

## **Розвиток допомоги тяжкохворим (невиліковним) і членам їхніх родин у контексті системи охорони здоров'я в Україні**

Розвиток допомоги тяжкохворим (невиліковним) і членам їхніх родин неможливо розглядати без врахування загального контексту – розвитку системи охорони здоров'я в Україні. За оцінками різних експертів, вона перебуває у стані реформування, становлення, кризи, занепаду і т.д.

У цьому зв'язку спробуємо виділити деякі організаційні моменти, на які досі попередніми дослідниками зверталось обмаль уваги і які, будучи характерними для системи охорони здоров'я в Україні в цілому, здійснюють значний вплив на надання паліативної та хоспісної допомоги пацієнтам і членам їхніх родин, які зіткнулися з проблемою важкого, невилікового захворювання.

Станом на початок 2013 р. на 45,5 млн. населення України стаціонарна паліативна та хоспісна допомога надавалася пацієнтам у понад 30-ти закладах: відділеннях інтенсивного сестринського догляду, хоспісних і паліативних відділеннях при деяких онкологічних центрах, диспансерах, багатопрофільних лікувальних закладах або ж у хоспісах, в яких разом розгорнуто понад 900 стаціонарних ліжок. Сюди включені також недержавні хоспіси, створені неприбутковими (благодійними) організаціями. Відділення відкриті у обласних центрах, тому більшість людей, які мають потребу у паліативній допомозі, особливо, мешканці невеликих міст та селищ взагалі не можуть її отримати [1].

Одним із бар'єрів, що обмежують доступ для надання паліативної та хоспісної допомоги закладами охорони здоров'я є «традиція» надання медичної допомоги відповідно до місця проживання пацієнта. Інститут прописки, відмінений в Україні у 2003 р., сягає корінням перших десятиріч після революції 1917 р. Як і трудові книжки, паспорти для трудового населення міст були введені в СРСР у 1930 р. Паспорти містили обов'язковий штамп про місце проживання (прописки), що було впроваджено з метою контролювання за міграційними потоками, які відбувалися під час швидкої індустріалізації. Хоча й інститут прописки в Україні замінено на реєстрацію, доступ пацієнтів з різних регіонів до паліативної та хоспісної допомоги затруднений.

Іншим бар'єром є обмежена матеріальна база закладів охорони здоров'я та брак механізмів покращення такої бази. З початку 1970-х років йшло поступове зниження бюджетних коштів, що виділялися. Значне число лікарень потребувало капітального ремонту, а їх обладнання було фізично та морально застаріле. Низька заробітна плата медичних працівників провокувала поширення тіньових практик, наприклад, таких, як нелегальна оплата пацієнтами медичних послуг, спекуляція дефіцитними лікарськими препаратами. Криза системи охорони здоров'я поглиблювалася загальною кризою економіки країни. Це було пов'язано з тим, що до 30% закладів охорони здоров'я до кінця 1980-х років фінансувалися за рахунок коштів підприємств, організацій, колгоспів, радгоспів, які у зв'язку з економічною кризою 1993-1994 років практично перестали виділяти фінансові засоби на ці цілі [2].

Незважаючи на те, що заклад охорони здоров'я є неприбутковою організацією, надання пацієнтами благодійних внесків затруднене. Це проявляється, зокрема, у необхідності витрачання благодійних коштів не відповідно потреб, а відповідно до спеціальних суворих вимог, встановлених державою. При чому рахунки комунальних закладів — фактично не прозорі, тобто громадськість не може прослідкувати за змінами затвердженого бюджету, що також не сприяє підвищенню довіри до закладів охорони здоров'я.

Необхідно зазначити, що, на відміну від практики країн, наприклад, Європейського союзу, розподілення бюджету на охорону здоров'я і подальше фінансування закладів здійснюється не на конкурсних, ліберально-ринкових умовах (соціальне замовлення), а на основі адміністративного перерозподілу.

