий догляд, більша опіка, тим вищою є якість життя. Така закономірність спостерігається у більшості випадків, але не завжди. Так, у пацієнтів відділення зменшення інтенсивності болю не обов'язково супроводжується покращенням якості життя. Ймовірно, це пов'язано з тим фактом, що усвідомлення свого стану та прогресування хвороби загалом не може змінити прогноз. При оцінці впливу догляду на якість життя необхідно враховувати особливості розвитку термінального періоду захворювання, який призводить до появи нових симптомів, тим самим погіршуючи якість життя. Крім того, часто сам

факт необхідності паліативного лікування та перебування у центрі може негативно сприйматися пацієнтом і відповідно, наслідком є психологічні проблеми.

Примітка: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ – достовірність відмінностей показників порівняно з показниками до лікування

Відмічався позитивний лікувальний вплив на показники якості життя пацієнтів згідно шкали здоров'я SF-36, що клінічно проявлялося в підвищенні середніх показників щодо життєдіяльності пацієнтів, покращенні емоційного стану, збільшенні фізичної активності, покращенні психічного здоров'я, соціальної активності (табл.3.2).

Результати порівняння якості життя за шкалами опитувальника SF-36, бали ($M \pm m$)

Шкали	Етапи обстеження	Групи		
		I група	II група	III група
Фізичне функціонування (PF)	До лікування	66,12±3,19	63,18±2,46	58,13±2,97
	Після лікування	82,19±2,18*	79,36±1,6*	62,42±3,82
Рольове (фізичне) функціонування (RF)	До лікування	62,42±3,67	63,75±2,19	61,26±3,04
	Після лікування	78,71±6,32*	74,58±4,21*	72,15±3,18
Біль (BP)	До лікування	88,16±3,47	89,26±2,43	83,51±3,16
	Після лікування	89,07±4,52	89,88±3,21	86,14±2,16
Загальне здоров'я (GH)	До лікування	46,72±3,83	45,96±3,49	38,29±2,61
	Після лікування	68,17±9,26*	67,21±4,08*	57,5±8,84*
Життєздатність (VT)	До лікування	56,62±3,76	59,64±2,67	44,41±3,12
	Після лікування	81,36±2,16*	73,23±6,78***	51,42±4,71*
Соціальне	До лікування	57,18±5,04	56,29±3,49	51,84±3,48

функціонування (SF)	Після лікування	66,43±3,08***	61,52±3,81*	55,63±6,45*
Рольове (емоційне) функціонування (RE)	До лікування	59,35±4,29	58,76±3,62	49,12±3,94
	Після лікування	74,36±2,07**	76,12±0,43**	68,42±6,57*
Психологічне здоров'я (MH)	До лікування	69,38±3,11	63,08±2,94	53,29±2,54
	Після лікування	83,14±2,08**	81,47±0,1**6	73,22±6,85**
Фізичний компонент здоров'я (PCS)	До лікування	64,34±2,31	62,72±1,19	49,33±3,88
	Після лікування	72,12±0,23**	69,64±2,16*	53,65±2,37*
Психічний компонент здоров'я (MCS)	До лікування	66,73±2,30	68,80±1,51	55,65±1,52
	Після лікування	84,06±0,13***	81,32±1,16*	72,34±2,06***

Найбільш значущі зміни в якості життя, згідно опитувальника, виявлено в рольовому функціонуванні, зумовленому емоційним станом (RE), причому в трьох групах (у I-й групі – $p < 0,01$, у II-й групі – $p < 0,01$, у III-й групі – $p < 0,05$). Крім того, відмічалось покращення рольового функціонування обумовленого фізичним станом (PF), в усіх групах, але достовірно у I-II групах ($p < 0,05$). Звертають на себе увагу життєва активність (VT) та соціальне функціонування (SF), які на фоні терапії також покращилися, дещо значніше в 1-й групі і також достовірніше в II групі, ніж у III-й групі (у 1-й групі – $p < 0,05$ і $p < 0,001$; у 2-й групі – $p < 0,001$ і $p < 0,05$; у III групі – $p < 0,05$ і $p < 0,05$ відповідно).

Важка хвороба може істотно впливати на фізичний стан, поведінку людини, емоційні реакції, а також змінити її місце і роль в суспільному житті. При наданні паліативної допомоги, потрібно врахувати важливу роль кваліфікованого медсестринського догляду, безпосередню участь пацієнта у ньому та активне його залучення до співпраці. Тільки пацієнт може надати адекватну інформацію про ступінь задоволення своїх потреб, пов'язаних з симптомами захворювання та його наслідками. Тільки медична сестра може врахувати усі ці потреби, визначити

проблеми, інтерпретувати їх, спланувати відповідно догляд та належним чином його здійснити.

Якість життя по-різному сприймається та оцінюється, зокрема коли у людини порушується задоволення фізіологічних потреб, з'являється дефіцит самодогляду та самообслуговування. В такому випадку роль медичної сестри є важливою та незамінною. У випадку, коли людина потрапляє у хоспіс, вона переосмислює своє життя, а хвороба у цьому стані змінює погляди на життя. Негатив, який є наслідком захворювання (депресія, паніка, страх тощо) змінює характер соціальних відносин, способу життя та вимагає відповідного пристосування до навколишнього середовища та задоволення потреб, в першу чергу фізіологічних.

3.2 Визначення депресивних станів у пацієнтів паліативного відділення Одеського обласного центру соціально значущих хвороб

Сестринський персонал відіграє ключову роль організації паліативної допомоги. Медична сестра має великі можливості налагодити психологічний контакт з пацієнтом, що сприятиме адекватному і організованому догляду. Основними завданнями медичної сестри в наданні допомоги інкрабельному пацієнтові є: динамічний контроль больового синдрому, контроль симптомів (анорексія, кахексія, нудота, блювота, запаморочення, запор, діарея, безсоння, сплутаність свідомості людини). Профілактика ускладнень, що пов'язані з гіподинамією. Психологічна підтримка пацієнта і членів його сім'ї Навчання пацієнта і членів його сім'ї методам само- і взаємодопомоги. При здійсненні догляду медична сестра має дотримуватися принципів паліативної допомоги, рекомендованих ВООЗ: паліативна допомога стверджує життя й розглядає смерть (помирання) як природний закономірний процес; немає намірів продовження чи скорочення терміну життя; основна мета визначає забезпечення пацієнтові

можливості, наскільки це реально, активно прожити дні; пропонує допомогу сім'ї пацієнта під час його важку хворобу психологічну підтримку з період важкої втрати; використовує міждисциплінарний підхід з задоволення всіх потреб пацієнта та його сім'ї, зокрема й організацію ритуальних послуг, якщо це потрібно; покращує якість життя пацієнта і може також позитивно впливати на перебіг хвороби; за досить своєчасному проведенні заходів у сукупності з іншими методами лікування, може продовжити життя хворого [18].

Медичній сестрі необхідно володіти інформацією про психо-емоційний стан пацієнта, адже паліативна допомога – це складна, активна, комплексна допомога невиліковно хворій людині, що охоплює пацієнтів, сім'ю та громаду, має за мету збереження найвищої якості життя пацієнта. Усвідомлення пацієнтом власної тяжкої хвороби, несприятливий перебіг захворювання із загрозою для життя пацієнта, викликає розвиток нозогенної депресії [17]. Важливе значення має самопочуття хворого. Медична сестра може виявити психологічні проблеми пацієнта, зокрема депресивні стани, через спостереження за пацієнтом, бесіду, фізичне обстеження, збір та аналіз суб'єктивних та об'єктивних даних.

