

**МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ**  
Ніжинський державний університет імені Миколи Гоголя  
Факультет психології та соціальної роботи

Кафедра соціальної педагогіки і соціальної роботи

Освітня програма «Соціальна робота.  
Управління соціальним закладом»  
Спеціальність: 231 Соціальна робота

**КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА**

на здобуття освітнього ступеня "магістр"

**СОЦІАЛЬНА РОБОТА З ОСОБАМИ, ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ  
ПАЛІАТИВНОГО ДОГЛЯДУ**

**КУЛЕШОВА Тетяна Анатоліївна**

**Науковий керівник:**

канд. пед. наук, доцент кафедри  
соціальної педагогіки і соціальної роботи  
**Новгородський Руслан Григорович**

**Рецензенти:**

канд. пед. наук, доцент кафедри  
соціальної педагогіки і соціальної роботи  
**Качалова Тетяна Василівна**

канд. пед. наук, викладач

**Голуб Алла Володимирівна**

Допущено до захисту завідувач кафедри  
доктор пед. наук,  
проф. \_\_\_\_\_ *Лісовець О.В.*  
" \_\_\_\_\_ " \_\_\_\_\_ 2020 р.

**Ніжин – 2020**

## АНОТАЦІЯ

Кулешова Т.А. Соціальна робота з особами, які потребують паліативного догляду: магістерська робота. Ніжинський державний університет імені Миколи Гоголя, 2020. 89 с.

У магістерській роботі проаналізовано особливості паліативної допомоги в Україні. Зокрема, подано аналіз основних понять, характеристика нормативно-правового забезпечення соціальних послуг паліативного догляду. Автор розглянув історію розвитку та появи паліативного догляду. Також в роботі розкрито основні засади медико-соціальної роботи з особами паліативного відділення на прикладі Ніжинського дитячого будинку-інтернат. Проведено дослідження доступності та якості паліативної допомоги в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті.

**Ключові слова:** «паліативна допомога», «хоспіс», «медико-соціальна робота», соціальні послуги, оцінка якості, оцінка доступності.

## ANNOTATION

Kuleshova TA Social work with people in need of palliative care: master thesis. Nizhyn Gogol State University. 2020. 89 p.

The master's thesis analyzes the features of palliative care in Ukraine. In particular, the analysis of the basic concepts, the characteristic of normative-legal maintenance of social services of palliative care is given. The author considered the history of the development and emergence of palliative care. The paper also reveals the basic principles of medical and social work with persons in the palliative care department on the example of the Nizhyn orphanage. A study of the availability and quality of palliative care in the Nizhyn orphanage.

**Key words:** «palliative care», «hospice», «medical and social work», social services, quality assessment, accessibility assessment.

## ЗМІСТ

<b>ВСТУП</b> .....	<b>3</b>
<b>РОЗДІЛ I. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ ПАЛІАТИВНОГО ДОГЛЯДУ В КОНТЕКСТІ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ</b> .....	<b>8</b>
1.1. Сутність основних понять: «паліативна допомога» та «хоспісна допомога».....	8
1.2. Нормативно-правове забезпечення паліативної допомоги в Україні .....	15
1.3. Історія появи паліативної допомоги .....	19
Висновки до першого розділу .....	<b>24</b>
<b>РОЗДІЛ II. ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА ЯК СОЦІАЛЬНА ПОСЛУГА ДЛЯ ОСІБ З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ</b> .....	<b>25</b>
2.1. Основні засади соціальної роботи з особами паліативного догляду .....	25
2.2. Паліативна допомога дітям з інвалідністю в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті .....	32
Висновки до другого розділу .....	<b>39</b>
<b>РОЗДІЛ III. ПРОГРАМА ДОСЛІДЖЕННЯ ОЦІНКИ ЯКОСТІ НАДАННЯ СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ</b> .....	<b>41</b>
3.1. Дослідження оцінки доступності та якості паліативної допомоги в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті .....	41
3.2. Результати дослідження оцінки якості паліативного догляду (на прикладі НДБІ).....	45
Висновки до третього розділу .....	<b>58</b>
<b>ВИСНОВКИ</b> .....	<b>60</b>
<b>СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ</b> .....	<b>67</b>
<b>ДОДАТКИ</b> .....	<b>74</b>

## ВСТУП

Соціальна політика будь-якої держави спрямована на соціальний захист різних соціальних і демографічних груп населення, особливо тих осіб, які перебувають у складних життєвих обставинах. Ефективний соціальний захист – це не лише гарантовані державою соціальні виплати, а насамперед розвинена мережа соціальних послуг, які надаються з урахуванням особливостей і потреб різних категорій клієнтів. Сучасна система соціальних послуг повинна відповідати потребам громадян і орієнтуватися на покращення якості їхнього життя. Як зазначається у Концепції реформування системи соціальних послуг, затвердженій розпорядженням Кабінету Міністрів України від 13.04.2007 р. №178-р, такі послуги необхідно наблизити до отримувачів, надавати на принципах адресності, індивідуального підходу, поваги до кожного клієнта та дотримання загальнолюдських прав.

Надання паліативної та хоспісної допомоги є надзвичайно актуальним питанням в Україні: щороку кількість невиліковних (далі – інкурабельних) пацієнтів, що страждають від болю і потребують такої допомоги, перевищує 600 тис. осіб, приблизно 20 тис. з яких – діти; 85% інкурабельних пацієнтів не мають доступу до знеболення, а забезпечення хоспісами таких пацієнтів становить 10% від їх загальної кількості.

У 2014 році Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) визначила, що паліативна допомога – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їхніх сімей, які зіткнулися з проблемами, пов'язаними із захворюванням, що загрожує життю, шляхом запобігання та полегшення страждань за рахунок раннього виявлення, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної та духовної підтримки. Надання паліативної допомоги засноване на принципі поваги до людської гідності та спрямоване на надання практичної підтримки родинам паліативних пацієнтів.

Обов'язок держави забезпечити доступ до паліативної допомоги всім

пацієнтам, незалежно від віку, нозологічної категорії захворювання, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця перебування тощо. З огляду на постаріння населення та високі демографічні показники смертності, адже щорічно в Україні помирає біля 700 тисяч населення, в тому числі понад 100 тисяч від онкологічних хвороб, зростає потреба у організації та наданні якісної паліативної допомоги. Кількість населення, що потребує паліативної допомоги складає понад 600 тисяч пацієнтів щорічно, плюс члени їх родин потребують супроводу та підтримки. Тобто щорічно, понад 1,5 млн. населення потребують паліативної допомоги.

Вивчення й аналіз наукової літератури, нормативно-правової бази, статистичних даних, міжнародних документів і досвіду свідчать, що, починаючи з другої половини ХХ ст., у більшості розвинених країн світу становлення системи паліативної і хоспісної допомоги (ПХД) населенню стає однією з найактуальніших медико-соціальних та гуманітарних проблем суспільства. Турбота про важкохворих і помираючих людей, зокрема і медичний, і соціальний та духовний аспекти піклування, упродовж усієї історії людства була завданням, яке поставало перед найближчими для них людьми й оточенням. У минулому столітті у зв'язку з розвитком медицини та поступовою ізоляцією важкохворої людини від суспільства помирання дедалі більше ставало суто медичною проблемою, відділеною від життя соціального оточення через госпіталізацію й інституціоналізацію смерті.

Сьогодні однією з гострих медико-соціальних та гуманітарних проблем країни стало створення та розвиток доступної та ефективної системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню.

Така ситуація зумовлена постарінням населення, зростаючою кількістю невиліковних хворих з обмеженим прогнозом тривалості життя, як похилого, так і працездатного віку, необхідністю забезпечення якісного догляду невиліковним дітям за сучасними підходами, що прийняті у європейських країнах.

Всесвітня організація охорони здоров'я, подаючи визначення паліативної та хоспісної допомоги, наголошує на покращенні якості життя невиліковно хворих та їхніх рідних.

Проте забезпечення якості життя, пов'язаної зі здоров'ям, а тим більше наприкінці життя, – непросте і суперечливе завдання, яке активно обговорюється у науковій літературі.

Наразі у різних моделях паліативної та хоспісної допомоги йдеться про надання різнопланової підтримки – медичної, психологічної, соціальної, духовної. Однак питання комплексності, інтегрованості такої пацієнт-орієнтованої підтримки залишаються актуальними як у закордонній, так і у вітчизняній науковій та практичній площині. Саме такі труднощі та проблеми зумовлюють актуальність обраної теми магістерського проекту *«Соціальна робота з особами, які потребують паліативного догляду»*.

**Об'єкт дослідження** – паліативна допомога в Україні.

**Предмет** – зміст соціальної роботи з особами, що потребують паліативного догляду.

**Мета** - теоретично проаналізувати та практично дослідити рівень якості та задоволеності отримувачем/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду.

**Завдання роботи:**

- 1) розкрити зміст основних понять дослідження.
- 2) проаналізувати історію та нормативно-правове забезпечення паліативного догляду в Україні.
- 3) Охарактеризувати особливості соціальної послуги паліативного догляду в умовах дитячого будинку інтернат.
- 4) Дослідити рівень якості та задоволеності соціальної послуги паліативного догляду.
- 5) Розробити практичні заходи щодо покращення роботи соціальних працівників в роботі з отримувачами соціальних послуг паліативного відділення.

### **Методи дослідження:**

- *теоретичні*: аналіз, синтез, систематизація, узагальнення психолого-педагогічної, соціально-педагогічної та соціологічної літератури для розкриття змісту основних понять;

- *емпіричні*: анкетування, констатувальний експеримент з метою вивчення реального стану рівня якості та задоволеності соціальних послуг паліативного догляду; збір інформації від фахівців закладів; спостереження за результатами діяльності; бесіди/співбесіда з персоналом відділення паліативного догляду; вивчення документації – заяв, договорів, індивідуальних планів надання послуги.

- *статистичні* (кількісна та якісна обробка даних) для визначення статистичної значущості отриманих у ході експерименту результатів.

**Наукова новизна і теоретична значущість** дослідження полягає в тому, що узагальнено досвід діяльності Ніжинського дитячого будинку-інтернат щодо соціальної послуги паліативного догляду. Уточнено сутність основних понять «хоспіс», «паліативна допомога», «медико-соціальна робота».

Подальшого розвитку набули положення щодо медико-соціальної роботи, що охоплює паліативний догляд для соціальних працівників.

**Практичне значення дослідження** полягає у можливості застосування основних положень, висновків та дослідження у діяльності різних закладів соціальної та медичної сфери, що надають паліативну допомогу. Запропоновані рекомендації можуть бути використанні при роботі соціальних працівників з особами паліативного догляду.

**Апробація дослідження відбувалася у доповідях та виступах на науково-практичних конференціях та наукових публікаціях:**

1. Кулешова Т.А. Особливості впровадження та проблеми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Студентський науковий вісник НДУ імені Миколи Гоголя. Вип. 22. 2019. С.237-241.

2. Кулешова Т.А. Особливості надання соціальної послуги паліативного

догляду в Ніжинському будинку-інтернаті. Збірник матеріалів до IV Міжнародної науково-практичної конференції «Науковий вимір соціально-педагогічних проблем сьогодення». м. Ніжин, 30 квітня 2020 р. С.115-118.

3. Кулешова Т.А. Особливості надання соціальної послуги паліативного догляду в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті. IV Міжнародна науково-практична конференція «Науковий вимір соціально-педагогічних проблем сьогодення». м. Ніжин, 30 квітня 2020.

4. Кулешова Т.А. Форми та методи роботи соціального працівника з особами, які потребують паліативного догляду. Всеукраїнська науково-практична інтернет-конференція «Модернізація професійної підготовки менеджерів». м. Ніжин, 21 жовтня 2020 р.

**Структура магістерської роботи.** Робота складається зі вступу, трьох розділів, висновків до розділів, загальних висновків, списку використаних джерел та додатків. Загальний обсяг роботи становить 89 сторінки, з них 62 сторінки – основного тексту. Список використаної літератури нараховує 67 джерел.



# РОЗДІЛ I. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ ПАЛІАТИВНОГО ДОГЛЯДУ В КОНТЕКСТІ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

## 1.1. Сутність основних понять: «паліативна допомога» та «хоспісна допомога»

На сьогодні можемо зазначити, що одним із обов'язків української держави є забезпечення доступу до паліативної допомоги всім отримувачам соціальних послуг, незалежно від віку, нозологічної категорії захворювання, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця перебування тощо.

Більшість сучасних досліджень розглядають паліативну допомогу лише крізь призму можливостей та ресурсів її медичної ланки, що на нашу думку, є дещо вузьким та неповним, а тому потребує системного розгляду та залучення інших складових комплексу: психологічна, соціальна та трансцендентна (духовна) ланка. Слід відмітити, що розвиток українського суспільства припав на період тотальної кризи майже у всіх сферах життєдіяльності економічної, соціально-політичної, а в свою чергу позначилося на всіх напрямках забезпечення конституційних прав та інтересів його громадянам. В рамках цього особливої уваги з боку держави та її різних громадських інституцій вимагає фізичний стан громадян та рівень захворюваності у суспільстві, який нажалі постійно погіршується різними невиліковними або тимчасовими хворобами і потребує державного втручання та удосконалення паліативної і хоспісної допомоги.

Нажалі місце у соціально-педагогічній науці, зазначений напрям малодосліджений, серед основних причин яких виступає те, що за часів Радянського Союзу проблеми такого роду замовчувались, а в період незалежності Україна ратифікувала міжнародні нормативно-правові документи і розпочала рухатись у даному напрямі і не стільки науковців, скільки практики, тому можемо однозначно сказати, що в соціально-

педагогічній науці не приділено достатньої уваги цьому.

Досліджуючи паліативну та хоспісну допомогу і принципи її надання в Україні ми спробували здійснити аналіз основних понять, а саме «паліативна допомога» та «хоспісна допомога».

По-перше, необхідно дослідити дані поняття в їх етимологічному розумінні цих слів «*паліативний*», «*хоспісний*» і *допомога*.

У перекладі з латини слово «*pallium*» означає «покриття», «покрив», вживалося у значенні плаща чи верхнього одягу для людини. Тобто, під даним поняттям розуміли всебічну допомогу людям, які хворіють чи страждають на прогресуючі захворювання на пізніх стадіях їх розвитку.

У більш вузькому розумінні «*паліативна допомога*» (від англ. *palliative care*) допомога, яка надається *термінальним / інкурабельним* пацієнтам та їхнім сім'ям. *Термінальними* або *інкурабельними (невиліковні) пацієнтами* є особи з невиліковними (смертельними) хворобами та *обмеженим прогнозом життя* (термінальна стадія хвороби). В даному визначенні мова йде про перелік хвороб до яких відносять: онкологічні захворювання (рак), туберкульоз, важкі хронічні захворювання, що мають злоякісний перебіг (цукровий діабет, хронічні захворювання нирок і печінки тощо), хвороба Альцгеймера, епілепсія, ускладнена судинна патологія (інсульт, інфаркти), ВІЛ/СНІД та ін. [11, с. 293].

Так, Великий тлумачний словник сучасної української мови [5, с. 878] трактує дане поняття «*паліатив*» як ліки чи які-небудь інші засоби, що дають тимчасове полегшення хворому, але не виліковує хвороби; малодійовий захід, який лише частково або тимчасово забезпечує вихід із скрутного становища або напівзахід.

Фахівцями ВООЗ було запропоновано розглядати «паліативну допомогу» як підхід щодо покращення якості життя пацієнтів та їх сімей, які зустрілися з проблемами, пов'язаними зі смертельною хворобою шляхом запобігання і полегшення страждань з використанням раннього виявлення і чіткої оцінки, лікування болю та інших фізичних симптомів, надання

психосоціальної і духовної підтримки [67]. Дане поняття було використано на засіданні Парламентської Асамблеї Ради Європи при розгляді інноваційних підходів до паліативної допомоги та прийняття відповідної Резолюції [66].

Вище згадане поняття було взято за основу в Наказі МОЗ України від 03.07.2007 № 368 «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД», в якому пропонується розглядати «паліативну допомогу» як вид медичної допомоги, спрямований на покращення якості життя пацієнтів і членів їх родин (сімей), які зіштовхуються проблемами невиліковної хвороби [39].

Схоже за змістом трактування знаходимо в енциклопедичному словнику-довіднику «Все про соціальну роботу», в якому «паліативна допомога» згадується вже як напрям соціально-медичної діяльності, метою якої є покращання якості життя хворих, що опинилися у ситуації інкурабельного (невиліковного) захворювання та їх сімей [11, с. 293-294].

У наукових роботах зарубіжних дослідників, офіційних документах ВООЗ, ЄАПД можна віднайти інші підходи до тлумачення та інтерпретації поняття «паліативна допомога». На основі їх аналізу можемо констатувати, що вони мають певну схожість, оскільки, як загальновизнаної, уніфікованої дефініції «паліативна допомога» до сьогодні не існує.

Тому ми пропонуємо виокремити основні аспекти, які будуть розкривати зміст та сутність паліативної допомоги, а саме:

- підвищення або підтримання оптимального рівня якості життя, активності інкурабельного пацієнта;
- утвердження цінності життя клієнта, відповідне ставлення до смерті як до природної та невід’ємної події в її житті людини;
- мультидисциплінарний підхід, який включає в себе надання медичної допомоги, соціальної, психологічної, юридичної та духовної підтримки клієнтів та членів їх родин і після його смерті [65, с. 280-283; 15].

Наприклад Ю.Вороненко пропонує розглядати паліативну допомогу як комплексну допомогу, мета якої є забезпечити максимальної якості життя осіб з невиліковними захворюваннями шляхом запобігання та полегшення страждань та переживань, проведення відповідних лікувальних заходів, а також надання психосоціальної та моральної підтримки. Тому паліативна допомога має включати до себе такі компоненти як медичний, психологічний, духовний та соціальний [9, с. 10-14].

Дещо доповнене визначення пропонує К.Данилюк, що наголошує про те, що *паліативна та хоспісна допомога* спрямована лише на часткове вирішення проблем зі здоров'ям пацієнта, без усунення її основної причини шляхом полегшення страждань, болі хворого, тобто без гарантування йому повного видужування від хвороби [15]

Не менш вагоме визначення зустрічаємо у популярних зарубіжних енциклопедичних виданнях – це Кембриджський словник та Оксфордський словник, в яких наголошується, що «*паліативний*» пов'язаний лише з полегшенням у хворого відчуття болі, без усунення причин її виникнення [64].

Європейської асоціації паліативної допомоги (ЄАПД) пропонує розглядати «паліативну допомогу» як активну, всеосяжну допомогу пацієнтові, що страждає на різного типу захворювання, які не піддається лікуванню. Відповідно основним завданням паліативної допомоги вбачають у знеболюванні та купіруванні інших симптомів, а також вирішення соціальних, психологічних і духовних проблем пацієнта.

