

# Паліативна допомога в Україні: що має змінитися

*Останнім часом про паліативну допомогу говорять досить часто й багато — що це, навіщо вона потрібна і хто зрештою її потребує. Але ще раз дати їй визначення аж ніяк не буде зайвим, зважаючи на те, що, відповідно до Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення», паліативна допомога має надаватися державою безоплатно. Водночас практика комунікації з лікарями, досвід пацієнтів та їх близьких свідчать, про глибоке нерозуміння суті паліативної допомоги представниками медичної системи.*

Засідання круглого столу «Сучасні підходи до використання даних у наданні паліативної допомоги», організоване Міжнародним фондом «Відродження» разом з Українським центром суспільних даних, відбулося 11 вересня 2018 р. в Міністерстві охорони здоров'я (МОЗ) України. Завдання проведеного круглого столу — представити міжнародні підходи до роботи з даними у паліативній допомозі та запропонувати зміни на нормативному рівні щодо порядку надання паліативної допомоги в Україні. Інша важлива мета цього заходу — обговорення окремих думок учасників щодо доцільності та можливостей обліку послуг паліативної допомоги: як саме було б найкраще працювати з даними у сфері паліативної допомоги, зважаючи на впровадження eHealth; які дані необхідні, а які — зайві? Публікація, зокрема, основана на матеріалі «Дані паліативної допомоги: міжнародний досвід; українська практика; стандарти, індикатори, протоколи», наданому організаторами круглого столу.

На заході були присутні представники медичної спільноти з різних регіонів України, спеціалісти з надання паліативної допомоги, фахівці центрів медичної статистики, аналітичних центрів. Проблема даних у сфері паліативної допомоги обговорювалася на кількох рівнях. Зокрема на макрорівні розглянуто:

- як дані використовуються для організації паліативної допомоги та її покращення;
- досвід розвинених країн з цього питання;
- за допомогою яких індикаторів можна порівнювати якість надання паліативної допомоги у різних країнах.

На мікрорівні:

- як можуть бути використані дані стосовно стану конкретного пацієнта для визначення його індивідуальної потреби в паліативній допомозі та її обсяг.

## Почнемо з дефініції



Вступну доповідь, присвячену різним сучасним визначенням паліативної допомоги та її комплексному баченню, підготував **Андрій Горбаль**, виконавчий директор Громадської організації «Український центр суспільних даних». Отже, паліативна допомога — це окремий вид допомоги для людей із серйозними хворобами, завданням якої є полегшення симптомів і зменшення страждань, які спричиняє хвороба. Головна мета цієї допомоги полягає в тому, щоб покращити якість життя як пацієнта, так і його сім'ї, рідних та близьких. По суті паліативна допомога — це додатковий рівень, або ж шар медичної допомоги. Вона може бути надана пацієнтам будь-якого віку, на будь-якому з етапів серйозної хвороби і одночасно з радикальною (куративною) терапією.

Згідно з визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВОЗ): «Паліативна допомога — це підхід, який покращує якість життя пацієнтів та їх сімей, що стоять перед проблемами, спричиненими хворобою, що загрожує життю, через запобігання і полегшення страждань шляхом ранньої ідентифікації та бездоганної оцінки і усунення болю та інших проблем, фізичних, психосоціальних і духовних. Паліативна допомога:

- забезпечує полегшення болю та інших неприємних симптомів;
- є життєствердною та вважає смерть нормальним природним процесом;
- не має наміру ані прискорити, ані відтермінувати смерть;
- інтегрує психологічні та духовні аспекти догляду за пацієнтами;
- пропонує систему, яка допомагає пацієнтам вести якнайактивніший спосіб життя до смерті;
- пропонує систему підтримки, яка допомагає сім'ї впоратися із хворобою пацієнта та власним горем втрати;
- використовує командний підхід до задоволення потреб пацієнтів та їх сімей, у тому числі консультування щодо втрати здоров'я;
- підвищує якість життя і може також позитивно вплинути на хід захворювання;
- застосовується на початку хвороби, в поєднанні з іншими методами лікування, призначеними для продовження життя, такими як хіміотерапія чи променева терапія, а також включає дослідження, необхідні для кращого розуміння та лікування складних клінічних ускладнень.»

Як зазначає Національна служба здоров'я Великої Британії (National Health Service — NHS), паліативна допомога — це не лише до «кінця життя», пацієнт може отримувати паліативну допомогу й раніше у ході хвороби, отримуючи лікування, спрямоване на тяжке захворювання. Паліативна допомога може полегшити біль та інші тяжкі симптоми, але також включає психологічну, соціальну та духовну підтримку для пацієнта, його рідних чи доглядальників. Тому важливо мислити у цій парадигмі паліативної допомоги, яка передбачає холистичний підхід, що розглядає людину цілісно, а не лише окремі хвороби чи їх симптоми.

## Надання паліативної допомоги

Надавачами цього комплексу послуг має бути підготовлена команда лікарів, медсестер та інших фахівців, що працюють разом. Центр розвитку паліативної допомоги (Center to Advance Palliative Care), США, зазначає, що команди фахівців паліативної допомоги мають на меті підвищити якість життя, полегшити симптоми та страждання, спричинені серйозними хворобами, такими як:

- злоякісні новоутворення;
- хронічна серцева недостатність (СН);
- хронічні обструктивні захворювання легень (ХОЗЛ);
- хвороби нирок;
- цукровий діабет;
- хвороби Альцгеймера та Паркінсона;
- багато інших.

Паліативна допомога полегшує, зокрема, такі симптоми, від яких страждає пацієнт:

- біль (гострий та хронічний);
- депресія;
- задишка, проблеми з диханням;
- втома;
- запор, нудота, втрата апетиту;
- безсоння, тривожність;
- а також інші симптоми, від яких страждає пацієнт.

