

Нормативно-правові та організаційні засади надання паліативної допомоги в Україні

Д.С. Полякова

Редакція журналу «Український медичний часопис»

Гроші повинні йти ~~ЗА~~ ДО хворого.

Зокрема, у вигляді послуги паліативної допомоги



Останніми роками в догляді та допомозі хворим з тяжкими невиліковними хворобами в масштабах країни відбулися значні зміни. Принаймні, створено осередки позитивного досвіду та певні умови, за яких він має поширюватися. Додаткові проблеми і складнощі викликані війною, але й у цих надзвичайно складних умовах медики знаходять способи самоорганізуватися, допомогти колегам та пацієнтам на деокупованих територіях, підтримати хворих, евакуйованих із зон бойових дій. До того ж попри всі труднощі не припиняються навчання та обмін досвідом. Дуже активно до подібних заходів долучаються **Зоя Максимова**, асистент кафедри паліативної і хоспісної медицини Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, завідувача відділення паліативної і хоспісної допомоги ММ «Добробут», керівник виїзної служби паліативної і хоспісної допомоги БФ «СВОІ», та **Андрій Гардашніков**, лікар-онколог обласного онкологічного центру Кіровоградської обласної ради. З їх допомогою в цій публікації ми спробували розвіяти деякі міфи, що існують в уявленнях широкого загалу медиків про паліативну допомогу та догляд, та загострити увагу на необхідності її якісних змін.

Розкриття міфів про паліативну допомогу та догляд, та загострити увагу на необхідності її якісних змін.

Паліативна допомога — це не підготовка до смерті

Латинською мовою *pallium* означає буквально «плащ», а в переносному сенсі — оточення турботою та створення комфортних умов. «Є люди, які мають отримувати паліативну допомогу роками, інколи — десятиріччями, — зазначає Андрій Гардашніков. — І саме завдяки паліативній допомозі (якщо вона дійсно організована та реалізована) цей термін люди живуть, а не мучаться. Я — за життя. Тривалість його — штука не передбачувана. У всіх людей без винятку». Важливо підкреслити, що надання паліативної допомоги зовсім не означає відмову в куративному лікуванні (рис. 1). До того ж її припиняють надавати не лише зі смертю пацієнта, а й у випадку його одужання. Як не втомлюється повторювати Зоя Максимова, «паліативна допомога — це про повагу, любов та збереження людської гідності до останнього подиху». Її основні компоненти такі:

- психологічний супровід,
- контроль симптомів,
- підтримка максимальної активності.

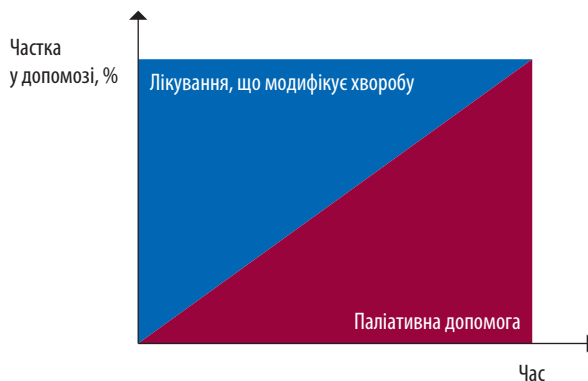
Такий підхід надає можливість пацієнтам з невиліковою хворобою долучатися до справ, які мають для них важливе значення, допомагати близьким, відчувати свою цінність, користь. Саме в такому сенсі цей термін трактує Всесвітня організація охорони здоров'я. Наведемо це визначення [1].

Паліативна допомога — це підхід, який покращує якість життя пацієнтів (дорослих і дітей) та їхніх сімей, які стикаються з проблемами, пов'язаними з хворобою, що загрожує життю. Він запобігає та полегшує страждання шляхом раннього виявлення, правиль-

ної оцінки та лікування болю та інших проблем. Паліативна допомога — це профілактика та полегшення будь-яких страждань — фізичних, психологічних, соціальних чи духовних, які відчувають дорослі та діти, що мають проблеми зі здоров'ям, які обмежують життя. Це сприяє гідності, якості життя та пристосуванню до прогресуючих захворювань, використовуючи найкращі наявні докази.

Помилковим уявленням також є те, що паліативна допомога прискорює смерть через медикалізацію процесу помирання. Так, згідно з дослідженнями раннє застосування паліативної допомоги покращує якість життя та в багатьох випадках продовжує проживання пацієнтів із прогресуючою онкопатологією [2].