Депресія – це стан зниженого настрою з домінуванням емоцій астеничного полюса (апатія, тривога, страх, смуток). Депресивний стан вважають патологічним тоді, коли не виявлено його специфічної психологічної причини або коли сам стан триває надто довго і його симптоми є важкими. Розглядати депресію як хворобу можливо лише в тому випадку, коли зміна настрою відносно фіксована, є стійкою протягом 2-х і більше тижнів та позначається на поведінці, мисленні, діяльності всього організму.

Існує соматогенна депресія, пов'язана з хворобливими відчуттями через соматичне захворювання. Соматичне захворювання є безпосередньою причиною депресії, прискорює розвиток депресії при наявності відповідної схильності [39]. Депресія може розвинути як реакція на тяжке соматичне захворювання, яке обумовлене низкою психологічних, соціальних, особистісних, біологічних факторів,

що містять об'єктивні параметри порушення рівня здоров'я. Посилює депресію фізичний дискомфорт: біль, обмеження рухової активності, дефіцит самодогляду тощо.

Метою даного дослідження було виявити напрямки покращення підготовки студентів медичного коледжу до майбутньої медичної та волонтерської діяльності, зокрема у хоспісі, через вивчення особливостей психологічного стану пацієнтів, які уже отримують волонтерський догляд.

Ми здійснили всебічну оцінку стану пацієнта та застосували холістичний підхід щодо надання медичної та психологічної допомоги. З метою визначення депресивних станів і станів, близьких до депресії, було застосовано опитувальник Зунге (в адаптації Т.І. Балашової) [10]. На базі Одеського обласного центру соціально значущих хвороб, обстежено 20 пацієнтів. Відбір пацієнтів здійснювався за рівнем функціональних можливостей до спілкування.

В ході спостереження за пацієнтами медичні сестри відзначили такі симптоми, як: сум, байдужість, втома, порушення сну, порушення апетиту, апатія, невпевненість у собі, почуття неадекватності, відчуття розчарування почуття безпорадності. Ці ознаки вказують на появу депресивних явищ. Стан без депресії виявлено лише в одного пацієнта, що свідчить про стійкий психо-емоційний стан. Результати оцінки рівня депресії за допомогою психологічного тестування наведені у таблиці 3.2.

У результаті дослідження виявлено, що у вибірці переважає субдепресивний стан або маскована депресія (45%), рівень легкої депресії відзначається у 35% опитаних. Істинно депресивний стан спостерігається у 15% пацієнтів. Стан без депресії становить 5 %. Отже, у пацієнтів, які спілкуються із волонтерами і отримують хоспісну допомогу, переважають легкі форми депресивних розладів.

Варто звернути увагу на варіанти маскованої депресії, яка в даному випадку зустрічається найчастіше. Депресія має місце під маскою різноманітної симптоматики, а прояви депресії можуть бути нетиповими.

Таблиця 3.2.

Результати діагностики депресивних станів і станів, близьких до депресії, пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб

Рівні депресії	Стан без депресії	Легка ситуаційна депресія (невротичного генезу)	Маскована депресія	Істинний депресивний стан
Кількість обстежених осіб	1	7	9	3
Частка обстежених у відсотках	5%	35%	45%	15%
Середній по групі рівень депресії у балах	45,0	53,9	68,7	71,3

Під час першого огляду хворих з маскованою депресією складається враження, що психомоторна загальмованість у них відсутня (ознака в тому чи іншому ступені властива для будь-якої форми депресії). Такі хворі, як правило, багатомовні, часто самостійно звертаються до лікарів, дещо нав'язливі в своїх скаргах, до того ж їм особливо часто здається, що їх недостатньо добре зрозуміли, не хочуть вислуховувати. Хворі схильні до деталізації переживань, вкрай іпохондричні, емоційно-лабільні, занепокоєні можливою динамікою розвитку захворювання [24].

Будь-яка хвора людина потребує особливої, підвищеної уваги й турботи. Людина ж, яка зазнає сильного болю і душевних страждань від усвідомлення близької смерті, стає занадто сприйнятливою та вразливою, може виявляти роздратування або злість. Біль у змозі повністю знищити людину як особистість. Він

несе нестерпні страждання хворому й нерідко деформує його психіку. Тому, надаючи допомогу для полегшення фізичного стану паліативним пацієнтам, необхідно звертати особливу увагу на психологічну реакцію пацієнта на свій стан. Медична сестра повинна вміти виявити і враховувати ці особливості хворого при спілкуванні і наданні допомоги.

Психологічний стрес від наявності невиліковного захворювання, особисті й соціальні проблеми при наявності у хворих психічних порушень надзвичайно ускладнюють їхнє життя. Поряд із проблемами соціальної ізоляції не менш значимими в плані формування реактивних психічних розладів є й проблеми, пов'язані з невиліковною хворобою, що розвивається, і тривалістю життя, що залишилося. Працюючи з такими пацієнтами, медичні сестри роблять все можливе для того, щоб покращити якість життя пацієнта із депресивними станами. Здійснюють догляд, допомагають іти на прогулянку, читають художню та релігійну літературу, розповідають суспільні та соціальні новини.

Психологічною проблемою, з якої зустрічаються хворі, є їхня соціальна ізоляція [15]. У них зменшується кількість спілкування із сім'єю, трапляються випадки, коли від них відмовляються родичі й друзі. Навіть у хоспісі пацієнти можуть відчувати «стіну» між собою й зовнішнім світом. На нашу думку, доцільно навчати волонтерів та майбутніх медичних сестер навичок активного слухання, стилю спілкування, який характеризується як центрований на пацієнті підхід.

Традиційно вважалося, що паліативна допомога починається виключно з того моменту, коли стає очевидно, що смерть хворого неминуча. Зараз прийнято вважати, що паліативна допомога повинна починатися на більш ранніх стадіях захворювання, що прогресує. Вона використовує всі медичні втручання, які є в її арсеналі, серед них є і засоби, спрямовані на боротьбу із захворюванням, заходи психологічної підтримки пацієнта та його родини.

3.3 Визначення рівня самотності пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб

Самотність – соціально-психологічний стан, що характеризується зменшенням або відсутністю соціальних контактів, поведінковою відчуженістю та емоційною скутістю індивіда [15]. Людина стає самотньою тоді, коли усвідомлює неповноцінність своїх відносин з людьми, відчуває гострий дефіцит задоволення потреби в спілкуванні. Самотність - важкий психічний стан, зазвичай супроводжується поганим настроєм і важкими емоційними переживаннями. Глибоко самотні люди, як правило, дуже нещасні, у них мало соціальних контактів, їх особисті зв'язки з іншими людьми обмежені або зовсім відсутні. Поняття самотності пов'язане з переживанням небажаних ситуацій, особисто неприйнятних для людини. Самотність звичайно переживається на двох рівнях:

1. Емоційний: почуття повної заглибленості в себе, покинутості, приреченості, непотрібності, безладу, порожнечі, почуття втрати, іноді жаху;
2. Поведінковий: падає рівень соціальних контактів, відбувається розрив міжособистісних зв'язків [22].