## Допомога наприкінці життя

Паліативна допомога часто асоціюється лише з термінальними хворими, з допомогою в останній період життя невиліковно хворого (що включає, перш за все, знеболення). Але саме поняття (елементом якого є допомога наприкінці життя — end-of-life care) значно ширше. Допомога наприкінці життя має початися тоді, коли пацієнт її потребує, і може тривати кілька днів, кілька місяців або ж кілька років. Період кінця життя визначається високою імовірністю смерті людини протягом наступних 12 міс (хоча, очевидно, це не завжди можна передбачити). Тому, як зазначають фахівці NHS, до людей, що потребують допомоги наприкінці життя, відносять тих, чия близька смерть є очевидною, а також тих, хто:

- має серйозну хворобу, таку як рак, деменція чи хвороба рухового нейрона;
- загалом дуже немичний і має супутні стани, що можуть призвести до смерті протягом наступних 12 міс;
- має високий ризик померти від раптової кризи у наявному стані;
- має гострий, загрозливий для життя стан, спричинений катастрофічною подією — такою як аварія чи інсульт.

Рання ідентифікація, максимально точно визначений діагноз захворювання чи станів, що загрожують життю, — надзвичайно важливі як для лікування хвороби, так і для адекватного планування супутньої паліативної допомоги.

На жаль, розуміння паліативної допомоги, яке побутує в Україні, часто ототожнює її з допомогою наприкінці життя, яка до того ж виключає необхідність надання радикального лікування (наприклад протиракової хіміотерапії). Автори матеріалу за допомогою моделі процесу надання паліативної допомоги демонструють три ключових моменти, які потребують прийняття відповідних рішень (рис. 1).

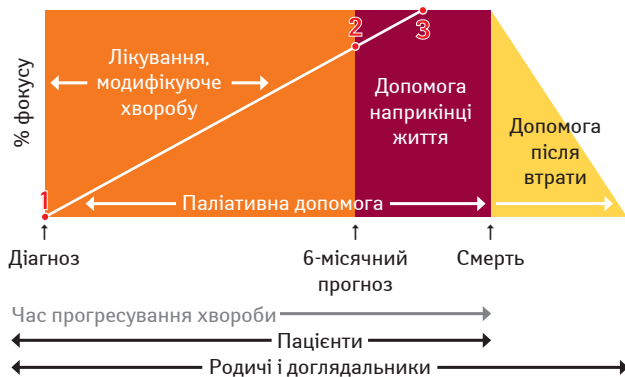


Рис. 1. Модель еволюції паліативної допомоги

1. Момент встановлення загрозливого для життя діагнозу — початок паліативної допомоги.

2. Момент, коли радикальне (куративне) лікування переходить у фазу підтримувального життя (може продовжити тривалість життя, зменшити набряк, сповільнити метастазування), або паліативного.

3. Момент, коли будь-яке етіотропне лікування (наприклад протиракове) завершується, оскільки шкода від нього починає переважати над користю, і для блага пацієнта (кращого самопочуття) це лікування доцільно припинити.

## Проблема адекватного знеболення

Бюрократичні бар'єри доступу до опіоїдних анальгетиків в Україні подолано, зокрема завдяки Постанові Кабінету Міністрів України (КМУ) від 13.05.2013 р. № 333 «Про затвердження Порядку придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я», але обсяг їх призначення залишається недостатнім для задоволення потреб пацієнтів. Результати вибіркового дослідження, проведеного правозахисними організаціями, свідчать про те, що очікуваних показників успішного знеболювання на рівні 80–90% осіб, які його потребують, досі не досягнуто; умовно успішне знеболення отримують лише 5–14% пацієнтів. По суті в Україні наявна проблема надання

допомоги наприкінці життя, ключовим моментом якої є ефективне знеболення, не кажучи вже про паліативну допомогу в ширшому розумінні.



Показовий приклад наводить **Лесь Брацюнь**, радник міністра охорони здоров'я, експерт МОЗ України за напрямком «Паліативна та хоспісна допомога. Геріатрія». Нещодавно до її відомства надійшла скарга від родичів пацієнта з Боярки Київської області, в якій йшлося про те, що консультований пацієнт з 4-ю стадією раку вже не має фізичної змоги приймати таблетований морфін, але лікар з невідомої причини не надає адекватного знеболення в ін'єкційному вигляді. Під час візиту до лікаря сімейної практики, який обслуговує цього пацієнта, виявилось, що він не володіє інформацією про визначення дози морфіну для знеболення, в результаті чого страждає пацієнт. До того ж лікар не ознайомився з Уніфікованим клінічним протоколом паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, затвердженим наказом МОЗ України 25.04.2012 р. № 311. Районний онколог, до якого має бути направлений онкохворий за маршрутом пацієнта, відповів, що має рецептурні бланки ф-3, але уповноважений працювати лише із трамадолом. У сімейного лікаря рецептурних бланків немає. Головний лікар відповів, що не встиг закупити бланки для лікарів. Л. Брацюнь підкреслила, що користі від семінарів з питань паліативної допомоги немає, якщо на практиці нічого не змінюється. «Іноді лікарі посилаються на старий наказ, що втратив чинність, в якому говориться про створення комісії для утилізації порожніх ампул з-під морфіну, і справді продовжують їх знищувати кожні 10 днів», — зазначила Л. Брацюнь.

## Фінансування паліативної допомоги

Відносно, відповідно до Закону України від 19.10.2017 р. № 2168-VIII «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення», паліативна допомога входить до «зеленого списку» медичних послуг, фінансування яких на первинному рівні здійснюється за державний кошт. Нагадаємо, згідно з Наказом МОЗ України від 19.03.2018 р. № 504 «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги», зокрема з розділом 12 про надання окремих послуг паліативної допомоги пацієнтам усіх вікових категорій, передбачено:

- регулярну оцінку стану тяжкохворого пацієнта та його потреб;
- оцінку ступеня болю та купірування больового синдрому;
- призначення наркотичних засобів та психотропних речовин відповідно до законодавства, включаючи оформлення рецептів для лікування при больовому синдромі;
- призначення лікування для подолання супутніх симптомів (запор, нудота, задуха тощо);
- консультування та навчання осіб, які здійснюють догляд за пацієнтом;
- координацію із забезпечення медичних, психологічних тощо потреб пацієнта.

Втім, новостворена Національна служба здоров'я України (НСЗУ) зможе сплачувати за паліативну допомогу лише на підставі точних даних. Як зазначив голова НСЗУ **Олег Петренко**: «Основним принципом реформи фінансування є: немає даних — немає фінансування. Установи і лікарі звикнуть до того, що вони повинні звітувати. Ми будемо бачити інформацію: скільки звернень, з якого приводу, скільки направлень виписано, скільки діагностики». Йдеться про дані у вигляді задокументованої медичної інформації про:

- пацієнта, який потребував паліативної допомоги;
- послуги, які фактично отримав пацієнт;
- надавача цих послуг.