Рисунок 1 Зростання потреби в паліативній допомозі (та зменшення — у звичайній лікувально-діагностичній) пацієнта із хворобою, що обмежує та загрожує життю



Паліативної допомоги потребують не лише хворі онкологічного профілю

«Дехто каже, що паліативна допомога — найбільш збережена таємниця в охороні здоров'я», — розмірковує З. Максимова. Тому що навіть медики нерідко мають обмаль інформації про порядок її надання. Тож коли і кому вона адресована? Паліативну допомогу розпочинають на ранніх стадіях хвороби, що загрожує життю, одночасно з іншою терапією, що модифікує захворювання. Тобто після встановлення діагнозу паралельно стартує паліативна допомога, завданням якої є покращення якості життя пацієнта та членів його сім'ї, інших осіб, що здійснюють догляд, вирішення фізичних, психологічних, духовних та соціальних проблем пацієнта. Контролюються біль, задишка, нутритивний статус тощо. Життя стає забарвленим, з'являється бажання жити, лікуватися.

На основі даних 2018 р. паліативної допомоги в Україні потребували 324 113 осіб, у тому числі 65 906 дітей з різними діагнозами (рис. 2). Але потреба в паліативній допомозі продовжує зростати. Це пов'язано з пандемією COVID-19 та, більшою мірою, з війною. За словами З. Максимової, відіграють роль такі фактори, як переміщення громадян, у тому числі внутрішні, труднощі з отриманням ліків, планового стаціонарного лікування, погіршення догляду у зв'язку із погіршенням можливостей родин. З іншого боку, війна є каталізатором розуміння необхідності паліативної допомоги в суспільстві.

Як зазначила З. Максимова, на особистісному рівні війна викликає необхідність у переоцінці життєвих пріоритетів так само, як і діагноз тяжкої невиліковної хвороби.

Якими є критерії визначення пацієнта, що потребує паліативної допомоги? У додатку 2 до Порядку надання паліативної допомоги [3] наведено захворювання та їх особливості (ліва колонка) і стани, клінічні показники та функціональні розлади (права колонка). Якщо в одній з колонок визначено хоча б один критерій, пацієнт потребує паліативної допомоги. З. Максимова та інші галузеві експерти невинно підкреслюють: біль, хронічний больовий синдром — окреме показання та окремий діагноз

Міжнародної класифікації хвороб та причин смерті. Пацієнт не повинен страждати від болю. Потрібно встановити контроль больового синдрому, а вже потім вдаватися до подальших діагностично-лікувальних заходів за необхідності.

За оцінками, в усьому світі паліативна допомога наприкінці життя потрібна 40–60% пацієнтів. Відповідна необхідність пов'язана із широким спектром проблем зі здоров'ям, які обмежують життя. Більшість дорослих, які потребують паліативної допомоги, мають такі хронічні захворювання: серцево-судинні (38,5%), онкологічні (34%), хронічні респіраторні (10,3%), СНІД (5,7%) та цукровий діабет (4,6%). Особа, яка отримує паліативну допомогу, має право обирати вид лікування, а також відмовлятися від нього.

Медична та соціальна служби здатні вирішити більшість проблем

Послуги можна організувати чи розширити в різний спосіб, залежно від місцевого контексту, пояснює З. Максимова. Наприклад, можна почати так:

- створення служби паліативної допомоги на базі громади чи лікарні або
- інтеграція із соціальними службами, які надають послугу «паліативний догляд вдома».

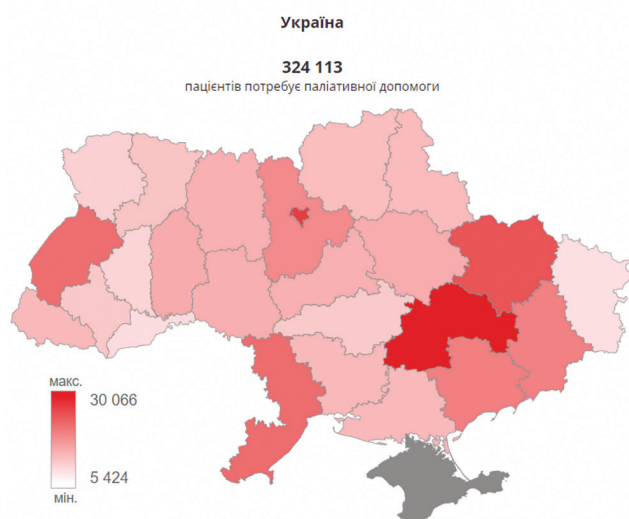
Під час надання паліативної допомоги важливо комплексно оцінити стан хворого, організувати мультидисциплінарний підхід. Потрібно залучати лікарів-спеціалістів, соціальних працівників, психологів, що працюють з пацієнтами, родичами та надавачами послуг (рис. 3).