Кожна людина індивідуальна, тому і переживання її самотності також буде індивідуальним. Неважливо скільки років людині - в зрілому вона віці або в періоді старості - це почуття однакове для всіх. Звісно, інтенсивність та причина буде різною та значення самотності не змінюється.

Методика Д. Рассела, Л. Попелу, М. Фергюсона дозволяє оцінити рівень суб'єктивного відчуття пацієнтом своєї самотності [5]. Стан самотності може бути пов'язаний з тривожністю, соціальною ізоляцією, депресією, нудьгою. Необхідно розрізняти самотність, як стан вимушеної ізоляції і як прагнення до самотності, потреба в ній. Ми запропонували пацієнтам послідовно розглянути ряд тверджень, кожне оцінити з точки зору частоти їх прояву стосовно їхнього життя за допомогою чотирьох варіантів відповідей: «часто», «іноді», «рідко», «ніколи». Отримані

результати визначили в балах від 20 до 60. Максимально можливий показник - 60 балів [5].

Результати діагностики (Рис. 3.2.) показали, що 70% пацієнтів мають середній рівень суб'єктивного відчуття самотності, 25% - низький та 5% - високий рівень.

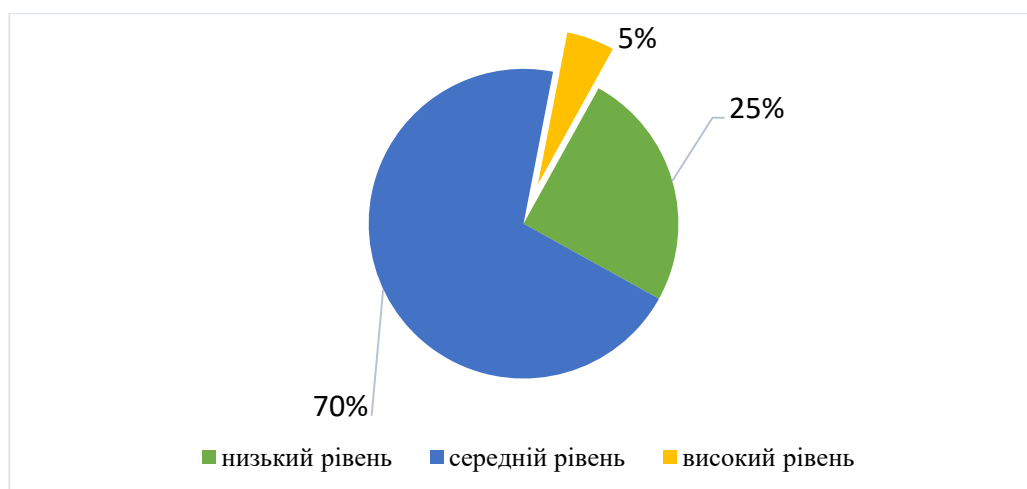


Рис.3.2.Розподіл рівня відчуття самотності у пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб

Таким чином, це свідчить про те, що стан самотності займає важливе місце в структурі особистості пацієнтів хоспісу та паліативних відділень. Для дванадцятьох пацієнтів самотність є проблемою, яка має негативний вплив на ставлення до світу та до самого себе. Такі пацієнти переживають самотність за певних ситуацій.

Один з пацієнтів має почуття самотності високого рівня. Такі особи переживають самотність часто і гостро (табл. 3.3).

Таблиця 3.3

Результати діагностики рівня суб'єктивного відчуття самотності за
Д. Расселом, Л. Попелу, М. Фергюсоном

Рівень	Кількість балів	Кількість пацієнтів
Високий	40-60	1
Середній	20-40	14
Низький	0 - 20	5

Діагноз пацієнта хоспісу, як правило, є причиною постійного емоційного напруження, страху та відчаю. З усвідомленням важкості захворювання пацієнт вступає в якісно нову життєву ситуацію. Хвороба остаточно змінює всі перспективи людського життя, характер орієнтації на майбутнє. Така зміна - одна з найбільших причин зміни емоційного стану паліативних пацієнтів. Майбутнє стає невизначеним, не відповідає сформованим планам і очікуванням. В умовах захворювання відмова від професійної діяльності, порушення можливостей самообслуговування та задоволення потреб змінюють психологічний стан хворого. Першим сигналом перебудови є виникнення якісно нового емоційного стану. Розпочинається процес об'єктивної зміни суспільної ролі. Спочатку пацієнт усвідомлює своє нове становище, як невиліковно хворого, це відображається безпосередньою емоційною реакцією на ситуацію. Пацієнт стає замкнений у собі, відчужений, пасивний, відмовляється від спілкування.

Емоційні навантаження, які відчують пацієнти хоспісу, визначаються в першу чергу їх особистісними особливостями, а також думками про біль і неминуче завершення життя. Крім того, інкурабельний хворий відчуває себе слабким, безпомічним, шукає опіки. Усі пацієнти пов'язують своє відчуття самотності з переживаннями, що зумовлені хворобою та важким станом здоров'я. Твердження пацієнтів можна підтвердити даними медсестринського обстеження. Дані представлені на рис. 3.3.

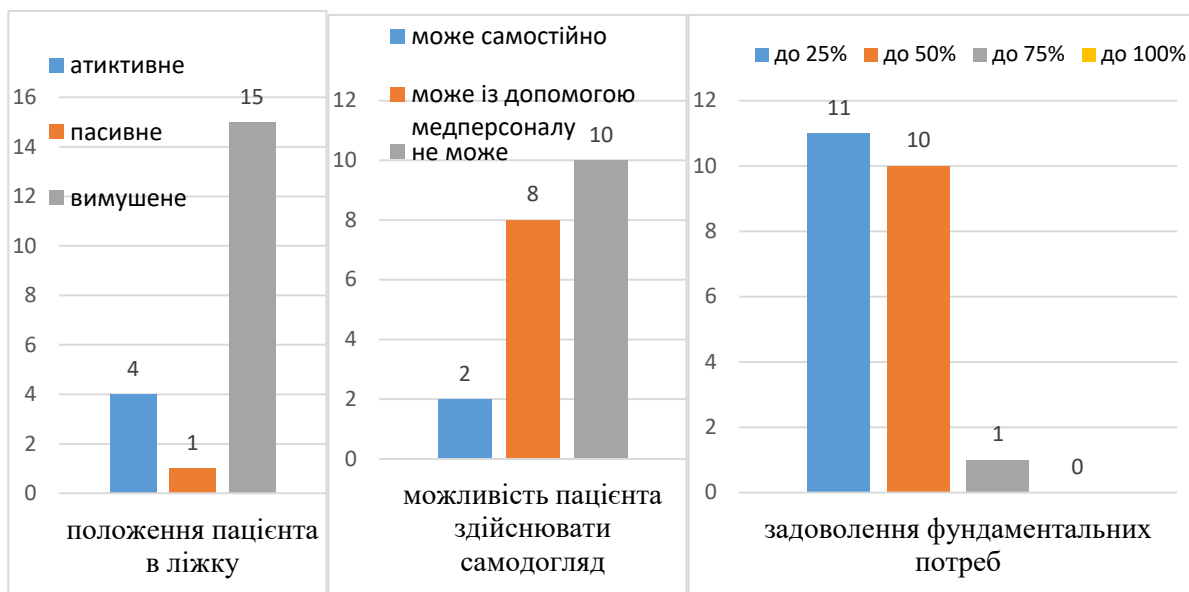


Рис.3.3. Дані медсестринського обстеження пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб

Проведене нами медсестринське обстеження підтверджує, що високий рівень суб'єктивного відчуття самотності може бути зумовлений порушенням задоволення фундаментальних фізіологічних потреб та обмеженими можливостями самогляду та самообслуговування.