Для належного функціонування НСЗУ має лише отримати ці дані, а ще й мати можливості щодо їх верифікації та контролю (аудиту) якості й відповідності наданих послуг. Особливістю нинішньої реформи є те, що всі дані збиратимуться в електронному вигляді. Зазвичай електронні системи збору та обробки медичної інформації базуються на чинних облікових формах первинної медичної документації, але для паліативної допомоги в Україні такі форми на сьогодні відсутні.

## Індекс якості смерті



Зростання потреби в паліативній допомозі, забезпечення гідного догляду за невиліковними пацієнтами наприкінці їхнього життя, спричинене загальним старінням населення та поширенням тяжких хронічних захворювань, є викликом для системи охорони здоров'я у багатьох країнах. Напевно, єдиним комплексним інструментом, що дозволяє порівняти стан надання паліативної допомоги в різних країнах світу, є індекс якості смерті, розроблений і впроваджений міжнародною експертною групою The Economist Intelligence Unit. Детально про інструменти, що їх використовують системи охорони здоров'я у світі, розповів **Євгеній Горох**, заступник директора департаменту стандартизації медичних послуг — начальниці відділу якості медичної допомоги та інформаційних технологій Державного експертного центру МОЗ України.

Результати оцінки вперше опубліковано в 2010 р., а в 2015 р. вже з'явилася друга редакція індексу, яка порівнює дані 80 країн світу. Україна займає 69-те місце в індексі (найнижче серед країн Європи). Загалом існує тенденція щодо підвищення значення індексу якості смерті для країн із порівняно високим рівнем доходів, але менш заможні держави також можуть швидко покращити стандарти паліативної допомоги, про що свідчать досягнення таких країн, як Панама, Монголія, Уганда.

Індекс якості смерті складається з 20 окремих індикаторів, згрупованих за п'ятьма категоріями. Кожен із індикаторів має власну визначену вагу в своїй категорії, а категорія — в загальному індексі. Це дає можливість аналізувати якість смерті у вигляді інтегрованого показника і водночас оцінювати кожну з категорій окремо, як показано в **табл. 1**.

**Таблиця 1.** Структура категорій та індикаторів індексу якості смерті

|   |   |  |
|---|---|--|
| Індекс якості смерті  | Залучення громади   | Наявність волонтерів з паліативної допомоги                                    |
|   |   | Громадська обізнаність щодо паліативної допомоги                               |
|   | Людські ресурси   | Сертифікація для працівників паліативної допомоги                              |
|   |   | Кількість медичних сестер на 1000 смертей, пов'язаних із паліативною допомогою |
|   |   | Кількість лікарів на 1000 смертей, пов'язаних із паліативною допомогою         |
|   |   | Загальні медичні знання з паліативної допомоги                                 |
|   |   | Наявність спеціалізованих працівників паліативної допомоги                     |
|   | Середовище паліативної допомоги   | Наявність оцінки політики, заснованої на дослідженнях                          |
|   |   | Потужності для надання послуг з паліативної допомоги                           |
|   |   | Витрати на охорону здоров'я  |
|   |   | Наявність та ефективність державної стратегії паліативної допомоги             |
|   | Якість допомоги   | Наявність політики «не реанімувати» (DNR)                                      |
|   |   | Використання опитувань задоволеності пацієнтів                                 |
|   |   | Спільне прийняття рішень   |
|   |   | Наявність психологічної підтримки пацієнтів та їх родин                        |
| Наявність стандартів акредитації та їх моніторинг для організацій |   |  |
| Доступність допомоги  | Наявність опіоїдних знеболювальних                                      |  |
|   | Охоплення паліативної допомоги національним пенсійним забезпеченням     |  |
|   | Фінансовий тягар для пацієнтів щодо наявних послуг паліативної допомоги |  |
|   |   | Наявність державного фінансування паліативної допомоги                         |

## Інструкція ВООЗ для програмних менеджерів

У 2016 р. ВООЗ видала інструкцію для програмних менеджерів «Планування та впровадження послуг з паліативної допомоги» (Planning and implementing palliative care services: a guide for program managers) — документ для управлінців всіх рівнів, які мають планувати впровадження сервісів паліативної допомоги та їх інтеграцію в систему охорони здоров'я. Основні компоненти та заходи, на яких акцентує увагу ця інструкція, мають відповідники серед компонентів індексу якості смерті. Індекс якості смер-

ті надає об'єктивну інформацію на стратегічному рівні, даючи змогу порівняти дані країн та визначити слабкі місця в системі охорони здоров'я. На тактичному, операційному рівні інформація щодо паліативної допомоги складається з даних населення, закладів охорони здоров'я, структури захворюваності, причин та місця смерті, фактів звернення і надання паліативної допомоги, призначень знеболювальних лікарських засобів тощо. Саме на такій рутинній інформації мають базуватися планування, фінансування та забезпечення належної якості послуг. Кожен сервіс паліативної допомоги від самого початку має включати механізми обліку та оцінки для забезпечення підтримки ефективних програм і запобігання марнуванню ресурсів. В Україні рушійною силою цих процесів є реформа фінансування.

## Охорона здоров'я у Великій Британії

Велику Британію визнано країною з найвищим значенням індексу якості смерті як сумарно, так і в більшості окремих категорій. При цьому Велика Британія не є лідером серед розвинутих країн ані за витратами на охорону здоров'я на душу населення, ані за абсолютним значенням, ані за часткою ВВП. Варто зазначити, що у Великій Британії, як і в Україні, система охорони здоров'я фінансується з державного бюджету, тому досвід цієї країни для нас особливо цікавий.