На нашу думку, також необхідно вказати, що в українському законодавстві паліативний догляд розглядають вже як допомогу у самообслуговуванні, спостереженні за станом здоров'я, сприяння наданню медичних послуг, допомогу в забезпеченні технічними засобами реабілітації, навчанні навичкам користування ними, представництво інтересів, психологічну підтримку особи, допомогу в отриманні безоплатної правової допомоги. Тобто мова вже йде про активну турботу за фізичним та душевним

станом людини, її розумових здібностей [49, с. 78-79.].

Також на рівні державно-управлінської сутності даної категорії «паліативний» розкривається кризь її зв'язок з галуззю охорони здоров'я та соціального захисту в Україні, а саме:

- процеси, які охоплюють виділення та надання державою окремим категоріям хворих ліків, хімічних препаратів і медичних засобів, вживання та застосування яких призводить до зменшення їх болі, зменшенні страждань від яких вони потерпають;

- діяльністю, щодо організації певних заходів тимчасового зменшення больових відчуттів хворих пацієнтів;

- створення соціально-побутових умов догляду.

Зрозуміло, що дана категорія хворих має різного роду захворювання яке загрожує їм неминучою смертю і ці види захворювань не підлягають і не піддаються лікуванню, тобто вони є невиліковними, летальними або смертельними для пацієнта.

Поруч і паліативною допомогою в науковому середовищі зустрічаємо інше поняття як «хоспісна допомога». Так, у Великому тлумачному словнику «хоспісна допомога» розглядається як лікарня для смертельно хворих пацієнтів на останній стадії захворювання, основним завданням якої є полегшення страждань хворих [5].

Сучасні дослідники М.Головатий та М.Панасюк пропонують «хоспісну допомогу» розглядати як систему загальних принципів, спеціальних закладів для надання допомоги і підтримки людям, які помирають. Або ж це програма комплексної медичної, психологічної, духовної та соціальної допомоги, яку здійснює мультидисциплінарна (багатопрфільна) команда з метою всебічного задоволення потреб невиліковно хворої людини та її близьких на останніх стадіях хвороби [13].

Хочемо наголосити, що дослідника різних країн світу різних наукових інтересів та сфер (політична, юридична, медична, соціальна), фахівцями і дослідниками міжнародних організацій, асоціацій паліативної та хоспісної

допомоги використовується різноманітна термінологія, яка характеризується неоднозначністю і до сьогодні. Звичайно, що це зумовлено культурою, історичними передумовами розвитку суспільства окремо взятої країни.

Деякі відмінності щодо розуміння основних положень і понять, що стосуються паліативної та хоспісної допомоги можна віднайти не тільки в науковій літературі, але і в текстах юридичних документів, постанов урядів, а також в експертних висновках, даних міжнародних асоціацій, інститутів. Про те в деяких країнах існує чітке розмежування хоспісної та паліативної допомоги, тоді як в Україні на сьогодні та ряду інших країнах ці терміни використовуються як синоніми. І хоча такі відмінності стосуються, як правило, структури та організації служб надання такої допомоги (стаціонарний хоспіс як самостійна установа, палата в лікарні загального профілю тощо), термінологічна невизначеність є на сьогодні серйозною перешкодою в розробці міжнародних стандартів і норм у цій галузі.

На сьогодні вважають основною відмінністю між допомогою паліативною та хоспісною є те, що перша надається пацієнту протягом періоду протікання небезпечного для його життя захворювання, в той час як хоспісна допомога – виключно наприкінці життя пацієнта [15].

Проаналізувавши термінологічно зміст понять «паліативна допомога», «хоспісна допомога» доречно констатувати, що на сьогодні відсутній загальноприйнятий, уніфікований підхід до їх визначення.

Також хотілося виділити ряд ознак, щодо паліативної допомоги:

– паліативна допомога це активна повна турбота про фізичний стан, душевний стан пацієнта, його розумові здібності, а також надання підтримки його родині.

– паліативна допомога має починатися із моменту діагностування захворювання і продовжуватися, незважаючи на те, чи отримує пацієнт відповідне лікування чи ні. Включення паліативної допомоги повинно відбуватися якомога раніше протягом розвитку хвороби, поряд із різними формами основного лікування.

– фахівець чи особа, яка надає паліативну допомогу пацієнту, повинна контролювати й намагатися максимально усунути або зменшити її фізіологічні та психологічні страждання та забезпечити відповідні соціально-побутові умови проживання.

– паліативна допомога – це ефективний комплексний мультидисциплінарний підхід, що охоплює роботу із родиною і робить доступними суспільні ресурси для них.

– паліативна допомога повинна бути забезпечена за обмежених ресурсів спеціалізованої медичної допомоги в закладах загальної лікувальної мережі і навіть вдома у пацієнта.

– паліативна допомога повинна включати соціальне оточення пацієнта в процес його супроводу. Дбайливе та відповідальне ставлення до потреб пацієнта, а також його членів родини (мати, батько, брати і сестри) може посприяти уникнути розривів, важкої/патологічної скорботи і фізичних захворювань.

Таким чином, можемо сказати, що у нашому дослідженні «хоспісна допомога» виступає як складова частина паліативної допомоги, яка надається паліативним інкурабельним (невиліковним) пацієнтам та членам їхніх родин фахівцями, які одержали спеціальну підготовку з надання паліативної та хоспісної допомоги. Тому можна вважати, що паліативна допомога та хоспісна допомога співвідносяться між собою як ціле та частина цілого.

Дослідження трактувань цього поняття, які подано в сучасній науковій літературі дали нам змогу виявити важливу його рису – вживані заходи можуть тільки тимчасово полегшити перебіг захворювання отримувача паліативної допомоги, але невилікувати його повністю.

## **1.2. Нормативно-правове забезпечення паліативної допомоги в Україні**

Потрібно зазначити, що проблеми у нормативно-правовому полі наданні паліативної допомоги в Україні пов'язані з неузгодженістю в діяльності самого Міністерства соціальної політики в сфері надання соціальних послуг та наявністю трьох умовних сфер соціальних послуг, які спрямовані на конкретні цільові групи: діти, сім'я, молодь; пенсіонери, ветерани; інваліди; інші соціальні групи, які фінансуються на сьогодні за рахунок місцевих бюджетів, як зазначено у ст. 91 Бюджетного кодексу України (бездомні, звільнені з місць позбавлення волі, ВІЛ-інфіковані, групи, уразливі до ВІЛ тощо).

Звичайно, що три сфери надання соціальних послуг мають свою власну систему установ та закладів, таких як «Центри соціальних послуг для сім'ї, дітей та молоді» та «Територіальні центри соціального обслуговування (надання соціальних послуг)», Центри реабілітації інвалідів, підприємства УТОС, УТОГ тощо. І звичайно систему законодавчих документів, які розроблялися під конкретні заклади, установи та структури: ЗУ «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю»; ЗУ «Про соціальні послуги»; ЗУ «Про реабілітацію інвалідів в Україні» та інші.

Соціальні послуги для бездомних, звільнених з місць позбавлення волі, ВІЛ-інфікованих, груп уразливих до ВІЛ та ін.. надаються за рахунок лише місцевих бюджетів, коштів неурядових організацій, а також за кошти міжнародних донорів. І тому кожен надавач, який працює в цих «різних сферах» щодо надання соціальних послуг згаданим категоріям намагається зберегти фінансування власних установ та лобіює зміни до законодавства, які мають на меті забезпечити інтереси надавачів, а не отримувачів соціальних послуг.

Не зважаючи на це можна відзначити, що питання юридично-правового супроводу офіційного оформлення та діяльності в Україні процесу



паліативної допомоги отримали позитивні зрушення. За останні роки в Україні було прийнято низку нових законів з питань паліативно-хоспісної допомоги [47, с. 79.; 28] :

– Про організацію паліативної допомоги в Україні : наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 [50].

– Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги : затв. наказом МОЗ України від 21 січня 2013 р. № 41 [46].

– Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим : наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України від 23.05.2014 р. № 317/353, зареєстрований у Міністерстві юстиції України від 13.06.2014 р. № 625/25402 [35].

– Про затвердження примірною положення про лікарню «Хоспіс» (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз : наказ МОЗ України від 11.06.2010 р. № 483 [37].

– Про затвердження та впровадження медикотехнологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі : наказ МОЗ України від 25.04.2012 р. № 311 [38].

– Наказ Мінохорони здоров'я «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» від 04.06.2020 № 1308 [36].

Також серед позитивних зрушень можемо відмітити, що за останні роки вимальовується більш чітка, багаторівнева структура надання паліативно-хоспісної допомоги в Україні. Дана багаторівнева структура повинна передбачати ремонти та створення нових закладів, переоснащення та забезпечення кваліфікованими кадрами ті установи, які мають в цьому потребу. І звичайно створення мережі дитячих хоспісів та хоспісних закладів [14].

На сьогодні можемо спостерігати у деяких областях України організацію роботи виїзних відділень та бригад з надання паліативно-хоспісної допомоги, паліативної допомоги в спеціальних закладах для дітей,

дорослих та людей похилого віку. Відбувається активна дискусія щодо реалізації зарубіжних ідей впровадження у практику створення хоспісів на дому [12, с. 43-51]. Така форма надання паліативно-хоспісної допомоги позитивно зарекомендувала Польщі, Німеччині (Баварії), Нідерландах, Словаччині [12, с.45]. І вже модель мультидисциплінарної паліативно-хоспісної допомоги в Україні ґрунтується на цих передових ідеях.

Так, в Україні була створена та функціонує Всеукраїнська громадська організація «Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги». З часу її заснування до її діяльності активно долучалося і духовенство – і покійний митрополит УПЦ МП Володимир, і митрополит УПЦ КП Філарет, керівник УГКЦ Блаженніший Л. Гузар, представники інших християнських конфесій України [40, с. 103–106.].

На сьогодні МОЗ України розробило проект Стратегії розвитку паліативної допомоги на період до 2027 р, і план заходів щодо її реалізації. Дана стратегія передбачає створення низку соціально-медичних центрів, мета яких полягатиме у наданні комплекс послуг паліативного характеру пацієнтам та членам їхніх сімей. Створення такого роду установ та закладів в Україні визначена відносним зростанням потреби в наданні якісної паліативної допомоги – понад 600 тис. пацієнтам щорічно. І паралельно з цим вимагають супроводу і підтримки члени їхніх сімей.

Серед вже згаданих зрушень можемо відмітити створення на сьогодні в Україні 2 центрів, 7 хоспісів та понад 60 самостійних відділень паліативної допомоги, що забезпечують доступ до 1500 стаціонарних паліативних ліжок, при рекомендованій Всесвітньою організацією охорони здоров'я потребі у 3500 ліжок. Поруч з цим, в Україні вже функціонує 7 виїзних служб надання паліативної допомоги вдома для дорослих та дітей. За оцінками експертів, потреба у паліативній допомозі в Україні задоволена лише на 15% [56, с.4-6].

Звичайно, що на фоні зростання проблеми, які ускладнюють чи гальмують процес розвитку паліативної допомоги в Україні нікуди не зникають, а в окремих випадках навіть не вирішуються. Так, наприклад

чільне місце серед проблем, які викликають труднощі у паліативній допомозі є низький рівень поінформованості різних верств населення, органів державної влади та місцевого самоврядування щодо паліативної допомоги. Окрім вже згаданого нормативно-правового регулювання сфери надання паліативної допомоги, на сьогодні можемо назвати ще й відсутність системного підходу до організації надання паліативної допомоги, налагодження міжвідомчої співпраці та інтегрованого підходу в цій сфері з урахуванням пацієнторієнтованого підходу.

На сьогодні в Україні ця недосконала система паліативного догляду зумовлена ще рядом причин. По-перше, допомога надається в закладах медичного лікувального характеру за профілем захворювання пацієнта. По-друге, медичний персонал, який здійснює паліативну допомогу, як правило, не має достатніх навичок і умов для надання саме такої допомоги. По-третє, наявні нормативні документи установ стаціонарного лікування взагалі не передбачають надання такої довготривалої допомоги, і це в свою чергу змушує виписувати таких пацієнтів в домашні умови, де зовсім не пристосовані умови та не підготовлені батьки. По-четверте, амбулаторна допомога надається сьогодні лікарями загальної практики, які також не мають достатньої фахової підготовки для консультування, як хворого, так членів його родини, що забезпечує догляд. Щодо невідкладної допомоги то і тут бригада швидкої допомоги може надати тільки певну підтримку, але завдання паліативної допомоги вона виконувати не може.

Отже можемо зазначити, що розуміння паліативної допомоги є недосконалим і дещо обмежується лише стадіями перебігу невиліковних захворювань, зокрема прикінцевими (останніми), при цьому увага щодо хронічного больового синдрому невілюється, а психосоціальна та моральна підтримка згадується лише щодо членів сімей пацієнтів.

### **1.3. Історія появи паліативної допомоги**

Історія появи закладів паліативної допомоги та хоспісів бере свій початок з давніх часів. Так в перекладі з англійської «Хоспіс» – це будинок для мандрівників. І дійсно при монастирях будувалися такі будинки для хворих пілігримів, які подорожували до Святої землі в пошуках спокою та душевної злагоди. Звичайно, що нам є відомий той факт, що людство спокон віків так чи інакше піклувалося про нужденних, бідних, вмираючих. Кожна держава, суспільство чи релігія проявляли своє милосердя по-різному, але змістовно це було майже однаково всюди і незмінно: дати притулок, нагодувати, обігріти, заспокоїти, підтримати.

Ще з часів Київської Русі така форми підтримки як благодійність та милосердя були обов'язковим для більшості членів суспільства – князі нерідко давали обіди бідним людям, при їх дворах жили «божі» люди. Кожен на той час монастир обов'язково мав богадільні, де знаходили притулок хворі та знедолені і опікувалися їх тілом та душею саме монахи.

Наприклад ще в 1342 році в польському місті Любліні був відкритий будинок притулку, у Варшаві будинок Святого Духу і Діви Марії – у 1388 році.

Слід зазначити, що тільки у наш час ідеї милосердя, гуманізму і толерантності мають шанс отримати систему гарантованих стандартів кожному членові суспільства. Почала активно розвиватися відповідна галузь знань, основним завданням якої є покращення якості життя та полегшення страждань невиліковно хворих незалежно від їх статі чи віку або релігійних переконань.

Одним із перших хоспісів сучасного зразка був організований у 1967 році в передмісті Лондона в притулку Святого Христофора Сесілією Сандерс. Вона дотримувалася християнських традицій хоспісної допомоги, які були ще закладені у стародавні часи середньовіччя. Її ідеї спиралися на християнські та гуманістичні цінності, її працівники хоспісу були відкриті

для пацієнтів кожної релігії та культури.

Трохи раніше ідеї хоспісної допомоги розвивала медсестра Х. Хжановська у 1964 р. у Польщі. Її модель догляду так само ґрунтувалася на ідеях особливої уваги не лише фізичним, а й духовним і психосоціальним потребам пацієнтів. А згодом у 1981 р. у Кракові було створено Товариство друзів хворих, які перебувають у хоспісі. Це стало кульмінацією роботи благодійної організації єпархіального Синоду в Кракові, заснованої на ідеях Х. Хжановської [29].

Значний пласт паліативної інформації було отримано у 1969 році від Елізабет Кюблер-Рос, котра вперше видала книгу з танатології, яка містила понад 500 інтерв'ю із умираючими пацієнтами, що дещо шокувало тогочасне суспільство. Саме в цей період у парламентах багатьох країн піднімається питання щодо законодавчого регулювання права участі самого хворого у вирішенні питань щодо умов його смерті або підтриманому проживанні.

Незабаром перші хоспіси з'явилися у Сполучених Штатах з 1974 р. У франкомовній частині Канади для означення цього виду допомоги почали використовувати термін «паліативний».

Особливу роль у розвитку паліативної та хоспісної допомоги в США дала асоціація соціальних працівників США. Серед різних спеціальностей соціальної роботи у сфері охорони здоров'я у США є спеціалізація, яка пов'язана з соціальною роботою з умираючими людьми. І вже на початку XXI століття (2004 р.) Асоціація опублікувала «Стандарти паліативної допомоги та догляду наприкінці життя» де описано 11 стандартів для розуміння ролі соціального працівника в команді паліативно-хоспісної допомоги [29, с.136-138].

Також на початку XXI ст. соціальні працівники, які реалізують ідеї паліативної допомоги за пацієнтами наприкінці життя та їхніми родинами, створили нову організацію під назвою Мережа соціальної роботи у сфері паліативно-хоспісної опіки (*Social Work Hospice- Palliative Care Network (SWHPN)*) [29, с.140]. Дана організація ставила собі за мету інформувати,

підвищувати якість соціальної роботи у поліпшенні якості життєдіяльності пацієнтів та їх близьких через надання емоційної та іншої підтримки й допомоги у процесі прийняття важких рішень. SWHPN займається публікаціями книг, проведення конференцій і лекцій через інтернет-платформи, конгреси тощо.

Важливим кроком у розвитку паліативної та хоспісної допомоги стала так звана Лісабонська Декларація 1981 році, яку прийняла Всесвітня Організація Охорони Здоров'я, яка передбачала перелік прав пацієнта, серед яких окремо виділено «право на смерть з гідністю». Далі створення хоспісів прожовжувалося і в 1983 р. – Хоспіс Паллотгінум у Гданську, який заснували капелан Медичної академії отець Е. Дуткевич у співпраці з професоркою Дж. Мушковською-Пенсон на засадах моделі «домашнього догляду». Далі паліативна та хоспісна допомога продовжувала свій розвиток на засадах волонтерства, куди запрошувалися лікарі та медсестри як штатні працівники.

У 1986 році ВВОЗ прийнято «сходинок знеболення» в яких були описані принципи надання допомоги онкологічним хворим із хронічним больовим синдромом, які зображалися у вигляді покрокового алгоритму дій.

1988 рік став особливим у розвитку паліативної допомоги, оскільки для поширення її ідеології була створена Європейська Асоціація паліативної догляду (ЕАРС). На сьогодні ця організація об'єднує волонтерів, добровольців, усіх людей доброї волі та понад 6000 постійних членів, зусилля яких спрямовані на розробку підходів до паліативного лікування, соціальної роботи, культурних і антропологічних питань приречених хворих. Вони представляють багато країн, всі напрямки медичної сфери, що стосуються догляду за пацієнтами з прогресуючими і термінальними формами раку та іншими захворюваннями.

ЕАРС вносить значний внесок у суспільний розвиток паліативної допомоги, фокусуючи увагу на інформаційному обміні, на організації освітніх ініціатив та конференцій, об'єднуючи роботу професіоналів та фахівців різних наукових галузей.