У цьому випадку важлива роль належить медичній сестрі - вона допоможе пацієнту адаптуватися до ситуації та відновити психологічну рівновагу, навчить пацієнта самогляду, забезпечить задоволення основних життєво важливих потреб. В такий період медична сестра безпосередньо опікує хворого, втішає його, намагається полегшити його страждання, виконати його побажання. Ця материнська турбота є сутністю професії медичної сестри, адже медсестринство — це мистецтво турботи про пацієнта [16].

Самотність для пацієнта хоспісу - це можливість зустрітися з самим собою, яка багато чого дає особистості: пізнання себе, інших, можливість по-новому побачити ситуацію, переоцінити цінності, знайти сенс власного існування, дійсно зрозуміти себе. Це шанс вирватися зі звичних стандартів поведінки, стати собою. Самотність, яку можна використовувати саме таким чином, Карл Мустакас назвав істинною самотністю. Вона проявляється в момент критичної життєвої ситуації

(народження, смерть, важкі переживання в житті). Самотність іманентно притаманна людському існуванню, тільки вона не завжди усвідомлюється. У ті рідкісні моменти, коли це відбувається, треба вміти її продуктивно використати. Цьому можна навчитися, подолавши свій страх перед цим станом [23]. Саме в інкурабельного пацієнта в момент критичної життєвої ситуації можливий розвиток істинної самотності, яка є логічним наслідком і не пов'язана із дефіцитом спілкування чи уваги оточуючих.

РОЗДІЛ 4

ОСОБЛИВОСТІ МЕДСЕСТРИНСЬКОГО ДОГЛЯДУ ЗА ПАЛІАТИВНИМИ ПАЦІЄНТАМИ ОДЕСЬКОГО ОБЛАСНОГО ЦЕНТРУ СОЦІАЛЬНО ЗНАЧУЩИХ ХВОРОБ

4.1. Принципи роботи медсестринського персоналу

Роль медичної сестри займає важливе місце в паліативній медицині. У статті 10 Етичного кодексу медичної сестри України йдеться про те, що медична сестра повинна володіти знаннями, уміннями та навичками в обсязі паліативної допомоги, що дає змогу помираючому полегшити страждання; повинна з повагою ставитися до права вмираючого на гуманне поводження і гідну смерть [14]. У паліативній медицині багато уваги приділяється питанням надання кваліфікованого догляду, його мета – створення максимально комфортних умов для пацієнта. Хороший догляд паліативної допомоги є важливим психологічним фактором, що впливає на настрій хворого, бажання жити, полегшує спілкування і взаєморозуміння.

Медсестра в процесі спостереження за пацієнтом постійно збирає інформацію і використовує її для правильного вибору заходів догляду. Виявлення симптомів дозволяє медичній сестрі виявити дійсні і потенційні проблеми пацієнта для попередження можливих ускладнень. Дуже важливо дотримуватись медсестринського процесу при здійсненні догляду за паліативним пацієнтом. Медична сестра повинна чітко визначати всі потенційні проблеми пацієнта та робити кроки для вирішення цих проблем. Унікальним завданням медсестри в хоспісі є надання допомоги хворому в здійсненні тих дій, що мають відношення до його здоров'я, одужання або спокійної смерті, які він зробив би сам, маючи необхідні сили, знання і волю [31]. І це робиться таким чином, щоб хворий знову, наскільки це можливо, здобув незалежність. Медсестра проявляє ініціативу, вона контролює виконання цієї роботи. Крім того, вона виконує всі лікарські призначення, що полегшує фізичні страждання. Робота медсестри в хоспісі та

паліативних відділеннях пов'язана з психологічними і фізичними навантаженнями. Тому медсестра, яка працює з інкурабельними пацієнтами, повинна бути психологом, вчителем, наставником [34]. Роль медсестри, яка працює з тяжкохворими пацієнтами важлива, тому що в більшості випадків хворий не може сказати, що його турбує. У паліативних пацієнтів багато незадоволених потреб та проблем. Все це вимагає від медсестри при догляді максимальної уваги, розуміння своїх завдань, відповідального виконання призначень лікаря [31].

Своєчасне інформування про найменші зміни в стані хворого і реєстрація їх в листку спостереження є найпершим завданням медсестри (Додаток В). Реєстрація медсестринського спостереження та догляду дає можливість виявити дефіцит обслуговування пацієнта, розкриває повну інформацію про виконану медсестрою роботу, економить час і трудові витрати, дозволяє встановити ким, коли і якого роду догляд був забезпечений, наочно показує стан пацієнта.

Робота палатної медсестри в паліативних відділеннях відрізняється великими фізичними та емоційними навантаженнями, динамічна, насичена виконанням медсестринських маніпуляцій (профілактика пролежнів, догляд за стоною, годування стомованих хворих, перев'язки, інфузійна терапія, катетеризація сечового міхура і т.д.) [16]. У процесі догляду важливо пам'ятати не тільки про основні потреби людини в питті, їжі, сні тощо, але й про потреби конкретного пацієнта — його звички, інтереси, ритм його життя до початку хвороби. Складність ситуації залежить від того, що медична сестра не може гарантувати абсолютного успіху і в той же час повинна знайти та використати усі можливості допомогти пацієнтові.

4.2. Програма організації паліативного догляду

Паліативна допомога як складова національної системи охорони здоров'я в Україні повинна впроваджуватися на рівнях первинної, вторинної та третинної медичної допомоги, що забезпечуватиме вчасне виявлення пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, та її надання на найбільш ранніх етапах. Відповідно до «Національної стратегії розвитку системи паліативної допомоги в

Україні до 2022 року», сьогодні одним з нагальних питань розвитку національної системи паліативної та хоспісної допомоги є створення та розвиток системи підготовки медичних працівників, що виявили бажання працювати у системі надання паліативної та хоспісної допомоги [14].

Паліативний медичний догляд це комплексний медичний догляд, який надають професійні медичні сестри, з орієнтацією на задоволення потреб пацієнта з невиліковним захворюванням та вмираючого. Паліативний догляд передбачає підхід, спрямований на покращання якості життя пацієнтів та їх сімей, які опинилися віч-на-віч із небезпечним для життя захворюванням, невідкладну діагностику та усунення болю, забезпечення фізичних, психосоціальних і духовних потреб, попередження та полегшення страждання. Медичний догляд потрібний і пацієнту, який перебуває у термінальній стадії, що визначається наявністю необоротних змін життєво необхідних біологічних функцій організму. Такий догляд здійснюють у період вмирання. Відповідно тут можна визначити стадії: преагонія, термінальна пауза, агонія, клінічна та біологічна смерть. Вмирання в етико-психологічному сенсі починається, коли виникає усвідомлення, що хвороба конкретної людини у перспективі не сумісна з життям [31].