Основою системи охорони здоров'я в кожній з частин Великої Британії є Національна служба здоров'я (National Health Service — NHS), яка фінансується централізовано з податків громадян та забезпечує надання всіх видів медичної допомоги згідно з контрактами з безпосередніми надавачами — закладами охорони здоров'я, лікарями, аптеками. За винятком деяких специфічних втручань, усі послуги охорони здоров'я для громадян Великої Британії фактично безоплатні на момент надання. Основою системи NHS є лікарі загальної практики, які надають первинну медичну допомогу та направляють своїх пацієнтів за необхідності до спеціалізованих закладів охорони здоров'я та інших сервісів (за винятком екстреної медичної допомоги). Відносно недавно система охорони здоров'я Великої Британії зазнала реформування, значною мірою поєднавши надання як медичних, так і соціальних послуг, що особливо актуально для організації паліативної допомоги.

Для впровадження кращих практик в охороні здоров'я у 1999 р. NHS було створено Національний інститут досконалості в охороні здоров'я та догляді (The National Institute for Health and Care Excellence — NICE), який отримав теперішню назву, статус недержавного громадського органу (NDPB) та функції у квітні 2013 р. і взяв на себе відповідальність за розробку не тільки клінічних стандартів медичної, але й соціальної допомоги. Основними типами керівних документів, які розробляються в NICE, є:

- Наставови (Guidelines) — широкий спектр рекомендацій, які ґрунтуються на доказах та розробляються систематизовано; поділяються на клінічні, настанови з громадського здоров'я, соціальної допомоги тощо.
- Стандарти якості (Quality standards) — набори критеріїв щодо якості, а також засобів вимірювання ступеня відповідності цим критеріям.
- Оцінки технологій.
- Допоміжні документи, маршрути пацієнтів тощо.

Наставови визначають, яка медична (соціальна) допомога вважається якісною з точки зору NICE. У вирішенні професійних питань фахівці та практики мають враховувати ці настанови в повному обсязі, разом з індивідуальними потребами, перевагами та цінностями своїх пацієнтів чи людей, які користуються їх послугами (на основі даних про стан чи потреби пацієнтів). Питання паліативної допомоги розглядаються в настановах, розроблених за клінічними темами, зумовленими потребами пацієнтів, зокрема, відповідну інформацію містить більшість клінічних настанов зі злоякісних захворювань. Крім того, окремі настанови розглядають методику призначення пацієнтам онкологічного профілю знеболювальних засобів, а також загальні питання паліативної допомоги. Враховуючи важливість інтеграції медичних та соціальних аспектів, настанови NICE щодо організації допомоги наприкінці життя охоплюють весь комплекс медико-соціальних питань стосовно організації допомоги, турботи про пацієнтів та членів їх родин.

Стандарти якості розробляються на основі відповідних настанов для забезпечення втілення їх положень у практику. Вони не є обов'язковими інструментами прямої дії, але широко використовуються всіма учасниками процесів та відображають бачення уряду на те, якою має бути якісна медична допомога, що забезпечується NHS. Замовники послуг (NHS) застосовують стандарти якості для засвідчення того, що надання якісних послуг забезпечене. Постачальники послуг використовують стандарти якості для моніторингу, а також виділяють напрямки, що потребують покращення. Практичні спеціалісти охорони здоров'я, громадського здоров'я та соціальної допомоги складають звіти про аудит та управління, щоб продемонструвати якість обслуговування тощо. Кожне з положень стандартів містить посилання на докази, на яких вони базуються. Для кожного з декларативних положень кожного стандарту визначені міри якості (Quality measures), або індикатори, за допомогою яких має визначитися, чи виконується це положення.

### Вимірювання. Індикатори. Аудит

Для значної частини вимірювань (індикаторів) британських положень стандартів паліативної допомоги наводиться посилання на Рекомендації Департаменту охорони здоров'я Великої Британії «Стратегія допомоги наприкінці життя: маркери якості та вимірювання для допомоги наприкінці життя» («End of life care strategy: quality markers and measures for end of life care, 2009»). Документ містить опис маркерів якості та індикаторів, направлених на моніторинг досягнення цілей «Стратегії допомоги наприкінці життя», прийнятої урядом Великої Британії у 2008 р. Основними маркерами якості вважаються: наявність плану дій з організації допомоги; документоване проходження працівниками навчання за відповідними планами; частка пацієнтів, для яких задокументовано особу, яка доглядає, та ін. Основним засобом отримання такої інформації є аудит. Одним із маркерів якості для лікаря загальної практики, який безпосередньо відповідає за пацієнта, є наявність локального «Реєстру допомоги наприкінці життя».

Загалом система якості та результатів (Quality and Outcomes Framework — QOF), що надає додаткові фінансові стимули для лікарів загальної практики, які уклали контракти з NHS, містить багато індикаторів щодо надання лікарем інформації для аудиту, а формальне числове порівняння значень «індикаторів результату» зазвичай не проводиться. Оскільки щорічно серед пацієнтів одного лікаря загальної практики близько 10 пацієнтів, не всі з яких потребуватимуть паліативної допомоги наприкінці життя, очікувано можуть померти, вплив імовірнісних чинників на результат буде значно більшим, ніж вплив якості медичної допомоги, що надається цим лікарем. Тому доцільно зосереджувати увагу на аудиті конкретних випадків, уникаючи стимулювання лікарів до маніпуляцій із кількісними параметрами. Крім рутинних виплат, QOF презентує щорічні звіти за результатами аудитів в окремих напрямках. Слід зазначити, що кожен лікар загальної практики у Великій Британії щорічно проходить професійний аудит, спілкуючись із фахівцями відповідних підрозділів NHS, а всі його рішення та призначення щодо конкретних пацієнтів мають бути належним чином задокументовані та обґрунтовані.

### Рутинний збір даних

Рутинний збір даних та отримання індикаторів якості в системі охорони здоров'я Великої Британії охоплює понад 1300 окремих індикаторів з різних напрямків охорони здоров'я, а останніми роками — також і соціальної допомоги. Серед іншого тут наявне сімейство індикаторів смертності, асоційованої з госпіталізацією (Summary Hospital-level Mortality Indicator (SHMI) — Death associated with hospitalization). У сімействі SHMI містяться два індикатори, асоційовані з паліативною допомогою: 1) частка записів надавача послуг з паліативної допомоги; 2) частка смертей пацієнтів, які отримували паліативну допомогу. При цьому паліативна допомога, згідно з описом відповідних індикаторів, визначається двома шляхами:

- або пацієнт був пролікований за спеціальністю (напрямок) «Паліативна медицина»;
- або серед діагнозів, за якими пацієнт отримував лікування, наявний код Z51.5 за Міжнародною класифікацією хвороб 10-го перегляду (МКХ-10).