Важливим елементом розвитку паліативної та хоспісної допомоги є проведенні різного роду зібрань. Так одним із таких зібрань на Європейському рівні став перший конгрес з паліативного обслуговування, який відбувся у Міланському університеті (Італія) 23-25 квітня 1988р., що стало відправною точкою в історії створення ЕАРС. Завдяки ініціативі професора Вітторіо Вентафріда (Vittorio Ventafridda) і була заснована 12 грудня 1988 року ЕАРС, до складу якої увійшли 42 члени.

У 1990 році ВВОЗ публікує доповідь експертів «Знеболення при раку і паліативний рух», що стає доказом офіційного міжнародного визнання паліативна допомога як самостійного напрямку діяльності. Далі у багатьох країнах починають створюватися перші національні об'єднання і асоціації хоспісної та паліативної допомоги: NHPCO та ІАНРС (обидві США), ЕАРС (Італія), Help The Hospises (Великобританія).

У 2002 році уже у восьми країнах з'являються перші національні стандарти з надання хоспісної допомоги. А вже в 2003 році Комітет Міністрів Ради Європи запропонував проект рекомендацій державам учасницям організації паліативної допомоги, на який вони в подальшому і спиралися в організації паліативної допомоги.

1990 роки паліативна допомога почала розвиватися і в Росії. Так, один із дослідників паліативної допомоги Віктор Зорза заснував Російсько-британську асоціацію хоспісів і видав книгу «Шлях до смерті. Жити до кінця». В тому ж році під Ленінградом відкрито Лахтінський хоспіс.

Паралельно такі установи почали з'являтися і в Україні. Зокрема, перші хоспіси були відкриті лікарями у Львові (головний лікар Євген Йосипович Москвяк), Івано-Франківську (Головний лікар – Андріішин Людмила-Оксана Іванівна, Коростені Житомирської (головний лікар – Людмила Михайлівна Буслаєва). Деякі з них вікривалися при сприянні міжнародних організацій.

Так ще у 1989 році у Львові створення Хоспісу було закладено у програму «Українського милосердя і здоров'я», який підтримала допомогова служба Мальтійського ордену і подарувала Львову частину лікарняного

обладнання. Сам же хоспіс міська адміністрація розмістила у будинку колишньої дитячої лікарні, який капітально відремонтували. За ініціативи міської адміністрації біли розроблені методичні засади діяльності нового медичного закладу, затверджено штатний розклад та фінансування і вже у березні 1997 року Хоспіс у Львові був відкритий. Поруч з ним у місті діє Шпиталь імені Митрополита Шептицького, очолюваний іншою подвижницею – Дзвениславою Романівною Чайківською як установа паліативно-хоспісного характеру.

Зараз в Україні є близько 20 хоспісів та центрів паліативної допомоги, що діють на різних засадах: державні, благочинні, комунальні. Звичайно, не всі вони відповідають міжнародним стандартам паліативного догляду. Але те, що вони є — означає тільки одне: полегшення чиїхось страждань, виконання чиєїсь останньої волі і чийсь спокій на останній земній дорозі

Важливим кроком у розвитку та формуванні паліативної допомоги стала запропонована у 2002 р. Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ) інтегрована система опіки над тяжко- та невиліковно хворими людьми. Особливим елементом її стала співпраця між різними напрямками допомоги. Зокрема, в модель опіки було запропоновано включити соціальну та громадську допомогу в широкому сенсі, реабілітацію та ерготерапію для підвищення якості життя термінальних хворих. Також важливими елементами опіки названо духовно-релігійну підтримку та волонтерство.



## Висновки до першого розділу

З проаналізованого можна сказати, що на сьогодні здійсненого етимологічний аналіз поняття «паліативна та хоспісна допомога» розкрито зміст та сутність, конкретизовано співвідношення категорій «паліативна допомога», «хоспісна допомога».

З аналізу основних нормативно-правових документів, що регламентують паліативну допомогу в Україні ми дійшли висновку, що воно знаходиться в стані формування та удосконалення. Виходячи з цього зазначимо, що на державному рівні належить забезпечити законодавство, яке б захищало інтереси та добробут громадян, які потребують соціального захисту, а також сприяло б урізноманітненню надаваних послуг, зокрема паліативного догляду. І розроблена МОЗ стратегія розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 якраз спрямована на це (і розвиток кадрових ресурсів, створення системи мотивації та заохочення кадрових ресурсів, створення нових спеціальностей, проведення наукових досліджень в різних галузях тощо).

Щодо історії розвитку та виникнення паліативної та хоспісної допомоги то зазначимо, що вона має глибокі коріння ще Київської Русі та Європейського та середньовіччя. Основні положення паліативної допомоги збереглися у тому вигляді і до нашого часу. В наш час паліативна допомога розгорнула свою роботу та накопичувала досвід різних країнах – Польщі, Німеччини, Нідерландів, США, Великобританії. І сьогодні саме досвід цих країн реалізовується на теренах сучасної України.

## **РОЗДІЛ II. ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА ЯК СОЦІАЛЬНА ПОСЛУГА ДЛЯ ОСІБ З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ**

### **2.1. Основні засади соціальної роботи з особами паліативного догляду**

На сьогодні в Україні діє певна система стандартизації соціальних послуг згідно наказу Міністерства від 16.05.2012 № 282. В цьому наказі затверджено «Порядок розроблення державного стандарту соціальної послуги». Відповідно було затверджено 19 державних стандартів соціальних послуг. До числа цих соціальних послуг ввійшли – стандарти різних форм догляду: денного, вдома, стаціонарного, паліативного. Державний стандарт паліативного догляду (наказ Мінсоцполітики від 29.01.2016 № 58, який зареєстровано в Мін'юсті 17.02.2016 за № 247/28377) включає розгляд основного змісту, обсягу, норм і нормативів, умов та порядку надання соціальної послуги з паліативного догляду та показники її якості.

На сьогодні Україна одна з країн, яка потребує якісної паліативної допомоги і цей попит постійно зростає. Важливу роль у реалізації паліативної допомоги в багатьох країнах належить саме соціальній роботі, яка є обов'язковою складовою паліативної допомоги. Вітчизняний досвід діяльності соціального працівника та місце його в паліативній допомозі не є чітко окресленими або визначаються досить вузько на сьогодні. Відсутність чітко визначених та розмежованих функцій та ролей соціального працівника призводить до нерозуміння того, які завдання може виконувати соціальний працівник з усіма учасниками процесу паліативної допомоги. Ситуація, що складається на сьогодні в Україні призводить до неоднозначного розуміння комплексності та цінності соціальної роботи у сфері паліативного догляду.

Внаслідок розвитку медико-соціального напрямку соціальної роботи у світі, яка і включає паліативну сферу, відбувається підвищення наукових інтересів і вітчизняних науковців (В. Бочарова, І. Грига, А. Мартиненко, Л. Тюптя та ін.) щодо визначення певних особистісних та професійних якостей

соціального працівника різного роду закладів.

Поняття медико-соціальна робота, яка розкриває особливості паліативної допомоги, досить вузько розглядає значення та ролі соціальних працівників у цій системі. Змістом медико-соціальної роботи виступає процес сприяння вирішенню соціально-правових питань, пов'язаних з оформленням спадщини, вирішення побутових проблем, навчання елементарним навичкам самообслуговування тощо. В порівнянні з міжнародним практичним досвідом соціальних працівників перелік завдань та функцій соціальних працівників значно ширший [51, с.54-58].

Дослідження поняття «медико-соціальна робота» можна віднайти в роботах А. Полянничко, А. Кирилюк, які наголошують на тому, що це професійна діяльність міждисциплінарного характеру, яка спрямована на надання різного комплексу заходів: медико-реабілітаційного характеру, правового, психолого-педагогічного та соціально-побутового. Вона спрямована на надання допомоги особі у відновленні і збереженні її психофізичного здоров'я, а також досягнення соціального благополуччя. Медико-соціальна робота утворилася на стику двох самостійних галузей – охорони здоров'я і соціального захисту населення. Даний вид діяльності вважають принципово новим, який покликаний змінити та розширити комплексну допомогу у сфері охорони здоров'я, оскільки має включати здійснення системних соціально-медичних впливів на ранніх етапах розвитку хворобливих процесів і соціальної дезадаптації, що потенційно ведуть до важких ускладнень, інвалідизації і летального результату. [55, с.179-185].

За основну мету медико-соціальної роботи покладає досягнення максимально можливого рівня підтримання психофізичного здоров'я, функціонування та адаптації осіб з психофізичними патологіями, а також осіб, що потрапили у складні життєві обставини. Відповідно об'єктами соціальної роботи у сфері охорони здоров'я можуть виступати різні особи, які мають виражені проблеми медичного чи соціального характеру (тривало і часто хворіють, соціально дезадаптовані особи, особи з інвалідністю, люди

похилого віку, діти-сироти, багатодітні та асоціальні сім'ї, постраждали від стихійних лих, хворі на СНІД та ін.). [55, с.180].

Щоб розглянути місце та роль соціального працівника в паліативній допомозі слід наголосити на тому, що Міжнародна асоціація паліативної та хоспісної допомоги визнає такі рівні паліативної допомоги, як:

1) Базова допомога. Основою цієї допомоги є робота лікарів загальної практики та медичних сестер (у співпраці з різними медичними працівниками).

2) Спеціалізована паліативна допомога. Реалізується у спільній діяльності медичних фахівців та фахівці із соціальної роботи, психології або психіатрії, дієтології, фізіотерапії, працетерапії, теології, фармакології [51, с.53-55]. Такий вид допомоги може надаватися як у стаціонарних закладах (не обов'язково суто медичних), так і в амбулаторних закладах, центрах денного перебування або ж вдома (у окремих випадках до такої роботи можуть залучатися волонтери, громада та групи підтримки).

В науковій літературі можна віднайти розгляд основних компонентів паліативної допомоги, які на сьогодні включають **різні форми медичного та немедичного догляду**. Так до них відносимо:

- загальний догляд за пацієнтами паліативної допомоги;
- симптоматичне лікування пацієнтів;
- реабілітація, яка спрямована на підтримку, по можливості гарного фізичного, психологічного та соціального стану пацієнта;
- психотерапія особистісного стану клієнта;
- соціально-психологічна підтримка членів родини пацієнта (на період хвороби одного з її членів родини або період втрати).
- окремо виділяють процес навчання як форму догляду клієнта, його сім'ї, медичних та соціальних працівників, волонтерів;
- також окрему групу становлять дослідження різних галузей наук, що покликані надавати інформацію для покращання системи допомоги [51, с.54-57].

На думку зарубіжних дослідників Е. Ахо, Т. Кауппіла та М. Хаанпаа, соціальні працівники як правило можуть залучатися різними службами паліативної допомоги для невиліковних хворих, які перебувають вдома. Мета соціальних працівників забезпечити більш гуманне ставлення до потреб таких клієнтів, зменшення рівня депресії у них, суїцидальних нахилів та намирів, які можуть виникати унаслідок вживання знеболювальних ліків. Крім того, дослідники наголошують на тому, що соціальні працівники повинні здійснювати оцінку певних компонентів страждання та болю, не лише фізичного характеру, але й визначати, якої саме допомоги потребує клієнт та члени його родини [51, с.57].

Дослідженням компетенцій соціальних працівників закладів паліативної допомоги стали об'єктом уваги як вітчизняних науковців, так і іноземних дослідників. Зокрема, дослідники із США Жанет Лукас, Біл Межйя, Ен Райфенбург розглядали діяльність соціальних працівників у паліативній допомозі, з позицій, «що соціальний працівник знає» та «що соціальний працівник вміє», для того, щоб визначити три основні напрямки роботи соціального працівника у цій сфері:

- співпраця із членами колективу медичного персоналу;
- взаємодія із клієнтами та їхніми членами його родини;
- просування основних принципів та цінностей соціальної роботи за допомогою різних науково-практичних досліджень та соціально-педагогічних тренінгів.

В зарубіжних виданнях можна віднайти різні аргументи, які так чи інакше підтримують різні підходи до організації соціальної роботи з особами, що отримують паліативну допомогу (особливо мова йде про термінальні стадії хвороб). Так Т.Бамфорд притримується концепції соціальної роботи, що «орієнтована на людину» (person-centered approach). Дана концепція ґрунтується на засадах того, що особа з її потребами та особливостями є центром уваги саме соціальної роботи при паліативному догляді.

Інші науковці С.Сандерс, К.Баллок, К.Бруссард аналізують та доводять ефективність підходу «зосередженої на сім'ї» (family-centered approach) [51, с.55]. В межах даного підходу велика увагу повинна приділятися саме змінам, які відбуваються в родинних відносинах і моделях сімейної поведінки, налагодженні психотерапевтичних стосунках із родиною, соціально-психологічній адаптації до можливої втрати, і це все на засадах групової роботи з ними (bereavement groups).

Ідею про основні принципи та цінності соціальної роботи в системі охорони здоров'я підтримує і Т. Бамфорд. Він наголошує, що саме соціальні працівники, які працюють в мультидисциплінарній команді можуть надавати їй відчуття командності та усвідомлення соціальних факторів, які мають вплив на клієнта паліативного догляду. Соціальні працівники виконуючи посередницьку роль та функції мають ефективний вплив на формування мережі установ і організацій, які можуть здійснювати паліативну підтримку хворим та його родичам. В стандартах Національної асоціації соціальних працівників США «Практика соціальної роботи у закладах охорони здоров'я» розглядається дещо холістичний підхід до проблем пацієнтів закладів медичної сфери та роботі соціальних працівників в команді фахівців, лікарів та іншого допоміжного персоналу. П. Фіндл зазначає, що для розвитку мультидисциплінарного підходу в системі паліативної допомоги, є необхідність не тільки правового регулювання, але й таке навчання усього персоналу закладів системи охорони здоров'я та медико-соціальної допомоги, яке формуватиме партнерські стосунки між фахівцями різного профілю і сприятиме впровадженню системних підходів до надання паліативної допомоги.

Як бачимо у закордонній практиці соціальні працівники включені до команди фахівців, яка повинна забезпечити паліативну допомогу особам як в умовах стаціонарних закладів так і поза ними. Відповідно соціальні працівники повинні були мати відповідний рівень фахової підготовки, компетенцій та повноважень в межах якої вони реалізують поставлені

завдання соціальної роботи. Соціальні працівники та інші фахівці різного профілю, лікарі, молодші медичні сестри, психологи та інші – повинні бути навчені працювати у мультидисциплінарній команді та розбудовувати систему професійних взаємовідносин на основі відповідно розроблених стандартів щодо надання соціальних послуг. Тобто робота соціальних працівників може відбуватися на мікро- (рівні особистості, що потребує спеціалізованої медико-соціальної підтримки, та її найближчого оточення), мезо- (рівні закладу, організаційному рівні) та макрорівнях (рівні державної політики).

Інший сучасний дослідник Т.Семигіна розглядаючи модель соціальної роботи у системі паліативної допомоги наголошує, що соціальні працівники виконують при цьому такі функції як:

- Оцінка соціально-психологічних потреб клієнта та його родини, індивідуальний соціальний супровід;
- Сприяння вирішенню соціально-правових питань, представництво інтересів;
- Формування психотерапевтичних стосунків із родиною, соціально-психологічна адаптація до можливої втрати клієнта;
- Вплив на практику та політику в соціальній сфері [51, с.56].

Важливим в цій роботі, на думку С.Семигіної, є її організаційні аспекти, які включають: інтегровану медико-соціальну допомогу; роботу соціального працівника в мультидисциплінарній команді; надання послуг у стаціонарному закладі; денному закладі чи поза закладом; стандарти надання послуг в тому числі етичні стандарти; спеціальна підготовка на основі компетентнісного підходу [51, с.56].

Інший сучасний дослідник І. Кіндратишин наголошує на тому, що соціальні працівники необхідні фахівці паліативної допомоги, які мають свої ролі від керівничих до практичних (безпосередня робота з тяжко хворими людьми). При цьому виокремлює такі як терапевтичні ролі – консультант, терапевт групи чи сім'ї; керівні ролі – керівник випадку, брокер соціальних

послуг, адвокат; роль координатора – експерт, супервізор, медіатор, посередник; освітньо-адміністративні ролі – розробник програм чи проектів, дослідник, аналітик. Виходячи із зазначених ролей І. Кіндратишин пропонує розглядати ще й такі функції соціальних працівників при наданні паліативної допомоги як: оцінка та планування догляду, надання послуг, консультування клієнтів та членів родини, первинне втручання, супровід та організація груп самопомоги, організація роботи команди, виявлення та залучення ресурсів, адвокатування та , представництво інтересів клієнтів, консультування.

Про те надання соціальної послуги з паліативного догляду на сьогодні в Україні регламентується Державним стандартом паліативного догляду, що затверджений наказом Мінсоцполітики від 29.01.2016 №58. Саме в цьому нормативному документі розкрито зміст, обсяг, норми і нормативи, умови та порядок надання соціальної послуги з паліативного догляду, а також показники її якості. Так, відповідно зміст соціальної послуги паліативного догляду включає різні заходи, які може реалізовувати соціальний працівник безоплатно або за додаткову плату зокрема: організація денного відпочинку пацієнтів паліативного догляду (сон); організація та допомога у веденні домашнього господарства; допомога у приготуванні їжі або безпосереднє приготування їжі; годування клієнтів (для ліжкових хворих); організація придбання та доставки продовольчих та промислових товарів для життєзабезпечення клієнта; прибирання вдома (або допомога в прибиранні житла); організація допомоги у самообслуговуванні (купання, чищення зубів, гоління, вдягання, роздягання, допомога у користуванні катетерами чи кало приймачами, допомога при пересуванні у квартирі (приміщенні)); організація взаємодії з фахівцями різних напрямів (лікарі, комунальники, відвідування хворих у закладах охорони здоров'я); організація та ведення спостереження за станом здоров'я отримувача соціальної послуги враховуючи медичні показання та рекомендації; профілактика та контроль над фізичним станом особи тощо; налагодження допомоги у забезпеченні засобами реабілітації (протези, ортези, коляски), гігієнічними засобами (памперси, катетери,



калоприймачі тощо); організація денної зайнятості клієнтів; супровід під час прогулянки.

Не зважаючи на це вітчизняні дослідники наголошують на тому, що спеціалізована підготовка соціальних працівників до роботи в закладах охорони здоров'я не здійснюється, на сьогодні і бракує відповідних посад у закладах системи охорони здоров'я, а нерідко і в деяких стаціонарних закладах системи соціального обслуговування, наприклад геріатричних пансіонатах.

Поруч із цими проблемами вітчизняні дослідники наголошують, що в українських закладах охорони здоров'я присутня проблема невизначеності основних функцій, які має виконувати соціальний працівник та його кваліфікаційних вимог до такого виду роботи [51, с.54-58. ].

