



Звіт про діяльність благодійної організації «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» за 2022-травень 2024 рр.

Актуальність проблеми

В Україні залишається високою кількість людей похилого віку та осіб з важкими невиліковними захворюваннями. В умовах воєнного стану статистика смертності в нашій країні за 2022-2024 роки залишається нерозкритою. Проте наявні дані також вказують на загальні тенденції. Так, у 2017 році загальна кількість померлих становила 583 600 осіб, а у 2021 році, вже з урахуванням наслідків коронавірусу Covid-19, – 714 263 особи [4]. Кількість померлих від новоутворень у 2019 році становила 61 289 [1], у 2021 році — 53 012 [2], у 2022 році — 42 660 (без урахування тимчасово окупованих територій) [3]. Тобто кількість осіб, які потребують допомоги в кінці життя, є значною. Таким особам може надаватися паліативна та хоспісна допомога [5]. Такий вид допомоги може надаватися не лише у сфері охорони здоров'я та медицини, але й викликає практичний інтерес у суміжних галузях, таких як соціальна робота, психологія, політологія, економіка та ін.

Загальні принципи діяльності

Згідно свого Статуту, Асоціація паліативної та хоспісної допомоги ставить за мету розвиток паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Для цього вона провадить освітню, просвітницьку, адвокаційну, наукову діяльність.

Цільовими групами організації є медичні та соціальні працівники, освітяни, науковці, а в

ширшому контексті — всі особи, яке зіткнулися з проблемою тяжкого захворювання.

Асоціація спирається на, перед усім, етичні принципи, укорінені в християнстві. Персонал Асоціації є висококваліфікованими фахівцями. У своїй роботі ми використовуємо різні теоретичні підходи. Зокрема, соціально-екологічний підхід. Згідно нього, зокрема, ведення соціальної роботи та надання допомоги може надаватися на індивідуальному рівні, рівні громади та рівні держави. При чому враховується «екологічний» зв'язок людини та середовища, які впливають одне на одного. У практичній діяльності Асоціація з 2011 р. спирається, наприклад, на «Life Model of Social Work Practice», розроблену С.В.Germain und А.Gitterman.

Для цієї моделі, зокрема, важливе наступне.

1. Гармонія та взаємодія особистості та середовища. “Життєва модель” стверджує, що люди та їхнє соціальне оточення можуть розвиватися позитивно, коли відповідні потреби, здібності, права та бажання оптимально узгоджені один з одним.
2. Індивідуальні ресурси копінг-процесів. Ці ресурси включають, серед іншого, здатність до спілкування, компетентність, самооцінку, саморегуляцію.
3. Соціальні фактори, пов'язані з процесами подолання.
4. “Життєва модель” на практиці передбачає пробудження сильних сторін і потенціалу індивідів і зміну навколишнього середовища таким чином, щоб благополуччя для індивідів стало можливим у контексті оптимізованих стосунків між людиною та середовищем.
5. Етичні вимоги соціальної роботи.

Для Асоціації паліативної та хоспісної допомоги важливо враховувати людину в контексті середовища, де вона проживає, тобто соціально-культурні аспекти.

При чому важливі права людини, її побажання, потреби. Саме на це спрямоване навчання та просвітницька робота, яку провадить Асоціація.

Підтримка родини і в ширшому сенсі — близьких, друзів пацієнта (клієнта) до, під час та після потрапляння в хоспіс чи інший заклад, який надає паліативну допомогу — одна

з найголовніших задач цього закладу. Асоціація прагне до того, аби в сфері паліативної та хоспісної допомоги були залучені не лише медичні працівники, але й соціальні працівники, психологи, реабілітологи, ерготерапевти. Процес вмирання може тривати декілька місяців, і тому якість життя в цій останній період напряду залежить від активізації пацієнта (клієнта) і підтримки його / її самоповаги й допомози в соціально-психологічній саморегуляції. Асоціація спирається на фахові стандарти соціальної роботи, зокрема, Міжнародної федерації соціальних працівників та Європейської федерації соціальної роботи. У контексті соціально-екологічної теорії, соціальна робота включає в себе роботу з індивідуальними справами, роботу з сім'ями, групами та спільнотами, а також роботу на вищому рівні (держави), тобто соціальну політику. Асоціація паліативної та хоспісної допомоги провадить свою діяльність власне на всіх цих рівнях (надає допомогу окремим громадянам, організаціям і установам і по можливості приймає участь у формуванні й удосконаленні соціальної політики держави щодо тяжкохворих.