Таким чином, маємо визначення пацієнта як такого, що отримує послугу спеціалізованої паліативної допомоги, незалежно від особливостей стану та інших методів лікування, які цей пацієнт отримував одночасно чи після паліативної допомоги. Подібним чином діє і лікар загальної практики, який повністю відповідальний за визначення потреби в паліативній допомозі та внесення пацієнта до відповідного локального реєстру і не має для цього формальних обмежень.

Значна робота щодо інформування населення, залучення волонтерів та ресурсів, а також збору і репрезентації даних у сфері паліативної допомоги Великої Британії проводиться недержавними та громадськими організаціями.

### Особливості відповідального використання даних для оцінки якості

Аналіз на основі кількісних узагальнень індикаторів дозволяє виявити тенденції та порівняти між собою різних надавачів послуг або діяльність територіальних систем. При цьому NHS жорстко застерігають проти формальних та поверхневих порівнянь, надаючи методологію аналізу «викидів» значень індикаторів, отриманих у результаті аудитів, а також інформуючи про можливі локальні особливості та ймовірні чинники розбіжностей, не пов'язані з якістю наданої допомоги. Метою порівнянь є не побудова «турнірних таблиць», а отримання інформації щодо можливих проблем і кращих практик, для можливості подальших досліджень та удосконалення якості. Підвищення культури аналізу і використання фактичних даних медичними працівниками та організаторами охорони здоров'я є одним із пріоритетів NHS протягом останніх років. Особливо наголошується, що метою діяльності кожного лікаря та надавача послуг є не підвищення значень формальних індикаторів, а підвищення якості наданої допомоги.

### Визначення потреби у паліативній допомозі

У світі існує ряд інструментів, які допомагають лікарю за тими чи іншими показниками і даними про стан здоров'я пацієнта визначити, що хворий потребує паліативної допомоги, або є доцільним паліативний підхід вже на ранніх стадіях захворювання. По суті це опитувальники, анкети для лікаря. Зокрема до таких інструментів належать:

- RADPAC (RADboud indicators for Palliative Care needs) — розроблений у Нідерландах. Цей інструмент містить критерії оцінки для окремих захворювань: раку, ХОЗЛ і СН.
- Residential home palliative care tool (Австралія), який слугує для оцінки потреби у паліативній допомозі для пацієнтів без новоутворень.
- SPICeT (Шотландія), включає як загальні індикатори функціонального стану, так і окремі критерії для різних захворювань.
- Prognostic Indicator Guide (Велика Британія).
- NECPAL-CCOMS-ICO (Іспанія).

Інструменти для оцінки потреби пацієнта у паліативній допомозі сталяються на шкали, що дозволяють вимірювати і фіксувати стан пацієнта. Чимало з цих міжнародно визнаних шкал вже увійшли до складу українських клінічних протоколів. Далі наведено ряд важливих шкал, що можуть бути використані для оцінки стану пацієнта з точки зору паліативної допомоги, потреби пацієнта



ента у паліативній допомозі. Слід зауважити, що критерії, зазначені, наприклад, в інструменті NECPAL, стосуються визначення пацієнтів, які перебувають у термінальній стадії та потребують допомоги наприкінці життя.

**Шкала Бартел (Додаток № 9 до Уніфікованого клінічного протоколу медичної допомоги «Інсульт ішемічний (екстрена, первинна, вторинна (спеціалізована) медична допомога, медична реабілітація»). Індекс активності у повсякденному житті**

#### Приєм їжі

0 — повністю залежить від допомоги оточуючих (необхідне годування зі сторонньою допомогою)

5 — частково потребує допомоги, наприклад при розрізанні їжі, намащуванні масла на хліб тощо, при цьому приймає їжу самостійно

10 — не потребує допомоги (здатний їсти будь-яку нормальну їжу, не тільки м'яку, самостійно користується всіма необхідними столовими приборами; їжа готується і сервірується іншими особами, але не розрізається)

#### Приєм ванни

0 — залежний від оточуючих

5 — незалежний від оточуючих: приймає ванну (входить і виходить з неї, миється) без сторонньої допомоги, або миється під душем, не потребує нагляду чи допомоги

**Персональна гігієна** (чищення зубів, маніпуляція з зубними протезами, зачісування, гоління, вмивання лица)

0 — потребує допомоги при виконанні процедури особистої гігієни

5 — незалежний від оточуючих при вмиванні лица, зачісуванні, чищенні зубів, голінні

#### Одягання

0 — залежний від оточуючих

5 — частково потребує допомоги (наприклад при застібанні гудзиків), але більше половини дій виконує самостійно, деякі види одягу може вдягати повністю самостійно, затрачаючи на це розумну кількість часу

10 — не потребує допомоги, в тому числі при застібанні гудзиків, зав'язуванні шнурків тощо, може вибирати і одягати будь-який одяг

#### Контроль дефекації

0 — нетримання калу (або потребує застосування клізми, яку ставить особа, що доглядає)

5 — випадкові інциденти нетримання калу (не частіше одного разу на тиждень) або необхідна допомога при використанні клізми, свічок

10 — повний контроль дефекації, за необхідності може використовувати клізму або свічки, не потребує допомоги

#### Контроль сечовипускання

0 — нетримання сечі або використовується катетер, користуватися яким хворий самостійно не може

5 — випадкові інциденти нетримання сечі (максимум один раз за 24 год)

10 — повний контроль сечовипускання (в тому числі й випадки катетеризації сечового міхура, коли хворий самостійно справляється з катетером)

**Користування туалетом** (переміщення в туалеті, роздягання, очищення шкірних покривів, вдягання, вихід із туалету)

0 — повністю залежний від допомоги оточуючих

5 — потребує деякої допомоги, проте частину дій, в тому числі персональні гігієнічні процедури, може виконувати самостійно

10 — не потребує допомоги (при переміщеннях, вдяганні та роздяганні, виконанні гігієнічних процедур)

#### Переміщення (з ліжка на крісло і назад)

0 — переміщення неможливе, не здатний сидіти (втримувати рівновагу), для підняття з ліжка потрібна допомога двох осіб