Таким чином, можна сказати, що паліативний догляд для соціального працівника – це організація допомоги у самообслуговуванні, спостереженні за станом здоров'я пацієнта, сприяння щодо надання послуг медичного, характеру, допомога в забезпеченні технічними засобами реабілітації, організація та допомога у самообслуговуванні, організація та ведення домашнього побуту, консультування та інформування.

## **2.2. Паліативна допомога дітям з інвалідністю в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті**

Значний практичний досвід щодо надання паліативної допомоги мають дитячі будинки-інтернати системи соціального захисту, де є певна частина дітей, які не мають батьківської опіки, чи ті, які передані батьками на догляд держави. Звичайно, що в цих закладах існують різноманітні проблеми щодо надання паліативної допомоги, наприклад недостатня кількість медичного

персоналу та його підготовка до надання паліативної допомоги дітям в установі.

Як ми зазначали соціальний працівник виступає надавачем соціальної послуги паліативного догляду для осіб з інвалідністю та дітям з інвалідністю у відділенні паліативного догляду, що є структурним підрозділом Ніжинського дитячого будинку-інтернату з червня місяця 2018 року. Послуга надається цілодобово та в обсязі, прийнятому відповідно до затверджених стандартів та положень.

Соціальна послуга паліативного догляду – це комплекс заходів, який планується та реалізовується протягом робочого дня суб'єкта, який надає соціальну послугу. Ці заходи спрямовані на створення умов забезпечення умов життєдіяльності осіб, які частково або повністю втратили здатність до самообслуговування та є паліативними хворими в установі.

У відділенні перебувають діти з інвалідністю від 4 до 18 років та особи з інвалідністю, від 18 до 35 років, які не здатні до самообслуговування і потребують постійного стороннього догляду, побутового обслуговування, медичної допомоги, психологічної, соціальної та духовної підтримки, комплексу реабілітаційних заходів, які становлять зміст соціальної послуги з паліативного догляду [58]. На сьогоднішній день у відділенні перебуває 28 осіб: 22 дитини та 6 дорослих.

Відділення надає соціальну послугу паліативного догляду безоплатно та з наданням місця постійного проживання. Відділення здійснює свою діяльність згідно з правилами внутрішнього трудового розпорядку будинку-інтернату, затвердженими директором.

Відділення паліативного догляду Ніжинського дитячого будинку-інтернату забезпечує реалізацію завдань, визначених Законом України «Про соціальні послуги», Державним стандартом паліативного догляду, посадовою інструкцією соціального працівника затвердженою директором НДБІ згідно (код КП 2446.2 ДК 003:2010) та іншими нормативно-правовими актами щодо забезпечення прав осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю на отримання

соціальної послуги паліативного догляду.

Відділення паліативного догляду очолює завідувач, який організовує його роботу разом з мультидисциплінарною командою фахівців. Робота мультидисциплінарної команди є центральним компонентом паліативної допомоги. До складу мультидисциплінарної команди входить завідувач відділення, соціальний працівник, юрисконсульт, медичний працівник, психолог.

Надання соціальної послуги паліативного догляду починається з багатовимірної оцінки фізичних, емоційних, соціальних, духовних та культурних потреб, цінностей та уподобань кожного вихованця/підопічного відділення [19]. Так, здійснюється первинне комплексне визначення індивідуальних потреб, ступінь індивідуальної потреби на основі шкали оцінки можливості виконання елементарних дій та шкали оцінки можливості виконання складних дій. Визначення індивідуальних потреб отримувача соціальної послуги здійснювалась соціальним працівником та членами мультидисциплінарної команди.

Соціальний працівник має розробляти та контролювати заходи із захисту та безпеки отримувачів соціальних послуг. В його обов'язки входить заходи щодо створення безпечних та належних умов для проживання та соціально-побутового обслуговування підопічних.

В обов'язки соціального працівника входить складання індивідуального плану на кожного отримувача соціальної послуги. Індивідуальний план включає: загальні відомості про потенційного отримувача соціальної послуги; заходи, що здійснюються при наданні соціальної послуги; періодичність і строк виконання заходів; відомості про виконавців заходів; дані щодо моніторингу результатів надання соціальної послуги та перегляду індивідуального плану (за потреби). Тобто важливим елементом діяльності соціального працівника виступає координація дій та організація роботи мультидисциплінарної команди при реалізації індивідуального плану надання соціальних послуг. Він мусить проводити

комплексне визначення стану та оцінювати індивідуальні потреби отримувачів соціальних послуг. Разом з отримувачем соціальних послуг, або особою, що представляє його інтереси, розробляє, переглядає, за необхідності коригує та координує виконання індивідуального плану щодо надання соціальних послуг паліативної допомоги.

Серед обов'язків соціального працівника передбачено процедуру оформлення необхідних документів для отримання соціальної допомоги та соціальних послуг вихованцями відділення. Соціальний працівник паліативного відділу може представляти, за необхідності, інтереси отримувача соціальних послуг з метою захисту його прав та вирішення проблем в установах, організаціях, закладах, а також перед фізичними особами, та надає допомогу щодо оформлення скарг, документів (заяв, довідок тощо) необхідних для отримання пільг, матеріальної та інших видів допомоги як отримувачу соціальних послуг так і його законним представникам. Особові справи вихованців відділення паліативного догляду знаходяться у соціального працівника відділення, який виконує контролюючу функцію їх ведення та вчасно оформлює всі необхідні документи вихованців/підопічних.

В щоденній праці соціальний працівник співпрацює та підтримує зв'язки з іншими організаціями, підприємствами, установами та закладами, а також фахівцями щодо реалізації індивідуального плану надання соціальних послуг вихованцям паліативного відділу, сприяє, за необхідності, перенаправленню до інших суб'єктів надання послуг. З кожним отримувачем соціальної послуги, та/або членом його сім'ї, та/або законним представником отримувача соціальної послуги соціальний працівник повинен укласти договір про надання соціальної послуги паліативного догляду.

Важливим напрямом роботи соціального працівника є здійснює комплексу заходів щодо залучення різного роду ресурсів, якими володіє дитячий будинок інтернат або наявні в адміністративно-територіальній одиниці, для реалізації індивідуального плану надання соціальних послуг.

Далі соціальний працівник бере участь у здійсненні соціального супроводу чи патронажу; соціальної адаптації, соціальної інтеграції чи реінтеграції; соціальної та психологічної реабілітації; представництва інтересів, посередництва з метою вирішення конфліктних ситуацій, консультування, соціальної профілактики та інші.

Серед інших заходів, які згадуються у державному стандарті наданні паліативного догляду соціальний працівник здійснює контроль якості надання послуг фахівцями та проводить моніторинг якості та оцінку послуг при реалізації індивідуальної програми надання соціальних послуг. Здійснює професійний супровід фахівців в процесі вирішення поточних питань на робочих місцях, розв'язання конфліктів, які виникають у процесі надання соціальних послуг, між отримувачем і надавачем соціальних послуг.

Соціальний працівник бере участь у різного роду заходів міжвідомчого характеру (зустрічі, наради, засідання, збори круглі столи тощо), що сприяє власний саморозвиток та самоосвіту (підвищує свій професійний рівень та кваліфікацію). Поруч з цим він може надавати інформацію про діяльність установи (закладу) зацікавленим сторонам, засобам масової інформації відповідно до вимог чинного законодавства України, волонтерам, громадським організаціям.

Надає консультації, методичну допомогу з питань соціального захисту за запитам та зверненнями громадян і посадових осіб підприємств, установ та організацій. Надає довідки та консультації підопічним, та їх батькам, опікунам, родичам.

Виходячи із внутрішнього документообігу соціальний працівник згідно розпоряджень та наказів директора будинку-інтернату може:

- розглядати листи, заяви та скарги та у встановленному порядку давати на них відповіді;
- вести особові справи підопічних;
- реєструвати та вести облік підопічних;
- зберігати та вчасно оформлювати всі необхідні документи

підопічних;

– готувати інформацію для створення проектів наказів по контингенту та в трьох денних термін повідомляє УПФУ, УПСЗН про рух підопічних (лікування, канікули, оздоровлення, поїдка додому);

– збирати інформацію про потреби підопічних та оформлює документи щодо зняття коштів з рахунків підопічних відповідно до їх потреб для покращення якості їх життя та оформлює відповідну звітність, згідно наказу по будинку-інтернату;

– зберігати ІПР та контролювати виконання реабілітаційних заходів згідно з індивідуальною програмою реабілітації особи з інвалідністю (ІПР) вихованців та підопічних закріпленої групи (відділення) та вчасне поновлення ІПР. Бере участь у виконанні реабілітаційних заходів згідно ІПР в межах своєї компетенції. Проводить роботу із забезпечення підопічних технічними та іншими засобами реабілітації.

Соціальний працівник дитячого будинку-інтернат сприяє підтримці та відновленню соціальних зв'язків з родичами, членами сім'ї, друзями та мешканцями територіальної громади, використовує наявні фінансові, матеріальні та інші можливості для задоволення потреб осіб та розв'язання їх проблем. При цьому він мусить дотримуватися та забезпечувати конфіденційність при виконанні своїх посадових обов'язків, не допускати негуманних та дискримінаційних дій щодо об'єктів соціальної роботи [19].

Важливим напрямом роботи в умовах дитячого будинку соціального працівника є організація змістовного дозвілля, забезпеченні щоденної зайнятості, проведенні екскурсій, виховних заходів, конкурсів, профілактичних заходів щодо шкідливих звичок.

Виступаючи в ролі посередника соціальний працівник мусить невідкладно інформувати керівництво про складні і надзвичайні ситуації, які можуть виникати у ході роботи в паліативному відділенні. Звичайно діяти і знати і відповідно дотримуватися сам всіх вимог нормативних актів про охорону праці та навколишнього середовища, протипожежну безпеку,

дотримується норм, методів і прийомів безпечного виконання робіт, своєчасно проходить обов'язковий медичний огляд. До цих знань слід також віднести усвідомлення інформації та донесення її до отримувачів соціальної послуги шляхів евакуації підопічних з приміщення, при виникненні пожежі в будівлі та відповідно реагувати до аварійних служб [19].

Важливе місце в роботі соціального працівника з особами паліативного відділення є профілактика жорстокого поводження з ними (забороняється катування, приниження честі і гідності). В рамках цього соціальний працівник проводить бесіда з фахівцями цього відділу, консультують щодо дій у разі різних проявів негативної поведінки серед підопічних, влаштовує просвітницьку роботу щодо булінгу у закладі, соціально-педагогічні тренінги щодо навичок безпечної поведінки тощо.

Є відповідальною особою від НДБІ - користувачем ЄІАС «Діти» (Єдина інформаційно-аналітична система "Діти", яка призначена для накопичення, зберігання, обліку, пошуку та використання даних про дітей-сиріт, дітей, позбавлених батьківського піклування, дітей, які перебувають у складних життєвих обставинах, кандидатів в усиновлювачі, опікуни, піклувальники, прийомні батьки, батьки-вихователі та усиновлювачів, опікунів, піклувальників, прийомних батьків, батьків-вихователів [21].

Таким чином, соціальний працівник відділення паліативного догляду виступає посередником у тісній співпраці з іншими членами мультидисциплінарної команди для покращення якості життя осіб з інвалідністю та позитивного впливу на процес паліативної допомоги, що поєднує соціальні, психологічні, медичні й духовні аспекти піклування про вихованців. Звичайно, що подальшого вивчення потребують питання розвитку таких відділень, установ та організацій, їх функціонування та вдосконалення форм роботи соціального працівника в них.

## Висновки до другого розділу

Таким чином, можемо констатувати, що важливу роль у реалізації паліативної допомоги в Україні та за її межами на сьогодні відводять саме соціальній роботі, яка є обов'язковою складовою паліативної допомоги.

Внаслідок розвитку медико-соціального напрямку соціальної роботи у світі, яка і включає паліативну сферу, відбувся значний приріст наукових інтересів і вітчизняних науковців і зарубіжних (Т. Бамфорд, К.Баллок К.Бруссард, В. Бочарова, І. Грига, А. Мартиненко, С.Сандерс, Л. Тюптя та ін.) щодо визначення певних особистісних та професійних якостей соціального працівника різного роду закладів.

«Медико-соціальна робота» – це професійна діяльність міждисциплінарного характеру, яка спрямована на надання різного комплексу заходів: медико-реабілітаційного характеру, правового, психолого-педагогічного та соціально-побутового. Вона спрямована на надання допомоги особі у відновленні і збереженні її психофізичного здоров'я, а також досягнення соціального благополуччя.

Нами були проаналізовані рівні паліативної допомоги, як: базова допомога та спеціалізована паліативна допомога, яка на сьогодні включає різні форми медичного та немедичного догляду.

Паліативний догляд для соціального працівника – це організація допомоги у самообслуговуванні, спостереженні за станом здоров'я пацієнта, сприяння щодо наданню послуг медичного, характеру, допомога в забезпеченні технічними засобами реабілітації, організація та допомога у самообслуговуванні, організація та ведення домашнього побуту, консультування та інформування. Відповідно соціальний працівник Ніжинського дитячого будинку-інтернату виступає надавачем соціальної послуги паліативного догляду для осіб з інвалідністю та дітям з інвалідністю у відділенні паліативного догляду, що є структурним підрозділом з червня місяця 2018 року.



Соціальна послуга паліативного догляду – це комплекс заходів, який планується та реалізовується протягом робочого дня суб'єкта, який надає соціальну послугу. Ці заходи спрямовані на створення умов забезпечення умов життєдіяльності осіб, які частково або повністю втратили здатність до самообслуговування та є паліативними хворими в установі.

Відділення паліативного догляду Ніжинського дитячого будинку-інтернату забезпечує реалізацію завдань, визначених Законом України «Про соціальні послуги», Державним стандартом паліативного догляду, посадовою інструкцією соціального працівника затвердженою директором НДБІ.

## РОЗДІЛ ІІІ. ПРОГРАМА ДОСЛІДЖЕННЯ ОЦІНКИ ЯКОСТІ НАДАННЯ СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ

### 3.1. Дослідження оцінки доступності та якості паліативної допомоги в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті

Спираючись на Наказ Міністерства соціальної політики України від 27.12.2013 року №904 «Методичні рекомендації з проведення моніторингу та оцінки якості соціальних послуг» нами було організоване емпіричне дослідження оцінки доступності та якості паліативної допомоги в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті.

Відділення паліативного догляду розраховане на **30 місць**.

На сьогоднішній день у відділенні паліативного догляду перебуває **27 осіб**: 19 дітей з інвалідністю, 8 молодь з інвалідністю (від 4 х до 35 років). В дослідженні взяли участь 8 осіб отримувачів паліативного догляду і 19 законних представників.

Директор установи є опікуном у 10 осіб,

Мають опікуна 17 осіб.

Для організації дослідження нами було поставлено ряд завдань:

1) Визначити кількісні та якісні показники щодо визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду.

2) З'ясувати рівень задоволеності отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду.

3) Визначити труднощі та проблеми з якими зустрічаються отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду.

Для визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду нами були використані наступні методи:

- опитування, анкетування отримувачів соціальної послуги паліативного догляду або законних представників;

- організація спостереження за процесом надання послуги паліативного догляду;

- бесіди / співбесіди з фахівцями, що обслуговують відділення паліативного догляду;

- вивчення документації – заяв, договорів, індивідуальних планів надання послуги, особових справ.

**Мета дослідження внутрішньої оцінки якості послуг:**

- оптимізація та удосконалення професійної діяльності фахівців;  
- підвищення рівня професійної компетенції персоналу відділення;  
- виявлення та обговорення проблем, що гальмують розвиток надання соціальної послуги паліативного догляду;

- дотримання встановленого рівня або підвищення рівня якості соціальних послуг, що надаються.

До визначення внутрішньої оцінки якості надання соціальної послуги паліативного догляду були залучені працівники відділення, що надають соціальну послугу, отримувачі соціальної послуги та/або їхніх законні представники.

Так, для визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду застосовувалися виділені такі шкали оцінки якісних і кількісних показників надання послуги паліативного догляду, зокрема:

**Кількісним показниками слугували:**

- кількість отриманих скарг та результати їх розгляду;  
- кількість отриманих подяк для фахівців паліативного догляду;  
- кількість отримувачів соціальної послуги паліативного догляду, у яких відбулося зміни емоційного та психологічного стану на краще;

- кількість задоволених звернень про отримання соціальної послуги паліативного догляду;

- частка працівників, які мають відповідну фахову освіту;

- частка працівників, які підвищили рівень кваліфікації;

**Якісними показниками дослідження виступили наступні:**

**Адресність та індивідуальний підхід:** проводився аналіз правильності визначення індивідуальних потреб, відповідності соціальної послуги паліативного догляду індивідуальним потребам вихованцям та підопічним відділення. Так, адресність та індивідуальний підхід розглядається крізь призму наступних **критеріїв:** наявності визначення індивідуальних потреб отримувача соціальної послуги; наявності індивідуального плану щодо надання соціальної послуги паліативного догляду, який має відповідати індивідуальним потребам отримувача паліативного догляду.

Наступний якісний показник це **результативність.** Проводився аналіз досягнутих результатів, задоволення індивідуальних потреб отримувачів соціальної послуги паліативного догляду, шляхи вирішення проблемних питань отримувачів соціальної послуги паліативного догляду, подолання або мінімізація наслідків складних життєвих обставин отримувачів соціальної послуги. Результативність як показник має наступні **критерії:** включає рівень задоволеності соціальною послугою її отримувачами; результативність проявляється у покращенні емоційного, психологічного стану отримувачів соціальної послуги, у позитивних змінах стану отримувача соціальної послуги. Також результати опитування, зібрання відгуків, реагування на скарги отримувачів соціальної послуги членів їхніх сімей (законних представників), при цьому необхідно провести роботу з надання роз'яснень отримувачам соціальної послуги, членам їхніх сімей (законним представникам). До результативності як критерій оцінювання можна віднести і наявність системи заохочення надавачів соціальної послуги, роботу яких позитивно оцінюють її отримувачі;

Наступним показником оцінювання слугує **своєчасність.** Здійснювався аналіз дотримання строків прийняття рішення про надання соціальної послуги вихованцю відділення паліативного догляду, надання в разі потреби невідкладної допомоги отримувачам послуги, виконання у визначені строки вчасно індивідуального плану надання соціальної послуги вихованцям. Основними **критеріями своєчасності виступають:** вчасність прийняття

рішення щодо надання соціальної послуги, визначення в строки індивідуальних потреб отримувача соціальної послуги та вчасність щодо підготовки індивідуального плану надання соціальної послуги. Важливим критерієм також є вчасно підписаний у двосторонньому порядку договір про надання соціальної послуги, строки і терміни надання соціальної послуги повинні відповідати зазначеним у договорі.