Для забезпечення максимальної якості життя пацієнтові хоспісу потрібен кваліфікований професійний медсестринський догляд, що потребує, відповідних теоретичних знань та практичних вмінь медичної сестри в межах своєї професійної компетенції.[49]. Догляд потрібно планувати враховуючи стадію захворювання та соматичні ознаки, клінічні та лікувальні проблеми.

Відповідно до етапів медсестринського процесу дії медичних сестер в межах основного паліативного догляду повинні спрямовуватись на:

- забезпечення фізіологічних потреб пацієнта (відповідно до класифікації потреб за А.Маслоу)
- планування спостереження за інтенсивністю болю та відповідних заходів знеболення (за призначенням лікаря)
- забезпечення комфортних умов для пацієнта

- здійснення заходів особистої гігієни
- безпечне лікарняного середовище
- прояви страху та тривоги
- оцінка настрою пацієнта
- задоволення його потреби у спілкуванні, в тому числі на теми вмирання та смерті
- забезпечення постійної допомоги пацієнту
- задоволення духовних потреб
- піклування про психічний комфорт пацієнта
- планування, координування та залучення родини пацієнта та його близьких до догляду
- полегшення, підтримка прийняття та адаптація родичів до вмирання пацієнта
- оцінка етапів скорботи
- забезпечення можливості перебування родичів біля ліжка вмираючого.

Медична сестра є особою , що найбільше контактує та піклується про пацієнта і виконує найважливіші завдання: є опорою для пацієнта та його близьких.

Етапи медсестринського процесу для реалізації паліативного догляду

I. Медсестринське обстеження та визначення стану здоров'я пацієнта

Медична сестра проводить обстеження стану пацієнта: суб'єктивне, об'єктивне та додаткове. Для збору даних потрібно використати усі можливі джерела інформації про стан здоров'я пацієнта. Найголовніше та найперше джерело інформації — це сам пацієнт. Шляхом розпитування пацієнта можна дізнатися про основні скарги пацієнта. Крім того, інформацію можна отримати з медичних записів у медичній документації пацієнта , у родичів, від колег по роботі, які спілкуються з пацієнтом. Всі ці дані будуть важливими, але найбільше значення має безпосередній огляд пацієнта та його розпитування для отримання найбільш важливої інформації.

Найкраще для медсестри з'ясувати інформацію щодо загальних даних, тобто зібрати паспортну частину анамнезу: прізвище, ім'я ,по батькові пацієнта, вік, стать, місце проживання. Далі проводити медсестринську оцінку шляхом опитування по

скаргам, по історії захворювання, шляхом огляду та спостереження. Для звершення збору даних варто здійснити огляд всіх джерел, які є додатковою інформацією.

Після первинної оцінки стану пацієнта потрібне оформлення сестринської історії хвороби (Додаток Г). Медична сестра узагальнює інформацію, аналізує та робить певні висновки про проблеми пацієнта, які будуть предметом сестринського догляду. Після збору інформації про пацієнта медсестра повинна ці дані проаналізувати та інтерпретувати.

II. Медсестринська діагностика

Джерела проблем паліативного пацієнта різноманітні, проте на першому місці завжди буде важке захворювання і пов'язані з цим переживання. Це потрібно врахувати медичній сестрі при подальшій роботі.

Оскільки у пацієнта в більшості випадків буде декілька проблем, пов'язаних із здоров'ям, тому медична сестра повинна розглядати проблеми з урахуванням пріоритетів. Результатом інтерпретації зібраних даних буде медсестринський діагноз. Визначимо найчастіші медсестринські діагнози, пов'язані з доглядом за паліативними пацієнтами з тяжким захворюванням.

1. Виснаження, втома, зумовлені онкологічним захворюванням, хронічним болем, надмірним душевним або емоційним тягарем, що проявляється у скаргах на втому та виснаження, нездатність виконувати звичайні повсякденні дії, підвищеною емоційною лабільністю, роздратованістю, сонливістю, байдужістю, незацікавленістю оточенням та власною особою, зниженням працездатності.

2. Душевне пригнічення через глибоке втручання у життєві принципи людини, страждання, пов'язані з болем, проявляється пошуками душевної допомоги, суперечливими думками з питань віри аж до втрати віри, сумнівами щодо сенсу життя та смерті, запитаннями про смисл власної індивідуальності, змінами поведінки, докорами у несправедливості та ображенням на Бога, порушенням сну, застереженням щодо себе самого, тенденцією до самоприниження.

3. Тривога внаслідок зміни стану здоров'я, тяжкого тривалого захворювання, проявляється неспокоєм, нервозністю, безсонням, побоюванням, збільшеним

незадоволенням, нудотою, блюванням, тиском у грудях, нездатністю зосередитися.

4. Біль (гострий, хронічний), зумовлений прогресуванням захворювання, проявляється неспокійною поведінкою, болісним виразом обличчя, змінами напруження м'язів, вегетативними реакціями, страхом (тривоогою).

5. Турбота про себе — заходи особистої гігієни, прийом їжі, випорожнення, приведення в порядок зовнішнього вигляду, щоденні дії у зв'язку з обмеженням сили м'язів, депресія, біль або відчуття фізичної незручності, порушення рухливості, проявляються у зменшенні здатності приймати їжу, нездатності донести шматок до рота, нездатність зайняти потрібну позу, зниження здатності дотримувати гігієнічних навичок (нездатність купатися, відкрити кран, регулювати воду, використовувати предмети гігієни), зниження здатності одягатися та приводити в порядок зовнішній вигляд (нездатність одягати та знімати окремі частини одягу, застібати гудзики, утримувати зовнішній вигляд у відповідному стані), зниження здатності виконувати дії, пов'язані з випорожненням (нездатність дістатися до туалету, зняти одяг перед виконанням фізичної потреби, сісти або встати з унітаза, виконати гігієнічні дії після випорожнення).

6. Порушення виконання ролі через тяжке захворювання, зміну фізичних та душевних якостей, потрібних для виконання даної ролі, недостатню здатність пережити зміни протягом життя ролі та за мінливих умов, проявляється неадекватною поведінкою у конкретній ситуації, нездатністю прийняти змінену роль, відмовою від допомоги та підтримки.

7. Нерухливість.

8. Обмежена рухливість у зв'язку з болем, зменшенням сили м'язів, порушенням сприйнятливості, нерухливістю, проявляється нездатністю робити рухи, скаргами під час руху, обмеженням обсягу рухів.

9. Безнадійність, пов'язана з прогресуванням фізичної та психічної слабості, обмеженням дій, тривалим стресом, проявляється апатією при реагуванні на ситуацію, уповільненням реакції на подразнення, зниженням здатності вирішувати проблеми, ясності мислення, негативним мисленням, відчуттям пустоти життя та

неповноцінності.

10. Передчасний сум у зв'язку з страхом перед захворюванням, обмеженням фізичних функцій, зміною стилю життя, проявляється почуттям журби, вини, гніву, зменшенням працездатності, порушенням сну, зміною ставлення до їди.