5 — при вставанні з ліжка потрібна значна фізична допомога (однієї сильної/особи з навичками або двох звичайних людей), може самостійно сидіти на ліжку

10 — при вставанні з ліжка потрібна незначна допомога (однієї особи), або потрібний догляд, вербальна допомога

15 — незалежний від оточуючих (не потребує допомоги)

**Здатність до пересування по рівній площині** (переміщення в межах дому/палати і поза домом; можуть використовуватися допоміжні засоби)

0 — не здатний до переміщення або долає менше 45 м

5 — здатний до незалежного пересування в інвалідному візку на відстань більше 45 м, в тому числі оминати кути і користуватися дверима та самостійно повертати за ріг

10 — може ходити з допомогою однієї особи або двох осіб (фізична підтримка або нагляд і вербальна підтримка), проходить понад 45 м

15 — не залежний від оточуючих (але може використовувати допоміжні засоби, наприклад ціпок), долає самостійно більше 45 м

#### Подолання сходів

0 — не здатний підніматися по сходах, навіть із підтримкою

5 — потрібна фізична підтримка (наприклад, щоб піднести речі), нагляд або вербальна підтримка

10 — незалежний

При оцінюванні слід реєструвати лише те, що хворий дійсно робить, а не те, що він міг би зробити. Основна мета використання шкали — встановлення ступеня незалежності від будь-якої допомоги, фізичної чи вербальної, хоча б навіть і мінімальної, і з будь-якої причини. Під потребою в нагляді слід розуміти, що хворого не можна вважати незалежним. Здатність хворого до тієї чи іншої активності слід оцінювати за найбільш достовірними даними. Зазвичай джерелом інформації є опитування хворого, його рідних або друзів, медичного персоналу, також важливі результати безпосереднього спостереження і здоровий глузд, однак необхідності в цілеспрямованому дослідженні функції немає. Зазвичай важливою є оцінка функціональності хворого в попередні 24–48 год, але за більш тривалий період — не буває доцільною. Середні категорії оцінок означають, що внесок хворого у здійснення оцінюваної активності перевищує 50%. **Пацієнт може перебувати паліативної допомоги наприкінці життя, якщо сумарний індекс за шкалою Бартел <25 (табл. 2).**

**Таблиця 2.** Оцінка загального стану пацієнта за шкалою Карновського та ECOG (згідно з Клінічним протоколом високоспеціалізованої допомоги при хронічному лімфоїдному лейкозі)

| Індекс Карновського  | Активність, % | Шкала ECOG — ВООЗ   | Оцінка |
|--|---------------|---|--------|
| Стан нормальний, скарг немає   | 100           | Нормальна активність  | 0      |
| Здатний до нормальної діяльності, незначні симптоми чи ознаки захворювання         | 90            | Наявні симптоми захворювання, але ближче до нормального стану         | 1      |
| Нормальна активність із зусиллям   | 80            |   |        |
| Обслуговує себе самостійно, не здатен до нормальної діяльності чи активної роботи  | 70            | >50% денного часу проводить не в ліжку, але іноді потребує відпочинку | 2      |
| Часом потребує допомоги, але здатен самостійно задовольняти більшість своїх потреб | 60            |   |        |
| Потребує значної допомоги та медичного обслуговування                              | 50            | Потребує перебування в ліжку >50% денного часу                        | 3      |
| Інвалід, потребує спеціальної допомоги, зокрема медичної                           | 40            |   |        |
| Тяжка інвалідність, показана госпіталізація, але смерть не прогнозується           | 30            | Не здатен себе обслуговувати, прикутий до ліжка                       | 4      |
| Тяжкий пацієнт. Необхідне активне лікування та госпіталізація                      | 20            |   |        |
| Смерть   | 0             |   |        |

## Класифікація NYHA

На сьогодні, згідно з рекомендаціями Всеукраїнської асоціації кардіологів України, в діагнозі пацієнтів із СН необхідно зазначати стадію захворювання відповідно до класифікації СН за Стражеском та Василенком, а функціональний клас (ФК) — згідно з класифікацією Нью-Йоркської асоціації кардіологів хронічної серцевої недостатності (New York Heart Association Functional Classification — NYHA). Функціональна класифікація СН за NYHA (табл. 3) базується на принципі поділу пацієнтів за ФК відповідно до переносимості фізичних навантажень. Відзначимо, що стадія СН відображає етап клінічної еволюції хронічної СН, в той час як функціональний стан є показником динамічним і може змінюватися на фоні лікування. Орієнтовну відповідність між двома класифікаціями наведено нижче (табл. 4).

**Таблиця 3.** Функціональна класифікація СН за NYHA

| ФК  | Симптоми   |
|-----|--|
| I   | Пацієнти із захворюванням серця, в яких виконання звичайних фізичних навантажень не викликає задишки, втоми чи серцебиття  |
| II  | Пацієнти із захворюваннями серця і помірним обмеженням фізичної активності. Задишку, втому, серцебиття відзначають при виконанні звичайних фізичних навантажень                                  |
| III | Пацієнти із захворюванням серця і вираженим обмеженням фізичної активності. У стані спокою скарги відсутні, але навіть при незначних фізичних навантаженнях виникають задишка, втома, серцебиття |
| IV  | Пацієнти із захворюванням серця, в яких будь-який рівень фізичної активності спричиняє вищезазначені суб'єктивні симптоми. Останні виникають також у стані спокою                                |

**Таблиця 4.** Відповідність між класифікаціями Стражеска – Василенка і NYHA

| Ступінь СН | ФК СН   |
|------------|---|
| I          | II ФК (на фоні адекватного лікування – I ФК)                  |
| IIA        | III ФК (на фоні адекватного лікування – II ФК, іноді – I ФК)  |
| IIB        | IV ФК (на фоні адекватного лікування – II ФК, іноді – III ФК) |
| III        | IV ФК (іноді на фоні адекватного лікування – II ФК)           |

Пацієнт може потребувати паліативної допомоги, якщо має СН III та IV ступеня за класифікацією NYHA.