Одним із основних способів досягнення оптимізації якості життя та полегшення страждань пацієнтів із тяжкими захворюваннями, згідно з ВООЗ, є раннє виявлення та усунення нових симптомів поряд із постійним контролем виявлених раніше [1]. Лікар, що практикує в галузі паліативної допомоги, повинен розпізнавати та контролювати серйозні та складні симптомокомплекси, вміти надавати допомогу при невідкладних станах, зокрема, гострій недостатності дихання та кровообігу.

Основні проблеми, які доводиться вирішувати лікарям паліативної допомоги, це дихальна недостатність (за-

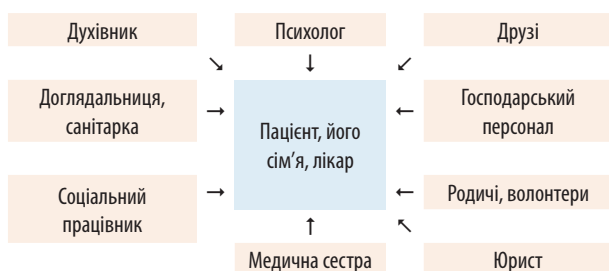
Рисунок 2 Потреба в паліативній допомозі, за даними Українського центру суспільних даних (за ліцензією Creative Commons (CC BY)®) (socialdata.org.ua)

Всі вікові групи			
Дорослі 258 207			
Злоякісні новоутворення	91 852	Ревматоїдний артрит	13 696
Серцево-судинні захворювання	74 495	Фіброз та цироз печінки	4 590
Деменції	31 064	ХОЗЛ	4 051
Туберкульоз	17 347	ВІЛ/СНІД	3 326
Цукровий діабет	16 760	Захворювання нирок	1 026
Діти 65 906			
Вроджені вади розвитку	16 237	Запальні хвороби ЦНС	1 680
Перинатальні стани	11 848	Серцево-судинні захворювання	1 393
Дитячий церебральний параліч	10 951	Туберкульоз	938
Злоякісні новоутворення	8 283	Фенілкетонурія	860
Цукровий діабет	6 251	Муковісцидоз	603
Розумова відсталість (важкий тип)	4 551	Хронічні гепатити	456
ВІЛ/СНІД	1 764	Мукополісахаридози	91



Таблиця 1 Нормативно-правова база функціонування паліативної допомоги в Україні

Закон України від 19.11.1992 р. № 2801-XII «Основи законодавства України про охорону здоров'я»	Закон України від 19.10.2017 р. № 2168-VIII «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»	Наказ МОЗ України від 04.06.2020 р. № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні»	Наказ Мінсоцполітики від 29.01.2016 р. № 58 «Про затвердження Державного стандарту паліативного догляду»
У державних та комунальних закладах охорони здоров'я паліативну допомогу надають безоплатно	Паліативна допомога — коштом державного бюджету	Затверджує порядок надання паліативної допомоги	Визначає соціальну послугу з паліативного догляду

Рисунок 3 Мультидисциплінарний підхід до надання паліативної допомоги [4]

дишка), больовий синдром, відхилення в нутритивному, психологічному статусі, а також соціальних (сімейних) взаємовідносинах. Зокрема, задишка (суб'єктивне відчуття нестачі повітря або утруднення дихання) називають незалежним прогностичним фактором тривалості життя [5, 6]. Проте, як попереджає З. Максимова, подібні прогнози доцільні тільки на основі спостереження хворого в динаміці. Суб'єктивно задишка — це один із симптомів, що дуже погано переносяться. При значній вираженості вона призводить до втрати незалежності та небажання жити.