11. Страх перед смертю через відсутність досвіду перебування у такому стані, проявляється неспокоєм, послабленням почуття впевненості в собі, тремтінням, змінами фізіологічних функцій (прискорене дихання, підвищення артеріального тиску, тахікардія).

12. Порушення виконання ролі у зв'язку з тяжким захворюванням, зміною фізичних та душевних якостей, потрібних для виконання даної ролі, недостатньою здатністю пережити змінену роль, проявляється неадекватною поведінкою у конкретній ситуації, нездатністю прийняти змінену роль, відмовою від допомоги та підтримки.

13. Синдром нерухливості у зв'язку з зміною стану свідомості, тяжким захворюванням проявляється атрофією м'язів, зниженням їх сили, ортостатичною гіпотензією, тромбозом, запором, інфекцією сечового міхура, обмеженням рухливості м'язів, контрактурою, пролежнями, безсиллям, порушенням контурів тіла, затримкою відходження бронхіальних секретів.

Подальші можливі сестринські діагнози випливають з дефіциту основних та другорядних потреб пацієнта, дійсних та потенційних проблем.

III. Медсестринське планування

Після ідентифікації медсестринських діагнозів та проблеми, можна розпочати планування та визначити медсестринський догляд організованим, індивідуалізованим та цілеспрямованим шляхом.

Планування включає в себе наступне:

- Визначення пріоритетів догляду.
- Встановлення для пацієнта цілей та очікуваних результатів.
- Планування медсестринських дій (втручань) для досягнення очікуваних результатів. — Документування плану медсестринського догляду.

Таблиця 4.1.

Приклади планування медсестринських втручань спрямованих на задоволення потреб паліативного пацієнта

Незадоволені потреби:	Медсестринські втручання:
У повітрі (дихання)	Провітрити кімнату Підняти узголів'я ліжка.
У їжі (харчування)	Принести їжу Перевірити її температуру Допомогти поїсти
У воді	Налити воду в стакан Допомогти пацієнту її випити
У сні (відпочинку)	З'ясувати причину порушень сну Переконувати пацієнта змінити режим дня
У русі	Допомогти пацієнту пересуватися Допомогти робити призначені вправи
У виділенні продуктів життєдіяльності	При нетриманні сечі — навчити пацієнта користуватися прокладками, памперсами, сечоприймачем Подати судно або сечоприймач
У надійності	Зафіксувати гальма крісла-каталки, коли воно стоїть на місці Навчити пацієнта користуватися поручнями і ходунками при пересуванні по кімнаті Опустити ліжко пацієнта на максимально низький рівень Переконатися, що людина оділа окуляри, якщо в цьому є необхідність
У захисті	Частіше перевіряти, чи не потребує чого-небудь пацієнт, який нездатний рухатися самостійно
У притулку	Закрити двері в кімнату людині, яка потребує усамітнення
В одязі	Переконатися, що пацієнт одягнений відповідно до погодних умов

Продовж. табл. 4.1.

У допомозі	Тримати двері пацієнта відкритими, щоб він у випадку потреби міг вас покликати
У схваленні	Якомога частіше давати позитивну оцінку вчинкам та діям вашого пацієнта, хвалити та підбадьорювати його
У розумінні	Знайомити пацієнтів Розмовляти приязно Вислуховувати пацієнтів із щирим розумінням
У приязні	Посміхатися людям і обіймати їх
У любові	Дати відчуття людині, що вона для вас значить
У сім'ї та друзях	Порадити членам сім'ї і друзям відвідувати ваших пацієнтів настільки часто, наскільки це можливо Посприяти тому, щоб ваш пацієнт спілкувався і був з людьми, які йому подобаються
У заохоченні	Заохочувати людину, обійнявши її, потиснувши їй руку або іншим способом, прийнятним для неї Привітати і похвалити пацієнта, коли йому щось вдається
У повазі	Правильно називати ім'я та по батькові пацієнта, розмовляючи з ним. Уважно слухати пацієнта Дати пацієнту зрозуміти, що те, про що він говорить, важливе для вас
У самоповазі, незалежності	Допомогти пацієнту зробити щось для себе і відчуття незалежності • Заохотити пацієнта згадати й розповісти про той час, коли він користувався великою повагою
В успіху	Допомогти пацієнту поділитися своїми успіхами з іншими Похвалити пацієнта, якщо ви помітите досягнення в тому, що він намагається зробити
У володінні майном	Сказати комплімент із приводу одягнутого пацієнтом одягу, особливо, якщо ви знаєте, що він подобається йому

IV. Виконання складеного плану догляду

Реалізуюючи план догляду, медична сестра повинна забезпечити спостереження і контроль за реакцією пацієнта на призначення лікаря, на виконання сестринських втручань відповідно до поставленого сестринського діагнозу. Усі отримані результати медична сестра реєструє у сестринській історії хвороби.

Під час догляду за паліативним пацієнтом медсестра виконує наступні заходи:

- вислуховує пацієнта з повагою
- говорить спокійно, не відкладає розмову на пізніше
- проводить розмову віч-на-віч
- забезпечує задоволення потреб до повного завершення життя
- контролює зміни стану пацієнта
- забезпечує надання узгодженої та правдивої інформації
- створює умови, щоб пацієнт міг оточити себе предметами, які йому приємні та мають для нього важливе значення
- за побажанням пацієнта забезпечує участь у догляді членів сім'ї, друзів, знайомих
- інформує сім'ю, як треба поводитись у присутності пацієнта на всіх етапах захворювання

V. Підсумкова оцінка проведеного догляду

Щоб визначити результат, оцінити стан пацієнта, який досягнутий внаслідок сестринського втручання, потрібно провести підсумкову оцінку проведеного паліативного догляду. Проаналізувати ефективність або неефективність наданої сестринської допомоги; необхідність надання додаткової допомоги; вплив різноманітних видів сестринських втручань для досягнення конкретних результатів.

Загалом підсумкова оцінка є невід'ємною частиною загального процесу догляду та повинна здійснюватися систематично. Підсумкова оцінка повинна продемонструвати реакцію пацієнта на сестринський догляд і засвідчити успіх чи його відсутність.

Для паліативного пацієнта не завжди можливо визначити ефективність медсестринського догляду, можна встановити ступінь досягнення мети. Результат повинен бути зафіксований медичною сестрою у вигляді поведінкових реакцій пацієнта, його вербальної та невербальної реакції. План догляду буде доцільним і призведе до позитивного результату у випадку коригування і переглядання щоразу, коли в цьому є потреба. Це особливо актуально під час догляду за тяжкохворими, які перебувають в хоспісі, коли їх стан швидко змінюється.

Після ознайомлення медичних сестер із розробленою програмою паліативного догляду, нами проведений контроль шляхом опитування пацієнтів.

Для цього була розроблена анкета суб'єктивної оцінки медсестринських втручань. В даній анкеті, враховуючи важкий фізичний стан паліативного хворого, йому пропонується ряд тверджень, які він повинен оцінити за 5-бальною шкалою. Так як усі заходи догляду, що здійснюються медичною сестрою, повинні бути сплановані та погоджені разом з пацієнтом, то найкращу оцінку може дати лише сам пацієнт.

Результати визначено наступним чином.

- 100 – 96 паліативний догляд здійснюється кваліфіковано та чітко на високому професійному рівні.