## Шкали для оцінки інтенсивності болю

*Джерело: Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, затверджений наказом МОЗ України 25.04.2012 р. № 311*

За інтенсивністю розрізняють біль слабкий, середній, сильний/дуже сильний (що позначається також як нестерпний біль). Оцінка інтенсивності болю на підставі суб'єктивного відчуття пацієнта проводиться як до початку, так і в процесі лікування при больовому синдромі для визначення ефективності знеболення.

### 5-бальна шкала вербальних оцінок

Згідно з 5-бальною шкалою вербальних оцінок:

- 0 — відсутність болю;
- 1 бал — слабкий біль;
- 2 бали — помірний біль;
- 3 бали — сильний біль;
- 4 бали — найсильніший біль.

### Візуально-аналогова шкала інтенсивності болю

Ця шкала визначає інтенсивність болю у відсотках (від 0 до 100%), причому пацієнт сам позначає силу власного больового відчуття. Орієнтовну відповідність шкал наведено в **табл. 5**.

## Оцінка потреби населення у паліативній допомозі



Для планування ресурсів системи охорони здоров'я та ефективного їх використання важливо мати точні та надійні дані щодо потреби в паліативній допомозі. Адекватний розрахунок потреби має практичний вплив на ресурси, фінанси, кадри для забезпечення паліативної допомоги, а також на розмір квот на закупівлю контрольованих речовин (зокрема на виробництво опіодних анальгетиків). Аналітик Українського центру суспільних даних **Ренат Насрідінов** за-

**Таблиця 5.** Орієнтовна відповідність візуально-аналогової, вербальної та мімічної шкал

| Візуально-аналогова шкала | 0     | 1 | 2       | 3 | 4        | 5 | 6       | 7 | 8            | 9 | 10                 |
|---------------------------|-------|---|---------|---|----------|---|---------|---|--------------|---|--------------------|
|                           | ↓     |   | ↓       |   | ↓        |   | ↓       |   | ↓            |   | ↓                  |
| Вербальна шкала           | Немає |   | Слабкий |   | Терпимий |   | Сильний |   | Дуже сильний |   | Нестерпний         |
|                           | ↓     |   | ↓       |   | ↓        |   | ↓       |   | ↓            |   | ↓                  |
| Мімічна шкала             |       |   |         |   |          |   |         |   |              |   |                    |
|                           | Ні    |   | Трохи   |   | Терпимо  |   | Погано  |   | Дуже сильно  |   | Гірше не може бути |

значив, що станом на серпень 2018 р. в Україні офіційно використовувалася лише одна методика розрахунку потреби в паліативній допомозі — затверджена наказом МОЗ України від 15.07.2011 р. № 420 «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі». Відповідно до цих рекомендацій потреба становить 80% кількості померлих пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань на рік. Для неонкологічних хронічних захворювань пропонується застосовувати «аналогічну методологію розрахунку». У світі існують різні підходи і дослідження щодо визначення популяційної потреби в паліативній допомозі. Найпоширеніші з них базуються на рутинних даних, тобто отриманих лише з метою певного дослідження. Дані реєстрації смертей, дані первинної та вторинної ланки надання медичної допомоги тощо все частіше використовують у дослідженнях стосовно паліативної допомоги і допомоги наприкінці життя.

На основі підходів, запропонованих у Глобальному атласі з паліативної допомоги (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life) та Оцінці потреби паліативної допомоги для дітей (Assessment of the Need for Palliative Care for Children) (**табл. 6**), а також враховуючи дані про смертність (**табл. 7**) та поширеність певних захворювань в Україні, Український центр суспільних даних восени 2017 р. змоделивав потребу в паліативній допомозі для дітей та дорослих (**рис. 2 і 3**).

Але у розробників є підозри щодо масової фальсифікації зареєстрованих причин смерті (зокрема щодо померлих нібито від серцево-судинних захворювань).

На **рис. 4** проілюстровано суттєву розбіжність статистичних даних стосовно причин смерті в окремих областях України.

## Методологія оцінки

Фахівці Українського центру суспільних даних за участю експертів з паліативної допомоги, медичної статистики, демографії, ВООЗ, МОЗ України тощо дослідили, як можна використати наявні рутинні дані (Державної служби статистики України, Центру медичної статистики МОЗ України, електронних реєстрів пацієнтів) для більш достовірної оцінки потреби у паліативній допомозі в Україні. В результаті розроблена методологія, яка полягає у розрахунку прогнозу обсягів потреби у паліативній допомозі із використанням нижченаведених джерел:

**Таблиця 6.** Оцінка болю у дітей віком до 3 років та дітей із когнітивними відхиленнями

| Показник                             | Бальна оцінка   |   |  |
|--------------------------------------|---|---|--|
|                                      | 0   | 1   | 2  |
| Обличчя                              | Відсутність будь-якої особливої гримаси чи посмішка               | Періодична гримаса чи несхвальний погляд, усамітнення, відсутність інтересу   | Частий або постійний несхвальний вигляд, стиснуті шелепи, тремтіння (на обличчі вираз стресу, переляку чи паніки)  |
| Ноги                                 | Нормальне положення чи розслабленість                             | Скутість, неспокій, напруження (періодичний тремор)   | Поштовхи ногами або їх витягування (значне посилення спастичності, постійний тремор або різкі поштовхоподібні рухи)  |
| Активність                           | Спокійне положення лежачи, нормальне положення, легке переміщення | Вигинання, переміщення вперед/назад, напруженість (помірне збудження, поверхневе, напружене дихання, періодичні зітхання) | Увігнутість, ригідність або різкі поштовхоподібні рухи (виражене збудження, удари головою; тремтіння; затримка дихання, глибокі або різкі зітхання; виражена ригідність) |
| Крик                                 | Відсутність крику (при неспанні та під час сну)                   | Стогін або ниття, періодична незадоволеність (періодичний вербальний сплеск чи бурмотіння)                                | Постійний крик, пронизливий крик або схлипування (постійний вербальний сплески чи бурмотіння)  |
| Здатність до зовнішнього заспокоєння | Задоволений, спокійний  | Заспокоюється від дотику, обіймів або розмов, можна відволікти  | Складність заспокоєння (відштовхування того, хто надає допомогу, опір йому або заходам щодо забезпечення комфорту)   |