Вищезгадані фактори свідчать про фактичну несамостійність закладів охорони здоров'я, а їх чітке місце саме у державній ієрархії закладів.

Проявом матеріального та технічного відставання закладів охорони здоров'я може бути факт браку сучасного комп'ютерного обладнання з підключенням до Інтернету. Наслідки цього — не лише порівняно більший обсяг паперової бюрократичної роботи, але й відставання від наукової думки. Не рідкі ситуації, коли тяжкохворі пацієнти або їхні рідні краді за медичного працівника обізнані про специфіку захворювання і про можливий курс лікування й обладнання, яке може застосовуватися, особливо у такій новій і маловивченій в Україні сфері, як паліативна та хоспісна допомога. Радше виключенням для медичних працівників стала участь (в тому числі і онлайн!) у міжнародних зустрічах фахівців, на яких обговорюються актуальні теми розвитку допомоги тяжкохворим.

Недостатня увага психологічним, соціальним і духовним потребам як персоналу, так і пацієнтів є ще однією проблемою системи охорони здоров'я України. Це проявляється, зокрема, в відсутності практики супервізії, особливо зовнішньої; недооцінці ролі фахівця з соціальної роботи; нехтуванні або скриванні духовних потреб і проблем пацієнта та того, хто надає йому допомогу. Витоки такої ситуації – брак кваліфікованих фахівців. Так, оформлення соціальної роботи, як самодостатнього професійного інституту, розпочалося в СРСР лише в кінці 90-х рр. XX століття, 70-100 років пізніше, ніж, наприклад, у країнах Європейського Союзу. У 1991 р. в кваліфікаційний довідник вноситься нова професія – фахівець з соціальної роботи і з цього часу починається становлення системи соціального обслуговування [3]. За умов, з однієї сторони, браку фахівців, а з іншої – браку можливості постійно підтримувати конкурентноздатність лікаря, інформування пацієнта про стан хвороби, перспективи і т.д. задля повнішої його участі у процесі лікування при цьому вважається не обов'язковим або таким, що може негативно вплинути на перебіг хвороби. У таких умовах співпраця фахівців різних дисциплін при наданні послуг задля комплексного розв'язання потреб пацієнта лишаються лише бажаними. Результатами цього є розвиток патерналістського ставлення на хворого, приділення більшої уваги саме фізичним і медичним потребам, чітка ієрархія фахівців закладів охорони здоров'я. А в багатьох випадках це супроводжується втратою інтересу до роботи, дратівливістю, депресією, подекуди відчаєм, – усім тим, що є симптомами синдрому професійного вигорання.

Таким чином, у основі більшості бар'єрів лежать ментальні проблеми пострадянського мислення і невідповідності парадигми: в постіндустріальному суспільстві, яке швидко розвивається в Україні, діють формальні та ментальні установки, які зароджувалися у індустріальну добу. Одним із шляхів розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні, який був би більш відповідним часові та актуальним потребам населення, може бути шлях, яким свого часу пройшла вітчизна сучасного хоспісного руху Великобританія та цілий ряд інших країн. Він полягає у створенні закладів надання допомоги невиліковно хворим на базі неприбуткових громадських, благодійних організацій, які здатні організувати комплексне забезпечення медичних, соціальних, психологічних і духовних потреб клієнтів цих закладів на основі госпрозрахунку і вилучення цих закладів з «ієрархії» загальної системи охорони здоров'я в Україні.

1. Звіт за результатами дослідження щодо дотримання прав тяжкохворих (невиліковних) громадян і членів їхніх родин в Україні. – К.: ВМУРОЛ «Україна», 2013. – 100 с.
2. И.Назарова Ситуация в здравоохранении [Електронний ресурс]. – Режим доступу: [http://www.socpolitika.ru/rus/social\\_policy\\_research/analytics/document94.shtml](http://www.socpolitika.ru/rus/social_policy_research/analytics/document94.shtml)
3. Е.Ю. Костина История социальной работы. – Владивосток: Издательство Дальневосточного Университета, 2004. – 110 с.