- 95 - 80 паліативний догляд здійснюється кваліфіковано на достатньому професійному рівні, потрібно звернути більшу увагу на окремі потреби пацієнта (особливо ті, що оцінено балом нижче 4).

- 79 і нижче – потрібно переглянути процес паліативного догляду та внести корективи з метою покращення задоволення потреб паліативного пацієнта.

Таблиця 4.2.

Анкета суб'єктивної оцінки медсестринських втручань по здійсненню
паліативного догляду

	Як ви оціните догляд та допомогу медичних сестер у задоволенні наступних потреб?	Кількість балів
1.	Потреба у повітрі (дихання)	
2.	Потреба у їжі (харчування)	
3.	Потреба у воді	
4.	Потреба у сні (відпочинку)	
5.	Потреба у русі	
6.	Потреба у виділенні продуктів життєдіяльності	
7.	Потреба уздійсненні заходів особистої гігієни	
8.	Потреба у знеболюванні (вчасність знеболювання)	
9.	Потреба у надійності	
10.	Потреба у захисті	
11.	Потреба водязі	
12.	Потреба у допомозі	
13.	Потреба у створенні безпечних умов	
14.	Потреба у розумінні	
15.	Потреба у приязні	
16.	Потреба у любові	
17.	Потреба у заохоченні	
18.	Потреба у повазі	
19.	Потреба у самоповазі, незалежності	
20.	Потреба успілкуванні	
	Сума балів	

Після проведеного опитування пацієнтів у паліативному відділенні Одеського обласного центру соціально значущих хвороб було визначено середнє значення суб'єктивної оцінки медсестринських втручань по здійсненню паліативного догляду. Цей показник становить по центру 97 балів, це відповідає паліативному догляду, що здійснюється кваліфіковано, чітко на високому професійному рівні.

ВИСНОВКИ

1. Оцінка якості життя паліативного пацієнта є важливим критерієм ефективності роботи медичної сестри при надання паліативної допомоги. Догляд за пацієнтом не впливає на прогноз, але може істотно покращити якість життя, зменшуючи прояви захворювання, частоту ускладнень. У паліативному відділенні Одеського обласного центру соціально значущих хвороб ми виявили кращі показники якості життя у пацієнтів, які отримують кваліфікований медсестринський догляд. Враховуючи те, що діагноз та симптоматичне лікування не забезпечать одужання, професійний медсестринський догляд зменшує страждання, покращує самопочуття хворого та, як наслідок, підвищує якість життя пацієнтів паліативних відділень.

2. У пацієнтів, які отримують паліативну допомогу у центрі та кваліфікований медсестринський догляд, переважають легкі і скриті форми депресивних розладів. Ознаки депресії виявлені не у всіх пацієнтів. Отже, вважаємо роботу медичних сестер, як одну із складових паліативної допомоги необхідною та незамінною.

3. Самотність - одна з проблем у забезпеченні психологічного благополуччя пацієнта хоспісу. Це гостре внутрішнє, суб'єктивне переживання. У більшості пацієнтів Одеського обласного центру соціально значущих хвороб діагностовано середній (60%) та низький (35%) рівень суб'єктивного відчуття самотності. Вважаємо ці показники зумовлені важким фізичним станом пацієнта та пов'язаними із цим переживаннями. Аналіз різноманітних підходів до феномену самотності дозволяє аргументувати, що самотність як психологічне явище потребує уваги медичних сестер паліативних відділень, хоспісів, оскільки, вони проводять з пацієнтами найбільше часу. Медсестра – ключова особа в оточенні пацієнта, яка забезпечує належну медичну допомогу, кваліфікований догляд та психологічну підтримку.

4. Медсестра паліативних відділень не обмежується «вузькою» лікувально-профілактичною діяльністю, а бере участь у вирішенні складних

проблем пацієнта і його родини. Прийняття таких рішень вимагає від медсестри великої напруги моральних сил, мобілізації досвіду і знань, глибокого розуміння ступеня відповідальності перед хворим, його родичами, перед суспільством.

5. Головною метою програми організації медсестринського догляду є здійснення медсестринського процесу в паліативній медицині. Пріоритетним напрямом є впровадження медсестринського процесу, що сприятиме забезпеченню якісного догляду за пацієнтами, зменшення страждань, наступність та безперервність догляду, створюватиме доброзичливі, чуйні взаємовідносини медсестри і пацієнтів хоспісу. В ході проведених досліджень визначено, що паліативний догляд у Одеському обласному центрі соціально значущих хвороб здійснюється, відповідно до запропонованої програми, на високому професійному рівні та оцінюється пацієнтами найвищою оцінкою.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Постанова Кабінету Міністрів України від 29 березня 2018 р. N 392 «Про затвердження Державної програми "Онкологія" на 2019-2022 роки»
2. Андріішин / Л.-О. І. Формування системи доступної паліативної допомоги в Івано-Франківській області / Л.-О. І. Андріішин, А. В. Царенко, Л. С. Малофій [та ін.] // Медичне право України: проблеми паліативної допомоги та медико-соціального обслуговування населення: матеріали IV Всеукраїнської (III Міжнародної) науково-практичної конференції з медичного права, м. Львів, 22–23 квітня 2010 р. – Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2010. – С. 28–31.
3. Боб А.О. Вплив медсестринського догляду на якість життя паліативних пацієнтів / Т. В. Томчук, Г. О. Лукіна // Медсестринство – № 1. – 2018. – С. 36–40.
4. Боб А.О , Т.В. Томчук. Роль медичної сестри у подоланні відчуття самотності в пацієнтів хоспісу // Медсестринство -№4. - 2017. - С.47-49.
5. Брацюнь О. П. Вплив міждисциплінарного підходу в наданні паліативної допомоги на якість життя паліативних пацієнтів (на прикладі роботи першого денного хоспісу в Україні) / О. П. Брацюнь, Г. М. Науменко // Реабілітація та паліативна медицина. - 2016. - № 1. - С. 80-83.
6. Вороненко Ю. В. Створення системи паліативної та хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти / Ю. В. Вороненко, Ю. І. Губський, А. В. Царенко // Наука і практика. - 2017. - № 1. - С. 63-75.
7. Губський Ю. І. Покращення міжвідомчої та міжсекторальної координації та співпраці у галузі паліативної та хоспісної допомоги, Ю. І. Губський , А. В. Царенко, О. О. Вольф [та ін.] // Соціальна політика щодо невиліковно хворих: матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції, м. Київ, 15–16 березня 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 3–20.