Наукова діяльність

У 2022 р. продовжувалося наукове опрацювання та підготовка рекомендацій для Міністерства охорони здоров'я, закладів охорони здоров'я, пацієнтських неурядових організацій та лідерів інших неурядових організацій по результатам виконання проєкту «Моніторинг прописування, використання та зберігання ліків, які використовуються при лікуванні церебрального паралічу в Києві та області, Житомирській, Дніпропетровській, Харківській та Запорізькій обл.». У проєкті приймали участь фахівці Асоціації Вольф О.О., Аугунас С.В.

У 2021-2023 Вольф О.О. є учасником команди кафедри з реалізації наукової ініціативно-пошукової теми: «Наукове обґрунтування концепції організаційного, медичного та психологічного забезпечення фахівців первинної медико-санітарної допомоги для надання паліативної допомоги пацієнтам і

членам їх родин в амбулаторних умовах». Термін виконання теми: 2021-2023 рр. Тему продовжено до 2025 р.

У 2022-2024 рр. продовжувалося загальне наукове та науково-практичне розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Готуються загальні теоретичні напрацювання, які висвітлюються в ряді наукових публікацій.

Методологія дослідження.

Напрямки та об'єкти дослідження: Досліджується загальний стан розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні; доступність послуг для населення України; виконання стандартів надання допомоги; ступінь залучення суспільства до змін на низовому рівні в контексті покращення послуг; шляхи взаємодії влади та суспільства в контексті впровадження паліативної та хоспісної допомоги. Використовуються у комплексі як теоретичні, так і емпіричні методи. Зокрема, методи експертних оцінок, методи якісної та кількісної обробки даних, методи евристичного прогнозування, метод морфологічного аналізу, методи семантичного аналізу інформації та ін. Зокрема, проводяться інтерв'ю фахівців медичної галузі, фахівців-управлінців, представників пацієнтських неурядових організацій тощо. Вивчаються наукові дослідження інших дослідників.

Виконуються спостереження та вимірювання. Проводиться аналіз документів (зокрема, з використанням методу триангуляції).

Серед основних результатів, виявлено, що в цілому широкі верстви населення залучені в розвиток паліативної та хоспісної недостатньо. Переважно, в населення в різних регіонах України відсутнє розуміння паліативної та хоспісної допомоги. Серед фахівців (медичних працівників) побутує спрощене, загальне розуміння паліативної та хоспісної допомоги, яке не сприймає хоспісну допомогу як певну філософію. Згідно повідомлення Міністерства охорони здоров'я України, «станом на 2024 рік, загальна паліативна допомога надається у рамках пакета Пакета Медичних Гарантій «Первинна медична допомога», а спеціалізована — у рамках пакетів «Стаціонарна паліативна допомога дорослим і дітям» та «Мобільна паліативна допомога дорослим і