Другою лінією лікування задишки (після нефармакологічних методів, включаючи зовнішню вентиляцію) згідно з рядом клінічних настанов називають призначення опіоїдів, починаючи із невисоких доз (по 2 мг морфіну перорально або 1–2 мг підшкірно кожні 4–6 год, поступово підвищуючи на 30–50%) [7]. Сенс призначення опіоїдів полягає в послабленні респіраторної відповіді на гіперкапію та сприйняття задишки. При цьому менш ефективні щодо корекції задишки бензодіазепіни вважають третьою лінією терапії для пацієнтів із неефективністю перших двох.

Державою створено необхідні передумови

У межах Програми медичних гарантій держава гарантує медичні послуги та лікарські засоби, пов'язані з наданням паліативної допомоги, за кошти державного бюджету (табл. 1). Національна служба здоров'я України (НСЗУ) оплачує медичну складову паліативної допомоги — стаціонарної та мобільної. Мобільна паліативна команда має відвідувати пацієнта або контактувати з ним віддалено не менше ніж 1 раз на тиждень. Також заклад має забезпечити цілодобовий контактний номер для консультування пацієнтів.

У 2022 р. 965 організацій та фізичних осіб — підприємців уклали договори на надання послуг за напрямом «паліативна медична допомога дорослим та дітям» (692 — стаціонарної та 805 — мобільної). З початку року за лікування НСЗУ виплатила цим закладам 3,28 млрд грн (табл. 2).

Для того щоб паліативний пацієнт отримав консультацію мобільної служби, наприклад вузького спеціаліста, чи

Таблиця 2 Оплата (млн грн) надавачам медичної допомоги за Програмою медичних гарантій (edata.e-health.gov.ua)

Група послуг	2020 р.	2021 р.	2022 р.
Стаціонарна	276	532	1227
Мобільна	233	1089	2052
Разом	508	1621	3280

стаціонарну паліативну допомогу, лікар (лікуючий чи обраний за декларацією) надає направлення (електронне). Його можна реалізувати не обов'язково за місцем проживання.

Пацієнт може отримувати паліативну допомогу та одну чи декілька соціальних послуг одночасно.

Як зазначила З. Максимова, згідно з наказом Міністерства соціальної політики від 29.01.2016 р. № 58 «Про державний стандарт паліативного догляду» соціальна служба може бути помічником — і сімейного лікаря, і хворого. Можна звертатися до соціальної служби і безоплатно отримувати послуги. Такий пілотний проєкт є в Києві, Сумах, Кропивницькому тощо. Працівники соціальних служб проходять спеціальне навчання (курс з навчання основам денного та паліативного догляду) і можуть допомагати хворому та родині в повсякденних справах та догляді. Згідно з вищезазначеним наказом соціальна послуга з паліативного догляду — комплекс заходів, що здійснюються протягом робочого дня суб'єкта, який надає соціальну послугу, спрямованих на створення умов забезпечення життєдіяльності осіб, які частково або повністю втратили здатність до самообслуговування, є паліативними хворими.

Адекватна паліативна допомога сприяє ефективному лікуванню

Існує помилкове уявлення, зазначає А. Гардашніков, що широкою пропозицією паліативної допомоги можна погіршити результати лікування. Насправді хворий, симптоми якого адекватно контролюються, з більшою готовністю погодиться отримувати терапію, направлену на лікування самої хвороби. Тому у країнах, де дійсно кращі показники ранньої діагностики та результатів лікування, вищі показники 5-річної виживаності, менша кількість випадків смерті від раку до року — є потужна паліативна служба та якісний контроль хронічного больового синдрому.

Організаторам охорони здоров'я слід, зокрема, зацікавитися якістю лікування больового синдрому у пацієнтів з хронічними невиліковними хворобами; проаналізувати популяцію паліативних хворих на предмет наявності у них хронічного болю, вчасності та повноцінності призначеного лікування, ефективності лікування, своєчасності застосування наркотичних анальгетиків.

Якість послуг має стати предметом пильної уваги

«Зараз дуже багато служб, які надають паліативну допомогу та контракуються НСЗУ, а за фактом обов'язки свої не виконують, і пацієнти залишаються без допомоги, — зазначає З. Максимова. — Кількість служб зростає, бо паліативний пакет добре оплачують. У зв'язку з війною кількість паліативних пацієнтів (переселенці, військові без рук і без ніг з трахеостомами та величезними пролежнями, кинуті дідусі та бабусі, родичі яких виїхали) значно збільшилася». Такі пацієнти потребують великої уваги з боку медичного персоналу, нарешті фінансове забезпечення для цього також з'явилося, але нерідко «допомога» обмежується «дзвінками ввічливості», аби дізнатися, чи хворий ще не помер. Тож потрібно започатковувати заходи з контролю якості цієї допомоги, розробляти відповідні критерії, обговорювати засоби запровадження моніторингової діяльності.