**Наступним показником оцінки якості виступають доступність та відкритість.** Проводився аналіз наявності інформації про соціальну послугу паліативного догляду, умови та порядок її отримання, надання допомоги в отриманні необхідних документів для призначення соціальної послуги, можливості звернутися за отриманням соціальних послуг та вільного (безперешкодного) доступу одержувача соціальних послуг до приміщення суб'єктів, що надають соціальні послуги. **Критеріями** цих показників виступає наявність приміщень, що відповідають усім санітарно-протипожежним нормам; наявність спеціально обладнаних місць – паркувальних для транспортну, ліфтів, пандусів тощо; спеціально відведені місця з необхідною інформацією для отримувачів соціальної послуги (зміст послуг, умови та порядок надання); розміщення інформації в довідниках, буклетах, необхідних роздаткових матеріалах щодо надання соціальної послуги.

**Інший показник оцінки якості це повага до отримувача соціальної послуги.** Вимірюється на засадах аналізу таких **критеріїв**: дотримання ввічливого і гуманного ставлення з боку фахівців паліативного догляду; дотримання професійних та етичних норм і принципів у роботі з отримувачами соціальної послуги.

Показник **професійності**, який аналізувався відносно наступних **критеріїв**: наявності належного рівня кваліфікації фахівців паліативного догляду, проведення підвищення їх кваліфікації, проведення відповідної атестації; наявність штатного розпису згідно чинного законодавства з урахуванням спеціалізації суб'єкта, що надає соціальну послугу; наявність

затверджених посадових інструкції фахівців паліативного догляду; наявність розроблених програм та графіків для стажування та атестації соціальних працівників паліативного догляду; наявність документів відповідної освіти працівників, що надають соціальну послугу; відповідним чином оформленні особисті медичні книжки надавачів соціальної послуги; наявність відповідного обладнання (тверде, м'яке, транспорт для надання соціальної послуги).

### **3.2. Результати дослідження оцінки якості паліативного догляду (на прикладі НДБІ)**

Внутрішня оцінка якості надання паліативної послуги проводилася у спокійній, дружній та гуманній обстановці.

З цією метою проводилося **анкетування** отримувачів соціальної послуги та їх законних представників – 27 осіб.

За результатами визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду ми отримали наступні результати:

**Таблиця 3.1.**

#### **Результати визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду (кількісний показник)**

<b>№ П\П</b>	<b>Показники</b>	<b>Кількість досліджуваних, що позитивно відмітили показники</b>	<b>Паліативний догляд (%)</b>
1	кількість отриманих скарг та результати їх розгляду в установі	0	0 %
2	кількість подяк	0	0 %
3	чисельність/частка отримувачів соціальної послуги паліативного догляду, у яких відбулося покращення емоційного та	27	100%

	психологічного стану		
4	кількість задоволених звернень про отримання соціальної послуги паліативного догляду	19	70%
5	частка працівників, які мають відповідну фахову освіту	–	90%
6	частка працівників, які підвищили рівень кваліфікації	–	80%

Відповідно нами були отримані результати і щодо оцінки статусу (добре, задовільно, незадовільно) показника якості соціальної послуги паліативного догляду [див. таблиця 3.2].

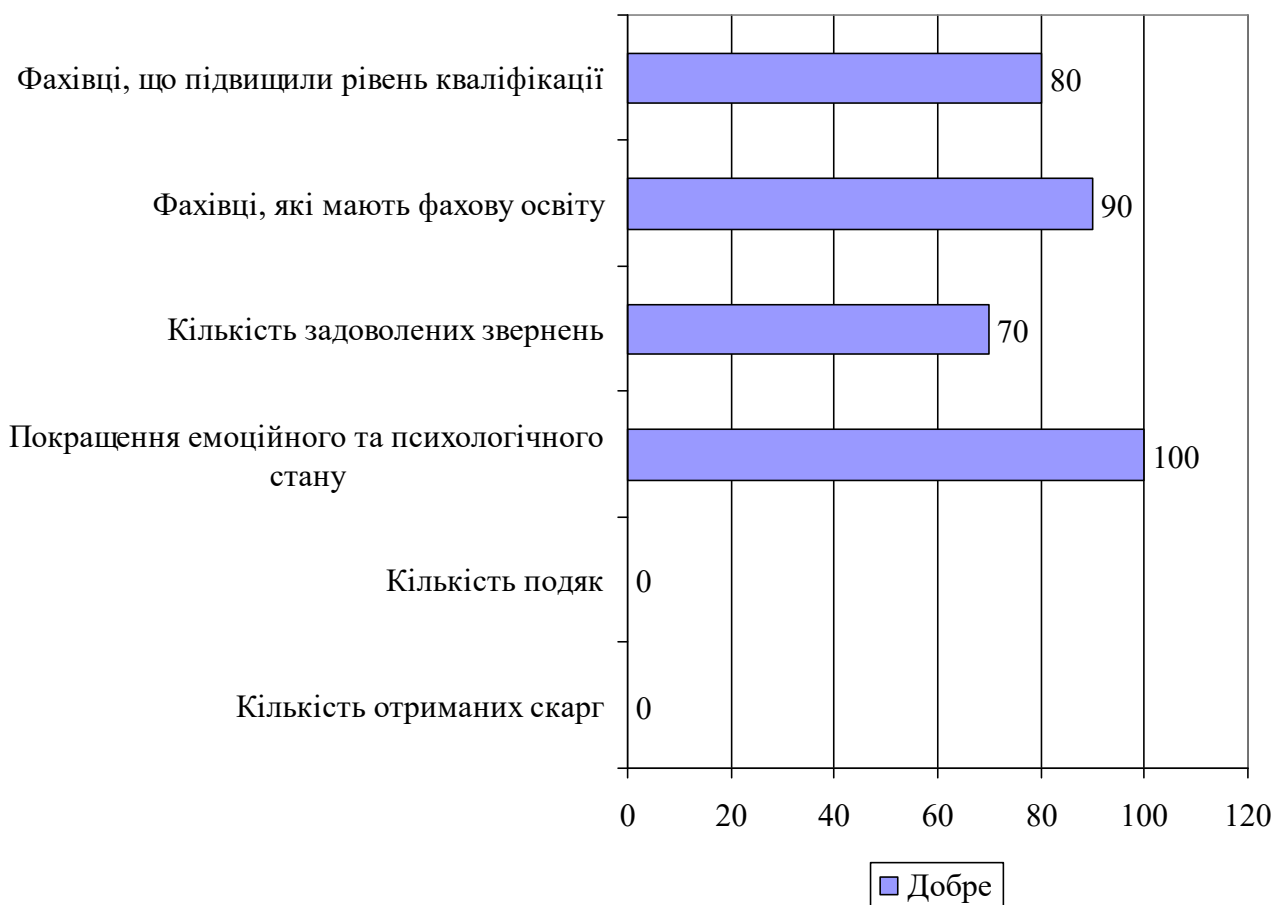
**Таблиця 3.2.**

**Результати оцінки статусу показника якості соціальної послуги паліативного догляду**

<b>№ ПП</b>	<b>Показники</b>	<b>Кіль-ть</b>	<b>%</b>	<b>Статусний показник</b>
1	кількість отриманих скарг та результати їх розгляду в установі	0	0 %	добре
2	кількість подяк	0	0 %	незадовільно
3	чисельність/частка отримувачів соціальної послуги паліативного догляду, у яких відбулося покращення емоційного та психологічного стану	27	100%	добре
4	кількість задоволених звернень про отримання соціальної послуги паліативного догляду	19	70%	добре
5	частка працівників, які мають відповідну фахову освіту	–	90%	добре
6	частка працівників, які підвищили рівень кваліфікації	–	80%	добре

Діаграма 3.1.

**Результати визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду (кількісний показник)**



Отже, за таблиці видно, що статусна оцінка показника якості наступний: «добре» – 5, «задовільно» – 0, «незадовільно» – 1.

Далі для визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду застосовувалися показники якості цієї послуги, зокрема:

Показник адресність та індивідуальний підхід відповідає 100%, оскільки усі критерії даного показника склали:

- в установі належним чином проводять визначення індивідуальних потреб отримувачів соціальної послуги (100%);
- складено наявний індивідуальний план згідно встановлених вимог (100%);



– визначення індивідуальних потреб є адресним і проведено всім особам (100%), що перебувають на обслуговуванні у відділенні паліативного догляду;

– необхідні документи оформлені належним чином та знаходяться в особових справах підопічних згідно чинного законодавства (100%);

– індивідуальні плани кожного підопічного паліативного відділу переглядаються згідно визначеного графіку (100%).

Далі за показником **«результативність»** ми отримали позитивні зміни емоційного, психологічного, фізичного стану отримувачів соціальної послуги паліативного догляду проявилися у 17 осіб, що становить 62%.

Нами констатовано, що в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті проводяться опитування, збори відгуків, реагування на скарги отримувачів соціальної послуги та членів їхніх сімей (законних представників). Також соціальні працівники паліативного відділу проводять роботу з надання роз'яснень отримувачам соціальної послуги, членам їхніх сімей (законним представникам) щодо отримання них як в телефонному, так і в усному вигляді при особистих зустрічах. В закладі присутня і система заохочення надавачам соціальної послуги згідно колективного договору НДБІ – соціальним працівникам виплачуються додаткові виплати, премії, додаткові вихідні, працівників відзначають грамотами та подяками. Важливим елементом результативності ми назвали проведення самооцінки надання соціальної послуги паліативного догляду самим персоналом (кожного тижня відбуваються наради, круглі столи, щодо обговорення якості надання соціальних послуг персоналом та самооцінки працівників). В установі створена постійно діюча комісія, яка проводить оцінку якості соціальних послуг, згідно затвердженого графіка, а потім відповідно складається звіт.

Наступним показником оцінки якості паліативного догляду виступив **«своєчасність»**, який склав також 100%. Так, відповідно зазначені критерії враховані. Так, підопічним або ж їх законним представникам, які звернулися за отриманням послуги паліативного догляду у 2020 році, допомога

надавалася своєчасно. Всі рішення щодо надання послуги паліативного догляду приймалися вчасно та відповідні документи оформлялися належним чином, індивідуальні плани були складені у встановлені строки.

В НДБІ всі отримувачі соціальної послуги паліативного догляду або ж їх законні представники не перебувають в закладі без належно оформленого договору про надання соціальної послуги паліативного догляду.

Своєчасно в закладі відбуваються планово заходи по проведенню внутрішньої оцінки якості соціальних працівників, встановлений графік проведення спостереження за процесом надання послуги та раз на рік проводиться перевірка якості надання соціальних послуг. Зазначена послуга паліативного догляду в закладі надається відповідно до індивідуального плану.

Наступний показник оцінки якості паліативного догляду **«доступність та відкритість»** – 100%. Знову таки високий показник склали: відповідність санітарним та протипожежним вимогам усіх приміщень, які задіяні у роботі з вихованцями паліативного догляду. Установа має відповідні спеціально облаштовані місця: паркування транспортних засобів, спеціальний внутрішній ліфт між першим та другим поверхами, зовнішній пандус та похила платформа для безперешкодного доступу отримувачів соціальної послуги до приміщень та подвір'я. Особливе місце є інформаційні стенди в установі, які містять інформацію та роздаткові матеріали для отримувачів соціальних послуг або для їх законних представників, відвідувачів, що можуть ознайомитись самостійно.

В НДБІ розроблені відповідні буклети та відеоролик в яких висвітлено вся робота будинку-інтернату та його відділень, їх основні завдання, напрями роботи тощо. Будь які події установи які стосуються життя вихованців/підопічних, покращення умов їх життя висвітлюються на сайті будинку-інтернату на сторіночка соціальних мереж (фейсбук).

Важливим показником оцінки якості послуги паліативного догляду є **«повага до гідності отримувача соціальної послуги»**, яка складає – 100%.

Ці відсотки сформовані з відгуків отримувачів соціальної послуги, які зафіксовані в акті перевірки, опитувальниках, акті спостереженнях. Сюди входять результати, які демонструють відсутність в установі фактів негуманних чи дискримінаційних дій до отримувачів соціальної послуги. Заклад завжди інформує про правозахисні організації та порядок подання і розгляду скарг на інформаційних стендах. Також всі працівники відділення дотримуються принципу конфіденційності в установленому порядку.

Останній показник оцінки якості паліативного догляду виступає **«професійність»**, яка склала також – 100 %. Ці відсотки результату якісних показників закладу: наявність штатного розпису сформовано частково відповідно до законодавства, з урахуванням вимог відповідного наказу Мінсоцполітики; на кожного фахівця паліативного відділу є затверджена посадова інструкція та відповідно. Відповідно на кожного соціального працівника як надавача соціальної послуги паліативного догляду розроблена програма стажування та передбачена їх атестація згідно наказу Мін.соц.політики України № 612 від 01.10.2012 року. Також соціальні працівники мають відповідну фахову підготовку відповідного освітнього рівня, про що свідчили їх документи про освіту в особових справах та всі працівники відділення при прийомі на роботу проходять первинний медичний огляд та щороку періодичний медичний огляд. В установі існує налагоджена система різноманітних професійних нарад, графік проведення робочих нарад відповідно складений.

На сьогодні установа забезпечення різноманітним інвентарем для роботи з вихованцями паліативного догляд, зокрема це і **твердий інвентар** (столи – 10/27, шафи – 14/27, стільці – 13/27, ліжка – 27/27, тумбочка – 6/27, комод – 3/27, диван 2/27); **обладнання** (телевізор – 5/27, ноутбук – 1/27, холодильник – 1/27, мікрохвильова піч – 1/27, ліфт- 1, похила підйомна платформа -1 , пандус – 1, крісла колісні – 27/27); **м'який інвентар** (куртки весняні – 27/27, куртки зимові – 27/27, туфлі – 27/27, чоботи зимові – 27/27, постільна білизна копмл -54/27, рушники – 54/27, банні рушники – 27/27);

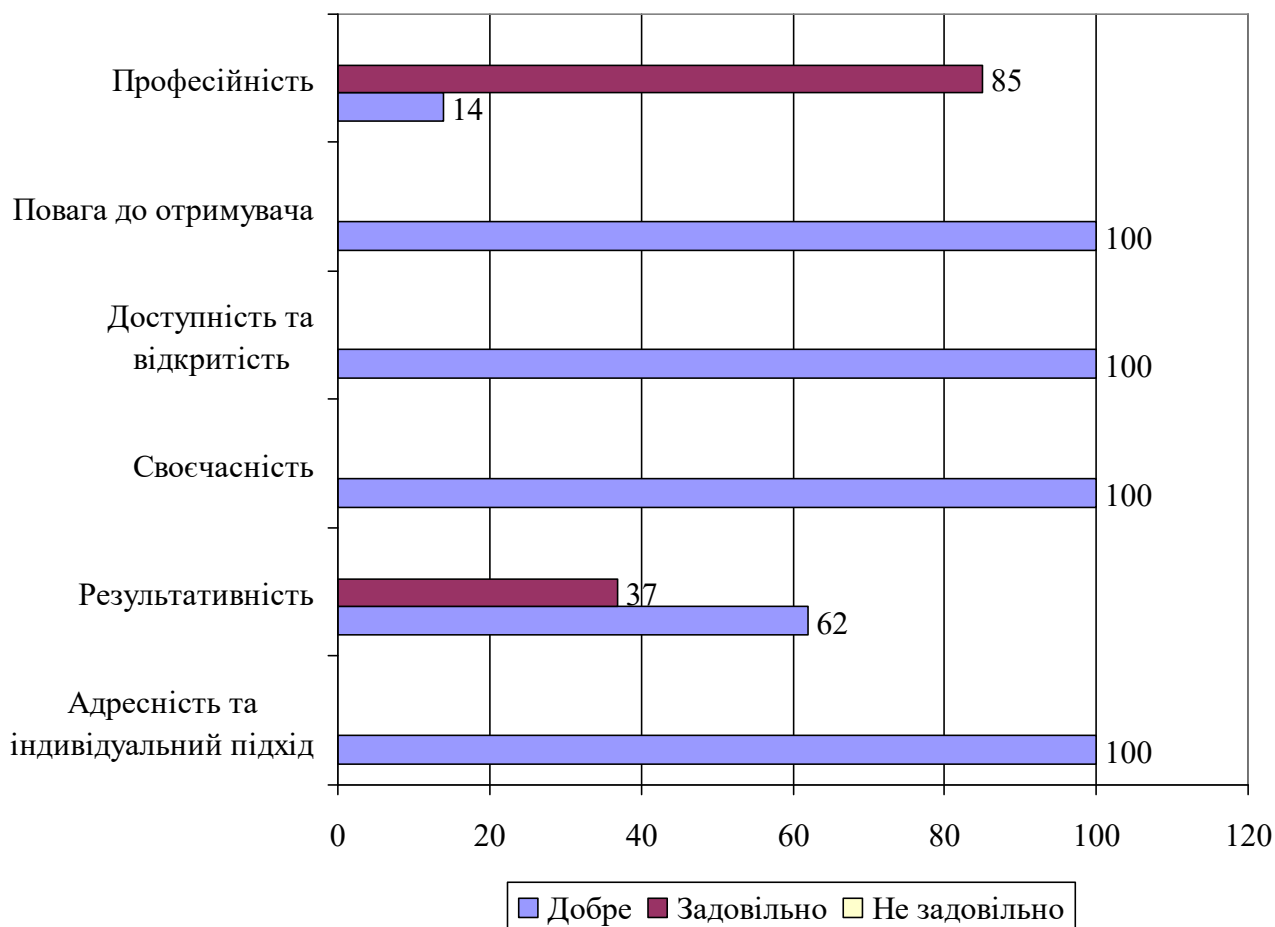
транспорт (автомобіль – 3).

Відповідно нами були отримані результати і щодо оцінки статусу (добре, задовільно, незадовільно) показника якості соціальної послуги паліативного догляду [див. таблиця 3.1].