дітям». На надання спеціалізованої паліативної допомоги у стаціонарі у 2024 році законтрактовано 751 медзаклад, а на мобільну паліативну допомогу — 1210 надавачів» [6]. Згідно експертних опитувань медичних працівників, така кількість обумовлена в тому числі і тим, що медичні заклади, зокрема в сільській місцевості «перейменовуються» в «хоспіси», аби уникнути закриття (скорочення). Деякі заклади розглядають «паліативну та хоспісну допомогу» як допомогу, яка «доповнює» діяльність у інших пакетах і не потребує значних коштів для впровадження. Незважаючи на вимогу Національної служби здоров'я України, щодо, наприклад, реалізації співпраці з соціальними службами, тісної співпраці медичного закладу з соціальними працівниками (які мають бути членами так званої мультидисциплінарної команди закладу паліативного догляду), переважна більшість таких закладів має таку співпрацю лише на папері. Загалом, вимоги до мультидисциплінарної співпраці, командної роботи тощо, ігноруються. Часто під мультидисциплінарною співпрацею розуміється співпраця лікаря-терапевта з лікарем-онкологом. Фахівці з соціальної роботи, волонтери чи члени родини пацієнта не розглядаються в якості члена команди. Інші міжнародні стандарти щодо хоспісної допомоги (допомога в траурі, робота з родиною пацієнта, духовна опіка, робота з волонтерами, просвітницька діяльність тощо) — не виконуються. Згідно дослідження Асоціації паліативної та хоспісної допомоги, пацієнтські, неурядові організації не залучені до переважної більшості обговорень «змін» до діючих нормативно-правових актів. Ці зміни виконуються передусім представниками лікарського середовища. Результат - «випередження» за кількістю «хоспісних закладів» Великобританії, Польщі та Німеччини разом узятих.

У 2022-2024 рр. Асоціація паліативної та хоспісної допомоги виконувала проєкт з впровадження телехоспісної (онлайн) паліативної допомоги (мультидисциплінарні онлайн консультації). До проєкту залучено 13 закладів з 8 областей України. Виконується опрацювання звітів закладів. Інформація була

систематизована і в 2023 р. була надана для Міністерства охорони здоров'я в контексті розробки Стратегії розбудови телемедицини в Україні на 2023-2025 роки.



2024 р. продовжується дослідження можливості впровадження соціальних послуг на базі закладів медичної допомоги.

2018 р. Вольф О.О. є членом редколегії міжнародного журналу *Sociálno- zdravotnícke spektrum* (Австрія / Словаччина).

З 2020 р. Вольф О.О. є членом наукової ради громадської організації «Академія імені св.Едіти Штайн» (Словаччина).

Освітня діяльність

Одразу після свого заснування, в рамках міжнародного проєкту з розвитку паліативної допомоги дітям у м.Києві (за підтримки Посольств Канади та Австралії в Україні), у 2012 році Асоціація організувала тренінги для батьків у медичній установі Києва. Програма тренінгу включала такі актуальні теми, такі як основи догляду за тяжкохворими дітьми, психологічна підтримка родин, а також основи комунікації між родинами та медичними працівниками. У заході приймали участь близько 30 батьків тяжкохворих дітей.

Важливим напрямком діяльності Асоціації стало впровадження у 2011-2012 рр. програми навчальних візитів для українських фахівців охорони здоров'я до країн Європи. У цих візитах приймали участь переважно практикуючі лікарі (наприклад, анестезіологи, або лікарі сімейної

медицини) та менеджери закладів охорони здоров'я (наприклад, керівники Управлінь чи Департаментів охорони здоров'я районного рівня). Візити відбувалися передусім у Польщу, Словаччину, Чехію, а також Австрію, Швецію, Угорщину, Велику Британію, Норвегію, Словенію, Албанію. Ці візити, що тривали 1-2 тижні, дозволяли ознайомитись із практиками європейських хоспісів, результатом чого стало відкриття в Україні нових хоспісних відділень. Під час таких візитів фахівці з України проходили стажування у форматі «shadowing».

Значущою віхою стало партнерство з міжнародною волонтерською організацією PRIME у 2013 році, що забезпечило приїзд до України волонтерів-лікарів з Великої Британії, які протягом тижня перебування в Києві ділилися практичним досвідом надання паліативної допомоги.

Зустрічі відбулися в НДСЛ МОЗ України «ОХМАТДИТ» і інших медичних закладах. Це дозволило створити ефективні програми на основі передового міжнародного досвіду. Співпраця з Національною медичною академією післядипломної освіти (тепер – НУОЗ ім. Шупика), зокрема з кафедрою паліативної та хоспісної медицини, забезпечила участь фахівців Асоціації у розробці навчальних програм, що успішно функціонують досі.