**Таблиця 7.** Розподіл причин смерті у різних країнах на 100 тис. населення, 2016 р.

| Група захворювань   | Велика Британія | Австралія | Ірландія | Бельгія | Німеччина | Нідерланди | США | Франція | Україна |
|---------------------|-----------------|-----------|----------|---------|-----------|------------|-----|---------|---------|
| Онкозахворювання    | 257             | 186       | 189      | 258     | 289       | 271        | 187 | 267     | 219     |
| Серцево-судинні     | 227             | 178       | 191      | 270     | 408       | 228        | 243 | 224     | 1053    |
| Хвороба Альцгеймера | 112             | 56        | 46       | 73      | 51        | 89         | 82  | 76      | 5       |
| ХОЗЛ                | 50              | 34        | 40       | 60      | 53        | 56         | 56  | 30      | 20      |
| Цироз печінки       | 11              | 6         | 7        | 13      | 18        | 5          | 15  | 13      | 1       |
| Хвороба Паркінсона  | 10              | 7         | 8        | 11      | 13        | 10         | 9   | 10      | 0       |
| Цукровий діабет     | 9               | 19        | 12       | 16      | 30        | 17         | 25  | 19      | 6       |
| Захворювання нирок  | 7               | 11        | 11       | 20      | 26        | 13         | 19  | 13      | 7       |
| Розсіяний склероз   | 2               | 1         | 1        | 1       | 2         | 2          | 1   | 1       | 0       |
| Ревматоїдний артрит | 1               | 1         | 1        | 1       | 1         | 1          | 1   | 1       | 0       |
| Туберкульоз         | 1               | 0         | 0        | 1       | 0         | 0          | 0   | 1       | 15      |
| ВІЛ/СНІД            | 0               | 0         | 0        | 0       | 1         | 0          | 2   | 1       | 22      |

- форми медичної статистичної звітності:
  - форми 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу»;
  - форми 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки»;
- дані Державної служби статистики України щодо розподілу причин смерті населення (так звана форма С-8 «Розподіл померлих за статтю, віковими групами та причинами смерті»);
- дані Реєстру хворих на туберкульоз Центру громадського здоров'я МОЗ України;
- дані Національного канцер-реєстру.

Загальна методика полягає в розрахунку кількості осіб, які потребують паліативної допомоги шляхом застосування коефіцієнтів до відповідних показників кожної хвороби чи групи хвороб, визначених методикою. Відповідно до наявності та достовірності рутинних даних визначено, які саме показники (кількість померлих або кількість хворих) можна використати для оцінки потреби. Так, для окремих хвороб потребу у паліативній допомозі визначають як суму окремих показників, розрахованих на основі даних із декількох джерел.

Зокрема, значення потреби для хворих на туберкульоз (рубрики МКХ-10 А15–А19) розраховують за формулою:

$$ППД(T) = (T1 \cdot 0,9) + (T2 \cdot 1) + (T3 \cdot 1),$$

де  $ППД(T)$  — потреба в паліативній допомозі для хворих на туберкульоз;  $T1$  — кількість померлих дорослих від туберкульозу у попередньому році;  $T2$  — кількість дорослих пацієнтів, хворих на туберкульоз, яким призначено паліативне лікування у попередньому році;  $T3$  — кількість дорослих пацієнтів із мультирезистентною формою туберкульозу (МРТБ), за винятком тих, кому призначено паліативне лікування у попередньому році. У зв'язку з особливістю лікування МРТБ показник  $T3$  формується на основі кількості зареєстрованих випадків МРТБ у позаминулому році.

Розрахунок потреби у паліативній допомозі для пацієнтів зі злоякісними новоутвореннями здійснюється за формулою:

$$ППД(ЗН) = (ЗН1 \cdot 0,8) + (ЗН2 \cdot 0,25),$$

де  $ППД(ЗН)$  — потреба у паліативній допомозі для хворих зі злоякісними новоутвореннями;  $ЗН1$  — кількість померлих дорослих хворих із цими патологіями (коди С00–С97, D00–D48 за МКХ-10) у попередньому році. За статистику близько 25% осіб, які захворіли на рак у поточному році, помирають у наступному, а отже, вже потребують паліативної допомоги і водночас не належать до групи тих, хто помер від злоякісних новоутворень у поточному році.

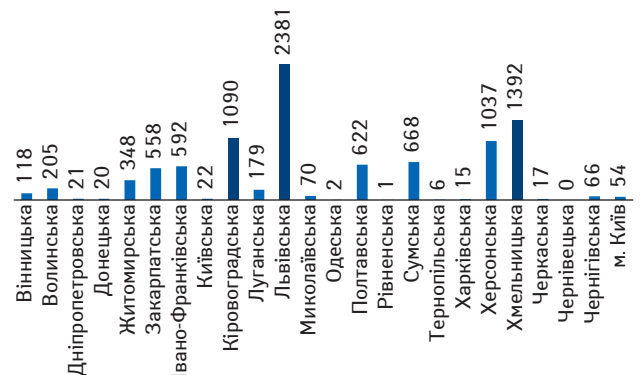
Потреба в паліативній допомозі може бути розрахована для країни в цілому, області, району, госпітального округу тощо, залежно від наявності даних необхідного рівня деталізації. Якість



**Рис. 2.** Потреба у паліативній допомозі (дорослі)



**Рис. 3.** Потреба у паліативній допомозі (діти). ДЦП — дитячий церебральний параліч; ЦНС — центральна нервова система



**Рис. 4.** Смерть від старості (R54) по регіонах України у 2017 р.

оцінки потреби за окремими хворобами залежить від наявності даних, точності фіксації та реєстрації певних хвороб у принципі. Важливо зауважити, що ця методика має постійно оновлюватися залежно від припинення збору одних і початку збору інших рутинних даних.

Після доповіді відбулося всебічне обговорення теми надання паліативної допомоги, зокрема розглянуто пропонувані зміни до порядку надання паліативної допомоги (проект змін до Наказу МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні»). Організатори отримали від учасників круглого столу масу коментарів, доповнень та пропозицій щодо вдосконалення підходів як до надання паліативної допомоги, так і оцінки, обліку і фінансування цього виду допомоги, з урахуванням власного практичного досвіду.

*Олександр Гузій,  
фото Сергія Бека*