Наскільки можна судити, в експертному середовищі формується запит на формування показників для оцінки якості послуг паліативної допомоги та ефективності фінансових витрат. Що таке якісна послуга та на основі яких ознак можна її оцінювати, спробуємо визначити в наступних публікаціях.

Повідомляючи пацієнтові важливу інформацію щодо його здоров'я (зокрема «погані новини»), можна скористатися мнемонічним прийомом SPIKES [8].

S (Set up). Організуйте бесіду. Підготуйте відповідну інформацію, забезпечте участь зацікавлених сторін, створіть приватні умови та зведіть до мінімуму перешкоди.

P (Perception). Використовуйте відкриті запитання, щоб оцінити поточне розуміння пацієнтом своєї хвороби та прогнозу. Дізнайтеся, що вони думають і відчувають з приводу цієї інформації. «Що ви чули від своїх постачальників про свій стан до цього часу; що конкретно вас хвилює?»

I (Invitation). Отримайте дозвіл поділитися інформацією, в якій зацікавлений пацієнт. Деякі надають перевагу повній, інші — скороченій версії. Для когось краще, якщо буде поінформовано довіреного члена сім'ї. Можливо, за бажанням пацієнта розмову краще відкласти.

K (Knowledge). Передайте інформацію відповідно до побажань пацієнта. Може бути використано попередження на зразок такого: «Я боюся, що маю поділитися не тими новинами, на які ми сподівалися». Надайте інформацію короткими, легкими для розуміння фрагментами. Уникайте медичної лексики та часто робіть паузи, щоб

дати час на емоційну реакцію та усвідомлення, а також підтвердження розуміння. Надавайте перевагу елементам невизначеності, використовуючи часові діапазони або описуючи найвірогідніший, найгірший і найкращий сценарії, за можливості. Пацієнт може нечітко розуміти наслідки для себе того чи іншого діагнозу, і відповідні пояснення слід надавати у співчутливий спосіб.

E (Emotions). Зробіть паузу та зверніть увагу на емоції, коли вони виникають. Ставте уточнювальні запитання для кращого розуміння. Підтримуйте пацієнта емпатичними висловлюваннями: «Я можу уявити, що будь-хто на вашому місці почувався б так» або «Чи можете ви розповісти мені про те, що вас хвилює?»

S (Summarise/Strategize). Підбийте підсумки та розробіть стратегію. Оцініть поточне розуміння та виправте прогалини в знаннях або непорозуміння. Дайте відповідь на будь-які запитання. Поділіться планами щодо часових рамок майбутніх втручань або важливих рішень. Складіть чіткий план спілкування та подальших дій. «Я знаю, що це була неприємна новина, і у вас можуть виникнути додаткові запитання. Будь ласка, запишіть їх для розгляду на наступній зустрічі». Уникайте тверджень, які натякають на те, що «ми більше нічого не можемо для вас зробити». Навпаки, підкреслюйте наміри «співпрацювати на кожному майбутньому кроці».

Список використаної літератури

1. World Health Organization (WHO) (2016) Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. apps.who.int/iris/handle/10665/250584.
2. Temel J.S., Greer J.A., Muzikansky A. et al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N. Engl. J. Med.*, 363(8): 733–742.
3. Міністерство охорони здоров'я (2020) Наказ від 04.06.2020 р. № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні».
4. Максимова З. (2022) Презентація. Секція «Паліативна допомога» серії навчальних вебінарів «Пакет основних втручань щодо неінфекційних захворювань (PEN) на рівні первинної медичної допомоги». ГО «Академія сімейної медицини України» за підтримки бюро ВООЗ в Україні. www.youtube.com/watch?v=k6t8AZnh00o.
5. Teoli D., Schoo C., Kalish V.B. (2022) Palliative Care. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
6. Twycross R., Wilcock A. (2016) Introducing Palliative Care, 5th Ed. Pharmaceutical Press.
7. Scottish Palliative Care Guidelines (2022) Breathlessness. NHS Scotland. www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/breathlessness.aspx.
8. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R. et al. (2000) SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4): 302–311.