У 2016-2019 рр. Асоціація проводила тренінги, зокрема, з питань залучення додаткового фінансування (фандрейзингу) для представників неурядових пацієнтських організацій і представників фахової спільноти. Ця діяльність була особливо важлива з огляду на збільшення потреби у додатковому фінансуванні для медичних закладів.

У 2013-2020 рр. Асоціація також активно співпрацювала з навчальними закладами, що готують соціальних працівників, з метою підвищення їх обізнаності у питаннях паліативної допомоги. Наприклад, ВМУРОЛ «Україна», Педагогічним Університетом імені Драгоманова, Національним медичним університетом тощо.

Усього навчальними заходами у 2011-2024 рр. прямо та опосередковано було охоплено понад 4000 фахівців, 2000 пацієнтів і членів їхніх родин, близько 80 волонтерів.

З 2021 р. Благодійна організація «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» продовжує бути зареєстрованим Міністерством охорони здоров'я офіційним провайдером освітніх послуг для медичних працівників (реєстраційний номер провайдера 1094).



Фахівці Асоціації Вольф О.О., Вітвіцький Д.А. продовжували співпрацю з ІСАР «Єднання» щодо виконання проєкту «Розбудова можливостей громадянського суспільства», за підтримки USAID, у якості консультантів, експертів. У рамках проєкту у 2023 р. вони провели 8 тренінгів з основ проектного менеджменту та стратегічного планування для неурядових організацій, які працюють у сфері охорони здоров'я та паліативної допомоги в Київській обл. Дана діяльність відбувається в контексті організаційного розвитку. Таким терміном називають сукупність заходів, які допомагають організації ставати більш ефективною та сталою. Це довгострокова робота для підвищення здатності організації оновлювати себе, розв'язувати проблеми, що з'являються, а також швидко реагувати на зовнішні та внутрішні зміни. Отже, фахівці Асоціації з 2019 р. проводять такі заходи. Головною метою є розвиток і ініціювання проєктів знизу, які мають на меті покращення ситуації щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги. Незважаючи на те, що більшість громад не готові до повноцінної співпраці щодо паліативної допомоги (бракує місцевих лідерів, або бракує розуміння необхідності соціального розвитку, або слабка інфраструктура, або громада має низький потенціал людського розвитку, або інші фактори), Асоціація знаходить адекватні та готові до співпраці громади. Однією з головних передумов для розвитку паліативної та хоспісної допомоги на місцевому (низовому, grass-roots) рівні є наявність в тому числі і адекватних, відкритих до співпраці медичних працівників.



Вольф О.О. є асистентом кафедри паліативної та хоспісної медицини Національного університету охорони здоров'я імені П.Л.Шупика і приймає активну участь у освітньому процесі. Цільовою групою навчального закладу є передусім лікарі та фахівці з середньою медичною освітою.

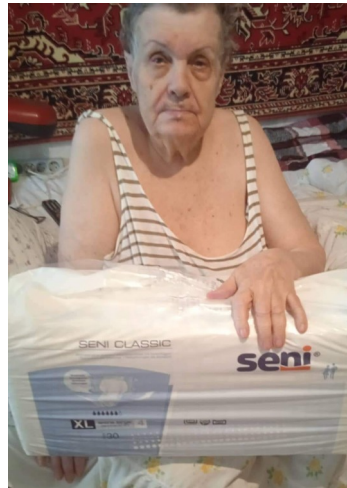
У 2023-2024 рр. тривав пошук і встановлення партнерських зв'язків з цілим рядом закладів і інституцій паліативної та хоспісної допомоги в США, Польщі, Німеччині, Словаччині, Чехії, Нідерландах і ряді інших країн.

Під час постійного моніторингу розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні виявлено ряд освітніх потреб лікарів та фахівців з середньою медичною освітою. Серед цих потреб: міжнародні стандарти паліативної та хоспісної допомоги; основи мультидисциплінарної співпраці; права пацієнта; етичні принципи допомоги тяжкохворим особам; деонтологічні основи при роботі з тяжкохворими особами та інші.