**Таблиця 3.2. Результати визначення статусу оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду (Кількісний показник %)**

№ ПП	Показники	Кількість досліджуваних					
		добре		задовільно		незадовільно	
		осіб	%	осіб	%	осіб	%
1	Адресність та індивідуальний підхід;	27	100	–	–	–	–
2	Результативність;	17	62	10	37	–	–
3	Своєчасність;	27	100	–	–	–	–
4	Доступність та відкритість;	27	100	–	–	–	–
5	Повага до отримувача;	27	100	–	–	–	–
6	Професійність	4	14	23	85	–	–

**Діаграма 3.2. Результати визначення статусу оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду (якісний показник у %)**



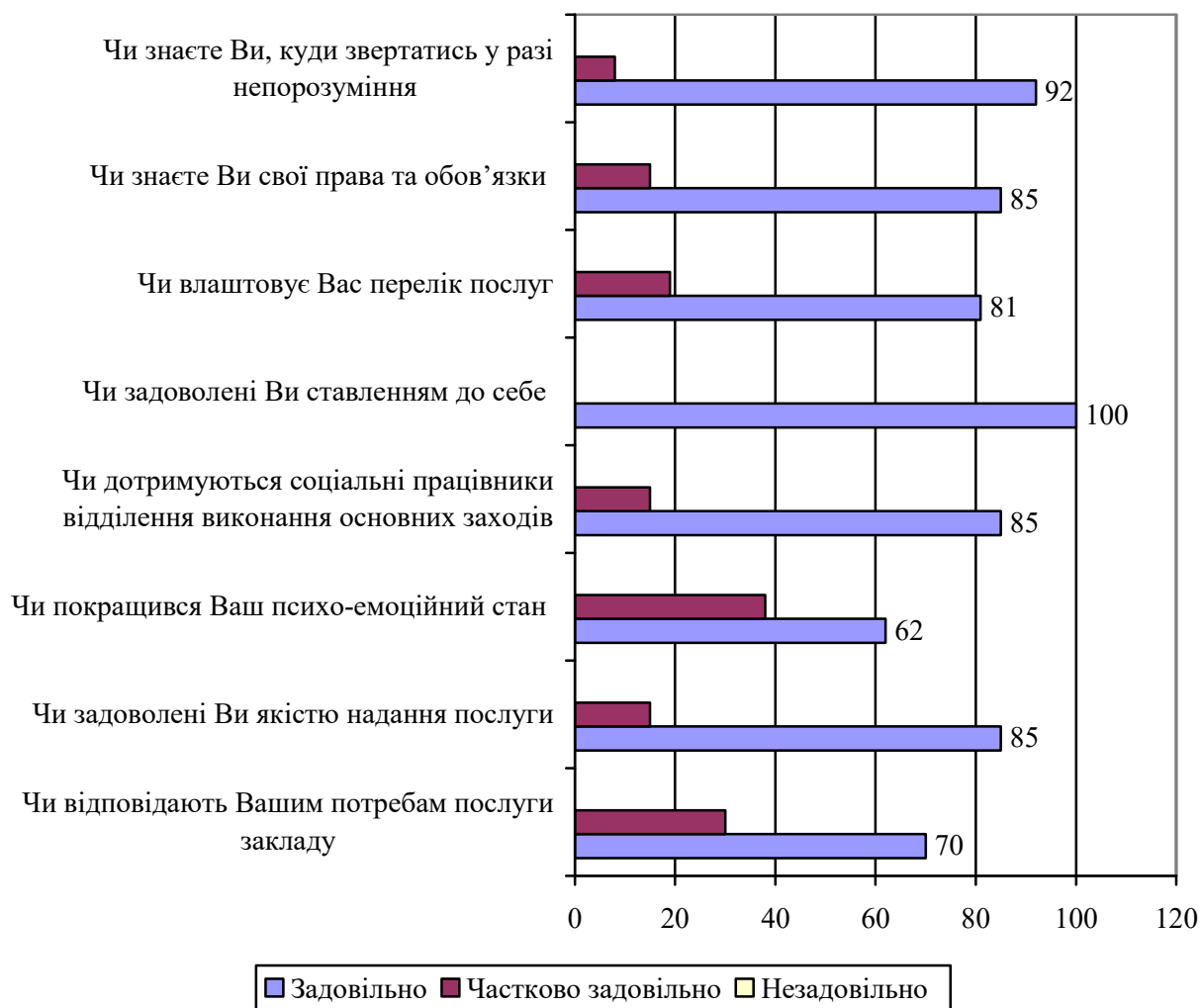
Відповідно за результатами ми отримали кількість статусів показників якості: «добре» - 5, «задовільно» - 1, «незадовільно» - 0, це говорить нам про те, що якісний показник соціальної послуги паліативного догляду в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті має рівень «добре».

Далі ми розглядали рівень задоволеності отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду, запропонувавши дати відповідь на питання чи «задоволені», «частково задоволені», «не задоволені».

**Таблиця. 3.3. Вивчення рівня задоволення отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду**

№ з/п	Вивчення рівня задоволення отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду	задоволені		Частково задоволені		Не задоволені
1.	Чи відповідають Вашим потребам послуги, які ви отримуєте у відділенні паліативного догляду?	19	70%	8	30%	–
2.	Чи задоволені Ви якістю надання послуги паліативного догляду?	23	85%	4	15%	–
3.	Чи покращився Ваш психо-емоційний стан у процесі надання послуги в порівнянні з періодом, коли соціальна послуга паліативного догляду не надавалась?	17	62%	10	38%	–
4.	Чи дотримуються соціальні працівники відділення виконання основних заходів, що становлять зміст соціальної послуги паліативного догляду?	23	85%	4	15%	–
5.	Чи задоволені Ви ставленням до себе соціального працівника відділення паліативного догляду?	27	100%	–	–	–
6.	Чи влаштовує Вас перелік послуг, які надає будинок-інтернат?	22	81%	5	19%	–
7.	Чи знаєте Ви свої права та обов'язки як отримувач соціальної послуги паліативного догляду?	23	85%	4	15%	–
8.	Чи знаєте Ви, куди звертатись у разі непорозуміння між Вами та соціальним працівником відділення?	25	92%	2	8%	–
9.	Ваші побажання щодо отримання соціальної послуги паліативного догляду? _____ _____					–

**Діаграма 3.3. Вивчення рівня задоволення отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду**



З анкетування досліджуваних, дослідження документації НДБІ, зі спостереження за отримувачами соціальної послуги ми отримали дані, які говорять нам про те, що більшість досліджуваних визнали «задовільний» рівень задоволення від соціальних послуг паліативного відділу.

За результатами проведення оцінки соціальних послуг та узагальненню статусів показників забезпечення якості соціальних послуг переважає статус «добре».

Третє завдання стосувалося визначення труднощі та проблеми з якими зустрічаються отримувача/його законного представника соціальної послуги паліативного догляду в Ніжинському дитячому будинку-інтернат.

Нами було запропоновано анкета з переліком проблем та труднощів, які можуть ускладнювати доступ до соціальної послуги паліативного догляду

**Таблиця 3.4. Результати дослідження проблем та труднощів, які ускладнюють доступ до соціальної послуги паліативного догляду**

<b>№ П/П</b>	<b>Труднощі та проблеми які можуть ускладнювати доступ до соціальної послуги паліативного догляду</b>	<b>Кіл-ть</b>	<b>%</b>
1	Часткова відсутність необхідних ліків (знеболюючих)	12	44,4%
2	Недостатність медичного обладнання	9	33,3%
3	Нестача технічного обладнання (інвалідних візків, реабілітаційний інвентар)	11	40,7%
4	Недостатність м'якого інвентарю (постільної білизни, протипролежневими матрацами тощо)	21	77,7%
5	Відсутність належного фінансування	19	70,3%
6	Відсутність належних документів	3	11,1%
7	Брак фахівців паліативного догляду	5	18,5%
8	Негативне ставлення фахівці до отримувачів соціальної послуги	3	11,1%
9	Недостатність фінансування з місцевих бюджетів	15	55,5%
10	Відсутність належної інформації про паліативну допомогу	9	33,3%
11	Відсутність можливостей для дозвілля	5	18,5%
12	Негативні культурні стереотипи	7	25,9%
13	Проблеми виділення достатнього часу на всіх дітей	5	18,5%
14	Безконтрольність фінансових витрат отримувачів послуг опікунами	11	40,7%

**Діаграма 3.4. Результати дослідження проблем та труднощів, які ускладнюють доступ до соціальної послуги паліативного догляду**





З отриманого анкетування видно, що найбільшими труднощами досліджувані вважають недостатність м'якого інвентарю: постільної білизни, протипролежневими матрацами, тощо (77,7%), відсутність належного фінансування на державному рівні (70,3%), недостатність фінансування з місцевих бюджетів (55,5%), нестача технічного обладнання: інвалідних візків, реабілітаційний інвентар (40,7%), безконтрольність фінансових витрат отримувачів послуг опікунами (40,7%).

Також, належним чином із застосуванням критеріїв оцінки відповідно до Державного стандарту здійснено оцінку якості надання соціальної послуги «паліативний догляд» та встановлено, що послуга надається на належному рівні. Всі 27 опитаних, під час проведення оцінки, осіб задоволені роботою відділення, якістю соціальної послуги, яку отримують та ставленням до них працівників закладу. Крім того, під час проведення опитування більшість підопічних висловлювали вдячність за можливість отримувати допомогу у відділенні паліативної допомоги.

Діяльність соціальних працівників паліативного відділення регламентується відповідним чинним законодавством та організовується на засадах мультидисциплінарного підходу, наступності та безперервності, адресності та етичного і гуманного ставлення до вихованців паліативного відділення.

Проведені збори працівників відділення паліативного догляду з метою підвищення інформативності їх щодо проблем паліативної допомоги, зростання свідомого ставлення до медичних, соціальних, практичних і духовних потреб підопічних відділення. Відповідно при проведенні оцінки якості соціальних послуг паліативного догляду нами були запропоновані та розроблені **заходи щодо** покращення організації роботи відділення паліативного догляду будинку-інтернату з метою поліпшення якості соціальних послуг.

1. Серед цих заходів слід важливу роль необхідно віднести моніторинг якості надання соціальної послуги паліативного догляду і здійснювати його вже

не раз на рік, а збільшити 2-3 рази на рік з метою підвищення якості її надання.

2. Наступним, що вважаємо за потрібне організувати навчання, підвищення кваліфікації та атестацію соціальних працівників, які надають соціальну послугу паліативного догляду у різних напрямках діяльності (терапії, навчання навичкам самообслуговування тощо).

3. Важливими заходами для підвищення ефективності роботи з отримувачами соціальної послуги паліативної допомоги є підвищення контролю за дотриманням термінів перегляду індивідуальних планів, їх вдосконалення.

4. Систематично проводити опитування отримувачів соціальних послуг про якість надання послуг/ вчасно реагувати на звернення та скарги/ надавати роз'яснення.

5. Велика роль серед заходів покращення роботи слід надавати системі заохочення надавачів соціальної послуги, роботу яких позитивно оцінюють її отримувачі. Це і збільшення різного роду відзнак (грамоти, подяки, похвальні листи різного рівня тощо), підтримувати матеріально (премії, винагороди), дні відпочинку чи відпустки тощо.

6. Заходи спостереження за процесом надання послуг паліативного догляду має носити систематичний та цілеспрямований характер, фахівці мусять здійснювати самооцінку власної роботи.

7. Вести документацію отримувачів соціальних послуг згідно чинного законодавства, у визначені терміни.

8. Систематично проводити відповідну роботу, спрямовану на своєчасність та результативність розгляду скарг і звернень отримувачів соціальних послуг, їх задоволення або відмови у разі порушень чинного законодавства.

9. Соціальний працівник мусить систематично поновлювати інформаційні матеріали на стендах щодо надання соціальних послуг, надавати консультації отримувачам соціальної послуги та їх законним представникам.

10. Контролювати та пропагувати власним прикладом недопущення

негуманних і дискримінаційних дій щодо отримувачів соціальної послуги, дотримуватися принципу конфіденційності у своїй діяльності.

11. Соціальний працівник в межах фінансової можливості закладу може сприяти зміцненню та підтримання матеріально-технічної бази тощо.

### **Висновки до третього розділу**

Нами було проведено дослідження на базі Ніжинського дитячого будинку-інтернат у відділенні паліативного догляду, що розраховане на 30 місць, але на даний час у відділенні паліативного догляду перебуває 27 осіб: 19 дітей з інвалідністю, 8 молодь з інвалідністю (від 4 х до 35 років). В дослідженні взяли участь 8 осіб отримувачів паліативного догляду і 19 законних представників.

Для організації дослідження були поставлені завдання щодо визначення кількісних та якісних показників щодо визначення оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду, та статусного показника, який склав п'ять показників «добре» і один «незадовільно»; з'ясувати рівень задоволеності отримувача чи його законного представника соціальної послуги паліативного догляду, що склало «задовільний» рівень задоволення від соціальних послуг паліативного відділу. У кількісному значенні показник задоволеності склав: «добре» - 5, «задовільно» - 1, «незадовільно» - 0, це говорить нам про те, що якісний показник соціальної послуги паліативного догляду в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті має рівень «добре».

Серед труднощів та проблем з якими зустрічаються отримувачі або їх законні представники соціальної послуги паліативного догляду орали більшій відсоток недостатність м'якого інвентарю: постільної білизни, протипролежневими матрацами, тощо (77,7%), відсутність належного

фінансування на державному рівні (70,3%), недостатність фінансування з місцевих бюджетів (55,5%), нестача технічного обладнання: інвалідних візків, реабілітаційний інвентар (40,7%), безконтрольність фінансових витрат отримувачів послуг опікунами (40,7%).

## ВИСНОВКИ

На підставі аналізу наукової літератури ми отримали наступні висновки:

1. Проаналізували сутність та зміст основних понять наукового дослідження – «паліативна» та «хоспісна допомога», конкретизовано співвідношення цих категорій», охарактеризували провідні принципи надання паліативної та хоспісної допомоги основними серед яких є принцип доступності, принцип безперервності та наступності, принцип планування, принцип етичного і гуманного ставлення до отримувача соціальних послуг та членів його родини. Так, *«паліативна допомога» ми розглядаємо як* напрям соціально-медичної діяльності, метою якої є покращання якості життя хворих, що опинилися у ситуації інкурабельного (невиліковного) захворювання та їх сімей. Вона має свої ознаки: активна повна турбота про фізичний стан, душевний стан пацієнта, його розумові здібності, а також надання підтримки його родині; паліативний догляд має починатися з діагностування і продовжуватися протягом життя пацієнта; робота має бути контрольованою, спрямованою на зменшення фізіологічних та психологічних страждань; паліативна допомога повинна охоплювати оточення отримувача соціальних послуг в процесі супроводу; головна відмінність між допомогою паліативною та хоспісною є те, що перша надається пацієнту протягом періоду протікання небезпечного для його життя захворювання, а хоспісна допомога організовується виключно наприкінці життя пацієнта.

Проаналізувавши термінологічно зміст понять «паліативна допомога», «хоспісна допомога» ми підтримуємо загальну тенденцію серед науковців, що на сьогодні відсутній загальноприйнятий, уніфікований підхід до їх визначення, і це в свою чергу зумовлює подальший науковий пошук.

2. На сьогодні Україна знаходиться на етапі розвитку та формування паліативного догляду на відміну від міжнародного досвіду. Так, у міжнародному законодавстві переважає більш комплексний підхід щодо спеціалізованої паліативної допомоги. Ця комплексна допомога передбачає

залучення до команди фахівців відповідних закладів ще й соціальних працівників, які мають на меті не тільки оцінювати, вирішувати коло соціальних проблем клієнта (пацієнта), але й створити належні умови щодо подолання страждання, організації роботи з родиною пацієнта, зменшення рівня відчуття втрати, а також задоволення основних потреб соціально-психологічного та соціально-правового характеру. Від соціальних працівників також очікується проведення навчання, вплив на практику та формування політики. Все це потребує належної спеціалізованої підготовки, визначення рівня компетенцій та стандартів роботи.

Виходячи з цього можемо сказати, що вплив міжнародного законодавства за нормативно-правове забезпечення України у сфері паліативного догляду додав позитивних зрушень. Саме це слугувало поштовхом для створення ряду законодавчих актів, розпоряджень, наказів, законів, положень, проектів щодо паліативної допомоги в Україні. Важливим досягненням можемо вважати створення «Стратегії розвитку паліативної допомоги на 2016-2025 роки», яка включає розробку нових відомчих документів, створення мережі реєстрів дітей, які потребують паліативної допомоги, заходи щодо реформування існуючих будинків інтернатів, створення центрів паліативного догляду тощо. Також в Україні почала функціонувати Всеукраїнська громадська організація «Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги». І вже на сьогодні в Україні діють хоспіси та центри паліативної допомоги, паліативні відділення при установах соціального захисту.

3. На основі аналізу особливостей соціальної послуги паліативного догляду в умовах дитячого будинку інтернат ми дійшли висновку, що вона ґрунтується на ряді нормативно-правових документів, зокрема наказу Міністерства від 16.05.2012 № 282, в якому затверджено «Порядок розроблення державного стандарту соціальної послуги», в якому розкрито якраз зміст, показники якості соціальної послуги паліативного догляду тощо.

В рамках цього в Україні відбувається розвиток медико-соціального

напряму соціальної роботи, яка і включає паліативну сферу і розкриває її особливості, про те дещо вузько розглядає значення та ролі соціальних працівників у цій системі. Цьому питанню була приділена увага сучасними науковцями (В. Бочарова, І. Грига, А. Кирилюк, А. Мартиненко, . О. Полянничко, Т.Семигіна, Л. Тюптя та ін.), які розглядають її як вид діяльності, що є принципово новим і покликаний змінити та розширити комплексну допомогу у сфері охорони здоров'я. Саме медико-соціальна робота включає здійснення цілої системи соціально-медичних впливів на ранніх етапах розвитку хворобливих процесів і соціальної дезадаптації у клієнтів. Важливе місце в ній належить соціальному працівнику як одному із фахівців мультидисциплінарної команди паліативного догляду.

Так, в Ніжинському дитячому будинку-інтернат соціальний працівник і реалізовує соціальну послугу паліативний догляд, який реалізується нам як комплекс відповідних заходів протягом свого робочого дня. Соціальний працівник працює з дітьми з інвалідністю від 4 до 18 років та особи з інвалідністю, від 18 до 35 років, які фактично не здатні до здійснення самообслуговування і потребують постійного догляду з боку фахівців, обслуговування побутового характеру, медичної допомоги, соціально-психологічної допомоги, духовної підтримки, комплексу реабілітаційних заходів, які становлять зміст соціальної послуги з паліативного догляду.

На сьогодні відділення паліативного догляду Ніжинського дитячого будинку-інтернат розраховане на 30 місць. У відділенні паліативного догляду перебуває 27 осіб: 19 дітей з інвалідністю, 8 – молодь з інвалідністю (від 4х до 35 років). Директор установи є опікуном у 10 осіб, і 17 осіб мають опікуна. В установі надання соціальної послуги паліативного догляду соціальні працівники здійснюють оцінку фізичних, емоційних, соціальних, духовних та культурних потреб, цінностей та уподобань кожного вихованця відділення; здійснює розробку та контроль заходів із захисту та безпеки отримувачів соціальних послуг; займається складанням індивідуального плану для кожного отримувача соціальних послуг; здійснює оформлення та ведення

документообігу вихованців; здійснює представництво інтересів вихованця; налагоджує систему співпраці з різними установами та організаціями щодо реалізації індивідуального плану; здійснює пошук необхідних ресурсів задля задоволення потреб вихованців; здійснює необхідний супровід та патронаж щодо соціальної адаптації, соціальної інтеграції чи реінтеграції; соціальної та психологічної реабілітації вихованців закладу; відповідає за організацію консультативної роботи (інформаційної, методичної, психологічної, соціально-педагогічної), а також здійснює профілактику жорстокого поводження з вихованцями та інше.