8. Дарвіш О.Б. Вікова психологія: Учеб. Посібник для студ. вищ. навч. Закладів/За ред. В. Є. Ключко - М.: Изд-во ВЛАДОС-ПРЕС, 2011. -264 с.
9. Децик О. З. Некоторые проблемы становления паллиативной и хосписной помощи (обзор научной литературы) / О. З. Децик, Н. И. Кольцова, Ж. Н. Золотарева // Актуальные проблемы теоретической и клинической медицины. – 2013. – № 3 (3). – С. 10–14.
- 10.Экзархов В. А. Соціальні аспекти організації хоспісної допомоги / В. А. Экзархов, А. А. Гончаренко // Соціальна політика щодо невиліковно хворих: матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції, м. Київ, 15-16 березня 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 64–70.
- 11.Князевич В. М. Стан, проблеми і перспективи впровадження «національної стратегії розвитку системи паліативної допомоги в Україні до 2022 року» / В. М. Князевич, А. В. Царенко, І. В. Яковенко. // Київ. – 2018. – С. 92,с.55-62.
- 12.Корчагина С. Г. Генезис, виды и проявления одиночества. / С.Г. Корчагина. – М.: Московский психолого-социальный институт, 2005. – С 196.
- 13.Литвиненко В. І. Сестринська справа / В. І. Литвиненко, Н. М. Касевич. – Київ: Медицина, 2008. – 816 с.
- 14.Марута, Н. А. Депрессии в общемедицинской практике Справ. пособие для врачей первичной медико-санитарной сети / Н. А. Марута, Л. Н. Юрьева, А. И Мамчур. - Киев, 2009. - 30 с.
- 15.Мельничук Р. The role of non-governmental organizations in UK hospice care provision / Роман Мельничук // Соціальна політика щодо невиліковно хворих: матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції, м. Київ, 15-16 березня 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 87–94.
- 16.Новіков Г. А. Стандарти паліативної допомоги: огляд європейських рекомендацій / Г. А. Новіков, В. В. Самойленко, С. В. Рудой [та ін.] // Паліативна медицина і реабілітація. – 2010. – № 4. – С. 6–10.
- 17.Осетрова О. О. Впровадження хоспісів як складник сучасної соціальної політики держави / О. О. Осетрова // Соціальна політика щодо невиліковно

- хворих: матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції, м. Київ, 15–16 березня 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 107–113.
18. Перепелиця А. Вплив здібностей на формування професійно важливих якостей майбутньої медичної сестри / А. Перепелиця // Педагогіка і психологія професійної освіти. - 2013. - № 4. - С. 203-212.
19. Помазова О. В. Самотність як психологічний феномен / О. В. Помазова // Наукові записки [Національного університету "Острозька академія"]. Психологія і педагогіка. - 2013. - Вип. 23. - С. 206-214.
20. Рега Н. І. Оцінка якості роботи медичних сестер з інкурабельними хворими в гематологічному відділенні КЗ ГОР "Тернопільська університетська лікарня" / Н. І. Рега, Б. А. Локай, С. О. Ястремська. // Медсестринство. – 2019. – №1. – С. 4–8.
21. Сенюта І. Я. Правове регулювання надання паліативної допомоги в 200 Україні: деякі аспекти / І. Я. Сенюта // Медичне право України: проблеми паліативної допомоги та медико-соціального обслуговування населення: матеріали IV Всеукраїнської (III Міжнародної) науково-практичної конференції з медичного права, м. Львів, 22–23 квітня 2010 р. – Львів : ЛОБФ «Медицина і право», 2010. – С. 231–236.
22. Слабкий Г. О. Сучасні та прогностичні тенденції смертності населення України: монографія / Г. О. Слабкий, О. М. Орда, Л. А. Чепелевська, О. В. Любінець. - К., 2010. - 180 с.
23. Царенко А. В. Актуальність підготовки медичних працівників з 180 питань паліативної та хоспісної допомоги / А. В. Царенко, Ю. В. Губський, О. І. Толстих [та ін.] // Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні: матеріали Першої науково-практичної конференції, м. Київ, 8-9 листопада 2012 р. // Ред. Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 58–65.

24. Чернишенко Т.І. Підготовка медичних сестер з паліативної допомоги в Україні / Т.І. Чернишенко // Реабілітація та паліативна медицина. - 2015. - №2. – С. 80-82.
25. Ягенський А. В. Оцінка якості життя у сучасній медичній практиці / А. В. Ягенський, І. М. Січкарук // Внутрішня медицина - 2009. - №3(3) С. 21-23.
26. Ястремська С.О. Роль медичних сестер у паліативній (хоспісній) допомозі. / С.О. Ястремська, О.С. Усинська // Медсестринство - 2016. - №3.- С. 4-7.
27. Bee P. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer / P. Bee, P. Barnes, K. Luker // Journal of Clinical Nursing. – 2009. – № 18 (10). – P. 1379–1393.
28. Greiner W, Weijnen T, Nieuwenhuizen M, et al. A single European currency for EQ-5D health states. Results from a six country study. Eur. J. Health Econ. 2003; 4(3):222-231.
29. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition. Geneva: World Health Organization; 2002.
30. Predictors of poor mid-term health related quality of life after primary isolated coronary artery bypass grafting surgery / S. Al-Ruzzehl, T. Athanasiou, O. Mangoush et al. // Heart. – 2005. – Vol. 91. – P. 1557–1562.
31. Respite in palliative care: A review and discussion of the literature / C. Ingleton, S. Payne, M. Nolan [et al.] // Palliative Medicine. – 2003. – Vol. 11 (1-2). – P. 567–575.
32. Weiss R. S. Loneliness: The Experience of Emotional and Social Isolation / R. S. Weiss. – Cambridge: MIT Press, 1973. – 260 p.
33. Наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41. Про організацію паліативної допомоги [Електронний ресурс – Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>.
34. Визначення паліативної допомоги Всесвітньої організації охорони здоров'я [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

35. Паліативна допомога [Електронний ресурс] : інформаційний 202 бюлетень / ВГО «Українська ліга паліативної та хоспісної допомоги». – 2013. – № 2. – Режим доступу: <http://ligalife.com.ua/wp-content/uploads/2013/11/b2.pdf>
36. Developing a new approach to palliative care funding: A revised draft for discussion [Electronic resource]. – 2014. – Access mode: <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/12/apprch-palliative-care-revfin.pdf>.
37. Palliative care for older people: better practices [Electronic resource] Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. – 2011. – 72 p. – Access mode: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.
38. Programme on mental health/ WHOQOL. Measuring quality of health. Mental Health publications [Electronic resource]. – Access mode : http://www.who.int/mental_health/media/
39. Recommendations of the European Association for Palliative Care for the Development of postgraduate Curricula leading to Certification in Palliative Medicine [Electronic resource] / EAPC. Milano. – 2009. – 44 p. – Access mode: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2DHXbM1zaMI%3d>.
40. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care [Electronic resource] / Council of Europe. – 2003. – 81 p. – Access mode:
41. Review of Liverpool Care Pathway for the dying patient [Electronic resource] / Report on the use and experience of the Liverpool Care Pathway (LCP). – 2013. – Access mode: <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients>.
42. Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe – presenting a new EAPC publication [Electronic resource] / European Journal of Palliative Care. – 2014. – № 21 (6). – Access mode: [http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC21\(6\)_Centeno.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC21(6)_Centeno.pdf).
43. The Solid Facts. Palliative Care [Electronic resource] / Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson. – Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004. –

35p.–Access mode:

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf.

44. What are palliative care needs of older people and how might they be met? [Electronic resource] / Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004. – 16 p. – Access mode: <http://www.euro.who.int/document/E83747.pdf>.
45. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe [Electronic resource] / Recommendations from the European Association for Palliative Care. Part II // European Journal of Palliative Care. – 2010. – № 17 (1). – P. 22–33, 278–289. – Access mode: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>.
46. WHO. Definition of Palliative Care [Electronic resource]. – 2013. – Access mode: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.