Матеріальна гуманітарна допомога

У 2022-2024 рр. Асоціацію паліативної та хоспісної допомоги було отримало 20 тон гуманітарних вантажів, які були надані Польською Асоціацією паліативної та хоспісної допомоги, Хоспісом Малопольського воєводства, Ірландською Асоціацією паліативної та хоспісної допомоги, рядом організацій з Нідерландів, Словенською Асоціацією паліативної та хоспісної допомоги, а також хоспісами з Німеччини. Вантажі склалися з обладнання, гігієнічних засобів, продуктів харчування та були розподілені серед медичних закладів і окремих особах в Київській, Чернігівській, Сумській, Запорізькій, Миколаївській областях.

Загальна кількість отримувачів цього виду допомоги складає орієнтовно 1200 осіб.



Реалізовані проєкти

- «Цільова допомога тяжкохворим громадянам шляхом надання продуктів і гігієнічних засобів», донор - «Нова Україна», лютий-травень 2022 р., бюджет 100 000 грн. Загальна кількість отримувачів допомоги склала біля 310 осіб. «Допомога дітям та особам похилого віку шляхом надання продуктів та товарів гігієни», донор — Міжнародний комітет Червоного Хреста, квітень-червень 2022 р., бюджет 317.000 грн. Загальна кількість отримувачів допомоги склала біля 420 осіб.
- «Впровадження пілотного проєкту телехоспісної допомоги в 7 громадах України», донор — Датська християнська допомога, вересень-грудень 2022 р., бюджет 380 000 грн. Загальна кількість отримувачів консультацій у 4 місяці склала біля 450 осіб, загалом кожного місяця стабільно надається близько 100 онлайн консультацій.
- «Пряма допомога тяжкохворим і потребуючим паліативної допомоги», січень 2022 р. - грудень 2023 р., бюджет 1.200.000 грн, допомога була надана понад 1100 особам.
- «Підтримка закладів охорони здоров'я для впровадження паліативної допомоги», Асоціація паліативної та хоспісної допомоги, Нью-Йорк, січень 2023 - лютий 2024 р., бюджет 170 000 грн. Кожного місяця стабільно надається близько 100 онлайн консультацій.

- «Підтримка закладів охорони здоров'я для впровадження телемедичної паліативної допомоги», Університет штату Техас, січень 2023 - лютий 2024 р., бюджет 160 000 грн. Кожного місяця стабільно надається близько 100 онлайн консультацій.

Джерела:

1. Бюлетень Національного Канцер-реєстру України № 22, Рак в Україні, 2019-2020 рр., захворюваність, смертність, показники діяльності онкологічної служби. Київ, 2021 р. *Національний Канцер-реєстр України:* [сайт]. URL: http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_22/index.htm
2. Бюлетень Національного Канцер-реєстру України № 23, Рак в Україні, 2020-2021 рр., захворюваність, смертність, показники діяльності онкологічної служби. Київ, 2022 р. *Національний Канцер-реєстр України:* [сайт]. URL: http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_23/index.htm
3. Бюлетень Національного Канцер-реєстру України № 25, Рак в Україні, 2022-2023 рр., захворюваність, смертність, показники діяльності онкологічної служби. Київ, 2024 р. *Національний Канцер-реєстр України:* [сайт]. URL: http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_25/index.htm
4. Смертність в Україні. *Опендатабот:* [сайт]. URL: <https://opendatabot.ua/open/death-statistics>
5. Palliative care. World Health Organisation : WHO, August 5, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Паліативна допомога стане якіснішою та доступнішою для пацієнта, незалежно від місця її отримання. Міністерство охорони здоров'я. Інтернет-ресурс. <https://moz.gov.ua/article/news/paliativna-dopomoga-stane-jakisnishoju-ta-dostupnishoju-dlja-pacienta-nezalezhno-vid-miscja-ii-otrimannja> (доступ 22.02.2024 р.)