4) Дослідження оцінки доступності та якості паліативної допомоги проводилося на базі Ніжинського дитячого будинку-інтернату в якому взяли участь 27 осіб з яких 8 осіб отримувачі паліативного догляду і 19 законних представників.

За результатами нашого анкетування, опитування отримувачів соціальної послуги паліативного догляду та їх законних представників, результатами спостереження за процесом надання послуги паліативного догляду, бесід з фахівцями, що обслуговують відділення паліативного догляду та вивчення відповідної документації (заяв, договорів, індивідуальних планів надання послуги, особових справ та ін..) нами були зроблені наступні висновки: кількісний показник оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду склав:

- кількість отриманих скарг та результати їх розгляду в установі склало – 0 %;
- кількість подяк – 0 %;
- чисельність отримувачів соціальної послуги паліативного догляду, у яких відбулося покращення емоційного та психологічного стану склали – 100%;
- кількість задоволених звернень про отримання соціальної послуги паліативного догляду – 70%;
- частка працівників, які мають відповідну фахову освіту – 90%;



– частка працівників, які підвищили рівень кваліфікації – 80%. Відповідно статусна оцінка кількісного показника якості становить «добре» – 5, «задовільно» – 0, «незадовільно» – 1.

За результатами визначення статусу оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду показало: «добре» - 5, «задовільно» - 1, «незадовільно» - 0, що свідчить про те, що якісний показник соціальної послуги паліативного догляду в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті має рівень «добре».

Згідно проведеної оцінки якості соціальної послуги «паліативна допомога» було встановлено, що статус «добре», зокрема:

– адресність та індивідуальний підхід – для кожного отримувача послуги (100%);

– потреби та складання відповідного індивідуального плану (100%). Слід зауважити, що індивідуальні плани відповідають визначеним потребам отримувача соціальної послуги, їх перегляд здійснювався своєчасно (100%)

– результативність, тобто позитивні зміни психоемоційного стану й загальний стан, що відбулися у більшості отримувачів соціальної послуги покращився і склав (62);

– своєчасність – рішення, які приймаються про надання соціальної послуги приймається вчасно (100%), визначення потреб та складання індивідуального плану відбувається своєчасно (100%), договір про надання паліативного догляду підписується з кожним отримувачем вчасно (100%); строки та терміни реалізації соціальної послуги паліативного догляду відповідають зазначеним у договорі (100%);

– доступність та відкритість – всі приміщення, в яких розташований Ніжинський дитячий будинок-інтернат, відповідає санітарним та протипожежним нормам (100%), обладнаний пандусом кожне з приміщень (100%), є паркувальні місця (100%). Відповідна інформація щодо діяльності та функціонуванні закладу протягом 2020 року висвітлювалася у різних публікаціях місцевого та регіонального рівня. Відділення паліативного догляду

обладнано інформаційними стендами з відповідними матеріалами, буклетами та достатньою кількістю інших роздаткових матеріалів (100%);

– повага до отримувача – всі отримувачі соціальної послуги «паліативного догляду» позитивно оцінили ставлення до них соціальних робітників (100 %). Наявність фактів чи явищ, що визначали негуманне чи дискримінаційне ставлення до отримувачів соціальної послуги відсутні (100%). В установі присутня інформація про порядок подання та розгляду скарг, інформація про правозахисні організації, телефони гарячої лінії безоплатної правової допомоги тощо. Основний принцип конфіденційності дотримується у повному обсязі і на належному рівні (100%);

– професійність (100%). В установі наявний штатний розпис відповідно до чинного законодавства, наради щодо питань надання соціальних послуг паліативного догляду проводяться вчасно та систематично, всі соціальні працівники мають документ про освіту державного зразка, які протягом року пройшли навчання або підвищення кваліфікації та ін.. Установа забезпечена різноманітним інвентарем для роботи з вихованцями паліативного догляду.

Водночас за результатами кількості статусів показника якості склав: «добре» - 5, «задовільно» - 1, «незадовільно» - 0, це говорить нам про те, що якісний показник соціальної послуги паліативного догляду в Ніжинському дитячому будинку-інтернаті можемо вважати на рівні «добре».

Також ми дослідили рівень задоволеності отримувача чи його законного представника соціальної послуги паліативного догляду та отримавши наступні результати: «задоволені» в середньому склали 81,5%, «частково задоволені» – 18,5% , «не задоволені» – 0%.

5) В результаті проведення дослідження нами були запропоновані заходи щодо покращення роботи соціальних працівників в роботі з отримувачами соціальних послуг паліативного відділення. Зокрема, нами було виділено наступне, часткова відсутність необхідних ліків (знеболюючих) склали – 44,4%; недостатність медичного обладнання –; 33,3%; нестача технічного обладнання (інвалідних візків, реабілітаційний

інвентар) – 40,7%; недостатність м'якого інвентарю (постільної білизни, протипролежневими матрацами тощо) – 77,7%; відсутність належного фінансування – 70,3%; відсутність належних документів – 11,1%; брак фахівців паліативного догляду – 18,5%; негативне ставлення фахівці до отримувачів соціальної послуги – 11,1%; недостатність фінансування з місцевих бюджетів – 55,5%; відсутність належної інформації про паліативну допомогу – 33,3%; відсутність можливостей для дозвілля – 18,5%; негативні культурні стереотипи – 25,9%; проблеми виділення достатнього часу на всіх дітей – 18,5%; безконтрольність фінансових витрат отримувачів послуг опікунами – 40,7%.

Таким чином, можемо сказати, що надання паліативної допомоги соціальними працівниками в Україні потребує подальшого розвитку як на рівні створення нових та модернізації вже створених відділень такого формату.

## СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні: м-ли Першої наук.-практ. конфер. / ред. Ю. В. Вороненко, Ю. І. Губський. Київ, 2012. 280 с.
2. Анафьянова Т. В. Особенности социально-медицинской работы с лицами и группами девиантного поведения в регионе. М. : «Академия естествознания», 2011. 238 с
3. Бугаєвська Н.А. ОСОБЛИВОСТІ СТАНОВЛЕННЯ ТА РОЗВИТКУ ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ. МЕДСЕСТРИНСТВО. 2017. № 1 с.65-68.
4. Бурова Г. В. Інтеграція в суспільство як фактор соціальної стабільності для людей з функціональними обмеженнями. *Грані*. 2009. № 3. С. 97–101.
5. Великий тлумачний словник сучасної української мови / [уклад. і гол. ред. В.Т. Бусел, М.Д. Василега-Дерибас, О.В. Дмитрієв, Г.В. Латник, Г.В. Степенко]. - К.: Ірпінь: ВТФ «Перун», 2005. 1728 с.
6. Визначення паліативної допомоги Всесвітньої організації охорони здоров'я. URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
7. Вольф О. О. Взаємодія між державними та недержавними організаціями заради розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Печерському районі Києва. *Вісник Національного технічного університету України «Київський політехнічний інститут»*. Політологія. Соціологія. Право: Зб.наук.праць. – К.:НТУУ «КПІ», 2011. – № 1(9). – С.109-117.
8. Вольф О. О. Мультидисциплінарний підхід до комплексного забезпечення потреб хворих при наданні паліативної та хоспісної допомоги у контексті сімейної медицини: URL: <http://www.palliativ.kiev.ua/index.php?item=articles&id=4>
9. Вороненко Ю. В. Організація паліативної допомоги дітям в Україні — вимога часу. *Современная педиатрия*. 2016. № 3. С. 10-14. URL: [http://nbuv.gov.ua/UJRN/Sped\\_2016\\_3\\_5](http://nbuv.gov.ua/UJRN/Sped_2016_3_5)
10. Вороненко Ю. В. Створення системи паліативної та хоспісної

допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти. *Наука і практика. Міжвідомчий медичний журнал*. 2014. № 1 (2). С. 63–75.

11. Все про соціальну роботу : навч. енциклопед. словник-довідник / За наук. ред. В.М. Пічі; уклад.: Н.М. Гайдук, Л.Є. Клос, О.Я. Бік та ін.]. Вид. 2-ге, виправлене, перероб. та допов. Львів : «Новий Світ, 2000», 2013. 616 с.

12. Герасименко Н. Світова та вітчизняна практика впровадження паліативної допомоги на дому особам похилого віку. *Україна: аспекти праці*. 2013. № 7. С. 43–51.

13. Головатий М.Ф. Соціальна політика і соціальна робота : Термінологічно-понятійний словник / М.Ф. Головатий, М.Б. Панасик. - К. : МАУП, 2005.- 560 с.

14. Гончарь М. О, Ріга М.О., Пеньков А. Ю. Принципи надання паліативної допомоги дітям. Харків : ХНМУ, 2016. 112 с.

15. Данилюк К.В. Сутнісна характеристика паліативної та хоспісної допомоги і принципи її надання в Україні.  
URL:<http://www.dy.nayka.com.ua/?op=1&z=1191>

16. Данко Д. В. Історичні аспекти медико-соціальної роботи. *Актуальні проблеми сучасної соціології, соціальної роботи та професійної підготовки фахівців: Матеріали доповідей та повідомлень Міжнародної науково-практичної конференції* / За ред. проф. І. В. Козубовської, проф. Ф. Ф. Шандора. Ужгород, 2016. С. 51–52.

17. Данко Д. В. Медико-соціальна робота з різними категоріями клієнтів.  
URL:<https://dspace.uzhnu.edu.ua/jspui/bitstream/lib/11471/1/%92.pdf>

18. Данко Д. В. Соціальна робота в медичній сфері. *Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія: Педагогіка, соціальна робота*. 2011. Вип. 23. С. 39–41.

19. Державний стандарт паліативного догляду: затв. наказом Міністерства соціальної політики України від 29.01.2016 р. № 58. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0247-16>

20. Драч М.В. Вороненко Ю.В., Моїсеєнко Р.О., Князевич В.М. Організація паліативної допомоги дітям в Україні – вимога часу. *Современная педиатрия*. 2016. № 3. С.10-14.
21. Єдина інформаційно-аналітична система «Діти». URL: <https://ips.ligazakon.net/document/ТМ054036>
22. Жовнерчук В. Р. Рівні надання паліативної допомоги. *Головна медична сестра*. 2012. № 1. С. 13–15.
23. Жогно Ю. П. Організація служби паліативної допомоги на регіональному рівні. *Практична психологія та соціальна робота*. 2013. № 12. С. 32-35.
24. Збірник тез та доповідей науково-теоретичної конференції «Актуальні питання паліативної та хоспісної медицини» / укл. Тіт Н.В. Дубно, 2014. 96 с.
25. Історія розвитку паліативного руху в Україні та світі. URL: <http://ligalife.com.ua/206/>
26. Кандиба М. Б. Зарубіжний досвід підготовки соціальних працівників у контексті соціально-медичного спрямування. *Наукові записки. Серія «Психолого-педагогічні науки»* / за заг. ред. проф. Є. І Коваленко. Ніжин: Видавництво НДУ ім. М. Гоголя, 2012. № 3. С. 154–158.
27. Кіндратишин І.Р. Компетенції соціальних працівників у сфері паліативної допомоги. URL: <http://empower-ukraine.blogspot.com/2013/11/blog-post.html>
28. Князевич В. М. Стан, проблеми і перспективи впровадження Національної стратегії розвитку системи паліативної допомоги в Україні до 2022 р.. *Паліативна допомога в Україні: складові та шляхи розвитку : матеріали науково-практичної конференції* (м. Харків, 18–19 вер. 2014 р.); за ред. В.М. Князевича, Ю. І. Губського, А. В. Царенка. К., 2014. 92 с.
29. Краков'як П. Місце і роль соціальної допомоги та соціальної роботи наприкінці життя. URL: [https://er.ucu.edu.ua/bitstream/handle/1/1671/Krakoviak\\_Mistse%20i%20rol%20sotsialnoi%20dopomohy.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://er.ucu.edu.ua/bitstream/handle/1/1671/Krakoviak_Mistse%20i%20rol%20sotsialnoi%20dopomohy.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

30. Курницька Г.М. Стратегія розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року. *Медсестринство*. 2018. N2. С.42-45.
31. Курницька Г.М. Підходи щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги /Г.М.Курницька. *Медсестринство*. 2018. N1. С.78-8
32. Мартыненко А.В. Теория и практика медико-социальной работы: учеб. пособие / А.В.Мартыненко. – М. : Гардарики, 2007. 159 с.
33. Медико-соціальні проблеми становлення паліативної допомоги в Україні / Н. М. Величко, О. О. Вольф, Т. І. Вялих, В. В. Чайковська. *Соціальна політика щодо невиліковно хворих : матеріали Всеукр. наук.-практ. конф.*, 15–16 берез. 2012 р. К. : Університет «Україна», 2012. С. 37–43.
34. Надання соціальної послуги паліативного догляду — хаос офіційної статистики. URL: <https://socialdata.org.ua/nadannya-socialnoi-poslugi-paliativ/>
35. Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України від 23.05.2014 р. № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0625-14#Text>
36. Наказ Мінохорони здоров'я «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» від 04.06.2020 № 1308/ URL:<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>
37. Наказ МОЗ України від 11.06.2010 р. № 483 «Про затвердження примірнього положення про лікарню «Хоспіс» (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0483282-10#Text>.
38. Наказ МОЗ України від 25.04.2012 р. № 311 «Про затвердження та впровадження медикотехнологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0311282-12#Text>.
39. Наказі МОЗ України від 03.07.2007 № 368 «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги симптоматичної та

патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД»/  
URL:<https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0368282-07#Text>

40. Нечитайлова Д. В. Роль благодійних установ у розвитку системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. *Соціальна політика щодо невиліковно хворих : матеріали Всеукр. наук.-практ. конф.*, 15–16 берез. 2012 р. К. : Університет «Україна», 2012. С. 103–106.

41. Новик А. А. Руководство по исследованию качества жизни в медицине / под ред. Ю.Л.Шевченко. Санкт-Петербург: ОЛМА Медиа Групп, 2007. 315 с.

42. Нормативно-правова основа діяльності закладів хоспісної та паліативної медицини. *Збірник тез та доповідей науково-теоретичної конференції «Актуальні питання паліативної та хоспісної медицини»* (Укладач: Тіт Н.В. – Дубно, 2014. 96с, С. 10-15.

43. Організація та управління медико-соціальним забезпеченням невиліковно хворих у медичному закладі «Госпіс» / [укл. В. Рудень, Є. Москвяк]. Київ, 2006. 44 с.

44. Паліативна допомога в Україні. *Журнал заступника головного лікаря*. 2017. N 5. С.52–64.

45. Паліативна та хоспісна допомога : підручник / [Вороненко Ю. В., Губський Ю. І., Князевич В. М., та ін.] ; за ред.: Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського. Вінниця : Нова Книга, 2017. 392 с

46. Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги : затв. наказом МОЗ України від 21 січня 2013 р. № 41. URL:<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0230-13#Text>

47. Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги : затв. наказом МОЗ України від 21 січня 2013 р. № 41. *Офіційний вісник України*. 2013. № 13. С. 79.

48. Поліщук Віра Аркадіївна. Технології медико-соціальної роботи у діяльності соціального працівника. *Науковий вісник Ужгородського національного університету: Вип.30 Серія «Педагогіка, соціально робота»*. С.131-133.

49. Порядок надання паліативної допомоги : затв. наказом МОЗ України



від 21 січня 2013 р. № 41. *Офіційний вісник України*. 2013. № 13. С. 78-79.;

50. Про організацію паліативної допомоги в Україні : наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13#Text>

51. Семигіна Т.В. Соціальна робота у моделі паліативної допомоги: функції та виклики. Реабілітація та паліативна медицина». №2(2)/2015. С.54-58.

52. Социально-медицинская работа / А.М.Вязьмин, А.Л.Санников, Ж.Л.Варакина и др. – Архангельск: Изд-во ОРИН, 2008. 474 с.

53. Соціальна робота в закладах охорони здоров'я: конспект лекцій для вивч. курсу «Соціальна робота в закладах охорони здоров'я» студентами базового напрямку «Соціологія» сп-ті «Соціальна робота» (освітньо-кваліфікаційний рівень – магістр соціальної роботи) / укл.: Л. Є. Клос. Львів: Вид-во Нац. ун-ту «Львівська політехніка», 2006. 96 с

54. Соціальна робота з людьми, які живуть із ВІЛ/СНІДом / за ред. Т. Семигіної. Київ : ВД «Києво-Могилянська академія», 2006. 620 с.

55. Технології соціальної роботи і соціальної допомоги в умовах трансформаційного періоду: навчально-методичний посібник / за заг. ред. А. О. Полянничко, А. В. Кирилюк. Суми : ФОП Цьома, 2020. 336 с

56. Технологія управління закладом охорони здоров'я: дайджест / Укладач: Г.Я. Єржак. Дніпро: ДОНМБ, 2018. вип.3. 22 с.

57. Тимчик О. В., Маруненко І. М. Медико-соціальні основи здоров'я: навч. посіб. для студ. вищ. навч. закл. Київ: Київськ. ун-т ім. Б. Грінченка, 2013. 317 с.

58. Типове положення про відділення паліативного догляду громадян похилого віку, осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю: що затв. наказом Міністерства соціальної політики України від 09.08.2017 р. № 1293. URL:<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1078-17>

59. Трубавіна І. М. Поняття кризового втручання в соціальній роботі // Соціальна робота в Україні : теорія та практика. 2003. № 4. С.81–82

60. Царенко А. В. Звіт за результатами дослідження щодо впровадження системи паліативної допомоги людям, що живуть із ВІЛ. ВБО «Всеукраїнська

Мережа ЛЖВ». Київ, 2010. 17 с.

61. Царенко А. В. Міжнародні підходи щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги. *Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні : матеріали Першої наук.-практ. конф. ; за ред. Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського.* – К. : Університет «Україна», 2012. С. 168–176.

62. Чаплин И. В. Актуальные проблемы социальной работы в сфере хосписной и паллиативной помощи: учеб. пособ. по спецкурсу Мариуполь, 2013. 204 с.

63. Шульгіна Н.А. Медико-сціальна робота в закладах охорони здоров'я. МЕДСЕСТРИНСТВО. 2020. № 2. С.66-68.

64. Cambridge Dictionary: Electronic Resource. *The Cambridge University Press: website.* 2016. Access Mode: URL:<http://dictionary.cambridge.org>

65. Global atlas of palliative care at the end of life / Ed. by Stephen R. Connor. – UK : London; WHO, Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. – 102 p., с. 7;14, с. 280-283

66. Palliative care: a model for innovative health and social policies: The Resolution No. 1649 (2009) adopted on 28 January 2009 (6th Sitting) by the Parliamentary Assembly of the Council of Europe. Access Mode: URL:<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=en>

67. WHO Definition of Palliative Care: Electronic Resource // World Health Organisation: website. 2016. Access Mode: URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

# ДОДАТКИ

**Таблиця проведення внутрішньої оцінки якості соціальної послуги паліативного догляду  
Ніжинського дитячого будинку-інтернату 2020 рік**

<b>Кількісні показники</b>				
<b>Показник якості</b> <i>(згідно додатку 4 до наказу Мінсоцполітики від 29.01.2016 № 58)</i>	<b>Опис визначення (розрахунку) показника охоплення</b>	<b>Констатація</b> <i>(стан ситуації стосовно показника, констатований на момент проведення оцінки)</i>	<b>Значення показника, %</b>	<b>Статус показника якості</b> <i>(добре, задовільно, незадовільно)</i>
Кількість скарг та результати їх розгляду	Кількість скарг/до загальної кількості отримувачів <i>(у розрахунку на 27 отримувачів соц. послуги )</i>	Скарг не надходило	0%	добре
Кількість подяк	Кількість подяк/до загальної кількості отримувачів <i>(у розрахунку на 27 отримувачів соц. послуги )</i>	Подяк не надходило	0%	незадовільно
Чисельність отримувачів соціальної послуги, у яких відбулося покращення емоційного, психологічного, фізичного стану	Кількість отримувачів соц.послуг, стан яких покращився/ до загальної кількості отримувачів <i>(у розрахунку на 27 отримувачів соц. послуги )</i>	27	100 %	добре
Кількість задоволених звернень про отримання соціальної послуги паліативного догляду	Кількість задоволених звернень, до загальної кількості отримувачів соц..послуги <i>(у розрахунку на 27 отримувачів соц. послуги )</i>	19	70 %	добре
Чисельність працівників, які мають відповідну фахову освіту	Кількість працівників, які відповідають кваліфікаційним вимогам		90 %	добре
Чисельність працівників, які підвищили рівень кваліфікації	Кількість працівників, що надають соціальну послугу паліативного догляду, які підвищили рівень кваліфікації	Курси підвищення кваліфікації соціального працівника відділення пройшли в жовтні 2020 р., курси медичних сестер, інших фахівців проходять згідно графіку проходження курсів	80%	добре

			підвищення кваліфікації. Кожного тижня проводяться збори працівників відділення для вирішення проблемних питань та покращення якості надання послуг.			
Періодичність здійснення моніторингу якості надання соціальної послуги паліативного догляду	Скільки разів на рік здійснюється моніторинг якості надання соціальної послуги підтриманого проживання (4-3 рази на рік – «добре»; 2-1 раз на рік – «задовільно»; не здійснювався – «незадовільно»)		Перевірка якості надання соціальної послуги Здійснюється втретє (раз на рік). Спостереження за процесом надання соціальної послуги проводиться згідно графіка.		задовільно	
Відповідність установлених показників якості	Кількість показників якості, які мають статус «добре»/до загальної кількості показників			71 % (4/7)	задовільно	
<b>Якісні показники</b>						
<b>Показник якості</b> (згідно додатку 4 до наказу Мінсоцполітики від 29.01.2016 № 58)	<b>Критерій оцінювання</b> (згідно додатку 4 до наказу Мінсоцполітики від 29.01.2016 № 58)	<b>Показник охоплення критерієм оцінювання</b>				<b>Статус показника якості</b> (статус критеріїв, який переважає)
		<b>Опис визначення показника охоплення (розрахунку)</b>	<b>Констатація</b> (стан ситуації стосовно критерію оцінювання, констатований на момент проведення оцінки)	<b>Значення показника, %</b>	<b>Статус</b> (добре, задовільно, незадовільно)	
<b>Адресність та індивідуальні</b>	Наявність визначення	Кількість особових справ з діючим індивідуальним планом/ до загальної	Визначення індивідуальних	100%	добре	

й підхід	індивідуальних потреб отримувача соціальної послуги;	кількості осіб що перебувають на обслуговуванні відділенням 27	потреб отримувачів соціальної послуги та складання індивідуального плану до встановлених вимог, проведено всім особам, що перебувають на обслуговуванні у відділенні паліативного догляду. Документи оформлені та знаходяться в особових справах підопічних. Індивідуальні плани переглядаються у визначений термін згідно графіку.		добре
	Наявність індивідуального плану надання соціальної послуги паліативного догляду, що відповідає визначеним індивідуальним потребам її отримувача	Кількість індивідуальних планів, складених за встановленими вимогами/ до загальної кількості складених індивідуальних планів		100%	добре
	Забезпечення перегляду індивідуального плану надання соціальної послуги паліативного догляду відповідно до Державного стандарту паліативного догляду	Кількість індивідуальних планів, переглянутих у визначений термін /до загальної кількості складених індивідуальних планів		100%	добре

<b>Результативність</b>	Рівень задоволеності соціальною послугою догляду вдома (за оцінками отримувачів соціальної послуги);	Кількість осіб, які задоволені якістю надання послуг/ до загальної кількості осіб, що охоплені опитуванням (з використанням анкет чи опитувальників)	Проведено 17 опитувань. За результатами опитування якістю надання послуг задоволено 17 підопічних, Кількість осіб, стан яких покращився 17.	100%	добре	добре
	Покращення емоційного, психологічного, фізичного стану отримувачів соціальної послуги, позитивні зміни у стані отримувача соціальної послуги у процесі її надання порівняно з попереднім періодом;	Кількість осіб, стан яких покращився / до загальної кількості осіб, що охоплені опитуванням (з використанням анкет чи опитувальників)			добре	
	Проведення опитувань, збору відгуків, реагування на	Чи проводиться опитування, надання роз'яснень та реагування на скарги? (так, в повному обсязі – «добре»; частково – «задовільно»; ні або недостатньо –			так	

	<p>скарги отримувачів соціальної послуги членів їхніх сімей (законних представників), проведення роботи з надання роз'яснень отримувачам соціальної послуги, членам їхніх сімей (законним представникам);</p>	<p>«незадовільно»)</p>	<p>в телефонному, так і в усному вигляді надаються повні роз'яснення.</p>			
	<p>Наявність системи заохочення надавачів соціальної послуги, роботу яких позитивно оцінюють її отримувачі;</p>	<p>Чи розроблена та застосовується система заохочення? (так – «добре»; частково – «задовільно»; ні – «незадовільна»)</p>	<p>В НДБІ є колективний договір та розділ про преміювання. В межах фінансових можливостей працівникам виплачуються стимулюючі виплати. Крім цього до визначних дат працівники нагороджуються почесними грамотами, подяками.</p>	<p>так</p>	<p>добре</p>	
	<p>Проведення внутрішнього моніторингу якості надання</p>	<p>Чи здійснюється оцінка якості надання соціальних послуг персоналом (самооцінка)? Чи проводиться спостереження за</p>	<p>Кожного тижня проводяться наради щодо обговорення якості надання соціальних послуг</p>	<p>так</p>	<p>добре</p>	



	соціальної послуги паліативного догляду;	процесом надання послуг (комісією)? Чи вносяться пропозиції по удосконаленню роботи? (так – «добре»; частково – «задовільно»; ні – «незадовільно»)	персоналом та самооцінки працівників. Всі пропозиції щодо удосконалення роботи виносяться на розгляд колективу і застосовуються в роботі. В установі створена комісія яка проводить оцінку якості соціальних послуг, згідно затвердженого графіка. За результатами проведення оцінки якості СП буде складений звіт.			
<b>Своєчасність</b>	Прийняття рішення щодо надання соціальної послуги паліативного догляду, визначення індивідуальних потреб отримувача соціальної послуги, підготовка індивідуального плану надання соціальної послуги	Кількість звернень за отриманням послуги паліативного догляду, коли будинком-інтернатом дотримано терміни прийняття рішення та складання індивідуального плану/до загальної кількості звернувшихся за звітний період	Підопічним/их законним представникам, які звернулися за отриманням послуги паліативного догляду у 2020 році, своєчасно приймалися рішення щодо надання цієї послуги та оформлені відповідні документи, складені індивідуальні плани у встановлені строки.	100%	добре	задовільно

	паліативного догляду у встановлений строк;					
	Підписаний у двосторонньому порядку договір на надання соціальної послуги паліативного догляду;	Кількість договорів, що укладені з дотриманням вимог/до загальної кількості договорів	Договори про надання соціальної послуги паліативного догляду підписані з усіма законними представниками вихованців/підопічних	100 %	добре	
	Відповідність строків та термінів надання соціальної послуги зазначених у договорі;	Кількість актів перевірки якості надання соціальних послуг, в яких зафіксовано дотримання термінів надання послуг/до загальної кількості актів перевірки.	Згідно плану заходів по проведенню внутрішньої оцінки якості СП та графіку проведення спостереження за процесом надання СП проведена третя перевірка якості надання соціальних послуг. За результатами перевірки буде складений акт. В акті зазначиться періодичність надання послуг, якість послуг, дотримання термінів надання послуг, пропозиції тощо. Послуги надаються відповідно до індивідуального плану.	16%	незадовільно	

<b>Доступність та відкритість</b>	Наявність приміщень, що відповідають санітарним та протипожежним нормам;	Чи відповідає санітарним та протипожежним вимогам наявне приміщення? <i>(так – «добре»;</i> <i>частково – «задовільно»;</i> <i>ні – «незадовільно»)</i>	Приміщення відділення паліативного догляду відповідає санітарним та протипожежним вимогам	так	добре	добре
	Наявність спеціально обладнаних місць для паркування транспортних засобів, спеціальних ліфтів, пандусів, інших пристосувань для безперешкодного доступу отримувачів соціальної послуги до суб'єкта, що надає таку послугу;	Чи наявні в установі спеціально обладнані місця для паркування транспортних засобів, спеціальні ліфти, пандуси, інші пристосування для безперешкодного доступу отримувачів соціальної послуги?	В установі є обладнані місця для паркування транспортних засобів, спеціальний внутрішній ліфт між першим та другим поверхами, зовнішній пандус та похила платформа для безперешкодного доступу отримувачів соціальної послуги до приміщень та подвір'я	так	добре	
	Наявність стендів з інформацією для отримувачів соціальної	Чи облаштовано з дотриманням вимог стенди з актуальною інформацією про порядок надання, умови та зміст соціальної послуги? <i>(так – «добре»;</i>	У відділенні є папка та стенд з інформаційними матеріалами, роздаткові друковані матеріали з якими отримувачі СП/їх	так	добре	

<p>послуги про порядок її надання, умови та зміст соціальної послуги;</p>	<p><i>частково – «задовільно»; ні – «незадовільно»)</i></p>	<p>законні представники, відвідувачі можуть ознайомлюватись самотійно.</p>				
<p>Наявність копій довідника, буклетів та інших інформаційних, роздаткових матеріалів, газетних статей (у тому числі на електронних носіях) щодо надання соціальної послуги паліативного догляду;</p>	<p>Чи наявний роздатковий матеріал? Чи висвітлюються питання надання соціальної послуги паліативного догляду у ЗМІ? <i>(так – «добре»; частково – «задовільно»; ні – «незадовільно»)</i></p>	<p>В установі є буклети в яких висвітлена робота будинку-інтернату та всіх відділень, їх основні завдання, тощо. Будь які події установи які стосуються життя вихованців/підопічних, покращення умов їх життя висвітлюються на сайті будинку-інтернату у фейсбуці. В закладі створений відеофільм з фотографій про напрямки роботи фахівців з вихованцями/підопічними, їх дозвілля та інше.</p>	<p>так</p>	<p>добре</p>		

<b>Повага до гідності отримувача соціальної послуги</b>	Відгуки отримувачів соціальної послуги щодо ставлення до них надавачів соціальної послуги;	Кількість осіб, які задоволені ставленням до себе соц. робітників/ до загальної кількості осіб, що охоплені опитуванням (з використанням анкет чи опитувальників)	Відгуки отримувачів соціальної послуги зафіксовані в акті перевірки, опитувальниках, акті спостережень.	опитувальники 100%	добре	добре
	Недопущення негуманних і дискримінаційних дій щодо отримувачів соціальної послуги	Чи виявлені факти негуманних чи дискримінаційних дій до отримувачів соціальної послуги? (ні – «добре»; так – «незадовільно»)	Виявлених фактів негуманних чи дискримінаційних дій до отримувачів соціальної послуги не виявлено.	ні	добре	
	Наявність стендів з інформацією про правозахисні організації, порядок подання і розгляду скарг;	Чи наявна інформація про правозахисні організації та порядок подання і розгляду скарг на стендах? (так – «добре»; частково – «задовільно»; ні – «незадовільно»)	У відділенні на стенді є наявна інформація про правозахисні організації та порядок подання і розгляду скарг	так	добре	
	Наявність у договорі про надання соціальної послуги паліативного догляду	Чи наявні у договорі положення щодо дотримання принципу конфіденційності? (так – «добре»; ні – «незадовільно»)	Договори з отримувачами соц. послуги/їх законними представниками не заключені, персонал відділення дотримується принципів конфіденційності.	так	добре	

	положень щодо дотримання принципу конфіденційності;					
	Дотримання принципу конфіденційності	Чи дотримуються працівники відділення принципу конфіденційності? <i>(так – «добре»; частково – «задовільно»; ні – «незадовільно»)</i>	Працівники відділення дотримуються принципу конфіденційності	так	добре	
<b>Професійність</b>	Штатний розпис сформовано відповідно до законодавства з урахуванням спеціалізації суб'єкта, що надає соціальну послугу;	Штатний розпис сформовано відповідно до законодавства? <i>(так – «добре»; частково – «задовільно»; ні – «незадовільно»)</i>	Штатний розпис сформовано частково відповідно до законодавства, з урахуванням вимог відповідного наказу Мінсоцполітики.	так	добре	добре
	Наявні затверджені посадові інструкції;	Чи наявні затверджені посадові інструкції? <i>(так – «добре»; ні або кваліфікаційні вимоги не відповідають нормативно-правовим актам – «незадовільно»)</i>	На кожну посаду є затверджена посадова інструкція.	так	добре	
	Розроблено програму стажування для початківців, які надають соціальну послугу паліативного догляду;	Чи розроблена програма стажування для початківців? <i>(так, розроблена та застосовується – «добре»; лише розроблена – «задовільно»; ні – «незадовільно»)</i>	Програма стажування для надавачів соціальної послуги розроблена	так	добре	

	Розроблені графіки проведення: навчання, підвищення кваліфікації та атестації соціальних працівників;	Чи розроблені графіки проведення: навчання, підвищення кваліфікації та атестації соціальних працівників? ( <i>так – «добре»;</i> <i>ні – «незадовільно»</i> )	Атестація соціальних працівників буде проведена згідно наказу Мін.соц.політики України № 612 від 01.10.2012 року. Навчання соціальних працівників пройшло в жовтні 2020 р.	так	добре	
	Наявність документів про освіту (державного зразка) працівників суб'єкта, що надає соціальну послугу;	Кількість особових справ працівників, в яких наявні документи про освіту (державного зразка) відповідного освітнього рівня та напряду підготовки/до загальної кількості працівників	У всіх особових справах працівників наявні документи про освіту (державного зразка) відповідного освітнього рівня	100%	добре	
	Наявність особистих медичних книжок надавачів соціальної послуги та проходження обов'язкових медичних оглядів;	Кількість працівників, які пройшли обов'язковий медичний огляд (з урахуванням. термінів проходження)/ до загальної кількості працівників. Кількість працівників, у яких наявні медичні книжки /до загальної кількості працівників, у яких медичні книжки повинні бути в наявності.	Всі працівники відділення при прийомі на роботу проходять первинний медичний огляд та щороку періодичний медичний огляд.	100%	добре	

	Наявність графіка проведення робочих нарад з питань законодавства у сфері надання соціальних послуг;	Чи складено графік проведення робочих нарад? Чи дотримується цей графік? ( <i>так – «добре»; ні – «незадовільно»</i> )	Графік проведення робочих нарад складений	так	добре	
	Наявність обладнання, твердого та м'якого інвентарю, транспорту для надання соціальної послуги паліативного догляду	кількість обладнання ( <i>твердого та м'якого інвентарю, транспорту тощо</i> )/до кількості одиниць згідно потреби.	<b>Твердий інвентар:</b> столи – 10/27 шафи – 14/27 стілці – 13/27 ліжка – 27/27 тумбочка – 6/27 комод – 3/27 диван 2/27 <b>Обладнання:</b> Телевізор – 5/27 Ноутбук – 1/27 Холодильник – 1/27 Мікрохвильова піч – 1/27 Ліфт- 1 Похила підйомна платформа -1 Пандус – 1 Крісла колісні – 27/27 <b>М'який інвентар:</b> куртки весняні – 27/27 куртки зимові – 27/27 туфлі – 27/27 чоботи зимові – 27/27	100 %	добре	



			постільна білизна компл - 54/27 рушники – 54/27 банні рушники – 27/27 <b>Транспорт:</b> автомобіль - 3			
--	--	--	---	--	--	--

**Кількість статусів показників якості:**

**«добре» - 5**

**«задовільно» - 1**

**«незадовільно» - 0**

**Розклад занять  
паліативного відділення Ніжинського будинку-інтернату**

<b>Розклад занять</b>					
<b>Паліативне відділення</b>					
	<b>Понеділок</b>	<b>Вівторок</b>	<b>Середа</b>	<b>Четвер</b>	<b>П'ятниця</b>
<b>6 група</b>	2– баня 3– самообслуговування 4-СПО-охорона здоров'я гурткова робота «Творча майстерня»	2 – праця в ЛТМ 3 – образотворче мистецтво  Курс «Приготування їжі»	2 – поведінка в складних ситуаціях 3 – співи гурткова робота «Творча майстерня»	2 – праця в ЛТМ 3 – спостерігаю докільля гурткова робота «Творча майстерня»	2 – спостерігаю докільля 3.самообслуговування 3 - співи гурткова робота «Творча майстерня»
<b>8 група</b>	2-праця 3-ППД 4-елементи ритміки	2-самообслуговування 3-музичне заняття	2-ознайомлення з навколишнім середовищем 3-ППД 4- елементи ритміки	2- ознайомлення з навколишнім середовищем 3-ППД 4- музичне заняття	2-праця 3-ППД 4- елементи ритміки